

Opeen koude ochtend in januari vond een vroege reiziger op station Den Haag Holland Spoor het roerloze lichaam van Pieter Naeyé.

De 21-jarige student had de avond ervoor de laatste trein uit Delft genomen, waar hij een vriend had bezocht. Op het perron was hij in elkaar geslagen en bewerkt met een ploertendoeder. Zijn portemonnee en zijn muziekbandjes waren weg. Hij was buiten bewustzijn, maar hij leefde nog en zo werd hij op een vrijdagochtend binnengebracht in het Haagse Westeinde ziekenhuis, waar neurochirurg Wilco Peul net aan zijn dienst was begonnen. Peul besloot om de jonge student onmiddellijk te opereren. Zijn schedel moest worden geopend om de bloeding in zijn hoofd te stelpen en de hersendruk te verminderen. Daarna werd hij kunstmatig in coma gehouden. Zes weken lag hij op de intensive care.

In hun huis in het Zuid-Hollandse Oostvoorne vertellen Herman en Joke Naeyé aan de hoge tafel in de woonkamer hoe het daarna verder ging met hun zoon, hoe Pieter langzaam zijn weg vond maar het nooit meer werd zoals vroeger. 'Ze hebben het leven uit me geslagen', zei hij zelf.

Ruim twintig jaar later zocht neurochirurg Wilco Peul Pieter weer op. Peul, inmiddels hoogleraar in het Leidse LUMC, had met zijn collega's intussen honderden patiënten geopereerd, patiënten als Pieter, die na een ongeluk of een mishandeling ernstig hersenletsel hadden opgelopen. Nooit had hij zich afgevraagd hoe het ze verder was vergaan. Totdat een van zijn arts-assistenten hem die vraag stelde en hij besloot om op zoek te gaan naar het antwoord: hoeveel mensen had hij met zijn ingrijpen eigenlijk een goed, een menswaardig leven geboden?

Hij schrok van wat hij hoorde aan die hoge eetkamertafel in Oostvoorne. Toen Pieter in het

voorjaar van 1996 zijn ziekenhuis verliet, leek zich een wonder te hebben voltrokken: zijn prognose was bij binnenkomst erg slecht, maar hij leek zich erbovenop te hebben gevochten. En nu zag Peul dat het leven dat de jonge Pieter voor zich had gezien in de kiem was gesmoord. Geen baan, geen vrouw, geen kinderen; aan het letsel in zijn hoofd had hij ernstige epilepsie overgehouden.

Pieter heeft dat anders ervaren, vertelt zijn moeder. 'Zijn leven werd volstrekt anders, maar het was voor hem de moeite waard. Hij was niet zielig, hij leefde graag. Hij luisterde naar muziek, kookte, hij kon inhoud geven aan zijn bestaan. Voor ons bleef hij dezelfde Pieter.'

Het gesprek bracht neurochirurg Peul al op de terugweg, in de auto naar Leiden, tot een belangrijk inzicht: hij wist eigenlijk nauwelijks wat de beste behandeling was voor zijn patiënten. Laatst nog had hij tot zijn verbijstering in een televisieprogramma een meisje gezien dat hij tien jaar eerder na een trap van een paard had behandeld. De mri-scan had toen zulke zware beschadigingen in de hersenstam laten zien dat hij de ouders had gewaarschuwd: het zou niet meer goedkomen. Nu bleek datzelfde meisje in de laatste klas van de middelbare school te zitten.

Ruim 20 duizend mensen worden jaarlijks in een ziekenhuis opgenomen met traumatisch hersenletsel (door een klap, een val, een trap) maar hun artsen weten vaak niet of het goed is wat ze doen. Elk ziekenhuis, iedere chirurg doet het net weer even anders en er is nauwelijks wetenschappelijk bewijs dat ze voor elkaar onderdoen. Twee jaar geleden publiceerde het *Journal of Neurotrauma* een overzicht van al het onderzoek naar ingrijpen bij traumatisch hersenletsel. Slechts 15 procent van de 191 onderzoeken was goed uitgevoerd, en slechts 6 toonden een statistisch significant effect: drie positief en drie negatief. 'Al die moeite en al

dat geld hebben nauwelijks bewijs voor de praktijk opgeleverd', concludeerden de Australische onderzoekers. Moeten patiënten met een bloeding in het hoofd meteen worden geopereerd of is het beter om even af te wachten? Is het zinvoller om patiënten intensief te behandelen, met medicijnen? En hoe dan precies? En wanneer is de prognose zo slecht dat verder behandelen zinloos is?

Die vragen bleken niet alleen Wilco Peul bezig te houden maar ook zijn collega-neurochirurgen en intensivacartsen in Europa. Een op de tweehonderd Europeanen loopt jaarlijks hersenletsel op, variërend van een milde hersenschudding tot een zwaar trauma en dat heeft grote lichamelijke, sociale en economische gevolgen. Ondanks de medische vooruitgang zijn de resultaten bij patiënten in twintig jaar tijd nauwelijks verbeterd. Hersenletsel is zo complex, de beschadigingen in het brein kunnen zo sterk variëren dat het verdraaid lastig is om goed onderzoek te doen, laat staan om daar allesomvattende conclusies aan te verbinden. Daarom zijn nu de koppen bij elkaar gestoken, in een project van grote omvang. Twee maanden geleden verscheen in vakblad *The Lancet Neurology* een vijftig pagina's tellende onderzoeksagenda.

Meer dan driehonderd artsen en onderzoekers uit zeventien landen doen mee: zij verzamelen gegevens over meer dan vijfduizend patiënten. Hun bloed wordt onderzocht, hun dna bestudeerd, er worden mri's gemaakt, en regelmatig vragenlijsten ingevuld. Patiënten worden niet, zoals gebruikelijk bij wetenschappelijk onderzoek, in twee groepen verdeeld om zo het effect van een behandeling te toetsen. Nee: artsen doen wat ze altijd doen en de patiënten worden vanaf binnenkomst in het ziekenhuis gevolgd, waarbij de gegevens overal op dezelfde manier worden geregistreerd. Zo moet duidelijk worden wat de beste behandelingen zijn en welke prognose patiënten

2,5 MILJOEN EUROPEANEN

Ieder jaar lopen 2,5 miljoen Europeanen een vorm van traumatisch hersenletsel op: letsel door een oorzaak buiten het lichaam. Bij jongeren is dat meestal het gevolg van een verkeersongeval, bij ouderen gaat het vaak om een val. Jaarlijks worden in Europa een miljoen patiënten met dat type hersenletsel in het ziekenhuis opgenomen, van wie er 75 duizend sterven. Hersenletsel is de belangrijkste oorzaak van invaliditeit en van overlijden onder jong volwassenen.

hebben. De Europese Unie heeft er 30 miljoen euro voor beschikbaar gesteld. Peul is namens Nederland de onderzoeksleider.

Onderzoek naar het resultaat van behandelingen is de laatste jaren aan een opmars bezig; overal ter wereld wordt uitgezocht wat de langetermijneffecten zijn van operaties en medicijngebruik; van antibiotica bij kinderen tot kankerbehandelingen en weeënremmers. Lang niet voor alle ingrepen bestaat afdoende wetenschappelijk bewijs en die hiaten in de kennis worden nu in sneltreinvaart gevuld. Het onderzoek naar hersenletsel is te midden van al die studies uniek, zegt klinisch ethicus Erwin Kompanje, een van de onderzoekers die namens het Erasmus MC in de Europese onderzoekscommissie zit. 'De marges zijn daar grotesk, van 0 naar 100 procent. Het besluit van de artsen kan het verschil bepalen tussen dood en leven, en dan ook nog eens een leven in allerlei gradaties, van zelfstandig in een eigen huis tot afhankelijk in een verpleeghuis.'

De ouders van Pieter weten nog dat niemand in het ziekenhuis kon vertellen hoe het met hem zou aflopen.

'De eerste week was doodeng', zegt zijn moeder. Maar hij kwam bij, herkende zijn ouders, en langzaam ging het beter. Door de operatie was er alleen littekenweefsel in zijn hersenen ontstaan en dat veroorzaakte epileptische aanvallen. Bij elke aanval ging er iets kapot in zijn hoofd, zegt ze: daarna kon hij altijd een dag niet praten. Met zijn studie verpleegkunde moest hij stoppen, door het hersenletsel had hij te weinig energie om zich te concentreren en informatie op te nemen. 'Daar



Moeten we alle patiënten met hersenletsel eindelijk doorbehandelen? Hoeveel catastrofes veroorzaken we dan, van mensen die nog wel leven maar niets meer zijn?

Erwin Kompanje
klinisch ethicus



Hoeveel mensen had hij met zijn ingrijpen eigenlijk een goed, een menswaardig leven geboden?

Die vraag stelde een arts-assistent aan neurochirurg

Wilco Peul



had hij het moeilijk mee. Zijn verstandelijke vermogens waren niet aangetast. Hij wist wat hij kon en dat kon nu niet meer.'

In zijn werkkamer op de intensive care van het Rotterdamse Erasmus MC maakt klinisch ethicus Erwin Kompanje met een snelle schets duidelijk hoe traumatisch hersenletsel ontstaat. Hersenen worden omringd met vocht en dat vormt een buffer die klappen opvangt. Is een klap te groot, dan knallen de hersenen dwars door het vocht heen tegen de binnenkant van de schedel aan. Dat veroorzaakt bloedingen maar bovendien: net als bij een verzwikte enkel gaan ook verzwikte hersenen zwellen. In de afgesloten schedel kunnen de hersenen geen kant op, waardoor de bloed aanvoerende slagaderen kunnen worden dichtgedrukt tussen het gezwollen weefsel en de bloedcirculatie tot stilstand komt. De zwelling moet dus snel worden behandeld, met medicijnen die de druk in de hersenen verminderen of in het uiterste geval, met een operatie.

Ruim 37 jaar werkt Kompanje nu met patiënten met hersenletsel en nog altijd, zegt hij, is dat vakgebied 'een kristallen bol'. Artsen kunnen hooguit een ruwe inschatting maken van de vooruitzichten van een patiënt, door te letten op afwijkingen op de CT-scan, de plaats van het letsel, de leeftijd. Maar ook ongrijpbare zaken spelen een rol: de ervaring van de arts, de cultuur van het ziekenhuis, ideeën over wat nog een menswaardig leven is. Eigenlijk, zegt Kompanje, is de prognose vooral gebaseerd op wat de arts denkt dat gaat gebeuren. Jongeren met hersenletsel worden vaak langer behandeld, ook al is de prognose slecht. 'Vroeger dachten we: wat in de hersenen kapot is, kan niet meer worden hersteld. Nu weten we dat het brein plastisch is, vooral bij jonge mensen. Hun hersenen kunnen meer narigheid hebben en herstellen sneller. Maar tot een bepaalde grens, en waar die ligt, dat weten we niet.'

In al die onzekerheid moeten artsen met zekerheid voorspellen, zegt hij. 'Dat kan niet maar we doen het toch. Want we hebben niks beters.' De resultaten van het Europese onderzoek moeten artsen straks meer houvast geven. In het Erasmus MC, het Haaglanden Medisch Centrum en het Leidse LUMC zijn al gegevens verzameld van honderden patiënten.

Daarmee komt er mogelijk ook een beter antwoord op de vraag die op elke intensive care zo vaak voorbij komt: stoppen of doorgaan? Gebrek aan betrouwbare gegevens veroorzaakt nu een geweldig dilemma, zegt Kompanje: 'Moeten we alle patiënten met hersenletsel eindelijk doorbehandelen? Dan houden we meer mensen in leven maar hoeveel catastrofes veroorzaken we dan, van mensen die nog wel leven maar niets meer zijn? Met als winst de enkeling die het wel goed doet. Vinden we dat acceptabel? Dat is zo verduveld moeilijk.'

Hij vertelt over de pijnlijke vergissingen die worden gemaakt: het komt voor dat patiënten

met ernstig hersenletsel door hun artsen worden opgegeven, maar tegen alle verwachtingen in herstellen. De Deense Carina Melchior bijvoorbeeld, door de media omgedoopt tot 'het meisje dat niet wilde sterven'. Of de 19-jarige Amerikaanse Dylan Williams, die eind 2012 op een zebepad werd aangereden. De scans lieten een verwoesting in zijn hersenen zien, maar een jaar later ging hij weer naar de universiteit. Zijn artsen beschreven zijn herstel in het blad *Neurocritical Care*. En vertelden dat hun voorspellingen vaak op drijfzand berusten. Nergens hadden ze onderzoek gevonden, nergens statistiek waarmee ze een betrouwbare prognose over Dylan hadden kunnen geven.

Op zijn eigen afdeling kreeg Kompanje ooit te maken met een vuilnisman die tussen de metalen platen van de wagen was beland. Zijn artsen waren zeer somber, maar de man knapte op. Waarom? Dat bleef onduidelijk. Maar elke keer weer stemt een wonderbaarlijk herstel tot nadenken, zegt hij. 'Het maakt ons bescheiden.'

Na de mishandeling was Pieter halfzijdig verlamd. Maandenlang verbleef hij in een revalidatiecentrum.

Hij moest weer leren lopen, leren fietsen, leren praten. Dat lukte, vertelt zijn vader trots: 'Hij had zo veel wilskracht. Hij kon daarna weer zelfstandig wonen. Dat wilde hij per se.' Maar in zijn hoofd was er veel veranderd, zegt zijn moeder: hij kon niet ▶