

7 vragen

aan Yvon Smeier
Klankbordgroep
Kennisnetwerk NAH+

Inspraak via klankbordgroep bij de complexe zorg voor NAH+

► NAH+ is één van de specifieke cliëntgroepen binnen de Wet Langdurige Zorg (WLZ), waarvan de zorgbehoefte complex is en het aantal cliënten relatief klein is. Bij mensen met NAH+ is er sprake van een combinatie van stoornissen, waarvoor een complexe aanpak, vanuit meerdere zorgcategorieën, nodig is. Het ministerie van VWS heeft gevraagd voor deze doelgroep een voorstel te doen voor het inrichten van een zorglandschap. Het inrichten van dit zorglandschap kan natuurlijk niet gebeuren zonder inbreng van ervaringsdeskundigen. Daarom werd door het Kennisnetwerk NAH+ ervaringsdeskundigen gezocht voor een klankbordgroep. Een tweetal van onze leden heeft zitting genomen in deze klankbordgroep: Yvon Smeier en ikzelf (Mieke Hamaker). Wij zijn beiden moeders met ruime ervaring met een zoon met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en de complexe zorg die voor hen nodig is (+). Om een beeld te krijgen wat nu precies bedoeld wordt met complexe problematiek bij NAH+, stel ik Zeven Vragen aan Yvon Smeier.

Er is inmiddels een werkgroep samengesteld met vertegenwoordigers van een aantal zorgaanbieders met ervaring met de NAH+ doelgroep. De afgelopen maanden is met vereende krachten gewerkt aan een toekomstscenario. Daarin komen NAH+ Expertisecentra en NAH+ Regionale Zorgcentra. Zij worden ondersteund door het NAH+ kennisnetwerk, waar de meest actuele kennis en onderzoeksresultaten aanwezig zijn om optimale zorg voor deze doelgroep te realiseren.

1 Hoe heeft je zoon Sam hersenletsel opgelopen?

Sam heeft op 2 oktober 2019 een ongeval gehad. Hij reed met zijn motor op een voorrangsweg waarbij hem geen voorrang is verleend door een automobiliste. Sam was er zeer ernstig aan toe. Dat gaven de artsen direct aan. Naast het ernstig hersenletsel had Sam ribfracturen, een schouderbladfractuur, een halswervelscheurtje en een wondje aan zijn been. Sam heeft drie maanden in het ziekenhuis gelegen, twee maanden op de Intensive Care (IC) en één maand op de Medium Care (MC).

2 Sam raakte in coma, duurde dat lang en hoe merkte je dat hij ging reageren?

Sam heeft vanaf het moment van het ongeval ongeveer zes maanden een bewustzijnsstoornis gehad (coma wordt eigenlijk niet meer gebruikt, gaf men aan). Sam reageerde op de IC/MC heel af en toe door zijn ogen te openen. Echt heel af en toe leek hij met zijn ogen bewegingen te volgen. Dat waren maar flitsmomenten. Niet consequent en ook niet op verzoek.

3 Sam ging naar Revalidatiecentrum Leypark in Tilburg. Hoe ver kwam hij daar en wat is er daarna gebeurd?

Na drie maanden ziekenhuis kwam hij op de VIN-afdeling (Vroege Intensieve Neurorevalidatie) in Tilburg. Op deze afdeling komen patiënten die (nog) niet volledig bij bewustzijn zijn, met

als doel het verhogen van het bewustzijnsniveau. Daar wordt een programma van 14 weken aangeboden met zo'n vier tot vijf therapiemomenten van een half uur per dag op het gebied van fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en belevingstherapie (voelen, ruiken, zien, om de zintuigen te prikkelen). Ben je nadien volledig bij bewustzijn gekomen (palocschaal 8*), dan kun je aangemeld worden bij een revalidatiecentrum. Kom je niet volledig bij bewustzijn, dan is er de mogelijkheid om naar een LIN-afdeling (Langdurige Intensieve Neurorevalidatie) overgeplaatst te worden. Slechts vier verpleeghuizen, met name in het westen van het land, hebben een LIN-afdeling. Daar gaat men verder met therapie op kleine schaal om het bewustzijnsniveau te verhogen. Sam kreeg op 28 april 2020 de hoogste score op de palocschaal. We zagen heel langzaam meer reacties komen. Hij volgde goed met zijn ogen, keek mensen aan en kon op een gegeven moment opdrachtjes uitvoeren zoals: Wijs je neus aan en kijk naar je moeder. Hij kon een ring over een stok plaatsen en heel soms stak hij zijn duim op als je vroeg of hij goed in bed lag. Af en toe lukte het hem aan het wiel van zijn rolstoel te draaien om zo te kunnen trippelen. Deze opdrachtjes werden niet consequent uitgevoerd. Het waren momentopnames. Sam bleef ook heel veel momenten in slaap, niet wakker te krijgen. Begin april is Sam verlost van zijn tracheacanule (buisje in de luchtpijp). Het slikken ging steeds beter, maar het was niet voldoende veilig om vast voedsel

te kunnen nuttigen. Sam krijgt nog steeds volledig sondevoeding, is volledig incontinent, had decubitus (doorligplekken) op zijn heupen en zijn rechter lichaamshelft was volledig inactief. Sam had veel koortsieken wegens urineweginfecties en in mei kreeg hij last van blaasstenen waaraan hij geopereerd moest worden. Door al deze complicaties viel Sam erg in bewustzijn terug. Inmiddels was ook de therapietijd van 14 weken afgelopen. Sam had al een verlenging hiervan gekregen, omdat hij op het randje van palocschaal 8 balanceerde, maar na de verlenging hield de intensieve therapie op en kreeg hij nog maar één tot hooguit twee therapieën op een dag. Daarbij kwam in maart 2020 de corona lockdown. Ik mocht twee uurtjes per dag komen, verder geen bezoek. Dit heeft Sam zeker geen goed gedaan. Hij kwam niet meer uit de terugval.

4 *Wat was de verwachting van de specialisten over zijn herstel?*

De verwachting van de artsen was niet rooskleurig. Zij gaven aan dat de hersenschade enorm was, ook schade aan de hersenstam. We werden continu gewezen op het feit dat we blij mochten zijn als Sam minimale handelingen zou kunnen verrichten bij zijn ADL (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen), maar dat hij voor de rest volledig hulpbehoevend zou blijven. Wel gaven de artsen steeds de opmerking erbij: "Hij is jong, je weet het niet, de wonderen zijn de wereld nog niet uit." Ik heb moeten praten als Brugman, brieven moeten schrijven met motivaties en filmpjes opgestuurd van opdrachten

die Sam uitvoerde om de revalidatiearts ervan te overtuigen dat Sam een plek verdiende in een revalidatiekliniek. Ik was ervan overtuigd dat Sam verder kon komen dan dat de revalidatiearts suggereerde. Ik had Sam dingen zien doen vóór hij een terugval kreeg en was en ben er nog steeds van overtuigd dat Sam verder kan komen.

Mijn doel was een plek in het Daan Teeuwes Centrum (DTC) in Woerden. Deze kliniek is vooral gericht op jonge mensen met NAH problematiek en zij bieden daar intensieve therapie vanuit de visie van een kliniek in Amerika (Atlanta). Op mijn aandringen heeft de revalidatiearts van Leypark een motivatiebrief naar het DTC geschreven, ondanks dat hij van mening was dat het DTC niet geschikt was voor Sam. De revalidatiearts van het DTC stond gelukkig open voor mijn motivatie en nadat ik allerlei filmpjes van Sam had opgestuurd, is Sam er begin juni toegelaten.

Aankankelijk leek de intensieve revalidatie niet passend voor Sam. De eerste weken was hij erg passief en vreesden we dat deze intensieve therapie niet aansloot bij zijn mogelijkheden. Maar sinds kort maakt Sam toch hele kleine stapjes, zoals een keer weer zijn duim opsteken, een opdrachtje uitvoeren en wakker zijn tijdens therapieën. We hopen dat de revalidatiearts nog potenties ziet in zijn progressie en dat hij mag blijven. De behandeldoelen zijn zeer laag ingezet: alerter maken en mogelijk inzet vergroten tijdens de ADL. Sam zal anders naar een woonvoorziening moeten verhuizen.

5 *Je moest op zoek naar een woonzorglocatie. Wanneer werd dat gezegd en wat vond je daarvan?*

Tijdens het verblijf op de VIN-afdeling van Leijpark werd ons al aangegeven dat wij een tweesporenbeleid moesten gaan uitzetten: revalidatie en verblijf in een instelling. Er werd al vrij snel na de opname een WLZ-indicatie aangevraagd en toegekend. We moesten op zoek gaan naar een mogelijke woonlocatie. Ook in het DTC kregen wij direct bij opname te horen dat we al op zoek moesten gaan naar een alternatief, voor het geval de revalidatie op zou houden.

Ik vond het een zeer vroeg stadium om beslissingen te nemen over de toekomst van Sam. We hadden totaal nog geen zicht op hoever Sam zou kunnen komen, of hij in aanmerking zou komen voor revalidatie en welke zorg hij daarna nodig zou hebben. En dat hebben we nog steeds niet.

Ik heb zelf stad en land afgebeld naar woonlocaties, heb collega's (ik werk bij het Centrum Indicatiestelling Zorg, beoordeel WLZ aanvragen) en andere professionals vanuit mijn netwerk benaderd voor informatie over een woonlocatie voor jonge mensen met ernstige NAH problematiek en complexe zorg. Bij contacten met woonlocaties kreeg ik echter steeds te horen dat inschrijving bij de betreffende locatie geen zin had, omdat nog niet duidelijk was welke zorg Sam nodig zou hebben in de toekomst. Daarbij gaven praktisch alle woonlocaties aan dat zij een dergelijke complexe zorg niet konden bieden.

Uiteindelijk zijn we uitgekomen bij een woonlocatie voor jonge mensen tot ongeveer 50 jaar in Apeldoorn. Niet ideaal, maar alles beter dan in een verpleeghuis tussen oudere mensen, met alle respect natuurlijk.

6 *Krijgt en kreeg Sam genoeg hulp naar jouw idee?*

Sam krijgt en kreeg alle hulp die er te bieden is. Alle voorwaarden zijn er om te kunnen revalideren. Natuurlijk is er altijd wel iets dat je als moeder anders zou doen, dingen waar je tegenaan loopt in de verzorging, de benadering naar Sam toe. Dingen die niet helemaal goed gaan, ondeskundigheid van hulp-/zorgverleners die niet helemaal gemotiveerd zijn en/of het moeilijk vinden om om te gaan met iemand die weinig tot geen reactie kan geven, niet kan communiceren. Maar waar Sam nu verblijft, in het DTC zie ik voornamelijk heel gemotiveerde behandelaars en zorgverleners en is het klimaat van jonge revalidanten een groot pluspunt. Sam begint weer meer te reageren. Hij reageert erg op zijn omgeving door meer wakker te zijn en weer opdrachtjes uit te voeren. Hij kijkt weer helder uit zijn ogen, volgt de bedrijvigheid om hem heen en reageert op mensen. Weliswaar momenten, niet consequent, maar hij reageert. In Leypark vond ik de begeleiding minimaal. De revalidatiearts had weinig vertrouwen in de voortgang van Sam. Ik heb vaak mijn stem moeten laten gelden, om voor Sam op te komen en te zorgen dat hij alle kansen zou krijgen. Juist omdat hij jong is en veerkrachtig in de hoop dat hij een stukje kwaliteit

van leven terug zou kunnen krijgen. Sam kon en kan het niet zelf. Ook vond ik dat er daar erg protocollair werd gewerkt, geen therapie op maat. Dat gebeurt in het DTC wel, niet iedereen is hetzelfde, reageert hetzelfde, kan hetzelfde aan. In het DTC wordt daar vooral op afgestemd.

7 *Waarom valt Sam in de categorie NAH+ volgens jou?*

Sam behoort tot de NAH+ categorie omdat hij volledig hulpbehoevend is. Hij kan niet communiceren, niet lopen, is volledig incontinent, krijgt sondevoeding. Hij is door zijn onvermogen om te mobiliseren zeer kwetsbaar wat betreft huiddefecten, longontsteking en urineweginfecties. Hij heeft bij alle handelingen, hoe klein ook, hulp nodig van iemand. Cognitief is nog niet duidelijk in hoeverre zijn begrip is. Soms lijkt hij opdrachten te begrijpen, lijkt het alsof hij gesprekken meekrijgt, maar het is moeilijk in te schatten. Sam heeft een lange weg te gaan. Hopelijk komt er nog verbetering. Maar dat Sam altijd aangewezen zal blijven op hulp/begeleiding/verzorging is zeer waarschijnlijk.

*De bewustzijnsstoornis wordt aangegeven in een Palocschaal, waarbij o de laagste score is en 8 de hoogste. De schaal wordt bepaald op basis van testen in handelen.