



# Coma, vegetatieve toestand en minimale bewustzijns- toestand

informatie voor familie

INLEIDING	3
WAT BETEKENEN DE TERMEN PRECIËS?	4
HOE VAAK KOMT HET VOOR?	5
WAT ZIJN DE OORZAKEN?	6
HOE STELT MEN DE DIAGNOSE?	7
WAT ZIJN DE KANSEN OP HERSTEL?	8
ZIJN ER VERWIKKELINGEN MOGELIJK?	12
WAT MET LEVENSKWALITEIT EN ZINVOL LEVEN?	13
HOE GAAT U OM MET UW PARTNER OF FAMILIELID IN COMA, VEGETATIEVE OF MINIMALE BEWUSTZIJNSTOESTAND?	15
WAT NA HET ZIEKENHUISVERBLIJF?	16
HET TEAM VAN UZ LEUVEN	18
HULPVERENIGINGEN	25

Deze brochure geeft uitleg aan familieleden of partners van patiënten met een langdurig verminderd bewustzijn. Omdat er veel onzekerheid bestaat over deze problematiek, is er nood aan duidelijke informatie over coma, vegetatieve toestand of minimale bewustzijnstoestand. De onzekerheid kan hiermee niet weggenomen worden, maar kleine stukjes bruikbare informatie van professionele betrokkenen kunnen, in tegenstelling tot sommige info op het internet, een belangrijke hulp zijn.

In deze brochure vindt u vooral algemene informatie, die niet specifiek op uw familielid of verwant van toepassing is. Deze informatie vervangt in geen geval de gesprekken met artsen en andere zorgverleners, maar is er een aanvulling bij.

Werkgroep coma UZ Leuven

Deze brochure is bedoeld voor familie van patiënten in vegetatieve toestand of minimale bewustzijnstoestand vanaf een maand na de acute gebeurtenis. Met andere woorden: als er sprake is van langdurig verminderd bewustzijn. Neurodegeneratieve aandoeningen en congenitale oorzaken behoren niet tot de doelgroep.



## WAT BETEKENEN DE TERMEN PRECIES?

### WAT IS COMA?

Coma is een toestand waarbij de patiënt als gevolg van hersenbeschadiging niet wakker is en zich niet bewust is van zichzelf en de omgeving. Deze patiënten zijn niet wakker en zijn niet in staat vrijwillig en doelgericht te reageren op prikkels uit de omgeving.

### WAT IS VEGETATIEVE TOESTAND?

Een comateuze toestand is meestal niet blijvend. Na verloop van tijd zal de patiënt vaak de ogen spontaan openen en een soort slaap- en waakritme vertonen. Hij reageert nog altijd niet doelgericht en vrijwillig op hoorbare, voelbare, zichtbare of pijnlijke prikkels uit de omgeving, maar lijkt wel af en toe wakker. Met andere woorden: de patiënt is wakker, maar is zich nog altijd niet bewust van zichzelf en de omgeving. Deze toestand is vaak een overgang naar een verder herstel, maar sommige patiënten blijven lange tijd of zelfs definitief in deze toestand.

Men spreekt soms van PVS of persisterende vegetatieve status wanneer de vegetatieve toestand minstens een maand blijft aanhouden. Er gaan tegenwoordig stemmen op om de term 'vegetatieve toestand' te vervangen door 'toestand van niet-responsief waken'.

## WAT IS MINIMALE BEWUSTZIJNSTOESTAND?

Een patiënt kan vanuit een vegetatieve toestand verder evolueren naar een toestand waarbij hij op bepaalde tijdstippen in staat blijkt beperkte eenvoudige opdrachten uit te voeren, gebaren of eenvoudige woorden kan gebruiken of een gedrag vertoont dat niet reflexmatig is: naar objecten grijpen, objecten gebruiken, duidelijk volgen met de ogen, objecten aftasten. De patiënt is wekbaar en is zich bij momenten en in beperkte mate bewust van zichzelf en de omgeving. Het vaststellen van deze toestand vraagt een herhaalde en nauwkeurige observatie van de gedragingen van de patiënt. Er zijn patiënten die niet verder herstellen en in een minimale bewustzijnstoestand (MBT) blijven.

## HOE VAAK KOMT HET VOOR?

Schattingen van het totaal aantal patiënten en het aantal nieuwe patiënten per jaar in vegetatieve toestand lopen nogal uiteen. Zo werd het aantal patiënten in vegetatieve toestand in Frankrijk en Nederland geschat tussen 5 en 33 per miljoen inwoners. De schatting voor de Verenigde Staten liep op tot 56-140 per miljoen inwoners. Het aantal nieuwe gevallen per jaar wordt, voor alle oorzaken van vegetatieve toestand samen, geschat op 14 tot 67 per miljoen

inwoners op één maand na de oorzaak ervan. Er zijn vooralsnog geen goede schattingen bekend van het aantal patiënten in minimale bewustzijnstoestand.

## WAT ZIJN DE OORZAKEN?

Een hersentrauma als gevolg van een ongeval is een vaak voorkomende oorzaak van het ontstaan van een vegetatieve toestand of minimale



bewustzijnstoestand. Andere mogelijke oorzaken zijn zuurstoftekort in de hersenen (bijvoorbeeld na een hartstilstand of verdrinking), een ernstige beroerte of hersenbloeding of een infectie van het centrale zenuwstelsel.

## HOE STELT MEN DE DIAGNOSE?

De diagnose van een vegetatieve toestand wordt gesteld door nauwkeurige observatie, waarbij vastgesteld wordt dat de patiënt aan de kenmerken van dit syndroom beantwoordt en na verloop van tijd geen verder herstel lijkt te vertonen. De patiënt vertoont geen zinvolle gewilde reactie op prikkels uit de omgeving. Hij vertoont wel periodes waarin hij met de ogen open ligt. Sommige patiënten kunnen met een beweging op een geluidsprikkel reageren of bijvoorbeeld spontaan of in welbepaalde situaties klanken maken. Alle gedragingen berusten evenwel op reflexen, het zijn dus geen gerichte en gewilde acties. In de overgang naar een beter bewustzijn kan het soms moeilijk zijn om gedragingen te interpreteren als reflex of als gerichte actie. Daarom is herhaalde observatie enorm belangrijk.

Een zorgverlener kan de patiënt binnen een verscheidenheid aan omstandigheden observeren zonder zelf gericht prikkels aan te bieden. Dat laat hem toe een beeld te vormen van de impact van de omgeving, met uitsluiting van bewuste invloeden van de zorgverlener zelf. Deze vorm van observatie is kort van duur, vindt op regelmatige tijdstippen plaats en gaat vaak vooraf aan een zorgmoment of behan-

delsessie. De bevindingen zijn hoofdzakelijk ondersteunend bij het bepalen van het niveau van bewustzijn.

Om op een zo betrouwbaar mogelijke wijze het bewustzijnsniveau te benoemen, maken arts en zorgverleners gebruik van de Coma Recovery Scale – revised (2004). Dat is een internationaal gewaardeerd onderzoeksinstrument, waarbij specifieke prikkels worden aangeboden en zorgverleners onafhankelijk van elkaar observeren en het gedrag van de patiënt een score geven.

Er bestaan helaas geen technische onderzoeken die toelaten het bewustzijn van een patiënt exact te beoordelen. Dat wil zeggen dat er geen specifieke kenmerken zijn op een scan of op een elektroencefalogram die toelaten de diagnose vegetatieve toestand te stellen. Hetzelfde geldt voor de minimale bewustzijnstoestand. Ook hier is het enkel de nauwkeurige observatie van de gedragingen van de patiënt die toelaat de diagnose te stellen.

## WAT ZIJN DE KANSEN OP HERSTEL?

### I. DE PROGNOSE VOOR VEGETATIEVE TOESTAND.

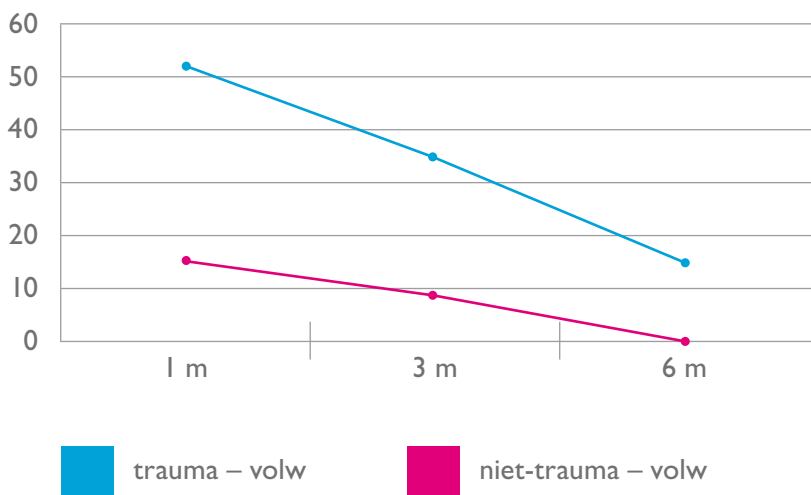
Een internationale expertengroep<sup>1</sup> bestudeerde op basis van een aantal goed gedocumenteerde patiëntenreeksen de kans op het terug bij bewustzijn komen en de kans op het uiteindelijk herwinnen van een toestand van onafhankelijkheid. Met onafhankelijkheid bedoelt men dat de patiënt niet langer afhankelijk is van anderen voor activiteiten van het dagelijkse leven.

1 The Multi-Society Task Force on PVS, N Engl Med J 1994

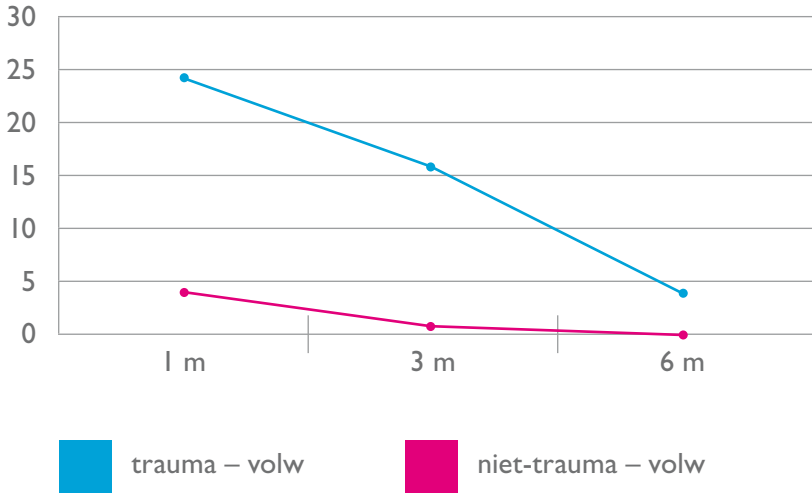


Men deed het onderzoek afzonderlijk bij mensen die zich in een vegetatieve toestand bevonden op 1 maand (603 patiënten), 3 maanden (295 patiënten) en 6 maanden (173 patiënten) na het ontstaan van het hersenletsel. De resultaten zijn weergegeven in figuren 1 en 2. Uit de gegevens blijkt dat de kans op het herwinnen van bewustzijn bij niet-traumatische oorzaken (dit wil zeggen: hersenschade niet door een ongeval veroorzaakt) al na 1 maand klein is. Wanneer de oorzaak van de hersenbeschadiging een ongeval is, kan men tijdens de eerste drie maanden voorzichtig optimistisch zijn. Daarna worden de kansen op het herwinnen van bewustzijn eveneens klein. Bovendien bleek dat de kans op het terug bij bewustzijn komen afneemt naarmate de leeftijd van de patiënt hoger is.

**Figuur 1: kans (%) dat bewustzijn na 1 jaar herwonnen is bij vegetatieve toestand na 1 maand, 3 maanden en 6 maanden**



**Figuur 2: kans (%) op onafhankelijkheid na 1 jaar  
bij vegetatieve toestand na 1 maand,  
3 maanden en 6 maanden**



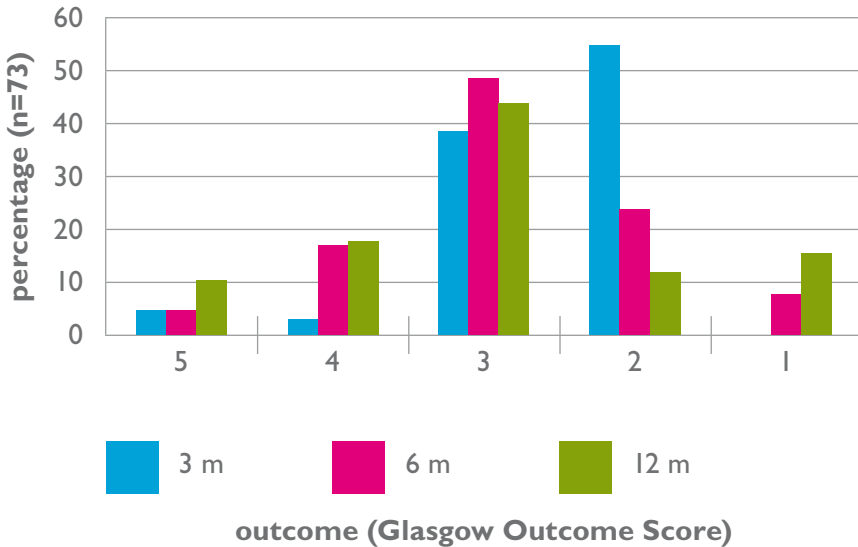
Een ander onderzoek<sup>2</sup> beschrijft de toestand van patiënten die zich na een hersentrauma door een ongeval nog in vegetatieve toestand bevonden bij ontslag uit de neurochirurgische afdeling. Hun toestand werd beschreven na 3 maanden, 6 maanden en 12 maanden aan de hand van volgende score:

- 5 weinig of geen restproblemen
- 4 onafhankelijk maar met beperkingen
- 3 beperkingen en afhankelijk
- 2 blijvend vegetatieve toestand
- 1 overleden

2 Choi SC et al. Temporal profile of outcome in severe head injury. J Neurosurg 1994

Het resultaat ziet u in grafiek nummer 3. Na 12 maanden was 27% van deze mensen onafhankelijk, 44% afhankelijk, 15% was overleden en 12% bleef in vegetatieve toestand.

**Figuur 3: toestand 3 maanden, 6 maanden en 12 maanden na ongeval bij patiënten in vegetatieve toestand bij ontslag uit neurochirurgische afdeling**



Bovenstaande gegevens werden verzameld bij reeksen van patiënten en hebben de nodige statistische relevantie. Rapporten in de media over opmerkelijk herstel bekijkt men beter met de nodige kritische zin. In het verleden heeft een werkgroep van experts een dertigtal rapporten uit de media over opmerkelijk herstel na langdurige vegetatieve toestand onder de loep genomen. In de helft van de gevallen bestond de vegetatieve toestand toch niet zo lang en de meeste andere patiënten voldeden niet aan de criteria van vegetatieve toestand.

## 2. DE PROGNOSE VOOR MINIMALE BEWUSTZIJNSTOESTAND

Voor patiënten in een minimale bewustzijnstoestand is de prognose iets beter dan voor patiënten in een vegetatieve toestand. Ook hier is het zo dat patiënten bij wie de minimale bewustzijnstoestand ontstond na een ongeval een wat betere prognose hebben dan patiënten bij wie de minimale bewustzijnstoestand het gevolg was van een niet-traumatische oorzaak. Dat leiden we af uit één patiëntenstudie: na 6 en 12 maanden was de gemiddelde functionele toestand van patiënten met minimale bewustzijnstoestand op basis van een niet-traumatisch oorzaak 'ernstig' en de toestand van patiënten met minimale bewustzijnstoestand als gevolg van een ongeval 'matig tot ernstig'<sup>3</sup>.

- 3 Giacino JT and Kalmar K. The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. *J Head Trauma Rehabil* 1997

## ZIJN ER VERWIKKELINGEN MOGELIJK?

Zelfs nadat de acute medische problemen van de beginfase achter de rug zijn, bestaat bij patiënten in coma, vegetatieve toestand of minimale bewustzijnstoestand een kans op complicaties. Die zijn meestal het gevolg van bedlegerigheid, verminderde weerbaarheid en afhankelijkheid van bepaalde hulpmiddelen of van de hersenbeschadiging zelf. Zo is er een verhoogd risico op luchtweginfecties en urineweginfecties, zeker als de patiënt nog afhankelijk is van een canule of blaassonde. Infecties kunnen zich ook voordoen rond een diepe veneuze catheter en PEG-voedingssonde. Door de verminderde mobiliteit

kunnen diepe veneuze trombozes (klontervorming in de aders van de benen) ontstaan en kunnen zich doorligwonden ontwikkelen. Verder kan een patiënt lijden aan epilepsie ('vallende ziekte') of aan hydrocefalie ('waterhoofd'). Dat laatste betekent dat de circulatie en absorptie van hersenvocht verstoord is, waarbij het plaatsen van een shunt ('pompje') noodzakelijk kan zijn.

Uw zorgverleners streven ernaar

- X verwikkelingen te vermijden en te behandelen
- X een maximaal comfort voor de patiënt te kunnen aanbieden
- X zijn herstel te vergemakkelijken.

## WAT MET LEVENSKWALITEIT EN ZINVOL LEVEN?

Vanuit de ethische principes van het geneeskundig handelen zullen artsen streven naar 'wat het beste is voor de patiënt'. Dat is niet noodzakelijk een synoniem voor het verlengen van het leven. Bij een patiënt in coma, vegetatieve toestand of minimale bewustzijnstoestand zullen op bepaalde momenten onvermijdelijk vragen naar boven komen over de zinvolheid van de toestand en de kwaliteit van het leven.

Een deel van het antwoord zal vaak bestaan uit geduldig wachten en de kansen op een mogelijk herstel niet in de weg staan. Maar het herwinnen van het bewustzijn betekent niet noodzakelijk dat de patiënt



geen blijvende ernstige beperkingen meer zal hebben. Het inschatten van de kwaliteit van het leven is voor elke persoon anders. Dit soort vragen moeten met open blik en in een serene sfeer kunnen besproken worden. Daarbij is elke patiënt in zijn unieke context anders en vormt telkens opnieuw een nieuwe uitdaging. Het is belangrijk om te weten dat het team van artsen en zorgverleners van UZ Leuven hier erg mee begaan is en gesprekken hierover niet uit de weg zal gaan. Tot slot nog deze opmerking: euthanasie bij een wilsonbekwaam persoon is niet toegelaten, tenzij dat in een voorafgaande wilsbeschikking uitdrukkelijk anders aangegeven werd.

## HOE GAAT U OM MET UW PARTNER OF FAMILIELID IN COMA, VEGETATIEVE OF MINIMALE BEWUSTZIJNSTOESTAND?

De stress en emotionele gevolgen voor u als partner of familielid kunnen zwaar zijn. De volgende adviezen kunnen u helpen hiermee om te gaan.

- X Wees u ervan bewust dat de artsen pas de diagnose van vegetatieve toestand stellen na zorgvuldig onderzoek en uitsluitingscriteria waaraan voldaan moet zijn. Vanaf dat moment zijn **comfort** en **vermijden van pijn** topprioriteiten voor de zorgverleners.
- X Als partner of familielid kunt u de patiënt, maar ook de arts en zorgverleners helpen door uw eigen observaties te rapporteren. Het is ook erg nuttig om informatie te geven over de **persoonlijkheid en het leven van de patiënt** voordat hij het letsel kreeg. Op die manier kan men een passende benaderingswijze voor de patiënt zoeken.
- X Bij sommige patiënten zullen de zorgverleners hiervoor een speciaal document voorzien waarin u uw observaties kunt noteren in de vorm van een **dagboekje**. Dit document bevat ook aanwijzingen om u daarbij te helpen. Informatie van familie en partner is van belang. Soms doet het team aanvullend onderzoek bij de patiënt om de opmerkelijke observaties na te bootsen met de bedoeling het te kunnen objectiveren.
- X Over het algemeen wordt het als een goede oefening beschouwd om patiënten in een vegetatieve toestand te bena-

deren alsof het bewustzijn nog intact is. **Lichamelijk contact**, bijvoorbeeld, of een kus kunnen voor u beiden van belang zijn. Toch is het op dit moment nog niet bewezen dat aanrakingen op lange termijn gunstige effecten kunnen hebben.

- X** Probeer geruststellend en **rustig** aanwezig te zijn, bijvoorbeeld door de hand van de patiënt vast te houden.
- X** Pas uw eigen verwachtingen aan de reële mogelijkheden aan. Probeer te accepteren dat het gaat zoals het gaat en benoem voor uzelf de **positieve ervaringen**. Dat kunt u bijvoorbeeld doen door de positieve zaken op te schrijven.
- X** Probeer gevoelens als boosheid, angst, verdriet, machteloosheid of schuld niet weg te stoppen, maar **praat erover** met anderen. Zorg dat u er niet alleen voor staat.
- X** Durf tijd voor uzelf te nemen, geef niet alle contacten en hobby's op. U hebt uw **energie** broodnodig; plezierige of afleidende activiteiten kunnen helpen om weer even 'op te laden'. Stel uw vragen ook gerust aan de verpleegkundige.

## WAT NA HET ZIEKENHUISVERBLIJF?

Voor patiënten in een vegetatieve status (PVS) of minimale bewustzijns-toestand (MBT) is een aangepast zorgnetwerk voorzien. Dat zorgnetwerk voorziet, na het stabiliseren van de vitale functies tijdens het ziekenhuisverblijf, volgende voorzieningen:



- ✓ een **overgangshospitalisatie** in één van de expertisecentra, waar tijdens de mogelijke ontwaakfase gedurende maximaal 6 maanden een gespecialiseerde revalidatie voorzien wordt. Deze expertisecentra zijn gespecialiseerd in de opvang en revalidatie van PVS- en MBT-patiënten. Na een globale evaluatie volgt de patiënt een specifiek en op maat gemaakt revalidatieprogramma van maximaal 6 maanden. De zorgen en interventies van dit programma zijn langs de ene kant gericht op het creëren van optimale condities voor het eventuele ontwaken en herstel van de patiënt, maar anderzijds ook op comfort en het maximaal voorkomen van verwickelingen. Als verdere intensieve revalidatie niet meer aangewezen is, als de patiënt niet ontwaakt, of als de patiënt geen waardevolle functionele vooruitgang meer kan maken tijdens de revalidatie, zoekt men in samenspraak met de familie naar een aangepaste, langdurige opvang en begeleiding.
  
- ✓ In dat kader hebben de expertisecentra **samenwerkingsverbanden** met gespecialiseerde Woon- en Zorgcentra (WZC), de thuiszorg en de nursingtehuizen van het Vlaams Agentschap van Personen met een Handicap (VAPH). Deze samenwerkingsverbanden maken het mogelijk om het ontslag van de patiënt met het oog op een aangepaste zorg op lange termijn optimaal voor te bereiden. De kwaliteit en de continuïteit van de langdurige zorg worden gegarandeerd door een blijvende nauwe samenwerking met de expertisecentra.
  
- ✓ De zorg op **lange termijn** kan plaatsvinden in
  - X een **gespecialiseerd Woon- en ZorgCentrum**. Deze centra hebben een aangepast personeelskader en infrastructuur voor PVS- en MBT-patiënten. De centra garanderen een kwaliteitsvolle opvang en begeleiding in een familiale omgeving. Het zorgcomfort voor de patiënt staat centraal, ongeacht de leeftijd van de patiënt.
  - X **de thuisomgeving**. De patiënt ontvangt dan een forfaitair bedrag om de kosten van het vereiste materiaal voor thuiszorg te dekken.

X **residentiële voorzieningen** van het VAPH. Ook hier ontvangt de patiënt een forfaitair bedrag om de kosten te dekken. Hier geldt de regeling evenwel enkel voor patiënten jonger dan 65 jaar. Bovendien zijn er maar weinig plaatsen voor jonge patiënten met een niet aangeboren hersenletsel, zodat er een lange wachtpriode bestaat die meerdere jaren kan duren. Als opvang thuis niet mogelijk is door de hoge zorg die de patiënt nodig heeft, zal na het ontslag uit het expertisecentrum vaak eerst een tijdelijke opname in een gespecialiseerd WZC volgen.

Bij opname in het expertisecentrum neemt men sowieso altijd contact met de gespecialiseerde WZC, zodat zij rekening kunnen houden met een efficiënte overname na het ontslag uit het expertisecentrum. Als de patiënt jonger is dan 65 jaar bij overname in het expertisecentrum wordt de patiënt ook aangemeld op de wachtlijsten van de residentiële voorzieningen van het VAPH. Wanneer de patiënt naar de thuisomgeving gaat, kunnen de wachtlijsten van zowel de WZC als de residentiële voorzieningen van het VAPH geactiveerd blijven, om op die manier op een later tijdstip een opname nog mogelijk te maken.

## HET TEAM VAN UZ LEUVEN

Zowel tijdens de acute ziekenhuisopname als in het expertisecentrum werkt een multidisciplinair team met de patiënt. Dat team bestaat uit artsen, verpleegkundigen, ergo- en kinesitherapeuten, logopedisten, diëtisten, sociaal werk, psychologe en pastor.

## ARTSEN

De artsen volgen de patiënten nauwgezet op en nemen de medische beslissingen. Zij dragen dan ook de medische eindverantwoordelijkheid.

## VERPLEEGKUNDIGEN

De verpleegkundigen staan in voor de hygiënische zorgen, comfort-zorg, pijn- en symptoomcontrole. Zij vervullen een coördinerende functie en zijn dan ook de aanspreekpersonen binnen het team.

## THERAPEUTEN

Ergo-, kinesitherapeuten en logopedisten staan in samenwerking met arts en verpleegkundige in voor het optimaal behouden van de fysieke conditie en het observeren en stimuleren van het bewustzijn.

Doelstellingen tijdens de behandeling zijn:

X Het onderhouden van de gezonde toestand van gewrichten, spieren en andere weefsels.

Hiervoor worden behandelingen tijdens het liggen, zitten en staan afgewisseld. In deze houdingen schenken de therapeuten veel aandacht aan positionering, waarbij maximale ondersteuning belangrijk is. Tijdens het mobiliseren van de verschillende ledematen bieden ze bewegingsprikkels aan, waardoor de patiënt de kans krijgt om zijn eigen lichaam te ervaren. Vooraf vertellen de therapeuten telkens wat ze precies gaan doen.

- X Het behandelen van problemen op het vlak van gewrichten, spieren en andere weefsels.

Als het nodig is worden er individueel aangepaste spalken voorzien.

- X Advies verlenen met het oog op een aangepaste mondzorg, het voorbereiden van de afbouw van een tracheacanule en het optimaliseren van het slikvermogen.

- X Het stimuleren van de basisvoorwaarden van communicatie.

- X Het observeren van het bewustzijnsniveau

(zie ook pagina xx in deze brochure).

Of een patiënt al dan niet langzaam overgaat van vegetatieve toestand naar minimale bewustzijnstoestand en verder, kan enkel door een nauwkeurige en herhaalde observatie beoordeeld worden. In overleg met het multidisciplinaire team, wordt de therapie aangepast.

- X Het stimuleren van het bewustzijn.

Het stimuleren gebeurt gedoseerd, maar zonder garantie op een positief resultaat. Met stimuleren bedoelt men het gericht en repetitief aanbieden van prikkels die alle bereikbare zintuigen en het ganse lichaam aanspreken. Langs de ene kant is dit een onderdeel van de behandelsessies, langs de andere kant stimuleert elke zorgverlener en bezoeker de patiënt bij elke handeling, bij elk contact.

- Mobilisaties, aanrakingen, druk en strelingen prikkelen de patiënt tot ervaren van het eigen lichaam
- Via rollen en houdingsveranderingen wordt de patiënt gestimuleerd tot bewegen in de ruimte. Houdingsveranderingen die traag en begeleid uitgevoerd worden stimuleren de patiënt om actief deel te nemen. Snelle bewegingen willen de waakzaamheid stimuleren.

- Door de patiënt in contact te brengen met vertrouwde voorwerpen zoals foto's (visuele prikkels), vertrouwde stemmen of lievelingsmuziek (auditieve prikkels), stimuleren de therapeuten hem in een herkenbare, veilige omgeving. Smaken en geuren kunnen aangeboden worden zodra de patiënt een afgesloten canule heeft.

U kan bij de therapeuten altijd informeren naar de aard van en de bevindingen bij therapie sessies.

→ Het bijhouden van een dagboek door familie en vrienden met uw observaties kan een waardevolle bijdrage zijn en een belangrijke aanvulling bij de observaties van het team. Ook bezoekers kunnen in het dagboek observaties of ervaringen noteren.

✗ Het verdere traject is erg afhankelijk van de mate van herstel van het bewustzijn.

Als blijkt dat het bewustzijn na een vooropgestelde termijn van intensieve multidisciplinaire stimulatie voldoende herstelt, kunnen de therapeuten de overgang naar meer functionaliteit in alledaagse situaties oefenen. Als verder herstel uitblijft, wordt samen met familie de toekomst voorbereid.

De zorg voor een familielid in vegetatieve toestand of minimale bewustzijnstoestand kan voor de naasten zwaar doorwegen. Indien de zorg overgaat naar een WZC, worden de zorgverleners van het WZC uitgenodigd om een dagverloop mee te volgen. Deze 'meeloopdag' geeft elk teamlid de mogelijkheid om waardevolle informatie over de zorg en behandeling door te geven.

Als de patiënt thuis voor verdere zorg naar huis gaat, kan men een SEL-overleg (Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg) plannen

tussen het ziekenhuis, het thuiszorgnetwerk en patiënt met familie, om de terugkeer zo vlot mogelijk te laten verlopen.

Een huisbezoek is mogelijk om advies te geven over de noodzakelijke aanpassingen en hulpmiddelen die nodig zijn om de verzorging thuis mogelijk te maken. Eventueel kan men een dossier openen bij het VAPH voor financiële tegemoetkoming of terugbetaling van die hulpmiddelen.

## DIËTISTEN

Een patiënt met langdurig verminderd bewustzijn is niet in staat normale voeding of vocht tot zich te nemen. Zodra zijn toestand hemodynamisch stabiel is en het maag-darmstelsel normaal functioneert, zonder andere tegenindicaties, zal de arts beslissen om sondevoeding op te starten.

Sondevoeding moet voorkomen dat de patiënt gewicht verliest. Als te lang gewacht wordt met sondevoeding en de patiënt te veel gewicht verliest of al verloren heeft, is er een risico op ondervoeding. Een goede voedingstoestand is namelijk nodig om in goede conditie te blijven. De sondevoeding is volledig en bevat alle noodzakelijke voedingsstoffen: eiwitten, vetten, koolhydraten, vocht, vitamines en mineralen.

Het is de taak van de diëtiste om er op toe te zien dat de patiënt de juiste soort en hoeveelheid sondevoeding krijgt. De samenstelling van de sondevoeding kan verschillend zijn. Daarom zal de diëtiste in overleg met de arts bepalen welke sondevoeding nodig is. De diëtiste zal individueel berekenen hoeveel sondevoeding nodig is om in de dagelijkse energie- en eiwit behoefte te voorzien. De toedieningswijze en toegangsweg (via de neus of langs de maag) zal de arts in samenspraak met de diëtiste bepalen.

## SOCIAAL WERKER

Tijdens de opname in het ziekenhuis van uw partner of familielid met langdurig verminderd bewustzijn kan u altijd een beroep doen op de dienst sociaal werk.

Leven met een partner of familielid met langdurig verminderd bewustzijn roept heel wat vragen op. Het kan relationele, sociale, praktische en administratieve problemen met zich meebrengen. De sociaal werker van de afdeling kan u psychosociale ondersteuning bieden. Een eerste stap kan worden gezet in de aanpak van problemen en vragen waar u mee worstelt. Naast de aanpak van uw praktische vragen is er tijdens de gesprekken ook aandacht voor de emoties die bij u leven naar aanleiding van dit gebeuren.

## PSYCHOLOGE

De psychologe probeert ook als lid van het team de mogelijkheden van de patiënt te benaderen vanuit een neuropsychologische invalshoek. Er wordt bijvoorbeeld niet alleen gepeild naar de denkvermogens van de persoon in minimale bewustzijnstoestand, maar ook naar de emoties. De psychologe van het expertisecentrum kan als het nodig is ook bijkomende ondersteuning bieden aan familieleden en verwanten. De confrontatie met verwanten in een toestand van langdurig verminderd bewustzijn is voor de familieleden waarschijnlijk nog zwaarder dan voor de patiënt zelf. Mensen reageren soms heel verschillend op deze situatie, waardoor het mogelijk is dat ze niet de nodige steun bij elkaar vinden. Emoties van verdriet, kwaadheid, angst of schuldgevoelens kunnen sterk aanwezig zijn. De psychologe kan de familie helpen hier een weg in te zoeken en kan hen ondersteunen en begeleiden in hun verwerkingsproces.

## PASTOR

Een familielid dat in een toestand van langdurig verminderd bewustzijn verzeild geraakt, is een ingrijpende gebeurtenis. Er rijzen vragen die uw hart en bestaan in het diepst raken.

“Waarom overkomt ons dit?” “Hoe moeten we dit dragen?”

Dit soort vragen gaan over de zin van het leven. Uw bestaan wordt door elkaar geschud. Deze ervaringen zijn niet altijd even gemakkelijk te delen met de mensen die dicht bij u staan. Ook een pastor behoort tot het multidisciplinaire team. Hij wil in een sfeer van veiligheid en vertrouwen luisteren naar wat u bezighoudt en naar de vragen die daaruit voortvloeien.

Een pastor is opgeleid om te kunnen omgaan met levens- en geloofs-vragen. Hij kan u helpen door naar u te luisteren, samen met u te zoeken naar zin, mee te leven met wat u bezighoudt. U kan op ingrijpende momenten een beroep doen op een pastor voor een gesprek, een gebed of een ritueel.

Er is altijd een pastor beschikbaar in het ziekenhuis, ook 's nachts en in het weekend. U kunt de pastor bereiken via de verpleegkundigen of via het secretariaat van sociaal werk en pastorale dienst op 016 34 86 20 (tijdens de kantooruren).

In campus Gasthuisberg is de kapel (gele pijl, eerste verdieping) dag en nacht geopend. In campus Pellenberg vindt u de kapel via de groene pijl op de tweede verdieping, vlak bij uw verpleegeenheid (open van 7 uur tot 22 uur). U kan er terecht om even tot rust te komen, iets neer te schrijven in het intentieboek of een kaarsje te branden.



## WAT BETEKENT DE MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING?

Het hele team van zorgverleners werkt mee aan het stimuleren van het bewustzijn en volgt de evolutie op. Op regelmatige basis is er een teamoverleg, waar de evolutie van de gezondheidstoestand van de patiënt aan bod komt. De behandelende arts zal u hiervan op geregelde tijdstippen op de hoogte brengen. Als er op andere momenten vragen of bekommernissen zijn, kan u die altijd bespreken met een van de medewerkers van het UZ Leuven-team.

## HULPVERENIGINGEN

### VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Sterrenkundelaan 30  
1210 SINT-JOOST-TEN-NODE  
02/225.84.11  
[www.vaph.be](http://www.vaph.be)  
[brussel@vaph.be](mailto:brussel@vaph.be)

Het VAPH wil de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Het doel is dat zij de grootst mogelijke autonomie en levenskwaliteit bereiken. Het VAPH subsidieert hiervoor

diensten, voorzieningen en personen met een handicap op verschillende domeinen: diensten en voorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen, persoonlijke-assistentiebudget.

## STICHTING INTEGRATIE GEHANDICAPTEN VZW

Kerkham I bus 2  
9070 DESTELBERGEN  
09/238.31.25  
[www.sig-net.be](http://www.sig-net.be)  
[info@sig-net.be](mailto:info@sig-net.be)

Stichting Integratie Gehandicapten bevordert de levenskwaliteit van personen met functioneringsproblemen en hun omgeving via inclusie en integratie. Er is een werking voor professionele hulpverleners en een werking voor breed publiek.

Levenskwaliteit duidt op gevoelens van voldoening en welzijn die iemand in zijn leven ervaart en op de mate waarin hij ambities en wensen kan waarmaken. Functioneringsproblemen kunnen zich voordoen in de verstandelijke, zintuiglijke, motorische, emotionele of psychosociale ontwikkeling en/of op het gebied van communicatie, leren en gezondheid.

Stichting Integratie Gehandicapten focust op de mogelijkheden, ondanks de handicap, beperking of stoornis.

Inclusie en integratie zijn elkaar aanvullende begrippen. Inclusie duidt op de inspanningen waarvoor de samenleving in al haar geledingen verantwoordelijk is. Integratie duidt op de inspanningen die een persoon en zijn directe omgeving zelf leveren.

## COMA VERENIGING LIMBURG VZW

**Werking:** De vereniging wil (ex-)comapatiënten, hun familie, betrokkenen en hulpverleners met elkaar in contact brengen. Door lotgenoten samen te brengen, te informeren over alle aspecten van coma en door sensibilisering via de media, hoopt de vereniging de onwetendheid over coma weg te werken en de eenzaamheid van de betrokkenen te doorbreken.

De vereniging voorziet in crisisopvang (telefonisch en op samenkomsten), verwijzing naar professionele deskundige hulpverleners en diensten, tweemaandelijks thema-avonden, vertegenwoordiging van de (ex-)comapatiënten, informatieverspreiding over de problematiek via lezingen, debatavonden en via de media.

Ten slotte ijvert de vereniging, samen met andere organisaties, voor een betere opvang, behandeling en begeleiding van (ex-)comapatiënten.

Willy Thoelen

H. Vanveldekensingel 1/3, 3500 HASSELT

Tel: 011/27.40.61

[willy.thoelen@telenet.be](mailto:willy.thoelen@telenet.be)

[www.comalimburg.be](http://www.comalimburg.be)

## VERDER-LEVEN

Lotgenotencontactgroep voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel

Monique Desmet (voorzitter)  
0497/90.50.13  
monique.desmet@skynet.be  
[www.nieuwsblad.be/verderleven](http://www.nieuwsblad.be/verderleven)

## RONDPUNT VZW

Rondpunt ijvert voor een goede opvang van alle verkeersslachtoffers in Vlaanderen. Rondpunt informeert en ondersteunt verkeersslachtoffers, hun omgeving en nabestaanden van overleden slachtoffers op verschillende domeinen (psychosociaal, verzekeringstechnisch, juridisch, re-integratie ...). Rondpunt organiseert ook specifiek voor jonge verkeersslachtoffers trajectbegeleiding. Tevens informeert Rondpunt professionals door middel van producten, informatie, advies en vorming ... Dit om een goede professionele hulpverlening na een verkeersongeval te garanderen. Rondpunt is elke werkdag tussen 9 en 17 uur bereikbaar via de infolijn of per e-mail.

Rondpunt vzw  
Sint-Jacobsmarkt 97  
2000 Antwerpen  
Algemene infolijn: 03 205 74 80  
Trajectbegeleiding jongeren: 03 205 74 40  
[hulpvraag@rondpunt.be](mailto:hulpvraag@rondpunt.be)  
[info@rondpunt.be](mailto:info@rondpunt.be)  
[www.rondpunt.be](http://www.rondpunt.be)  
[www.watnaeenverkeersongeval.be](http://www.watnaeenverkeersongeval.be)





© januari 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door coma-werkgroep in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/700423](http://www.uzleuven.be/brochure/700423).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

Als patiënt  
kunt u uw afspraken,  
facturen en persoonlijke  
gegevens ook online  
raadplegen via **mynexuz**.  
Surf naar [www.mynexuz.be](http://www.mynexuz.be)  
voor meer informatie.

