

Op zoek naar een teken van bewustzijn



Neuroloog Steven Laureys (r.) van de Coma Science Group bepaalt aan de hand van een scan het bewustzijnsniveau van patiënten.

Tim dirven

Steven Laureys van de Coma Science Group in Luik kan zien wat er gebeurt in het hoofd van een patiënt die niet bewust lijkt. Dat kan grote gevolgen hebben voor de behandeling. Zo toonde Laureys aan dat minimaal bewuste patiënten pijn kunnen hebben en emoties ervaren. 'Op de rand van het bed kun je niet zomaar wat zeggen.'

ELLEN DE VISSER

Het brein van de patiënt lijkt op een boom die takken mist. Neuroloog Steven Laureys wijst naar het computerscherm en duidt de kleuren op de PET-scan. De patiënt is door een ander ziekenhuis voor onderzoek doorgestuurd. Diagnose bij binnenkomst: vegetatieve toestand, wakker maar niet bij bewustzijn. "Alles wat rood is, werkt nog", zegt Laureys. De scan toont veel rood, de diagnose klopt niet. "Als je onbewust bent, zie je vooral blauw."

Zo trekken talrijke patiënten uit heel Europa aan de Belgische arts voorbij. Ze worden vergezeld door

wanhopige familieleden die op zoek zijn naar tekenen van bewustzijn, naar een binnenwereld die is afgesloten nadat een ongeval of zuurstofgebrek ernstig hersenletsel heeft veroorzaakt. Hun geliefden zijn wakker en tonen reflexen maar wat gaat er om in hun hoofd? Laureys, hoofd van de Coma Science Group in Luik, kan dat met zijn team zichtbaar maken. "Als je aan het bed staat van patiënten zie je niets, maar in hun brein gebeurt vaak een hele hoop."

Vijf jaar geleden maakte hij naam met een fascinerend onderzoek bij een jonge vrouw die al vijf jaar in een vegetatieve toestand verkeerde. Met behulp van een functionele MRI-scanner bleek zij persoonlijke vragen met ja of nee te kunnen beantwoorden. Ze moest zich daarvoor inbeelden dat ze aan het tennissen was, wat de gebieden voor motorische coördinatie activeerde, óf denken dat ze door haar huis liep, zodat hersengebieden voor ruimtelijk inzicht actief werden. Een paar jaar later herhaalde hij dat onderzoek bij meer patiënten. Dit najaar beschreef hij in *The Lancet* hoe dezelfde techniek kan worden toegepast met een EEG, gewoon aan de rand van het bed van de patiënt. Voordeel van zo'n breinelektrogram is dat het onderzoek bij een grotere groep patiënten kan worden gedaan. EEG-apparatuur is draagbaar, relatief goedkoop en beschikbaar in

ieder ziekenhuis.

De werkkamer van Laureys op de Luikse universiteitscampus staat vol met anatomische modellen van hersenen. Hij pakt er een van de plank en wijst op het gekleurde deel. Daar zetelt het gebied dat voor zijn onderzoek cruciaal is: het bewustzijn, dat duiding geeft aan indrukken die binnenkomen. "Aan de buitenkant zit de bewustwording van je omgeving, alles wat je hoort, ziet en voelt. Binnenin zit een netwerk dat je het zelfbewustzijn kunt noemen. Het is dat stemmetje dat tegen je praat als er geen prikkels van buitenaf zijn."

Praten met de hersenen

Beneden in het onderzoekscentrum staan de allerbeste machines om hersenen te bestuderen. Zijn team telt wiskundigen en fysici die de complexe computergegevens analyseren. Even verderop, in het ziekenhuis, liggen de patiënten om wie het draait. Doorverwezen door hun behandelend arts die drie dingen wil weten: Zijn ze bewust? Zo nee, komt dat nog? En wat is de beste behandeling? Ze komen van dinsdag tot dinsdag. Een week lang worden ze dagelijks getest door een team van deskundigen. In scanners worden de structuur en de werking van hun hersenen bestudeerd. Na een week weten ze in Luik meestal zeker wat er aan de hand is.

Zijn onderzoek zou volgens deskundigen weleens een nieuw tijdperk kunnen inluiden, waarin patiënten zonder stem autonomie krijgen. Zelf is hij daar voorzichtig over. Patiënten die via een scanner of een EEG met ja of nee kunnen antwoorden, zijn niet noodzakelijk wilsbekwaam, zegt hij. Daarvoor is communicatie nodig en tot nu toe is er sprake van eenrichtingsverkeer. "De uitdaging waar we nu voor staan, is om patiënten terug te laten praten. Dat is moeilijk maar niet onmogelijk. Als ik u in de scanner leg, kunt u uw hele artikel schrijven zonder een spier te bewegen." 'Brain computer interface' heet de techniek die daarbij behulpzaam kan zijn: het aansturen van een computer via het elektrisch veld in de hersenen.

Als het hem lukt om een dialoog tot stand te brengen, biedt dat patiënten dan zelfbeschikkingsrecht? Een interessante vraag, zegt Laureys. "Geeft ze dat het recht om mee te praten over hun behandeling? Mag je ze vragen of ze willen leven of sterven? Dat is een debat waarin ook juristen en ethici zich moeten mengen."

Laureys spreekt met passie over die bijzondere patiënten die hem fascineren sinds hij in de jaren negentig als jonge arts op de intensive care kwam werken. Dankzij de hightech geneeskunde bleek het mogelijk om mensen na een ernstig ongeval of een beroerte in leven te houden, maar als hij vervolgens moest duiden wat ze

meekregen van hun situatie, voelde hij zich ongemakkelijk. "Als dokters dachten we te weten wat bewustzijn was, maar alles wat we konden meten, had taal nodig of een niet-verbale vorm van communicatie. En dat is onmogelijk bij deze patiënten."

De komst van de functionele MRI, die hersenactiviteit zichtbaar kan maken op een computerscherm, bood de kans om dat bewustzijn te bestuderen. Daarvoor was overtuigingskracht nodig, herinnert hij zich. "In die tijd werden patiënten in een vegetatieve staat vergeleken met anencefalen, kindjes die worden geboren zonder hersenen."

Het MRI-onderzoek maakte duidelijk dat een nieuwe fase moest worden gedefinieerd, die van de minimale bewustzijnstoestand. Het duurde lang voordat artsen die diagnose wilden aanvaarden, zegt hij. "Het idee was dat het niet uitmaakte. Patiënten waren zo gehandicapt, wat hadden we eraan? De geschiedenis heeft geleerd dat ze fout zaten. Het is wél belangrijk om het verschil te maken."

Niemandland

Comapatiënten die hun ogen opslaan, kunnen ontwaken, legt hij uit, maar heel vaak blijven ze hangen in een niemandland. Dat kan een vegetatieve toestand zijn: ze ademen, hebben een slaap-waakritme maar reageren slechts met reflexen en tonen geen respons op

simpele bevelen. Die toestand kan zich ontwikkelen naar een minimale vorm van bewustzijn, waarbij patiënten bijvoorbeeld glimlachen als ze de stem van hun moeder horen. Het zijn verschillen die aan de buitenkant vaak nauwelijks waarneembaar zijn, maar die voor de behandeling van de patiënten veel uitmaken, benadrukt Laureys.

In de MRI-scanner toonde hij aan dat minimaal bewuste patiënten pijn kunnen hebben, dat ze dromen en emoties ervaren. "Het betekent dat ze pijnstillers nodig hebben. En dat het bezoek of het medisch team aan de rand van hun bed niet zomaar wat kan zeggen." Minimaal bewusten hebben bovendien kans op herstel. "Die moeten op een actieve revalidatieafdeling komen en niet tussen dementerende ouderen worden gezet. Dat is een hele belangrijke beslissing waarvoor ons onderzoek van groot belang kan zijn."

De scheidslijn tussen wel of geen bewustzijn blijkt fragiel, met misdiagnoses tot gevolg. Twee jaar geleden bewees Laureys dat 40 procent van de patiënten die als vegetatief werden beschouwd, verkeerd waren gediagnosticeerd. Aanleiding voor dat onderzoek was de toen 46-jarige Vlaming Rom Houben, die 23 jaar ten onrechte als vegetatief was bestempeld terwijl hij, zo ontdekte Laureys, een posttraumatisch locked-in syndroom bleek te hebben. Bij dat syndroom werkt het brein volledig, maar is het

losgekoppeld van alle spieren waardoor de patiënt opgesloten zit in zijn lijf. Op een hersenscan is het verschil met een vegetatieve patiënt heel goed zichtbaar, zegt Laureys, maar bij klinisch onderzoek is dat soms lastiger.

In België is daarom nu het gebruik van de comarecuperatieschaal verplicht. Dat onderzoeksinstrument, ontwikkeld door Amerikaanse artsen, is door het team van Laureys verfijnd en vertaald. Er is een dvd bij gemaakt die zelfs in het Chinees is verschenen. Zo gaat de wetenschappelijke kennis uit Luik de wereld rond.

De boodschap over de verkeerde diagnoses raakte vertroebeld toen bleek dat Rom Houben niet kon communiceren. De woorden die hij produceerde via de hand van een begeleidster bleken door haarzelf ingegeven. Het team van Laureys had die zogeheten gefaciliteerde communicatie niet voorgesteld en wetenschappelijk onderzoek heeft nu aangetoond dat die bij patiënten met ernstige hersenschade ook helemaal niet werkt. Maar intussen zijn ongenueanceerde berichten verschenen over het onderzoek in Luik. "Alsof het allemaal niet zou kloppen wat wij hier doen."

Is hij niet gewend aan kritiek? O jawel, lacht hij: "Waar zal ik beginnen?" Hij vertelt over zijn team, dat het vaak stevig te verduren krijgt bij de confrontatie met de familie. Hij is er altijd bij als de definitieve

diagnose wordt meegedeeld. "Familieleden zijn soms boos op alle artsen omdat die hun geliefde niet hebben laten gaan. Ze worden geconfronteerd met iemand die ze geen vaarwel kunnen zeggen, maar die er ook niet meer is. Anderen zijn boos omdat ze van ons horen dat hun geliefde inderdaad minimaal bewust is, terwijl ze door andere dokters nooit zijn geloofd toen ze vertelden dat ze tekenen van bewustzijn zagen."

Dood als verlossing?

Aan het einde van ieder gesprek stelt hij de allerzwaarste vraag, die over levensbeëindiging. "Dan wordt er vaak gehuild." Bij patiënten die hersendood zijn, is het onomstreden om de behandeling te stoppen, zegt hij, en eigenlijk zouden artsen daar bij sommige vegetatieve patiënten ook naartoe moeten. "Als herstel onmogelijk is, wordt een behandeling medisch zinloos." Bij minimaal bewuste patiënten ligt de zaak complexer. "Als er een vorm van bewustzijn is, is het veel lastiger om de behandeling stop te zetten." Of misschien ook niet: voor patiënten die enig besef hebben van hun situatie kan de dood ook een verlossing zijn.

Laureys waarschuwt voor te veel inlegkunde, hineininterpretieren. Onderzoek van zijn team onder locked-in patiënten levert verbazingwekkende antwoorden op over hun kwaliteit van leven. "Iedereen zegt vooraf: als

mij dat gebeurt, hoeft het niet meer, maar wie het daadwerkelijk overkomt, kiest vaak toch voor het leven."

Afgelopen zomer heeft hij voorgesteld om voor de patiënten die hem al ruim tien jaar aan het hart gaan een andere naam te bedenken. "Ze worden geassocieerd met kasplanten. Tik de woorden 'vegetatief' en 'plant' in en je krijgt duizenden hits op het internet. Het is een ongelukkige term waar we na dertig jaar van af moeten." De nieuwe naam luidt het 'niet-responsief waaksyndroom'. "Alle onderzoeken leren ons dat we wat minder arrogant moeten zijn over het etiket dat we op patiënten plakken. We kunnen beter een neutrale benaming gebruiken die ons zegt wat we zien: iemand is wakker maar antwoordt niet."

'Beoordeel een boek niet op de omslag' is de titel van een studie die hij een paar jaar geleden publiceerde. "We zien niks, misschien is er ook niks, maar daar moeten we heel voorzichtig mee zijn." (VK)