

## ZORGEN VOOR ANDY

### Over hoop en volhouden

#### **Na het ongeval: kennismaking met de medische wereld**

Voor september 2004 wist ik niet wat NAH betekende. Er wordt op TV of in boeken over coma gesproken maar altijd als onderdeel van een fictief verhaal. De hoofdpersonages worden er plotseling mee geconfronteerd maar meestal komt het allemaal goed en de persoon in kwestie houdt zo goed als niets over aan het letsel.

Vanaf september 2004 kwam ik terecht in een echt gebeurd verhaal met een heel andere, onbekende kant. Ik ga het hier niet hebben over het ongelof, de onbeschrijflijke angsten, het immense verdriet, de radeloosheid en de machteloosheid tegenover de onomkeerbare waarheid. Ik ga het hebben over “hoe overleef je” in zo’n situatie.

Toen de professor van het universitaire ziekenhuis mij en Wendy, de vriendin van mijn zoon, haarfijn de ernst van de situatie uitlegde wist ik niet wat mij overkwam. Ik herinner mij nog zijn woorden alsof het gisteren was: ”De toestand van uw zoon is zeer ernstig! Als....en ik herhaal ALS, uw zoon het overleeft dan zal hij alles opnieuw moeten leren. Hij zal zijn goede en slechte dagen hebben maar onthoud: “ELKE DAG IS ER EEN”

Daardoor is er voor mij één constante geweest namelijk “HOOP”. Niettegenstaande alle negatieve scans, al de slechte prognoses had ik toch altijd hoop dat het zou verbeteren. Veel dokters en assistenten doen er alles aan om die af te nemen maar ergens bouwde ik een muur rondom mij om dat plekje waar “HOOP” zat te beschermen.

#### ***Intensieve zorgen***

Na Andy’s weken op intensieve zorgen te hebben overleefd, begon ik mij te informeren. Ik vernam wat comaschaal betekende, ik begon te googelen, ik zocht contact met mensen die er meer over wisten. Ik ging naar de bibliotheek om lectuur over NAH te verzamelen, ik ging mij informeren over de werking van het brein. Ik ging naar voordrachten zodat ik wist waar het *spraakcentrum*, het *gevoelscentrum* lag en wat de functie van de *hersenstam* was en hoe het zat met het *korte en lange termijngeheugen*.

Ik vernam dat na de coma, de patiënt overging in een “persistente vegetatieve toestand” en dat slechts 1% dit overleefde. Inwendig bad ik, smeekte ik dat mijn zoon bij die 1% mocht behoren.

#### ***Ziekenhuis, revalidatie, nog meer revalidatie en thuiszorg***

Na een maand op intensieve zorgen en vier maanden ziekenhuis volgde een jaar revalidatie in het universitaire ziekenhuis. Mijn zoon kwam terecht in een speciale afdeling die probeert om comapatiënten “wakker” te maken. Omdat hij na 6 maanden zo goed als niet reageerde werd de datum vastgelegd waarop hij naar huis zou gaan. Enkele weken voor het ontslag begon hij te reageren. Nog zes maand revalidatie werden toegekend.

En dan, na een jaar revalidatiecentrum.....begon de “THUISZORG”!

Als ik nu terugkijk besef ik dat men als leek voor de leeuwen wordt gegooid. Hoe begint men aan zoiets? Hoe gaat men het organiseren?

De overstap naar de thuiszorg werd nochtans goed voorbereid vanuit het universitaire ziekenhuis. Er waren regelmatig overlegmomenten met de fysiotherapeut en de revalidatieartsen. Normaal gezien moest Andy opgevangen worden in een nursingtehuis. Maar specifiek voor personen met NAH zijn er niet veel. Soms vangen instellingen voor

personen met handicap enkele zware patiënten op. Maar daar was geen plaats beschikbaar. Het enige alternatief was de opvang in een bejaardentehuis. Voor mij was het ondenkbaar om mijn zoon van toen 29 jaar daar onder te brengen.

Het kleine appartement waar Andy en Wendy voor het ongeval woonden bevond zich op het tweede verdiep, er was geen lift aanwezig. Het was niet toegankelijk te maken.

Na overleg tussen Wendy, mijn echtgenoot Mario en ikzelf, besloten wij om Andy bij ons naar huis te laten komen omdat alles er gelijkvloers is.

Al tijdens de revalidatieperiode kwam Andy in het weekend naar huis. Door bemiddeling van de sociale dienst van het ziekenhuis was er een hoog-laagbed en stalen verpleegster in huis aanwezig. De thuisverpleging werd ingeschakeld, het nodige incontinentiemateriaal werd voorzien. Het vervoer werd geregeld, hij werd met de ziekenwagen gebracht en terug opgehaald.

Op de afdeling zelf deed ik samen met Wendy de avondverzorging zodat wij goed wisten hoe alles in elkaar zat. Hoe men sondevoeding moest aansluiten, waarom wisselhoudingen belangrijk zijn enz.

Net voor het ontslag uit het revalidatiecentrum vond een groot overleg plaats waar alle betrokken partijen aanwezig waren. De revalidatieartsen, de kinesist die thuis de revalidatie zou voortzetten, de huisarts, de sociale dienst van het ziekenhuis en van het ziekenfonds. De fysiotherapeute gaf een aanbevelingsbrief mee om hem in een ander ziekenhuis verder te laten revalideren.

Op 30 december 2005, kwam Andy definitief naar huis. Hoe weinig respons hij ook gaf toch had hij kenbaar gemaakt dat hij naar huis wou.

De afspraak bij de nieuwe revalidatiearts liep niet naar wens. Hij vond dat het letsel zo erg was dat hij het niet zag zitten.

Na enkele weken thuis kon de zoon terecht als ambulante patiënt in een ander ziekenhuis. Daar ging hij met een ziekenwagen viermaal per week oefenen en dit gedurende ongeveer twintig maanden. Omdat de vooruitgang zeer traag ging zagen de artsen een verdere revalidatie niet meer zitten. Sindsdien komen kinesisten en logopedisten aan huis.

### **Na het ongeval: de wereld van de verzekeringen, de sociale zekerheid, het Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap.**

Ondertussen waren er onderhandelingen met de arbeidsongevallenverzekering aan de gang. Ik heb ook een hulpmiddelendossier samengesteld, de nodige offertes opgevraagd en een raming gemaakt van eventuele kosten. Als er een voorstel kwam dan moest dit, in het kader van het voorlopig bewindvoederschap dat we voor Andy geïnstalleerd hadden, voorgelegd worden aan de vrederechter. Af en toe moest ik een advocaat raadplegen voor bijkomende informatie.

### ***De financiële gevolgen voor het ganse gezin.***

Op het moment van het ongeval hadden wij een zelfstandige zaak. Mijn echtgenoot heeft toen nog anderhalf jaar met familie de zaak verder gerund maar dan hebben we er een punt achter gezet omdat het zowel voor hem als voor mij te belastend was. Ik wou niet stilstaan bij de financiële gevolgen van dergelijke beslissing. Mijn echtgenoot was toen 57 jaar en had 25 jaar zelfstandig zijn job gedaan. Het was dus niet evident om voor een werkgever te gaan werken. Hij was in veel interim-kantoren ingeschreven maar er kwam weinig reactie. Af en toe kon hij invallen bij de maatschappij voor huisvuilomhaling. Dit betekende in weer en wind kilometers achter een vrachtwagen lopen of in het sorteercentrum werken.

Eind 2007 werd ons een persoonlijk assistentie budget ( PAB) toegekend. Ook daarvoor had de sociale dienst van het universitaire ziekenhuis het nodige gedaan. Ik wist in de verste verte niet wat dat inhield. Ik heb dus opnieuw de nodige informatie ingewonnen. Vanaf dan werd mijn man persoonlijk assistent van de zoon en had ons gezin een vast inkomen.

Wij hebben onze zaak verkocht. Het heeft meer dan een jaar geduurd vooraleer dat volledig was afgerond. Nadien hebben wij verbouwingen laten uitvoeren om de leefsituatie te optimaliseren. Dat bracht natuurlijk ook de nodige kopzorgen met zich mee.

### **En toch zijn we tevreden**

Ondertussen is de toestand van de zoon gestabiliseerd. Hij begrijpt alles en we communiceren met een communicatieboek aan de hand van een code van kleuren en getallen. Het heeft 7 jaar geduurd vooraleer we tot dit resultaat zijn gekomen. Graag zou men de overstap naar een spraakcomputer willen maken maar of dit zal lukken??

Andy heeft zijn situatie aanvaard en is op een bepaalde manier gelukkig in zijn eigen wereld. Hij gaat regelmatig met een assistent op stap naar de bioscoop of iets gaan drinken met enkele vrienden. Hij is zeer sociaal en houdt van “volk” rondom hem.

Mijn man en ik worden dit jaar 65 en denken natuurlijk aan de toekomst. Die is wel zeer onzeker omdat Andy toch altijd heel veel zorg zal nodig hebben. Hij staat opgeschreven in een voorziening voor permanent verblijf mocht er iets met ons gebeuren. Probleem is dat er daar weinig of geen plaatsen vrij komen.

Dat mijn man en ik het tot nu hebben gered is dankzij de nodige HUMOR en relativiseringsvermogen.

Niettegenstaande de grote handicap van de zoon kunnen wij ons toch gelukkige mensen noemen

### **Conclusie: een mantelzorger moet een duizendpoot zijn.**

Een goede mantelzorger moet, naast een goede verzorgende, een uitstekende manager zijn die o.a. alert is voor de constante veranderingen in de zorgsector. Onlangs nog kwamen er belangrijke wijzigingen in de PAB-richtlijnen en ook de wet betreffende de voorlopige bewindvoering is veranderd.

Familie Rottiers

Opgeschreven door Lysiane, moeder van Andy.