

Nazorg: van reparatie naar preventie

Revalideren doe je om zo zelfstandig mogelijk je leven weer te kunnen oppakken. Daar waren van oudsher de inspanningen op gericht. En daarna? Je kreeg de boodschap mee: 'trek vooral aan de bel als er complicaties optreden'. Maar een dwarslaesie of caudalaesie is een complexe aandoening, die blijvende aandacht nodig maakt.

DOOR JOHAN BISSCHOP

Nederland heeft goede dwarslaesiezorg', zegt Frans Penninx, bestuurslid van Dwarslaesie Organisatie Nederland.

'Maar dit betekent niet dat we achterover kunnen leunen.' Daarom nam DON in 2010 het initiatief om te komen tot de Zorgstandaard Dwarslaesie. 'In de zorgstandaard wordt, vanuit de cliënt gezien, de totale zorg - ambulancezorg, acute fase, revalidatiefase en nazorgfase

- in kaart gebracht en worden de voorwaarden helder waaraan de zorgketen moet

voldoen. Dat moet ook

bijdragen aan optimalisatie van de zorg in de totale keten.' Daarbij staat op dit moment de nazorg extra in de aandacht. Penninx: 'Door met name betere medische zorg is de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie flink toegenomen. Dus krijgen we te maken met de ouder wordende mens met een dwarslaesie. Daar waar ouderdom in het algemeen gepaard gaat

met gebreken, lopen mensen met een dwarslaesie of caudalaesie al eerder een hoger risico op gezondheidsproblemen. Wij moeten ons

hierdoor niet laten verrassen, maar dit zoveel mogelijk vóór zijn. Want als mens wen je snel aan ongemakken en vaak heb je dan niet in de gaten dat het niet echt goed gaat. Veel mensen zitten bijvoorbeeld al jaren, zonder dat ze het doorhebben, op een kussen dat niet meer deugt, of krijgen een scoliose omdat hun rugleuning geen goede ondersteuning biedt.'

Uit beeld

Het wordt van harte beaamd door Dirk van Kuppevelt. Hij ging onlangs met pensioen als revalidatiearts bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen en was landelijk pionier op het gebied van nazorg. Hij vertelt: 'Een dwarslaesie of caudalaesie is een chronische aandoening. Omdat mensen secundaire stoornissen of problemen met voorzieningen kunnen krijgen, zijn regelmatige controles belangrijk. Vroeger werden de mensen naar huis gestuurd met het welgemeende advies om vooral te bellen als er iets was. Met als gevolg dat zij uit beeld verdwenen en vaak onnodig laat contact opnamen. Ik zag op de poli problemen waarvan ik dacht: dit hadden we kunnen voorkomen, het had in elk geval niet zo ernstig hoeven zijn. Daarom hebben we bij de Sint Maartenskliniek een nazorgpoli opgezet. Sinds 2004 ontvangen wij dwarslaesiepatiënten zonder dat er sprake is van acute gezondheidsproblemen. Mensen komen een halve dag naar Nijmegen en zien dan vijf disciplines. Halverwege wordt er gezamenlijk geluncht, wat erg goed is voor het onder-

linge contact. De patiënten worden nabesproken door het team en binnen enkele dagen worden ze gebeld voor een evaluatie. Daar waar nodig wordt actie ondernomen en zo nodig wordt iemand zelfs weer even kort opgenomen. Door mensen niet uit het oog te verliezen, kunnen we veel ellende voorkomen.'

Nazorgprotocol

Frans Penninx: 'Blijvend monitoren is cruciaal, dus dit soort ontwikkelingen juichen wij enorm toe. Als DON behartigen we natuurlijk de belangen van alle

'Als mens wen je snel aan ongemakken'

'Ik zag op de poli problemen waarvan ik dacht: dit hadden we kunnen voorkomen'



'Iemand die nergens last van heeft, bestaat die wel?'

Paul Coops heeft een dwarslaesie C3/C4. Met zo'n hoge laesie is er kans op allerlei complicaties en hij is daarom groot voorstander van goede, terugkerende zorg. Als bestuurslid van Dwarslaesie Organisatie Nederland zet hij zich daar graag voor in. Het is alleen best lastig, zegt hij, om te bepalen hoe die zorg er precies uit moet zien. 'Hoe vaak moet je terugkomen op een nazorgpoli en wie moet je daar zeker spreken? Misschien moet je voordat je gaat zelf op een lijst kunnen aangeven wie je per se wilt spreken, of misschien kan er een verdeling komen wie je elk jaar ziet en wie om het jaar. Wat het beste is, kan ook afhangen van het soort laesie. Maar zeker voor mensen met een hoge complete dwarslaesie is nazorg in ieder geval aan te raden. Je hebt dan te maken met zoveel complexe aspecten. Mensen onderschatten dat vaak. Als we op bijeenkomsten vragen hoeveel mensen naar een nazorgpoli gaan, is dat vaak niet meer dan de helft. Je hoort vaak: "Als ik nergens last van heb, ga ik niet." Maar iemand met een dwarslaesie die nooit ergens last van heeft, bestaat die wel? Zelf vind ik het fijn om eens in de twaalf tot achttien maanden op een nazorgpoli te komen. Nu bieden nog niet alle revalidatiecentra goede, structurele nazorg, maar dat gaat gelukkig de komende jaren veranderen.'

► mensen met een dwarslaesie en caudalaesie, dus zien wij graag dat alle acht gespecialiseerde centra in ons land met nazorgpoli's gaan werken.' Om te zorgen dat dat op vergelijkbare wijze gebeurt, heeft DON begin 2016 aan het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, waarin de dwarslaesie-professionals samenwerken, verzocht om een nazorgprotocol op te stellen. Er werd een werkgroep ingesteld met deelnemers vanuit de acht centra, waaraan Frans Penninx deelneemt namens DON. 'Het protocol zal dit jaar klaar zijn, en vervolgens wordt naar verwachting de nazorg in alle acht centra op poten gezet. Bij de invulling van het protocol wordt gekeken naar de werkwijze van de Sint Maartenskliniek, maar wat uiteindelijk het basissysteem wordt is nog in bespreking.'

Twee fasen

Duidelijk is al dat in de nazorg twee fasen worden onderscheiden: de vroege en de latere fase. Van Kuppevelt: 'De preventie die met het nazorgprotocol wordt beoogd, begint al vanaf het moment dat de dwarslaesie is ontstaan. Zo is bijvoorbeeld het adequaat handelen in de acute zorgfase gericht op het beperken en daar waar mogelijk voorkomen van secundaire gezondheidsproblematiek.'

Penninx: 'De vroege nazorgfase is het eerste jaar na afronding van de primaire klinische revalidatie. Een fase waarin mensen thuishkomen en met allerlei problemen en uitdagingen te maken krijgen. In deze fase is er dan ook intensief contact, om alles goed op de rit te krijgen.' Van Kuppevelt: 'Vergeet

niet: gedurende de revalidatie hebben mensen heel veel moeten leren, ophouden, oefenen, aanpassen en ook nog verwerken. Als je daarna thuishkomt, in je

eigen omgeving, is dat wederom een ingrijpend proces. Het helpt als mensen merken dat ze dit niet alleen hoeven te doen.' De tweede - latere - nazorgfase begint na dat eerste jaar thuis en loopt het verdere leven door. 'Want omstandigheden veranderen en problemen kunnen zich altijd voor-

doen; met het stijgen der jaren eerder meer dan minder.'

Zelfmanagement

De nazorg zal uiteraard vrijwillig zijn. Penninx: 'Mensen krijgen regelmatig - bijvoorbeeld een keer per jaar of minstens om het jaar - een enquête toegestuurd met vragen over verschillende onderwerpen. Zij zijn vrij om deze wel of niet in te vullen, en hebben daarmee de mogelijkheid om de nazorg wel of niet te activeren.' Van Kuppevelt: 'Men maakt zelf de keuze, al zullen wij de nazorgmijdende patiënt wel vragen naar zijn/haar overwegingen, en ook wijzen op de risico's.' Penninx: 'Maar de eigen regie en het zelfmanagement van mensen staan ook hier centraal. Dat komt ook tot uiting in kennisoverdracht. Zo komen er flyers voor huisartsen en andere zorgverleners met informatie over de vraag: wat te doen bij patiënten met een dwarslaesie? Mensen kunnen die zelf uitdelen. We gaan ook een app ontwikkelen, waarin mensen alle informatie vinden met betrekking tot hun dwarslaesie of caudalaesie, nazorg en behandelplan. Daarmee kan iemand bijvoorbeeld het sportcentrum informeren als hij daar op een verantwoorde manier wil gaan sporten.'

Repareren

Met elkaar goede nazorg realiseren die de kwaliteit van leven verbetert: dáár gaat het natuurlijk om. Frans Penninx: 'Wat betreft de kosten zal het nazorgprotocol zich moeten bewijzen, maar wij hebben goede redenen om te verwachten dat het zal leiden tot een structurele kostenbesparing.' Dirk van Kuppevelt: 'Er gaat vandaag de dag natuurlijk veel geld naar zorg die noodzakelijk is om mensen te 'repareren'. Het is de bedoeling dat wij mensen enkel nog in noodgevallen en op speciaal verzoek op de gewone spreekuren zien, en verder alleen op de nazorgpoli. En dan niet om te 'repareren', maar om te voorkómen, om ervoor te zorgen dat het bij een eenvoudige controle en een adviesgesprek kan blijven, wat natuurlijk letterlijk en figuurlijk veel voordeliger is.' Penninx: 'Dus: van 'reparatiezorg' via zelfzorg plus nazorg naar voorzorg.' Of, zoals het op het afscheidssymposium van Van Kuppevelt werd samengevat: van nazorg naar preventie.

'We hebben goede redenen om te verwachten dat het zal leiden tot kostenbesparing'

'In de nazorg worden twee fasen onderscheiden'