

De Wending

‘Wij willen jongeren met hersenletsel weer een toekomst geven’

Daan en Adriaan Theeuwes

Hij kwam van een feestje, zijn scooter topzwaar door de twee feestgangers achterop die aangeschoten in de auto hadden willen stappen. Kom dan maar met mij mee, had hij gezegd. Een blikje bier op de weg werd hem fataal. Door het extra gewicht kon hij niet goed uitwijken. Vlak bij de Amsterdams Rai sloeg hij met zijn hoofd, net onder zijn helm, tegen een betonnen paaltje. Een half uur later lag hij met ernstig hersenletsel op de operatietafel in het Wilms. Tijdens de operatie kreeg hij drie keer een hartstilstand. Zijn ouders werden bij binnenkomst op het ergste voorbereid.

Hij werd negen keer geopereerd, lag vijf weken op de intensive care, zat maanden in twee revalidatiecentra. Een half jaar later werd duidelijk wat zijn voorland zou zijn: Daan Theeuwes, 23 jaar, vierdejaars student Europese studies, marathonloper, liehebber van New York, trotse eigenaar van een zelf opgeknapte Kever uit 1960, zou in een verpleeghuis belanden. Hij kon niet lopen, zijn rechterarm functioneerde niet, hij sprak hooguit veertig woorden, kon niet plannen, geen dingen onthouden en moest overal mee worden geholpen. Hij had een paar stopwoorden, vertelt zijn vader Adriaan: ‘Verschrikkelijke’ en ‘Wat een toestand’. ‘Het mooie was dat hij die de hele dag overal voor kon gebruiken.’

De hersenspecialisten die Adriaan Theeuwes raadpleegde, vertelden hem dat er maar één mogelijke weg was om verbetering: heel intensieve revalidatie, maandenlang, elke dag opnieuw. Alleen dat bestond niet in Nederland. Theeuwes sloeg aan het googlen, vond in de Verenigde Staten wat hij zocht, ging kijken in het Shepherd Center in Atlanta, en haalde daarna in Amsterdam zoon Daan op. Die leerde overzees in snel tempo alle vaardigheden opnieuw aan: lopen, praten, denken, zijn arm gebruiken. Toen hij negen maanden later terugkeerde, kon hij, met wat hulp, weer op zichzelf wonen.

Vader Adriaan, razend enthousiast over het herstel van zijn zoon, nam daarna een opmerkelijk initiatief: als dit voor Daan mogelijk was, dan moest dat andere jongeren in dezelfde situatie toch ook worden gegund?

Theeuwes, die geld had verdiend door de verkoop van zijn reclamebureau, zocht contact met Chris Oomen, de vermogende topman van zorgverzekeraar DSW, die al bij het eerste gesprek bevlogen raakte. Samen investeerde ze enkele miljoenen.

In september, ruim vijf jaar na die noodlottige donderdagavond, opent het Daan Theeuwes Centrum zijn deuren. Gesteld op de aanpak in Atlanta, die de naamgever zijn leven teruggaf.

Kunnen jullie alle patiënten met hersenletsel helpen?
Adriaan: ‘Ieder jaar lopen vier- tot honderd jongeren zeer ernstig hersenletsel op, meestal als gevolg van een ongeval, zinneloos geweld of sport. Dat is de groep waarop we ons richten. De meesten vertrekken in een verpleeghuis of een woonvoorziening, het is echt een vergeten groep. Het klinkt een beetje domineerachtig, maar wij willen jongeren met hersenletsel weer een toekomst geven in plaats van alleen maar een verleden.’

‘Bij een groot aantal patiënten ontstaat in een kolossaal kantoortand in Woerden, dat na een grondige verbouwing gereed wordt gemaakt voor de komst van zo’n honderd patiënten per jaar. Niet toegankelijk ligt aan de overkant van de weg het

St. Antonius Ziekenhuis, waar het beddenhuis al een tijdje leegstaat. Het centrum huurt daar een eigen verpleegafdeling, waar de klinische patiënten kunnen verblijven. Samen vertellen vader en zoon over de jaren die hun leven ‘op zijn kop zetten’ - de woorden van Daan worden regelmatig uit in een aanstekelijke lach.

Verbazingswekkend dat de vader van een patiënt dit moet opzoeken. Waarom doen revalidatiecentra dat niet?
Adriaan Theeuwes: ‘Alle revalidatiecentra hebben hetzelfde probleem, ze moeten patiënten met zeer uiteenlopende klachten behandelen, van beroertes tot dwarslaesies en amputaties. Met hun budget moeten ze iedereen helpen en als je eenmaal binnen bent, is er te weinig tijd. Geef je de een meer aandacht, dan moet de ander langer wachten. Daan zat op een afdeling waar de jongste 68 jaar oud was. Hij kreeg twee tot drie keer per dag een half uur therapie. Dat was bruto tijd, inclusief halen en brengen en het administratieve werk dat er mee gepaard ging. Netto kwam dat neer op nog geen uur therapie per dag.’

Daan, droog: ‘Nou ja, ik heb daar wel geleerd om filterkoffie te zetten, ik weet nu precies hoeveel schepjes koffie ik nodig heb. Zó, wat was dat smerig.’

Adriaan: ‘De inzet in het centrum was geweldig, de revalidatie is in Nederland goed, maar voor deze groep kan het veel beter. Opvallend genoeg komt de innovatie wereldwijd vaak van ouders. Van de Verenigde Staten tot Frankrijk en Noorwegen, overal zijn revalidatiecentra opgericht door ouders die meer wilden dan de bestaande zorg. Het Shepherd Center is opgezet door de ouders van James, die verlamd raakte toen hij tijdens het surfen verkeerd terecht kwam.’

Wat gebeurde er in dat centrum?
Daan: ‘Ik moest aan de bak: van maandag tot en met vrijdag de hele dag trainen. Spieroefeningen, lopen, de hele tijd praten, het was zwaar. Ik ben er ruim negen maanden geweest, en daarna nog drie keer een periode.’

Adriaan: ‘Bij patiënten met hersenletsel zijn veel hersencellen kapot, waardoor - zeg maar - de gebruikelijke verbindingswegen onbegaanbaar zijn geworden. Door heel intensief te oefenen kun je in de hersenen nieuwe wegen vormen. Zo dat je hoofd bijvoorbeeld weer gaat begrijpen dat je nog steeds een rechterarm hebt en ook het signaal kan geven die arm op te tillen. Siel, je gaat van Groningen naar Amsterdam en halverwege zijn er problemen op de weg, dan moet je omrijden en dan kom je er alsnog. Met dat leren omrijden moet je snel beginnen, anders gaat het steeds meer energie kosten.’



we kunnen wel werken aan maximaal haalbare zelfstandigheid.’

Hoor Theeuwes praten over witte stof en de plasticiteit van de hersenen en de oude reclameman klinkt als een volleerd zorgaanbieder. In rap tempo geeft hij een rondleiding langs een indrukwekkende hoeveelheid kamers en zalen waar de eerste moderne apparaten al staan te wachten: een loopband die het looppatroon analyseert, een ZeroTrack, een soort zweembad zonder water, waarin de zwaartekracht wordt gecompenseerd, apparatuur om de balans, de fijne motoriek of de kracht in handen en armen te trainen. Sommige patiënten zullen er

een half jaar tot een jaar verblijven. ‘Ik heb honderden ouders gesproken’, zegt hij, ‘ze kunnen niet wachten.’

Wat doen jullie voor de ouders?
‘Familieleden hebben het emotioneel zwaar, we moeten ze helpen om het trauma te verwerken, een reëel verwachtingspatroon op te bouwen en te leren wat ze zelf kunnen doen.’

‘Je ziet vaak dingen totaal verkeerd gaan, uit liefde. Dan gaan ouders hun kind helpen door een antwoord half voor te zeggen, of het kind te voeren. Begrijpelijk, want het gaat allemaal zo langzaam. Maar je moet een patiënt met hersenletsel alles zo veel mogelijk zelf

Daan Theeuwes overleefde nipt een scooterongeluk. Zijn voorland leek duidelijk: een verpleeghuis. Totdat zijn vader in Atlanta een revalidatiecentrum vond dat wonderen verricht bij patiënten met hersenletsel. Na het opvallende herstel van zijn zoon start Adriaan Theeuwes nu eenzelfde type centrum in Woerden. ‘De innovatie komt wereldwijd vaak van ouders.’

Door **Ellen de Visser** Foto's **Jiri Buller**



laten doen, anders kom je niet verder.’

Heeft Daan een rol in het centrum?

Adriaan: ‘Daan is de motivator. Ouders houden zich allemaal vast aan zijn verhaal, heb ik gemerkt. Hij heeft alles meegemaakt, hij kan ook over de zwarte periodes vertellen.’

Daan: ‘De vooruitgang gaat soms zo langzaam dat je hem niet meer ziet. Dat je geneigd bent om op te geven.’

Adriaan: ‘Als patiënten met hersenletsel vooruitgaan, worden ze zich steeds meer bewust van hun beperkingen. Dan zien ze alleen nog maar wat ze niet kunnen. Bij ieder van hen

ontstaat dan een moment van berusting, terwijl misschien het maximale nog niet is bereikt. Wij proberen ze voortdurend te motiveren en Daan kan daarbij helpen.’

Hoe heeft u de zorgverzekeraars zover gekregen dat ze de therapie vergoeden?

‘Ze zijn hier allemaal geweest en ze waren zonder uitzondering enthousiast. Ze zien de behoefte. En ze zien dat we niet een commercieel bedrijf zijn maar een gepassioneerde club mensen die wat wil bereiken. Winsten mogen we niet, ons rendement is simpelweg het bestaan van dit

centrum. Zorgverzekeraars vergoeden behandelingen die voldoen aan de stand van de wetenschap. En wij hebben meer dan voldoende wetenschappelijke onderbouwing voor onze aanpak.’

Hoe kwamen jullie aan personeel?

Adriaan: ‘Ik heb een bericht op LinkedIn gezet. Binnen een week hadden we meer dan 180 sollicitanten, jong en enthousiast. Allemaal kwamen ze met hetzelfde verhaal: dat ze dit vak hadden gekozen omdat ze iets wilden betekenen voor patiënten met hersenletsel, maar dat ze tegen muren op-

liepen. Zodra ze met een patiënt begonnen, moesten ze meteen diens vooraf vastgestelde ontslagdatum invullen. Ze willen heel graag meer doen. Bij ons kan dat.’

Wat brengt de toekomst?

Daan: ‘In januari pak ik mijn studie weer op. Ik moet nog drie vakken afronden en ga dan mijn scriptie schrijven. En dan wil ik alsnog mijn plannen van vijf jaar geleden verwezenlijken: in New York gaan wonen en daar over twee jaar de marathon lopen. Ik ben er al voor aan het trainen.’

Later, als we na de rondleiding beneden op straat staan, zegt zijn vader: ‘Er gaat geen maand voorbij dat ik niet een paar keer moet huilen. Want wat ik van ouders hoor, brengt terug wat we met Daan hebben meegemaakt. Maar weet je, als ik in het Shepherd Center kom, hoek ik nooit te huilen. Wij hadden geen verwachtingen, alleen hoop. Daan heeft onze hoop continu overtroffen.’

Als hij buitenstaanders over het Daan Theeuwes Centrum vertelt, zeggen die soms: ‘Dan is het toch nog ergens goed voor geweest.’ Fel: ‘Zo’n ongeluk is nergens goed voor. Maar als je zo iets vreselijks meemaakt, kun je wel zelf besluiten wat je er mee doet.’

TEAM VAN DESKUNDIGEN

Al snel na het ongeluk van zijn zoon zocht Adriaan Theeuwes contact met hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder en klinisch neuropsycholoog Henk Eerland. Samen met tal van andere deskundigen dachten zij mee over de opzet van het nieuwe centrum. Belangrijk onderdeel: elke patiënt heeft een vast team van therapeuten en een eigen casemanager die de progressie voortdurend volgen. Theeuwes: ‘We zien hoe wanhopig ouders zijn doordat ze steeds met andere artsen en therapeuten te maken krijgen. Ze weten niet waar ze aan toe zijn, terwijl dat zo belangrijk is. Dat willen wij anders aanpakken.’

DE WENDING

In deze serie interviews spreekt de Volkskrant met mensen die een gebeurtenis meemaakten die hun leven drastisch veranderde.