

‘We zien niet veel sprookjes...’

IN HET HOOFD VAN EEN COMAPATIËNT

Wat moeten we ons voorstellen bij een coma? Wat beseft zo iemand? En kun je er ooit volledig van herstellen. Een jaar na het ongeval van Prins Friso vroegen we het aan een specialist, de wereldvermaarde professor Steven Laureys van de Coma Science Group aan de Luikse universiteit, en aan een ervaringsdeskundige, ex-comapatiënt Annelien Vermeersch.

DOOR PIERRE DARGE & FOTO'S DIEGO FRANSENS

Professor Steven
Laureys van de Luikse
Coma Science Group is
een wereldautoriteit in
zijn vakgebied: „Een
minderheid van de
patiënten kan opnieuw
autonoom gaan leven.”



De dokter: „Je hebt er die enkel met de ogen een beweging volgen, en dat de volgende twintig jaar zullen blijven doen”

De problematiek van comapatiënten is complex, maar professor Laureys maakt ons meteen wegwijs in deze onbekende wereld: „Mensen die na een ongeval of na een hartstilstand niet wakker te krijgen zijn, verkeren in coma. De moderne technologie laat toe om ze in leven te houden omdat zo ongeveer elk orgaan mechanisch te vervangen is, behalve het brein. Een coma duurt hoogstens een paar weken. Klassiek wordt na de eerste dagen de toestand beter of juist snel slechter, sterft de patiënt, of raakt hij hersendood. Bij een tweede groep spreken we van een irreversibele coma, ook al is de patiënt niet hersendood. Die laten we sterven na de beslissing van het medisch team om de behandeling te stoppen of geen nieuwe op te starten. Dat gebeurt dagelijks in alle centra voor intensieve zorgen nadat testen hebben uitgewezen dat er geen kans is op herstel.”

„Bij een nog te grote groep kun je die beslissing niet nemen omdat je absoluut geen zekerheid hebt over de evolutie. Omdat het vaak om jonge patiënten gaat, wil je die alle kansen geven. Sommigen overleven de intensieve zorgen, ze ademen weer spontaan en ze worden op een bepaald moment wakker. Ze openen de ogen en ze bewegen, al zijn die bewegingen reflexen, en dat is voor hun naasten moeilijk om te

aanvaarden: dat iemand wakker is, beweegt en toch onbewust is. We spreken van niet-responsief omdat ze geen enkele respons geven op onze simpele vragen. Als de situatie onomkeerbaar is, heeft behandeling geen zin en ethisch gezien moet je die dan eigenlijk stoppen.”

BEWUSTZIJN

„Een andere groep vertoont voor die periode tekenen van herstel én van bewustzijn: de patiënten volgen een spiegel met de ogen, wat nooit een reflex is, lokaliseren pijnlijke prikkels, vertonen niet-automatische reacties op prikkels, zoals het prutsen aan sondes. Die groep noemen we minimaal bewust, een bewustzijnstoestand die sinds 2002 aanvaard wordt. Dat is het geval van Ariel Sharon (*de Israëliische oud-premier die al zeven jaar in coma ligt*), al valt zeer moeilijk te zeggen wat hij ervaart omdat je per definitie niet kunt communiceren met een minimaal bewuste patiënt.”

„Bij onze eigenlijke bewustzijnstest zijn er antwoorden op simpele vragen als 'beweeg je hand', of de vraag om te knikken. Elke dag stellen we de vraag opnieuw. Als je niets ziet, betekent dat nog niet dat iemand onbewust is. Het kan immers om een dove patiënt gaan, of om een zieke die wel wil bewegen maar bij wie het ruggenmerg beschadigd is, waardoor de spierrespons ontbreekt. Daarom vond ik jaren geleden al dat we betere tests moesten vinden.”


„We beschikken nu over scanners die rechtstreeks meten wat er in het brein gebeurt. Ik stel dezelfde vragen, en zie in de hersenen de intentie om te bewegen. De boodschap bereikt dus de patiënt en de intentie is aanwezig. Samen met een team in Cambridge hebben we een techniek ontwikkeld waarmee we

hebben vastgesteld dat er vaak wel sprake is van bewustzijn en communicatie bij patiënten die vroeger als vegetatief zouden zijn omschreven.”

COMMUNICATIE

„Eenmaal er sprake is van communicatie, is een patiënt niet meer minimaal bewust. We omschrijven die als *functioneel locked-in*. Wat nog verschilt van de *klassieke locked-in*, bekend van onder meer Jean-Dominique Bauby (*een Franse journalist en auteur*), waarbij alleen met de ogen gecommuniceerd kan worden. Die patiënten zijn volledig bewust, maar kunnen geen spier bewegen. Ons onderzoek samen met professor Jan Bernheim aan de VUB wijst evenwel op een gecallibreerde levenskwaliteitschaal uit dat een grote meerderheid ervan gelukkig is.”

„Als ik het bewustzijn volledig zou begrijpen, zou ik door de juiste meting veel meer kunnen zeggen, maar daar zijn we nog niet aan toe. We spreken over miljoenen, miljarden connecties van miljarden neutronen. Onze huidige theorie is dat het bewustzijn niet overal zit, maar beperkt is tot bepaalde gebieden, en dat de kracht van het netwerk in de connectiviteit zit. Een neuron, hoe briljant ook, vermag niets zonder contacten. Ik kan een gebied stimuleren met elektrische stroom die de neuronen exciteert, ik kan het effect ervan meten, en kan iets zeggen over de connectiviteit. Met machines kunnen we aantonen dat er nieuwe connecties worden aangeemaakt en we proberen te begrijpen in welke omstandigheden dat lukt. We weten ook dat emoties erg belangrijk zijn, dat bij het horen van een gekende stem of favoriete muziek een ander soort activiteit optreedt in de hersenen. Dat er een hogere activiteit in de hersenen plaatsvindt als we ►



Twaalf jaar geleden lag Annelien Vermeersch na een ongeval in een coma:
„Mijn droom om kinderpsychologe te worden, kon ik daarna wel opdoeken.”

„Nee, ik kan geen vrede nemen met mijn toestand. Als ik die zou aanvaarden, zou ik het gevoel hebben dat de strijd verloren is”

de patiënt bij de voornaam aanspreken, wat we altijd doen. Of nog dat de eerste tekenen van bewustzijn vaak toevalstreffers zijn: de radio staat op, er is een grappig programma op tv en opeens begint de patiënt te schudden.”

Toch bestaat er bij een patiënt die minimaal bewust is helaas geen garantie dat hij verder her-

stelt. Je hebt er die enkel met de ogen een beweging volgen en dat de volgende twintig jaar zullen blijven doen. Wat we wel weten, is dat ze pijn ervaren, dus daar kun je wat aan doen. In gemiddeld één geval op de twee is er kans op een zeker herstel, van het terug opnemen van een job tot het verblijven in een gespecialiseerde instelling.”

„Een minderheid kan opnieuw autonoom gaan leven, een grote meerderheid heeft blijvend hulp nodig. Een lang parcours met veel complicaties als longontsteking of buikvliesontsteking waarbij we soms alles verliezen wat we bereikt hadden. De realiteit staat allemaal zo ver af van wat je soms in de film ziet. We zien hier niet veel sprookjes.”

Hilde vecht keihard om haar dochter Annelien er weer bovenop te krijgen. „Maar we hebben nederig moeten toegeven dat we niet geraken waar we verwachtten te geraken.”

De patiënt: „Zwaargewond is levenslang”

Annelien Vermeersch is een jonge vrouw van 28. Twaalf jaar geleden werd ze met haar fiets aangereden door een vrachtwagen en ging in een diepe coma. Ze zweefde na een hersenoperatie vier dagen tussen leven en dood.

„De vijfde dag zegden de dokters dat ze levensvatbaar was”, herinnert haar moeder Hilde zich. „Maar ze konden niet zeggen wat dat inhield. Dat was misschien nog het zwaarste, dat ze zich niet durfden uitspreken. Na vier weken kon Annelien zelfstandig ademen, maar bleef ze nog steeds in coma. Haar ogen waren open, maar ze staaarde voor zich uit met een nietszeggende blik. Maar als ik haar toesprak, ging haar hartslag omhoog.”

Toen ze overgebracht werd naar een andere kamer, zei de arts aan haar moeder: vanaf nu is het aan jou, je hebt de keuze: doen of niet doen. „Doen betekende haar twaalf uur per dag proberen te prikkelen met kleine bevelen, haar een balletje laten nemen, in mijn hand knijpen. De ene dag lukte dat, de andere weer minder goed. Annelien herinnert zich niets van drie maanden voor tot drie maanden na het ongeval, en in die zin is de coma ook een bescherming. Het grootste verdriet lag toen bij ons, ook omwille van de onzekerheid.”



ALLES OPNIEUW LEREN

Na twee maanden werd Annelien van Kortrijk naar het UZ Gent overgebracht, voor revalidatie. Ze zou er zes maanden blijven, en daarna nog eens acht maanden dagelijks als ambulante patiënte verzorgd worden. „Ze moest alles opnieuw leren. Zitten, slikken, ze was incontinent, moest zelfstandig leren eten, reageerde als een baby. Het was alsof ik haar een tweede keer heb grootgebracht. Het ergste was dat de dokters volhielden dat het nooit helemaal in orde zou komen, maar dat weigerde ik te geloven.”

Annelien revalideerde elke dag van 8 tot 17 uur, werd van de kine naar de ergotherapie gebracht, van de neuropsycholoog naar projecten in kleine groepjes. Van de logopedie weer naar de kine. „Ik besepte dat allemaal heel vaag”, zegt Annelien, „snapte alleen niet wat ik tussen al die gehandicapten deed met mijn simpele beenbreuk.”

„Annelien overschatte zichzelf”, aldus haar moeder. „Ze wilde mee naar huis, dacht dat ze zelfstandig kon stappen, maar werkte wel elke dag haar programma af.” Acht maanden na het ongeval mocht ze naar huis, op school werkte ze later in twee jaar haar laatste jaar van de humaniora af. Voor de buitenwereld leek ze weer een normale, gezonde jonge vrouw.

VERVLOGEN DROOM

„Mijn droom om kinderpsychologe te worden, kon ik opdoeken omdat mijn kortetermijnegeheugen al te zeer is aangetast. Als ik 's avonds een boek lees, ben ik dat 's anderendaags vergeten. Bovendien kan ik geen prikkels sorteren, de auto die nu buiten passeert, maakt evenveel lawaai als jouw stem. Dat maakt het leven erg vermoeiend. Ook als ik met

kinderen bezig ben, ben ik na twee uur gesloopt. Dansen kan ik al helemaal vergeten, omwille van mijn verstoord evenwichtsgevoel, coördinatie blijft een probleem, maar ik kan wel autorijden met een automaat, niet met de fiets.”

Annelien vocht verder en paste zich aan. Ze kocht een bakfiets, woont sinds zes jaar zelfstandig, maar kent een leven van hoogtes en laagtes. „De frustraties over de afgebroken studies zijn erg groot, al ben ik wel blij met het zelfstandig wonen, dat heeft mijn zelfbeeld versterkt. Maar ik heb me ook verzet, wilde bewijzen dat ik wel nog kon hardlopen en slaagde daar ook in. Met alle miserie van ontstekingen achteraf.”

Hilde: „Alles lukt minder goed dan voorheen. Er is een breuklijn in haar leven, en in het onze. Bovendien is Annelien zelf ook veranderd, eigenlijk krijg je na zo'n ongeval een ander kind terug, dat is voor mij nog de grootste rouwverwerking geweest. Ook haar karakter veranderde, ze is nu koppiger dan vroeger.”

Annelien werkt nu parttime in de bibliotheek van het Don Bosco College in Kortrijk, een mogelijkheid die de familie zeer geapprecieerd heeft, omdat ze uiteindelijk trager werkt dan anderen. „Het probleem is dat de buitenwereld mijn situatie niet kan inschatten, en dat ik, met wat uiteindelijk herleid is tot een mild hersenletsel, te goed functioneer om bij de slechte gerekend te worden, en te slecht ben om met de goede mee te kunnen. Omdat mijn handicap zo onzichtbaar is, blijven de mensen hoge verwachtingen koesteren.”

HOOP EN TROOST

Tussen de bedrijven door vonden Hilde en haar dochter ook een nieuwe roeping: ze gaan bij laatstejaars van het middelbaar onderwijs spreken over ver-

keersveiligheid. Over het nut van de fietshelm en van het fluo-jasje. Eerst op aanvraag van enkele scholen, nu in het kader van de vzw Rondpunt, die een heel netwerk heeft uitgebouwd. Hilde vond onderweg ook een omschrijving voor die strijd: „Zwaargewond is levenslang.” Maar Annelien wil het tegendeel bewijzen. „Nee, ik kan geen vrede nemen met mijn toestand. Als ik die zou aanvaarden, zou ik het gevoel hebben dat de strijd verloren is. Dat ik het opgeef. Als je toch blijft doorzetten, bestaat er een oneindig kleine kans dat er toch wat verbetert. Terwijl die kans onbestaande is als je opgeeft.” Hilde: „Ik heb nooit kunnen aanvaarden dat er restletsels zouden blijven, geloofde dat we er met hard werken wel zouden komen, maar na twaalf jaren hebben we heel nederig moeten toegeven dat je ondanks alles niet geraakt waar je verwachtte te geraken...”

Annelien focust op haar toekomst, op kinderen en op een kinderwens. „Ik geef me nog vier jaar om zwanger te worden, een kind groot te brengen. Met kinderen voel ik me op mijn best, als ik wat ga helpen in het kleuterschooltje het Kleuterbos in Marke, geven ze me kracht, hoe vermoeiend ze ook zijn. Alleen loopt het met mijn relaties niet goed. Telkens weer worden die afgebroken, omdat mijn partners het niet aankunnen, mijn toestand niet kunnen plaatsen, geen naam geven. Ik vergeet afspraken als ik ze niet meteen noteer, erger me aan de ergernis van anderen over futiliteiten. Mijn laatste vriend maakte zich druk in de file, en dat is menselijk. Maar ik dacht: man toch, waar jij je energie insteekt.”

Met dank aan Roland De Rycker, Geert Vandamme en het Instituut Dominiek Savio, de vzw Rondpunt, dr. Steven Laureys.

LEVEN NA HET LEVEN

Het lot van mensen die niet kunnen herstellen heeft een positieve keerzijde. Hun organen kunnen het leven van anderen redden. In België is iedereen in principe donor, maar vaak verzet de familie zich daartegen. Om dat te voorkomen is het goed om in het gemeentehuis een geschreven wilsverklaring daaromtrent neer te leggen. Een tweede mogelijkheid bestaat erin iemand een 'volmacht' te geven om, in bepaalde omstandigheden, in je eigen plaats te beslissen over het afbreken van medische bijstand.