

Herstelgerichte dienstverlening, óók voor de omlevenden

Net terug van 't wandelen met Guus en mijn gsm gaat: 'anoniem'. Lekker laten rinkelen. Maar 3x achter elkaar is toch vreemd, dus opnemen. Toen stond de wereld stil... "U spreekt met traumachirurg dr. Lameijer van 't VUMC in Amsterdam. Uw dochter heeft een zeer ernstig ongeluk gehad en u moet snel komen." Dat stond op dinsdag 28 maart 2017, 9.55 uur, in het dagboek van Marjo. Dag 1.



Steeff4all.nl

Stefanie fietst zoals iedere morgen naar kantoor in Amsterdam waar ze werkt als officemanager. Onderweg wordt ze geschept door een auto en komt ten val op haar hoofd. Er is geen schrammetje te zien, Stefanie heeft geen enkele blauwe plek. De automobilist was gewoon doorgereden, en bekommerde zich niet om haar. Stefanie is meteen buiten bewustzijn. Iemand belt 112 en vertelt in paniek dat Stefanie niet meer reageert. De meldkamer reageert adequaat en schat de ernst van de situatie goed in. Een ambulance brengt Stefanie naar het VUMC en binnen 45 minuten ligt zij op de operatietafel. Dr. Lameijer spreekt van een zeer ernstig hersenletsel, de eerste 72 uur zijn cruciaal en Stefanie wordt uit voorzorg in coma gehouden. De politie vertelt later dat de doorgereden automobilist zich gemeld heeft.

"Dan staat je wereld helemaal op z'n kop. Je leven gaat verder als in een roes," vertelt Marjo. Gedurende vier maanden zitten ouders, partner, zus en schoonouders onafgebroken aan het bed van Stefanie. "Ze wordt zo meteen wakker, ze fopt ons. Dat heb ik weken gedacht, maar het werkt niet zoals in een film." Gelukkig ontwaakt Stefanie na acht weken en kan er na drie maanden zeer laag bewustzijnsniveau voor-

zichtig gestart worden met een revalidatietraject. Ze is aan haar linkerzijde verlamd en ook haar spraak is aangetast. Stefanie moet alles opnieuw leren, van kauwen en doorslikken tot (eenvoudige) motorische bewegingen met vingers en hand.

Intensief traject

Het begin van een intensief traject waar ouders met volledige toewijding en zonder enige ervaring instappen. Via mond-tot-mond reclame komt Marjo in contact met een belangenbehartiger voor letselschadeslachtoffers. Marjo vertelt: "Onze letselschade-expert heeft ons optimaal ontzorgd, van de contacten met de aansprakelijkheidsverzekeraar tot het geven van richting over het verkrijgen van praktische zorg, en ons verder ook de weg gewezen op juridisch gebied."

Na verloop van tijd ervaren de ouders echter dat de hele situatie een enorme wissel trekt op hun emotionele gesteldheid, en ook fysiek een forse belasting met zich meebrengt. De gevolgen van het ongeluk treffen daardoor het hele gezin.

"Ik pleit voor oprechte aandacht voor het welzijn van de naasten, meestal ook de mantelzorgers van iemand met hersenletsel," zegt herstelcoach en letselschademediator Judith Dingemans.

"Zodra de 'gezonde partner' van iemand met hersenletsel overspannen en gestrest raakt, kan het hele gezin er onder gaan lijden, met alle gevolgen van dien voor de continuïteit van het herstelproces van het slachtoffer. Het is heel belangrijk om al bij aanvang van het herstelproces alert te zijn op de mentale weerbaarheid van de naasten, en dat ook nog jaren na het letsel te blijven."

Herstelcoachingtraject

De belangenbehartiger herkende de signalen van fysieke en emotionele uitputting bij de naasten van Stefanie en stelde bij de aansprakelijkheidsverzekeraar een gericht herstelcoachingtraject voor ten behoeve van hen.

Een traject waarbij specifiek hulp verleend wordt aan partners en andere naasten van mensen met hersenletsel, gericht op het herstel en het verbeteren van hun sociale en emotionele weerbaarheid. Aspecten die daarbij aan de orde komen zijn onder meer:

- Rouwen om een levende
- Tegenstrijdige gevoelens naar het gezinslid met hersenletsel
- Dreigende overbelasting als mantelzorgger
- Onvoldoende energie om het eigen leven op te pakken
- Geen of verminderde sociale steun
- Voortdurende stress door het conflict tussen verschillende rollen, onder tijdsdruk bovendien
- Problemen met het veranderde gedrag
- Problemen met de veranderde persoonlijkheid
- Geen energie voor het eigen verwerkingsproces.

Het helpt naasten te spreken over hun tegenstrijdige gevoelens ten aanzien van het slachtoffer binnen de gezinssituatie. Het helpt om met iemand te spreken die begrijpt dat men er nog niet aan toe kan zijn om de situatie 'een plekje te geven', omdat men nog midden in het herstelproces zit.

"De herstelcoach brengt wat ik maar noem de omlevenden van het slachtoffer verbeterd inzicht in de problematiek waarmee zij worstelen, en ondersteunt hen om zelf regie en verantwoordelijkheid te nemen over die aspecten waaraan men wil en kan werken tijdens deze emotionele vrijwel permanente rollercoaster, en over volgorde en tempo daarvan," aldus Judith.

April 2019, hoe gaat het nu met Stefanie?

Nederland had ten tijde van het ongeluk één gespecialiseerd revalidatiecentrum voor comapatiënten: Leypark in Tilburg, maar daar werden alleen patiënten tot 25 jaar toegelaten. Op 3 september 2018 ging het Daan Theeuwes Center (DTC) in Woerden open, naar het voorbeeld van het succesvolle Shepherd Center in Atlanta. Daar worden NAH-patiënten met een zeer intensieve revalidatietherapie gestimuleerd. Marjo: "Helaas waren er in Woerden nog geen mogelijkheden voor onze dochter van 31 jaar. Stefanie heeft een langer revalidatietraject nodig dan de patiënten die nu bij het DTC behandeld kunnen worden." Mede dankzij een crowdfundingactie volgt Stefanie momenteel het intensieve revalidatietraject in het Shepherd Center in Atlanta. Zorgverzekeraars bekijken nu of patiënten zoals Stefanie in een 'tweede-kans-programma' te Woerden kunnen worden toegelaten.

Stichting Steef4all

Marjo en Simon willen met hun verhaal anderen helpen. In Nederland zijn honderden comapatiënten ouder dan 25 jaar die nog niet in aanmerking kunnen komen voor revalidatie.



Judith Dingemans is Mfn mediator, herstelcoach en directeur van LetselVerhalen BV

Zij vallen letterlijk tussen wal en schip. Neuropsycholoog Henk Eilander trekt zich het lot aan van deze patiënten en ondersteunt Marjo en Simon. Marjo en Simon willen laten zien dat je niet moet opgeven en moet blijven vechten voor wat jij denkt dat het beste is voor jouw naaste. "Nee is niet het goede antwoord, blijf kansen zien en grijpen en haal alles uit het revalidatietraject."

Zij hebben mede daarom Stichting Steef4all opgericht, met als doel blijvende aandacht voor Stefanie en andere lotgenoten met NAH voor wie, gelet op hun leeftijd, geen passende voorzieningen beschikbaar zijn. <

