

Interview met: Willemijn van Erp

Onderwerp: proefschrift The unresponsive wakefulness syndrome in the Netherlands: outcomes from a vicious circle

Willemijn, gefeliciteerd met je proefschrift!

Dankjewel, toch best een bijzonder moment!

Ja, dat is het zeker. Kun je mij wat vertellen over de inhoud?

[Dit proefschrift](#) is een verslag van het onderzoek dat ik de afgelopen 9 jaar heb mogen uitvoeren, in combinatie met de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde – dit heet een AIOTO-traject. Je kunt het zien als een beschrijving van de situatie van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) in Nederland, waarbij patiënten helaas lang niet altijd de behandeling kregen die ze nodig hadden. Verkeerde diagnoses kwamen veel voor, behandelaars werden onvoldoende in de gelegenheid gesteld revalidatie te bieden. Ondertussen werden er zware beslissingen genomen: de helft van de overlijdens in ons onderzoek vond plaats na het staken van de kunstmatige voeding- en vochttoediening. Soms overleden mensen zo tientallen jaren na het letsel; één patiënt was al langer in een niet-responsief waaksyndroom, dan ik leef. Zeer indrukwekkend, en ook heel verdrietig.

Niet-responsief waaksyndroom, wat bedoel je daar precies mee?

Het niet-responsief waaksyndroom houdt in, dat een patiënt door ernstig acuut hersenletsel alleen nog reflexmatig op de buitenwereld kan reageren. De ogen gaan vanzelf open en dicht, en ademen lukt ook zonder apparaten, maar er is geen communicatie of ander teken van bewustzijn.

Maar het proefschrift eindigt, tenminste in mijn ogen, met een hoopvolle boodschap: juist in Nederland is alles aanwezig om deze mensen passende zorg te bieden. Daarbij moet je als arts zowel herstel kunnen faciliteren, als je verantwoordelijkheid nemen als de behandeling niet leidt tot een voor de patiënt acceptabele uitkomst.

Dat klinkt heftig, maar gelukkig toch ook voorzichtig positief. Hoe was het om hier onderzoek naar te doen?

Het onderzoek is natuurlijk niet uit de lucht komen vallen: Jan Lavrijsen en Henk Eilander waren al met deze patiënten en onderzoek bezig toen ik nog op de peuterspeelzaal zat. Jan vanuit de langdurige zorg, waarbij hij een cruciale rol heeft gespeeld in het formaliseren van de rol van de specialist ouderengeneeskunde (toen nog verpleeghuisarts) bij het bieden van passende zorg aan patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis, specifiek ook in relatie tot medische beslissingen rond het levenseinde. Zijn proefschrift is de basis van mijn onderzoek, en hij is de brug tussen opleiding van nieuwe SO's, heel belangrijk bij dit AIOTO-traject. Henk Eilander heeft Vroege Intensieve Neurorevalidatie in Nederland geïntroduceerd, onderzocht en in 30 jaar uitgebouwd tot een behandelprogramma dat nu voor alle patiënten met deze diagnoses toegankelijk is. En Raymond Koopmans heeft, als hoogleraar, gezorgd voor de academisering van ons specialisme en specifiek

ook voor de bestendinging en verdere ontwikkeling van de wetenschappelijke kennis over LBS in Nederland.

Al die jarenlange inspanningen maakten dat we de afgelopen jaren niet alleen nieuwe wetenschappelijke kennis hebben kunnen genereren, maar dat ook de zorg voor mensen met LBS en hun naasten al enorm verbeterd is ten opzichte van hoe ik het in dit proefschrift beschrijf. Bij nieuwe patiënten stel ik nu al in het ziekenhuis de diagnose; daarna kunnen ze beginnen met Vroege Intensieve Neurorevalidatie (bij Libra Revalidatie & Audiologie in Tilburg), waar nodig gevolgd door Langdurige Intensieve Neurorevalidatie.

“ Ik vind het een voorrecht om zulk betekenisvol werk te mogen doen

Hoe pakken jullie dit aan?

Binnen onze onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, door Jan Lavrijsen opgericht bij de start van mijn onderzoek, helpen we elkaar waar we kunnen: collega-promovendi zoals Berno Overbeek, Roy Kohnen en Conny Span houden zich allemaal met de ernstigste uitkomsten van niet-aangeboren hersensletsel bezig, en qua begeleiding heb ik me al die jaren gelukkig geprezen.

Jan Lavrijsen en Henk Eilander hebben [EENnacoma](#) opgericht, een aan [UKON](#) en het Radboudumc gelieerd academisch expertisenetwerk dat landelijk alle in LBS gespecialiseerde post-acute en langdurige-zorginstellingen aan elkaar verbindt. Dankzij hun inspanningen wordt Vroege Intensieve Neurorevalidatie sinds januari 2019 vergoed voor LBS-patiënten van alle leeftijden, en daarna kunnen de patiënten die nog niet bij bewustzijn zijn verder revalideren in gespecialiseerde verpleeghuizen. Ook voor die Langdurige Intensieve Neurorevalidatie is passende financiering in zicht,. Heel belangrijk, want we weten inmiddels dat de eerste 24 maanden na het letsel cruciaal zijn: dan kan iemand herstellen, maar het is ook de periode waarin je iemand los moet kunnen laten als het herstel uitblijft. Gelukkig heeft de Hersenstichting ons in staat gesteld om de nieuwe zorgketen voor LBS te ontwikkelen en de uitkomsten van die nieuwe zorgketen te onderzoeken. Dat laatste doen we samen met het Erasmus MC, en is verder beschreven door Jan, Berno en mij in het [Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde van februari](#) vorig jaar.

Wat fijn dat jullie de mogelijkheid krijgen om dit belangrijke onderzoek te doen. Zo te horen is daar door veel mensen heel hard aan gewerkt. Wil je zelf verder in het onderzoek?

Heel graag, al realiseer ik me wel dat de autonome positie die mijn begeleiders me hebben gegund niet vanzelfsprekend is. Ik heb inmiddels aan een aantal subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek meegeschreven en merk dat die heel andere studies leiden, waarmee het minder makkelijk is de gebaande paden te verlaten. Ik hoop dat het lukt om de combinatie van wetenschap, klinische zorg en een maatschappelijke vertaalslag zodat patiënten en hun naasten er direct van profiteren, te behouden.

Je acknowledgements zien er mooi uit, kun je daar iets meer over vertellen?

Jazeker! Die zijn ontworpen door Lonneke Hoogstede, een grafisch ontwerper die een speciale affiniteit heeft voor dit onderwerp. Een beetje anders dan anders is het natuurlijk wel, ik snap dat je er naar vraagt. Ik vond het belangrijk om mensen vanuit het hart te bedanken voor hun steun, de fijne

samenwerking en persoonlijke betrokkenheid: daarom heb ik in het boek voor deze grafische weergave gekozen, in combinatie met persoonlijke bedankbrieven die individueel zijn verstuurd. Maar je kunt je dankbaarheid nooit genoeg tonen, daarom ben ik blij met dit podium voor de mensen die een sleutelrol in de totstandkoming van het proefschrift hebben gespeeld!

Heel mooi! Bedankt voor het prettige gesprek en veel succes met de verdediging van je proefschrift.

Het onderzoek van Willemijn is gefinancierd door SBOH, Radboudumc , UKON en My-doc.