

WEEK VOL DIAGNOSES

- Comapatiënten die worden overgebracht naar het Coma Science Centre in Luik, worden daar een week lang onderworpen aan diverse klinische onderzoeken.
- Het CSC maakt voornamelijk gebruik van scanapparatuur die ook in andere ziekenhuizen voorhanden is,

- maar zet die op een andere manier in. 'Luik' is een van de weinige gespecialiseerde afdelingen in Europa.
- Een van de langetermijndoelen van het centrum is om testen te ontwikkelen die ook eenvoudig in minder specialistische ziekenhuizen kunnen worden toegepast.



'We moeten van termen als kasplantje af'

„In de jaren zeventig werd in geneeskundeboeken voor het eerst gesproken over 'vegetatieve patiënten'. Nu spreken mensen van een 'kasplantje', maar daar moeten we vanaf. Je moet een mens nooit met een plant willen vergelijken, uit onderzoek blijkt dat families daar ook onder lijden. Liever spreek ik van een niet-responsieve patiënt.”

Neuroloog Steven Laureys

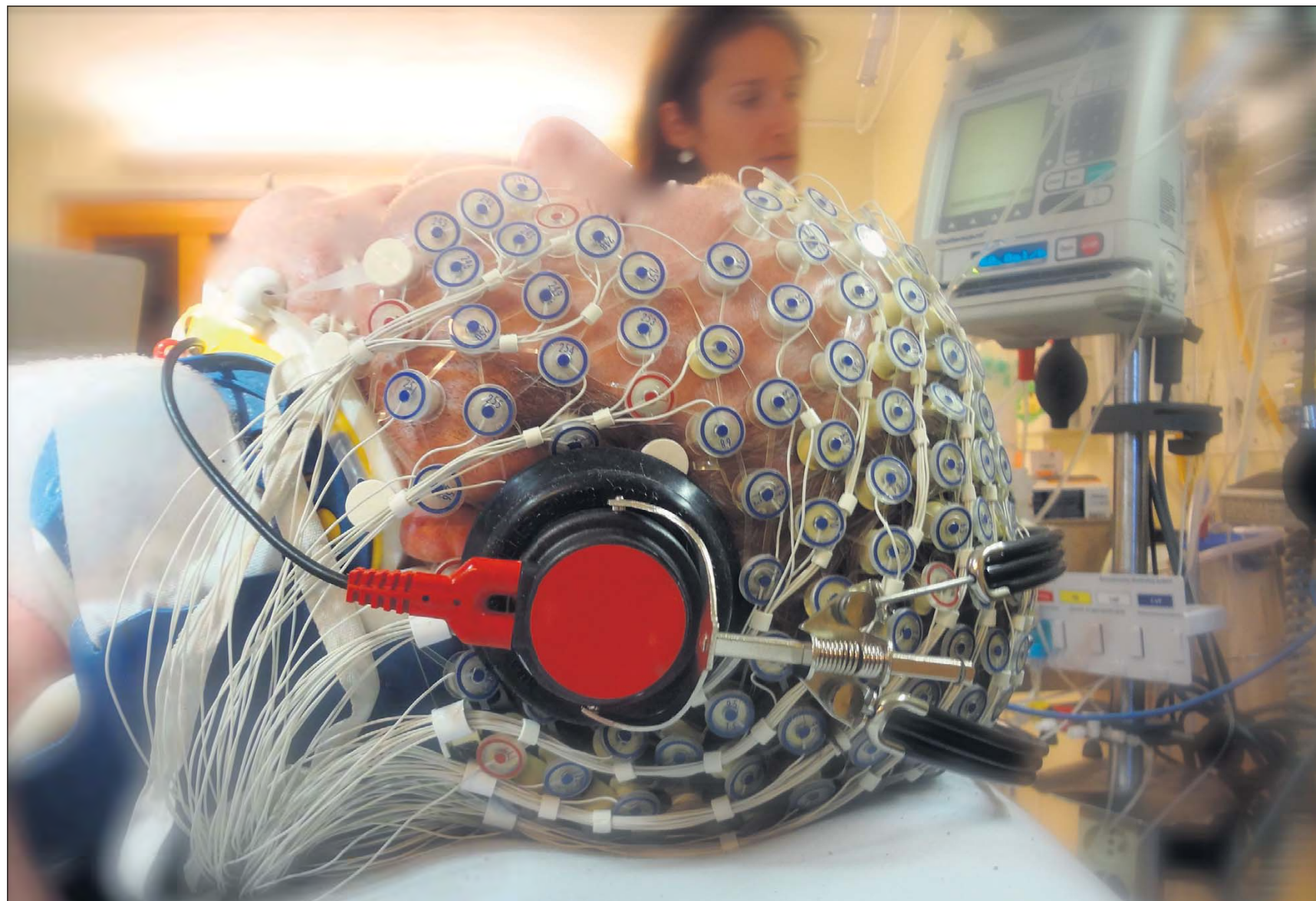
In coma, toch in gesprek

Wat voor leven wacht iemand die lange tijd in coma ligt? Sinds het ongeluk van Prins Friso is de definitie van een 'menswaardig bestaan' weer onderwerp van publiek debat. De wetenschap is het verst gevorderd op steenworp afstand van de grens, in Luik.

door **Roel Ophelders**

Om gelijk maar een hardnekkig misverstand recht te zetten: hier in Luik wordt niet openlijk gehengeld naar 'patiënt' prins Friso. Natuurlijk, neuroloog Steven Laureys heeft de vele krantenberichten ook gelezen, waarin al min of meer een compleet Luiks diagnoseprogramma van een week voor de prins werd uitgestippeld. „Maar dat heeft niemand óns zo horen zeggen”, werpt Laureys de suggestie van 'acquisitie' verre van zich. „Zonder inzage in zijn medisch dossier zou ik ook helemaal niet durven beweren of dat wél of niet zinvol zou zijn.” Toch moet niemand verbaasd zijn als de prins in de komende weken naar Luik wordt overgebracht, al was het alleen maar omwille van de stand der wetenschap. De hoog aangeschreven Coma Science Group van de Luikse universiteit telt 35 medewerkers, klinisch professor Laureys (43) is er afdelingshoofd. „Patiënten komen hier uit Zwitserland, Frankrijk en Duitsland naartoe, toch bepaald geen ontwikkelingslanden. Maar ook hier gebeuren echt geen mirakels. Wat we wél doen, is bijdragen aan een goede diagnose. Pas als je weet hoe een patiënt er echt aan toe is, kun je een correcte beslissing nemen over wel of niet verder behandelen. Je kunt niet zomaar in een witte jas de kamer instappen, wat testjes doen en bij het naar buiten gaan concluderen dat iemand een kasplantje is. helaas gebeurt dat nog te vaak.”

Waarmee Laureys maar wil zeggen dat er nog een wereld te winnen valt. Probleem daarbij is dat de waardevolle nieuwe inzichten het vakgebied alleen maar complexer maken. Hoe anders was het diktien jaar geleden, toen was alles volmaakt overzichtelijk. Lag een pa-



Patiënten worden op de gespecialiseerde coma-afdeling in Luik een week lang

onderworpen aan diagnostische tests met behulp van verschillende scanners.

foto Michel Houet



De Luikse neuroloog Steven Laureys.

foto Johannes Timmermans

tiënt in coma, dan kon die situatie op drie manieren aflopen. Mogelijkheid één: de hersendood, de patiënt overlijdt dan feitelijk. Mogelijkheid twee: de patiënt toont tekenen van herstel en krijgt zijn bewustzijn terug. Alle patiënten in het grijze gebied daartussen wer-

den als één groep beschouwd, mogelijkheid drie dus. Die patiënten blijven leven, waarbij ervan uit werd gegaan dat ze geen enkele vorm van bewustzijn hebben. Ze verkeerden in 'vegetatieve toestand'. Als kasplantje dus. „Die patiënten werden dan soms onderge-

bracht in centra waar ze tussen de oude dementerenden zaten. Niemand stelde zich de vraag wat er nog qua behandeling met ze moest gebeuren. Een deel van die patiënten had nog bewuste ervaringen, dan moet het verschrikkelijk zijn om als soort kasplantje behandeld te worden.” Het Luikse onderzoek heeft eraan bijgedragen dat er inmiddels een extra categorie patiënten is bijgekomen, namelijk die van de *minimaal responsieve* patiënt. De patiënt kan dan niet normaal communiceren, maar kent nog wel een vorm van bewustzijn. En ervaart dus basale emoties en mogelijk ook pijn. Laureys: „Dat weten we door de hersenactiviteit te meten. Dat doen we gewoon met een MRI-scanner. We hebben hier niet zozeer veel betere apparatuur dan elders, maar we gebruiken die apparatuur vooral anders. Door bijvoorbeeld een patiënt die in de scanner gaat te vragen om ergens aan te denken, en dan te bekijken óf en welke her-

sengebieden reageren. Met een hele reeks van technieken kun je zo proberen gedachten te lezen. Je probeert de scanner te laten praten als de patiënt dat niet kan. Zo kunnen we bij sommige patiënten die een minimaal bewustzijn hebben al antwoord krijgen op een heel simpele vraag. Het is zaak om die technieken te verbeteren.” Maar wat koopt een patiënt er eigenlijk voor, als onderzoek uitwijst dat hij minimaal bewust is? Immers, de kans op herstel is in zo'n geval onverminderd klein. „Je probeert te vechten om iemand een leven te geven dat de moeite waard is om te leven. Dat definiëren, is moeilijk. Wel merk ik dat Nederland hoe dan ook op dat gebied een probleem heeft. Te veel families weten hun weg niet te vinden naar een correcte revalidatie. Nog te veel patiënten die naar mijn mening kans op herstel hebben, worden geplaatst tussen patiënten waar ze eigenlijk niet thuishoren. Ja, dat komt in Nederland meer

voor dan in België. Wij hebben hier nu een verzorgingsnetwerk. Op zestien plekken in het land zijn specifiek voor die patiënten bedden vrijgemaakt. En nog eens dertig rust- en verzorgingshuizen zijn toegerust op hun opvang na de revalidatie. Dat is hier allemaal in de afgelopen acht jaar van de grond gekomen, gericht op herstel van die patiënten.” Wat verstaat hij onder herstel? Anders gevraagd: met welke minimale stapjes neemt Laureys in het geval van patiënten met minimaal bewustzijn genoegen? „Voor mij is het belangrijkste criterium dat iemand zelf kan communiceren. Iemand krijgt daarmee het recht op zelfbeschikking, kan zelf besluiten of het leven zin heeft. Op dat punt zie ik een grote uitdaging voor de toekomst, dat we meer patiënten die kans kunnen bieden. Dat we zo'n vraag desnoods via de scanner kunnen stellen. Al is dat natuurlijk dan ook weer voer voor ethici en juristen.”