

# Onderzoeksagenda

Zorg voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS)

**Maart 2023**



Expertisenetwerk  
Ernstig Niet-aangeboren  
hersenletsel na coma

EENnacoma bureau | p/a Radboudumc, afd. ELG-149 | Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen  
Bezoekersadres: Geert Groteplein 21 (route 149) | 6525 EZ Nijmegen  
Telefoon: 024-3618181 | e-mail: [EENnacoma.elg@radboudumc.nl](mailto:EENnacoma.elg@radboudumc.nl)  
[www.eennacoma.nl](http://www.eennacoma.nl)

## Huidige onderzoeksagenda t/m mei 2025

### Thema's

In de lopende onderzoeksagenda zijn de onderzoeksprojecten geordend in **9 thema's**:

- A. Intensieve neurorevalidatie: uitkomsten en impact
- B. Epidemiologie: prevalenties, kenmerken en beloop
- C. Ethische dilemma's, besluitvorming, medische beslissingen rondom het levenseinde
- D. Paramedische zorg
- E. Verpleegkundige zorg
- F. Leefomgeving
- G. Naasten
- H. Therapeutische interventies
- I. Diagnostiek, prognostiek, invloed op behandelbeslissingen

### Onderzoekslijnen

De thema's zijn ondergebracht in de volgende **4 onderzoekslijnen**:

1. Uitkomsten en impact van intensieve neurorevalidatie (thema A)
2. Epidemiologie: diagnostiek, prevalenties, kenmerken, prognostiek en beloop (thema B,G,I)
3. Ethische dilemma's en besluitvorming (thema C)
4. Behandeling, benadering en begeleiding (thema D, E, F, H)

### Kennisvragen per thema

Op de volgende pagina's is beschreven welke doelgroepen binnen de thema's en onderzoekslijnen worden onderzocht, evenals de fase van de behandeling in de keten. Daarbij wordt het begrip 'chronische zorg' gebruikt voor de fase in de LBS-keten na de Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN). Beide behandelphasen maken deel uit van de langdurige zorg met eigen zorgprogramma's. Sommige vragen zijn meerdere keren vermeld omdat ze ook onder te brengen zijn bij een ander thema. De vragen zijn niet genummerd omdat het geen onderlinge prioritering inhoudt, al is onderzoekslijn 1 met vragen over de uitkomsten en impact van intensieve neurorevalidatie de basis waarop de keten is ingericht. Vanuit eerdere knelpunten en behoeften van alle betrokkenen staan deze vragen dan ook bovenaan.

## A. Intensieve neurorevalidatie: uitkomsten en impact (onderzoekslijn 1)

**Doelgroep:** mensen met LBS, naasten, professionals

**Fase:** revalidatie, met focus op langdurige zorg

- Wat zijn de uitkomsten van intensieve neurorevalidatie met betrekking tot bewustzijn, complicaties, kwaliteit van leven en overlijden?  
(m.n. kwantitatief, DOCTOR-studie, Libra Revalidatie & Audiologie, Erasmus MC, Radboudumc, EENnacoma)
- Wat is de kwaliteit van leven van patiënten met LBS na intensieve neurorevalidatie vanuit het perspectief van herstelde patiënten en hun naasten?  
(m.n. kwalitatief, TOPDOC-studie, Radboudumc, PZC Dordrecht, EENnacoma).
- Welke behandelbesluiten worden er genomen bij LBS-patiënten die intensieve neurorevalidatie aangeboden krijgen en waarom?  
(TOPDOC-studie)
- Wat is de impact van intensieve neurorevalidatie op patiënt, naasten en hulpverleners?  
(TOPDOC-studie)
- Welke ethische dilemma's komen voor gedurende intensive neurorevalidatie?  
(TOPDOC-studie)
- Hoe overlijden LBS-patiënten in de eerste 2 jaar post-letsel? Hoe ervaren de naasten en zorgprofessionals het overlijden van de patiënt?  
(TOPDOC-studie)
- Hoe ervaren de zorgprofessionals het om voor patiënten met LBS en hun naasten te zorgen? Wat hebben ze nodig om goede zorg te verlenen en het zelf ook vol te kunnen houden? Welke factoren zijn daarbij bevorderend en belemmerend?  
(TOPDOC-studie)

## B. Epidemiologie: prevalenties, kenmerken en beloop (onderzoekslijn 2)

**Doelgroep:** met name Minimaal bewuste toestand (MCS) gezien kennislacune bij die doelgroep

**Fase:** alle fasen, met focus op langdurige zorg

- Wat is de prevalentie met belangrijkste kenmerken van patiënten in een minimaal bewuste toestand in Nederlandse instellingen?  
(onderdeel promotieonderzoek minimaal bewuste toestand, Radboudumc, Azora, Kalorama, EENnacoma).
- Wat zijn de belangrijkste medische problemen bij patiënten in een minimaal bewuste toestand in Nederlandse instellingen?  
(onderdeel promotieonderzoek minimaal bewuste toestand, Radboudumc, Azora, Kalorama, EENnacoma).

## C. Dilemma's: ethische dilemma's, besluitvorming, medische beslissingen rondom het levenseinde (onderzoekslijn 3)

**Doelgroep:** mensen met LBS, naasten, professionals

**Fase:** na het ziekenhuis

- Welke factoren maken dat sommige dokters de levensverlengende behandeling continueren bij LBS-patiënten voorbij kans op herstel van bewustzijn?  
(Radboudumc, EENnacoma).
- Welke rol spelen families van patiënten in chronisch niet-responsief waaksyndroom in de langetermijnzorg in Nederlandse verpleeghuizen betreffende behandelbesluiten?  
(Qualifamco-studie, onderdeel promotieonderzoek Radboudumc, EENnacoma, Novicare).
- Welke verschillen en overeenkomsten in ethische dilemma's en conflicten zijn er vanuit ervaringen van naasten, het multidisciplinaire team en de behandelend arts van een patiënt in chronisch niet-responsief waaksyndroom?  
(Compare-studie, onderdeel promotie-onderzoek; Radboudumc, EENnacoma, Novicare)
- Wat is er over de standpunten van de Gezondheidsraad en KNMG uit de jaren 90 t.a.v. al dan niet voortzetten van kunstmatige toediening vocht en voeding bij chronisch niet-responsief waaksyndroom te zeggen als je ze afzet tegen de laatste wetenschappelijke inzichten in LBS?  
(Radboudumc, EENnacoma).

## D. Paramedische zorg voor mensen met LBS (onderzoekslijn 4)

**Doelgroep:** mensen met LBS

**Fasen:** revalidatie en chronische zorg

- Wat zijn de eisen aan een (nieuw te ontwikkelen) meetinstrument om de motoriek van een patiënt met LBS te objectiveren?  
(PZC Dordrecht, Radboudumc, EENnacoma).
- Wat is de inhoudsvaliditeit van de MODOC (Movement Observation in Disorders of Consciousness), een motorische observatie-instrument voor patiënten met een LBS?  
(PZC Dordrecht, Radboudumc, EENnacoma).

## E. Verpleegkundige zorg (onderzoekslijn 4)

**Doelgroep:** professionals

**Fase:** revalidatie

*Zie ook vragen bij uitkomsten en impact intensieve neurorevalidatie*

- Hoe ervaren de zorgprofessionals het om voor patiënten met LBS en hun naasten te zorgen?  
(TOPDOC-studie, Radboudumc, PZC Dordrecht, EENnacoma).
- Wat hebben ze nodig om goede zorg te verlenen en het zelf ook vol te kunnen houden?  
(TOPDOC-studie, Radboudumc, PZC Dordrecht, EENnacoma).
- Welke factoren zijn daarbij bevorderend en belemmerend?  
(TOPDOC-studie, Radboudumc, PZC Dordrecht, EENnacoma).

## F. Leefomgeving (onderzoekslijn 4)

**Doelgroep:** mensen met LBS.

**Fasen:** revalidatie en chronische zorg.

- Op welke wijze kunnen zinvolle dagbesteding en wooncomfort voor bewoners met LBS binnen een zorginstelling vormgegeven worden?  
(Master thesis, Careyn, EENnacoma).

## G. Naasten: beleving, verwerking, rol (onderzoekslijn 4)

**Doelgroep:** naasten van mensen met LBS.

**Fasen:** alle fasen, in het bijzonder de langdurige zorg.

- Welke factoren dragen volgens de families bij aan hun visie op behandelbesluiten ten aanzien van het levenseinde?  
(Qualifamco-studie, onderdeel van promotieonderzoek, Radboudumc, EENnacoma, Novicare).
- Welke impact heeft het hersenletsel op de families van patiënten in chronisch niet-responsief waaksyndroom en welke behoeften hebben zij daardoor?  
(Qualifamco-studie, onderdeel van promotieonderzoek EENnacoma, Novicare).

## H. Therapeutische interventies (onderzoekslijn 4)

**Doelgroep:** mensen met LBS, in bijzonder MCS.

**Fasen:** alle fasen, bij MCS in het bijzonder de chronische zorg.

- Wat zijn de effecten van diepe hersenstimulatie bij patiënten langer dan 2 jaar in minimaal bewuste toestand na traumatisch hersenletsel?  
(RECONNECT-studie: onderdeel van promotieonderzoek Amsterdam UMC, Radboudumc).

## Kennisvragen in onderzoeksaanvragen

Een aantal kennisvragen is momenteel opgenomen in recente onderzoeksaanvragen (januari 2023), maar nog niet in uitvoering.

### Ad I: Diagnostiek, prognostiek, invloed op behandelbeslissingen (onderzoeklijn 2)

**Doelgroep:** mensen in LBS

**Fasen:** alle fasen

- ✓ Wat is het neurofysiologisch substraat van bewustzijn?
- ✓ Wat is het effect van DBS en andere neurostimulatoren op bewustzijn?
- ✓ Wat is het effect van de inzet van nieuwe diagnostische instrumenten op behandelbeslissingen.

### Ad C: Dilemma's: ethische dilemma's, besluitvorming, medische beslissingen rondom het levenseinde (onderzoeklijn 3)

**Doelgroep:** mensen in LBS, naasten

**Fase:** na het ziekenhuis (tijdens LIN en chronische zorg)

- ✓ Hoe krijgt vervangende toestemming voor de behandeling van patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) in de langdurige setting vorm?
- ✓ Hoe kan de wens van een LBS-patiënt zo goed mogelijk in kaart worden gebracht ('wilsreconstructie') door naasten en zorgprofessionals gezamenlijk?
- ✓ Welke uitdagingen ervaren naasten en zorgprofessionals bij wilsreconstructie?
- ✓ Hoe kunnen naasten en zorgverleners dit proces van wilsreconstructie zelf verbeteren en evalueren?