# Ernstig hersenletsel: iedereen verdient een kans op herstel!

## Inhoudsopgave

**Ernstig hersenletsel: iedereen verdient een kans op herstel!** . . . . . 2

# Ernstig hersenletsel: iedereen verdient een kans op herstel !

Willemijn van Erp, Paulien Goossens, Irene Leijten, Ellen Vreeburg, Jan Willem Meijer, Anne Visser-Meily

## Casus

Casus 1
Een 50-jarige vrouw met in de voorgeschiedenis hypertensie en een schouderluxatie ondergaat een spoedoperatie vanwege een aortadissectie. Postoperatief ontwikkelt ze een ischemisch CVA in het stroomgebied van de arteria cerebri media links en acute nierinsufficiëntie. Ze wordt twee weken invasief beademd en kan na vier weken gedecanuleerd worden. Vervolgens ontstaat een delier. Patiënte kan, ondanks een hemiparese rechts, wisselend enkelvoudige opdrachten met rechts uitvoeren. Zij heeft een taalstoornis met verminderd begrip, een slikstoornis, inattentie voor rechts en apraxie. Patiënte wordt te laag belastbaar geacht voor medisch-specialistische revalidatie (MSR) en in een verpleeghuis opgenomen voor geriatrische revalidatie (GR). Al snel ontstaan daar ernstige conflicten tussen de familie en het behandelteam over het therapieschema; de intensiteit van de behandeling is volgens de naasten te laag. Na acht weken volgt op aandringen van de familie alsnog een opname in de MSR. Functionele verbetering blijft echter uit. Patiënte wordt daarop met een verblijfsindicatie in een verpleeghuis opgenomen.

Casus 2
Een 32-jarige man, dak- en thuisloos en verslaafd aan harddrugs, loopt bij een mishandeling ernstig multifocaal traumatisch hersenletsel en abdominaal letsel op. Hij komt bij bewustzijn en wordt vanwege een hemiparese links en cognitieve stoornissen opgenomen in een medisch-specialistisch revalidatiecentrum. Daar ontspoort de situatie al snel: de patiënt heeft ernstige neuropsychiatrische symptomen, recidiverende aspiratiepneumonieën en weigert verzorging van zijn nieuwe colostoma. Als hij dreigt uit het centrum weg te lopen, wordt de patiënt met een IBS opgenomen in de GGZ, waar de patiënt geen paramedische behandeling krijgt maar wel zijn vierde pneumonie ontwikkelt. Vanuit het ziekenhuis wordt hij doorgeplaatst naar een in gerontopyschiatrie gespecialiseerd verpleeghuis, waar hij gedragsmatig en somatisch wonderwel verbetert. Met laag-intensieve multidisciplinaire behandeling (twee therapiemomenten per week) knapt hij binnen een jaar zodanig op dat hij naar een begeleide woonvorm kan worden ontslagen.

Casus 3

Een 25-jarige vrouw krijgt tijdens de bevalling van haar eerste kind een hersenbloeding op basis van een geruptureerd intracerebraal aneurysma. Ze heeft aanvankelijk een verlaagd bewustzijn met een Glascow Coma Score E2M4V4. Na twee weken opent ze spontaan de ogen met een redelijk dag-nachtritme en kan ze simpele enkelvoudige opdrachten uitvoeren. Opzitten lukt niet en ze slaapt een groot gedeelte van de dag.  Ze kan haar aandacht slecht richten en onthouden lukt niet. Omdat het niet mogelijk is om patiënte te laten participeren in therapie en er tegelijkertijd geen sprake meer is van verlaagd bewustzijn wordt zij overgeplaatst naar de langdurige zorg, zonder indicatie voor revalidatie. Na twee maanden neemt door spontaan herstel haar belastbaarheid toe. Na zes maanden wordt op aandringen van familie een revalidatiearts geconsulteerd. Patiënte is inmiddels redelijk belastbaar, maar nauwelijks mobiel. Zij vertoont gehospitaliseerd afhankelijk gedrag. Zij heeft een spitvoet rechts met een verminderde selectiviteit van de rechter lichaamshelft. Na drie maanden klinische revalidatie in de MSR, waarvan de laatste maand samen met haar baby, wordt zij naar huis ontslagen.

## Elke patiënt met  hersenletsel heeft recht op revalidatie

De zichtbare en onzichtbare gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) hebben een enorme impact op het zelfstandig functioneren en maatschappelijk participeren. Het brein heeft gelukkig een aanzienlijk herstelvermogen wat het beste wordt aangesproken in een omgeving die past bij de fase en problematiek. Iedere patiënt met NAH is gebaat bij revalidatie op maat. Een bescheiden vooruitgang kan een wereld van verschil maken: denk aan het herwinnen van het vermogen zelf te eten, om met hulp naar het toilet te kunnen, de eigen rolstoel te besturen of met hulpmiddelen te communiceren met geliefden.

Nederland heeft alles in huis om iedereen met ernstig NAH passende revalidatie te bieden. Revalidatieartsen worden al decennia lang opgeleid om samen met hun team motorische en cognitieve revalidatie na hersenletsel te kunnen bieden in een hoog-technologische setting. Het specialisme ouderengeneeskunde heeft veel ervaring met globale cognitieve stoornissen, integrale medische zorg en advance care planning. De kaderopleiding geriatrische revalidatie voor specialisten ouderengeneeskunde, die vanaf 2007 bestaat, heeft de kennis over de multidisciplinaire revalidatiebehandeling bij de kwetsbare oudere verrijkt en verdiept.

Toch wijzen wij, werkzaam in zowel de MSR als GR, regelmatig jonge mensen met een recent, ernstig hersenletsel af voor onze behandelprogramma’s. Patiënten die laag belastbaar zijn, patiënten bij wie we verwachten dat de revalidatie duidelijk langer dan gemiddeld zal duren én patiënten die geen zicht hebben op terugkeer naar de thuissituatie vallen vaak tussen wal en schip.

Dit is extra moeilijk te verteren omdat sinds januari 2019 juist de meest ernstig aangedane NAH-patiënten, die met een langdurige bewustzijnsstoornis, wél in de klinische MSR worden

opgenomen (namelijk bij Libra R&A in Tilburg). Patiënten die bij bewustzijn zijn, maar met ernstige neuropsychiatrische symptomen, somatische comorbiditeit en/of een beperkt sociaal vangnet, hebben hiervan echter geen profijt. Voor deze groep patiënten, die een functioneel betere uitgangspositie hebben dan mensen met een bewustzijnsstoornis, zijn in ons zorglandschap onbedoeld allerlei obstakels opgeworpen. Patiënten met een lage belastbaarheid houden een intensief MSR-programma vaak niet vol en kunnen niet consistent alarmeren. Patiënten met neuropsychiatrische symptomen raken makkelijk overprikkeld door de dynamiek van een 'gewone' revalidatieafdeling. Jonge mensen en hun gezinnen zijn niet op hun plek op een reguliere GR-unit in een verpleeghuis. Helaas maken de financiële structuren het voor zowel MSR- als GR-instellingen nadelig als een klinisch behandeltraject, ook al is het met nog zulke goede inhoudelijke redenen, langer duurt dan drie maanden of uitmondt in een indicatie voor langdurige zorg. Regelmatig worden daardoor kwetsbare patiënten met hersenletsel zonder passend revalidatietraject direct opgenomen in de langdurige zorg (zie tabel 1 voor de huidige mogelijkheden).

## Tabel 1. Betaaltitels voor klinische revalidatie bij NAH

| | MSR | GR | Wlz – VV9B | Wlz-regulier |
|---|---|---|---|---|
| Setting | Revalidatiecentrum | Verpleeghuis | Verpleeghuis | Verpleeghuis |
| Hoofdbehandelaar | Revalidatie-arts | Specialist ouderengeneeskunde | Specialist ouderengeneeskunde | Specialist ouderengeneeskunde |
| Duur | Formeel niet beperkt | 6 maanden | 6 maanden | Onbeperkt |
| Financiering | ZVW | ZVW | Wlz | Wlz |
| Aantal uren behandeling per week | Niet gelimiteerd | Afhankelijk van de duur van het traject | 4u | Afhankelijk van ZZP en toekenning meerzorg, max 10u |

Het ironische is dat in onze ogen juist patiënten bij wie het hersenletsel ernstige beperkingen op meerdere dimensies oplevert, multidisciplinaire revalidatie verdienen. Zij hebben baat bij revalidatie volgens de laatste academische en technologische inzichten, die bij voorkeur vroeg na het hersenletsel start.[1,2,3] Kennis vanuit de MSR, GR én langdurige zorg is noodzakelijk om bij deze groep integrale medische zorg en behandeling te kunnen leveren, met aandacht voor levensvragen én ondersteuning van de naasten.

Verschillende regionale initiatieven bewijzen al dat dat kan. Zo kunnen op sommige klinische MSR-afdelingen ernstiger aangedane patiënten worden opgenomen dan op andere, bijvoorbeeld door verschillen in prikkelintensiteit op de afdelingen. Een handvol verpleeghuizen biedt binnen categorie 9B langdurige NAH-revalidatie aan, met in de ervaring van de auteurs soms opmerkelijk gunstig resultaat.

Het is echter ook voor deze zorgorganisaties heel moeilijk om deze waardevolle behandelingen gefinancierd te krijgen. Door de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis wordt verwacht dat er

binnen drie dagen triage plaats vindt. De huidige triagemodellen en financieringsstructuur gaan uit van het idee dat het herstelpotentieel bij iedere patiënt met ernstig hersenletsel binnen enkele dagen tot hooguit weken na het letsel met zekerheid voorspeld, en binnen enkele maanden verzilverd, kan worden. Dat uitgangspunt klopt vaak niet,[4] verhindert de zorg op maat en laat nauwelijks ruimte voor het gezamenlijk bestendigen en verder ontwikkelen van zorgprogramma's op basis van de expertise van de specialist oudergeneeskunde en de revalidatiearts.

De groep patiënten die door deze ongewilde obstakels verstoken blijft van de juiste vorm van revalidatie omvat naar onze (ruwe) schatting zeker 500-1.000 mensen met nieuwverworven hersenletsel per jaar in Nederland. Wij willen deze patiënten graag het beste van onze specialismen bieden; hetzij direct aansluitend aan ontslag uit het ziekenhuis, hetzij in een (veel) latere fase.

## Voorstel: samen een brug slaan

Een proefopname van zes weken onder gezamenlijke regie van de revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde zou in onze ogen al de noodzakelijke brug tussen onze wederzijdse expertisepaletten kunnen slaan. Overzichtelijke behandeldoelen als somatische optimalisatie (conditieverbetering, behandelen en voorkomen van secundaire morbiditeit), sanering van (psycho-) farmaca, in kaart brengen van de motorische en neuropsychiatrische problemen, vermindering van overprikkeling en advance care planning kunnen in deze periode bij vrijwel iedereen behaald worden. Ook geeft de opname de specialist ouderengeneeskunde en revalidatie-arts de gelegenheid om tot een nauwkeurige inschatting van de functionele prognose te komen en daarmee tot een goed onderbouwd, gepersonaliseerd en doelmatig revalidatieplan. De daadwerkelijke revalidatie kan dan plaatsvinden in de MSR, de GR of een gespecialiseerd verpleeghuis dat meer langdurige NAH-revalidatie biedt. Er kan dan ook een plan worden gemaakt om patiënten langer te volgen in de tijd en indien mogelijk behandeling ook na langere tijd weer tijdelijk doelgericht te intensiveren. Het is belangrijk de familie bij de proefopname te betrekken, zodat zij inzicht krijgen in de reële mogelijkheden van hun naaste en gesteund kunnen worden in hun verwerkingsproces. Wij verwachten dat deze proefopnames het aantal mensen dat hun kans op een betekenisvol herstel verzilvert, ongeacht leeftijd of ernst van het hersenletsel, doen toenemen. Bij patiënten zoals we in de casus aan het begin van dit artikel beschreven zou alleen al de uitgestelde triage, die door een proefopname mogelijk wordt, tot doelmatiger zorg leiden. Uiteraard moet het effect vanaf de eerste pilot wetenschappelijk worden onderzocht.

We hopen dat u en wij in de nabije toekomst voor elke patiënt met hersenletsel een passend vervolgtraject, met monitoring, kunnen indiceren. Om dit te bereiken pleiten we voor meer samenwerking tussen de revalidatiegeneeskunde en het specialisme ouderengeneeskunde in het realiseren van innovatieve zorgconcepten op basis van de solide expertise van beide specialismen. In ons rijke land met haar uitstekende revalidatiemogelijkheden niemand tussen

wal en schip laten vallen, dat is ons doel. De kennis en de wil zijn er, laten we de handen ineen slaan om daadwerkelijk doelmatige zorg te gaan bieden!

**Noot: de in dit artikel opgevoerde casus zijn gebaseerd op de verhalen van echte patiënten, maar niet te herleiden tot individuele personen.**

## Auteurs


- Willemijn van Erp, specialist ouderengeneeskunde, Accolade Zorg en Libra Revalidatie & Audiologie, onderzoeker afdeling Eerstelijnsgeneeskunde Radboudumc, Nijmegen
- Paulien Goossens, revalidatiearts Merem, voorzitter werkgroep Hersenletsel Revalidatiegeneeskunde van de Vereniging van Revalidatieartsen
- Irene Leijten, specialist ouderengeneeskunde, Thebe, Breda
- Ellen Vreeburg, specialist ouderengeneeskunde, kaderarts geriatrische revalidatie, Vivium, Naarderheem
- Jan Willem Meijer, revalidatiearts en bestuurder De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht
- Anne Visser-Meily, revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht


**Literatuur**


1. Effectiveness of brain injury rehabilitation. Rice-Oxley, M., Turner-Stokes, L. Clin Rehabil 1999; 13(Suppl 1): 7-24.
2. Effects of Timing and Intensity of Neurorehabilitation on Functional Outcome After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review and Meta-Analysis. Königs, M, Beurskens, E. A., Snoep, L., Scherder, E. J., Oosterlaan, J. Arch Phys Med Rehabil 2018; 99(6): 1149-1159.e1141.
3. Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: a meta-analytic re-examination of Cicerone et al.'s (2000, 2005) systematic reviews. Rohling, M. L., Faust, M. E., Beverly, B., Demakis, G. Neuropsychology 2009; 23(1): 20-39.
4. Long-term follow-up in patients with a subarachnoid haemorrhage after discharge to a nursing home. Greebe P, Rinkel GJE, Algra A. Archives Phys Med Rehab 2010; 91; 247-251.