

Naar meer bewustzijn

Passende zorg voor mensen met
langdurige bewustzijnsstoornissen

Samenvatting



In opdracht van:
Hersenstichting



Samenvatting

Deze samenvatting geeft de essenties weer van het rapport 'Naar meer bewustzijn' dat in juni 2018 is gepubliceerd.

Aanleiding

Patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) vormen een relatief kleine groep met zeer ernstige beperkingen. Van de ene op de andere dag is het leven dat de patiënt leidde ingrijpend veranderd. De impact op naastbetrokkenen is enorm. Zij leven lange tijd tussen hoop en vrees. De zorgvraag en de besluitvormingsprocessen zijn zeer complex. De uitspraak 'Dit is een lot erger dan de dood, maar we willen hem niet verliezen' verwoordt treffend het hartverscheurende dilemma voor de naasten. Door het medisch handelen in de acute fase en de moderne technologie zijn deze patiënten in leven gebleven. Daarmee ligt er een collectieve verantwoordelijkheid voor optimale zorg en behandeling, juist ook ná de acute fase. Patiënten met LBS én hun naasten moeten op passende zorg kunnen rekenen.

In de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel die in 2014 in Nederland is gepubliceerd, is de zorg voor patiënten met LBS wel genoemd, maar nog onvoldoende uitgewerkt. Omdat er bij de zorginstellingen en bij het Zorginstituut Nederland grote behoefte bestond aan meer inzicht in wat passende zorg is voor deze doelgroep, is het rapport 'Naar meer bewustzijn' in juni 2018 gepubliceerd. Het rapport gaat over de zorg aan patiënten met LBS na de fase van coma. Hierin worden twee groepen onderscheiden: 1. Unresponsive Wakefulness Syndrome (UWS): patiënten die vanuit coma spontaan de ogen openen, maar geen tekenen van bewustzijn laten zien; 2. Minimally conscious state (MCS): patiënten die spontaan de ogen openen en minstens één teken van zelf- of omgevingsbewustzijn laten zien, maar niet in staat zijn tot functionele communicatie of functioneel gebruik van objecten.

In het rapport is voor het eerst beschreven wat passende zorg is voor deze kwetsbare groep patiënten, op basis van beschikbare evidence, good practice en de wensen van naasten en professionals. Er is gekozen

voor de term 'passende zorg' omdat er niet één norm is voor 'goede zorg' voor mensen met LBS. Juist voor deze patiënten moet per persoon en per situatie bekeken worden wat passend is. Het rapport biedt een kader om deze passende zorg in de praktijk vorm en inhoud te geven. Het rapport is een aanzet tot een kwaliteitsstandaard, welke tripartite ontwikkeld dient te worden.

Passende zorg

Passende zorg moet zoveel mogelijk gebaseerd worden op in de wetenschap gefundeerde inzichten over de gevolgen van ernstig hersenletsel en de mogelijkheden voor herstel. In de afgelopen 20 jaar zijn de inzichten op dit gebied drastisch veranderd. Vooral de ontdekking dat er een grote mate van plasticiteit is, ook na ernstig letsel, leidde tot het idee dat er mogelijkheden zijn voor herstel en leren. Voorwaarde voor het tot stand brengen van structurele veranderingen is wel dat er systematisch getraind en geoefend wordt. Voor herstel is het van belang dat het brein voldoende sensorische en motorische ervaringen opdoet. Bij ernstig letsel verloopt herstel langs de gebruikelijke ontwikkelingslijn. Herstel kan langzaam verlopen over langere tijd en vereist bij alle betrokkenen langdurig een positieve kijk. Herstel zal vooral plaatsvinden in gebieden die nog deels intact zijn en het functioneel herstel zal zich dan ook beperken tot de functies die in die gebieden gerepresenteerd worden. Zeker bij ernstig hersenletsel zullen patiënten meerdere, soms ernstige restverschijnselen hebben, met grote gevolgen voor het dagelijks functioneren.

Ook de naaste omgeving van de patiënt ervaart in grote mate gevolgen van het letsel, zowel kort na het letsel als op langere termijn.

Voorbeelden van uitgangspunten voor passende zorg die zijn beschreven in het rapport, zijn:

- Goede diagnostiek en prognostiek, gericht op de bewustzijnstoestand en op complicaties, comorbiditeit en belastbaarheid, inclusief het klinisch relevante

onderscheid tussen UWS en MCS.

- Recht op gespecialiseerde zorg in alle (levens)fasen door een interdisciplinair samenwerkend team.
- Interdisciplinaire voorbereiding van besluiten over het behandelbeleid, in nauwe samenspraak met de naasten, met het belang van de patiënt als uitgangspunt.
- Vanaf het begin goede informatie voor en begeleiding van naasten, inclusief de bespreking van verschillende uitkomst- en behandelscenario's.
- Uitnodiging aan naasten om, als zij dat willen, een actieve rol te vervullen in de behandeling of verzorging van de patiënt, waarbij het belang van de patiënt altijd voorop staat.

Knelpunten in de huidige zorg in Nederland

Passende zorg voor patiënten met LBS is nog geen realiteit. In Nederland zien we de volgende knelpunten in de praktijk.

De toegang tot gespecialiseerde diagnostiek is onvoldoende. Het gevolg daarvan is zowel onderbehandeling als overbehandeling. Enerzijds schiet de identificatie van de doelgroep die baat zou kunnen hebben bij behandeling gericht op herstel tekort. Anderzijds worden sommige patiënten tientallen jaren doorbehandeld, lang na de periode dat herstel mogelijk is.

De zorg in Nederland is versnipperd en het is niet duidelijk wie wat in welke fase waar kan bieden. Het doorplaatsen van patiënten verloopt moeizaam. Dit geldt voor het doorplaatsen van patiënten vanuit het ziekenhuis naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum in de nabijheid van een topklinisch ziekenhuis en vervolgens naar supraregionale expertisecentra voor langdurige neurorevalidatie en uiteindelijk passende 24-uurs zorg in de eigen regio. Het ontbreekt aan ketencoördinatie en behandelbeleid en vergroot de onzekerheid bij naasten in hoge mate.

Gespecialiseerde neurorevalidatie is in Nederland zeer beperkt toegankelijk voor mensen met LBS. Er is aangetoond dat in Nederland meer dan de helft van de patiënten met een UWS geen gespecialiseerde revalidatiebehandeling krijgt. De zorg voor mensen met LBS in Nederland contrasteert met de situatie in veel andere Westerse landen, waar medisch

specialistische revalidatie veelal beschikbaar is voor patiënten van alle leeftijden. Anno 2018 is er voor mensen jonger dan 25 jaar op één plaats in Nederland Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) beschikbaar. Voor patiënten vanaf 25 jaar is er geen gecentraliseerd, gespecialiseerd aanbod. Voor deze groep wordt gespecialiseerde neurorevalidatie niet vergoed, omdat de onderbouwing van het effect bij die doelgroep ontbreekt. Deze onderbouwing kan echter pas plaatsvinden als de beoogde behandeling uitgevoerd mag worden in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Patiënten die in Nederland 25 jaar of ouder zijn worden verwezen naar de langdurige zorg, of gaan naar het buitenland. Ook de financiering van gespecialiseerde langdurige neurorevalidatie is een groeiend probleem.

Kennis van zorg en behandeling voor mensen met LBS is onvoldoende vertaald in beleid. In de jaren 90 van de vorige eeuw is veel kennis bijeengebracht in diverse landelijke rapporten. Deze kennis en de aanbevelingen zijn echter beperkt toegankelijk en onvoldoende geïmplementeerd in de praktijk.

Kwantitatief onderzoek doen bij deze doelgroep is niet eenvoudig omdat de aantallen patiënten klein zijn. Bovendien kunnen de vragen die deze patiënten omgeven doorgaans niet met standaard gerandomiseerde, gecontroleerde studies worden beantwoord. Het is daarom belangrijk dat ingezet wordt op de ontwikkeling en uitvoering van specifieke onderzoeksmethoden die tot meer inzicht leiden in goede diagnostiek en behandeling. Het is lastig financiering te realiseren voor onderzoek naar LBS, zoals landelijk cohortonderzoek, dat essentieel is voor goede zorg in de toekomst. Ook bij veel lopend onderzoek is de financiering nog niet afdoende geregeld.

Ontwikkelagenda

In de ontwikkelagenda in het rapport zijn de belangrijkste doelen voor de komende jaren opgenomen voor het bereiken van passende behandeling en zorg voor patiënten met LBS gedurende de hele keten:

1. Implementatie van het rapport door middel van het opstellen en uitvoeren van een zorgprogramma. Belangrijke onderdelen zijn de opzet van een mobiel (diagnostisch) expertiseteam, een centraal diagnostisch

centrum waar aanvullende technische diagnostiek kan plaatsvinden en een landelijk expertisenetwerk.

2. Landelijke aansturing en regie van de verbetering van de behandeling en zorg voor mensen met LBS, op basis van bestuurlijk commitment van de ketenpartners, met als onderdelen:

- Toegankelijk maken van alle eerdere rapporten en adviezen en deze uitvoeren
- Ketensamenwerking (bijvoorbeeld door de inzet van een ketencoördinator)
- Financiering van onderzoek, inclusief landelijke registratie van patiënten
- Scholing en deskundigheidsbevordering van professionals

3. Financiering van passende zorg voor patiënten met LBS van alle leeftijden in alle fasen, zoals beschreven in het rapport. Onderdeel daarvan is financiering van neurorevalidatie in de postacute fase voor patiënten van alle leeftijden. Dit is voorwaarde om onderzoek te kunnen doen naar het effect hiervan op het herstel van patiënten van 25 jaar en ouder.

4. Tripartite ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor de behandeling en zorg voor patiënten met LBS, als vervolg op en uitwerking van het rapport over passende zorg.

Zowel het ontwikkelteam dat het rapport heeft opgesteld als de patiëntenbelangenorganisatie 'Zorgen na coma' benadrukken de hoge urgentie van deze doelen, met passende financiering in de postacute en langdurige fase als cruciale voorwaarde.



Gespecialiseerde neurorevalidatie is in Nederland zeer beperkt toegankelijk voor mensen met LBS.