

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 23 | NUMMER 1 | MAART 2017

A man with short dark hair, wearing a red ribbed zip-up sweater and blue jeans, is sitting on a wooden stool. He is looking towards the camera with a slight smile. Behind him is a large, multi-paned arched window that lets in bright light. To his left, there is a white storage box filled with various items, including a roll of paper and some tools, and a black walking stick leaning against it. A brown paper bag is also visible near the stool.

Romijn Conen:

‘Ik wil me gaan richten op
wat ik nog wel kan’

Betere zorg door thuisrevalidatie | ‘Elektrostimulatie helpt me ook geestelijk’ |
Revalidatie bij cerebrale parese | Computer leest gedachten revalidant |
Revalidatiearts als spil in ketenzorg

Wie wint de KFA Revalidatie Prijs 2017?

Heeft u een volwassen revalidatie-idee?

Als het gaat om hun revalidatie kunnen er voor kinderen geen baanbrekende ideeën genoeg zijn. Daarom heeft Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting de KFA Revalidatieprijs in het leven geroepen voor het meest vernieuwende idee, project of onderzoek in de revalidatie van kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar.

Dit jaar vindt de organisatie van deze prijsvraag plaats in samenwerking met JKF Kinderfonds.

Heeft u zo'n baanbrekend initiatief? U kunt het tot 1 september aanmelden.

Voor meer informatie kijkt u op kinderfondsadriaan.nl.

Volg ook de berichtgeving op de websites van KFA en JKF Kinderfonds.



Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting

Inhoud

Wilt u reageren op RM?
Hebt u een idee voor een artikel?

De redactie hoort het graag:
rm@revalidatie.nl.

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 23 | NUMMER 1 | MAART 2017

Leren leven met een dwarslaesie: Jeroen Kooij	5
Berichten	6
Effectievere communicatie dankzij digitaal schriftje	7
De juiste zorg op het juiste moment	12
Column: Hoera en helaas!	15
Revalidatie bij cerebrale parese	15
Thuismonitoring bij ALS	16
Column: Regel 1: stel altijd open vragen	18
Fit for Life: Gezond eten voor mensen die veel zitten	18
De Specialisten: 'Onze zoon kan nu gewoon naar het zwembad'	19
Computer leest gedachten revalidant	20
Column: Gastvrijheid maakt het verschil	21
Watersport als revalidatiemiddel	23



Het effect van... elektrostimulatie

Met elektrostimulatie kunnen verlamde spieren worden geactiveerd. Dit verkleint het risico op doorligwonden. Hierdoor voorkom je veel leed, maar ook veel kosten. Behandelaars bij Reade zijn overtuigd van het nut en hebben een expertisecentrum opgezet.

4



Betere zorg door thuisrevalidatie

Mede dankzij technologische ontwikkelingen kunnen onderdelen van de revalidatiebehandeling steeds beter thuis worden uitgevoerd. Verschillende centra experimenteren hiermee. Patiënten én behandelaars zijn enthousiast.

8



Na de revalidatie: Romijn Conen

De acteur vertelt over zijn revalidatie en over de moeilijkheden die hij moest overwinnen. Hij realiseert zich dat hij niet meer kan doen wat hij deed, maar bekijkt het positief: 'Ik ga mijn andere talenten aanboren om een nieuwe invulling aan mijn leven te geven.'

10

‘Met elektrostimulatie voorkom je veel leed en kosten’

‘Met elektrostimulatie voorkom je veel leed, maar ook veel kosten.’ Dit zegt Christof Smit, revalidatiearts van Reade die onlangs is gepromoveerd op deze techniek. Elektrostimulatie verkleint het risico op doorlig- en doorzitwonden (decubitus) bij dwarslaesie, en draagt bij aan spierkracht. Reade zet elektrostimulatie daarom al actief in.

TEKST Alice Broeksma BEELD Inge Hondebrink

Christof Smit toonde met zijn [promotieonderzoek](#) aan dat door het activeren van de bilspieren de druk op het zitvlak met 13 procent wordt verlaagd. Worden ook de hamstrings geactiveerd, dan is er 35 procent drukverlaging. Verder bleek dat drukontlastende bewegingen, zoals even opdrukken in de rolstoel, doorbloeding en zuurstofgehalte verbeteren. Door spieractivatie vermindert de zitdruk eveneens en verbetert piekdoorbloeding, maar niet de gemiddelde doorbloeding en het zuurstofgehalte. ‘Dat wil dus zeggen dat spieractivatie niet in plaats van drukontlastende bewegingen kan worden gebruikt, maar wel als aanvulling.’

Reade heeft een **expertisecentrum elektrostimulatie** opgezet, zodat de techniek structureel onderdeel wordt van de dwarslaesiebehandeling én geborgd wordt binnen de onderzoekslijn dwarslaesie. Reade krijgt per jaar ongeveer 70 nieuwe dwarslaesiepatiënten in behandeling. ‘Inmiddels passen zeker 50 van hen elektrostimulatie enthousiast toe in hun dagelijks leven.’ Het revalidatiecentrum probeert ook andere methoden uit, zoals elektrostimulatie via fietsbeweging, en zet dit zo vroeg mogelijk in. ‘Want bij inactiviteit nemen de spiermassa en spierkracht in een onvoorstelbaar hoog tempo af. Actief blijven móét, voor de fysieke en psychische fitness. En ter voorkoming dus van decubitus.’ Ook patiënten van buitenaf zijn welkom na doorverwijzing door de huisarts of revalidatiearts. Smit: ‘Tien jaar terug was er nog scepsis over elektrostimulatie. Maar nu heeft iedereen gelukkig interesse.’

Door functionele elektrostimulatie (FES) worden verlamde spieren geactiveerd. Hierdoor neemt bijvoorbeeld het spiervolume toe en verbetert de doorbloeding. Dit verkleint ook het risico op drukwonden. Decubitus kan mensen langdurig uitschakelen: ze moeten in bed blijven, en vaak is kostbare behandeling nodig. Christof Smit zag dat de tot dusver gebruikte methoden tegen decubitus tekort schoten, en pleit al langer voor het standaard toepassen van elektrostimulatie. Zijn bevindingen tijdens zijn onderzoek onderschrijven dit advies.

Smit testte losse elektroden en een speciale broek met ingebouwde elektroden, die elektrische impulsen afgeven aan het lichaam. Uit zijn onderzoek blijkt dat de verlamde spieren ook ‘s nachts kunnen worden gestimuleerd en dat dit zelfs bijdraagt aan betere nachtrust: nog een belangrijke meerwaarde voor de patiënt. Deze methode is ‘goed en haalbaar’, zegt de revalidatiearts. Na acht uur stimulatie trekken de spieren nog steeds samen en worden ze dus nog steeds gestimuleerd.

‘We weten nu welke methode we moeten toepassen en wat de risicofactoren zijn bij decubitus. Met een grote subsidie van twee Engelse ziekenhuizen willen we nu een studie gaan doen om wetenschappelijk aan te tonen bij welke groep patiënten elektrostimulatie het beste werkt.’ Dit wetenschappelijk bewijs zal belangrijk bijdragen aan het definitief overtuigen van de ziektekostenverzekeraars, hoopt Christof Smit. ‘Dát het werkt, is ons hulpverleners allang duidelijk.’

‘Elektrostimulatie helpt me ook geestelijk’

Het ongeluk dat het leven van Lars de Beer blijvend zou veranderen gebeurde tijdens een korte vakantie op Texel in zomer 2015. Mountainbiken, helemaal geen extreem parcours, maar wel een flink vaartje: er was rul zand, Lars sloeg over de kop en brak zijn nek tegen een boom. ‘Ik dwarrelde als een blaadje naar beneden en kon me niet meer bewegen.’

Na vier weken al

Hij werd met de traumahelikopter naar het VUmc in zijn woonplaats Amsterdam gebracht, werd daar gestabiliseerd en na anderhalve week ging hij door naar Reade. Daar begonnen ze vier weken na het ongeluk al met elektrostimulatie. ‘Wat ontzettend belangrijk voor me was,’ zegt de grafisch ontwerper nu. ‘Als sporter was ik altijd gewend te bewegen, maar dat kon en kan ik zelf niet meer met een vrijwel complete hoge dwarslaesie. Alleen in één arm zit nog een klein beetje kracht. Het was die eerste weken heel confronterend mijn spieren door inactiviteit zo snel te zien verdwijnen.’ In Reade maakte hij al kennis met de FES-fiets (functionele elektrostimulatie) en nu heeft hij thuis zo’n fiets die door crowdfunding kon worden gekocht.

Fit kunnen blijven

Naast nog drie uur fysiotherapie in Reade traint Lars drie avonden per week thuis op de fiets met hulp van zijn vriendin of vrienden die onder meer de elektroden plakken. ‘Ik train mijn armen, rug- en buikspieren en benen. Beweging is zo noodzakelijk, voor je lichaam, je gewrichten, je organen maar het is ook geestelijk een oppepper. Het is voor iedereen die niet op eigen kracht kan bewegen ontzettend belangrijk met elektrostimulatie kennis te maken. Alleen al om fit en gezond te kunnen blijven. Maar ook om te zien dat er met een dwarslaesie misschien meer mogelijk is dan je eerst denkt.’



DEEL
2



Leren leven met een dwarslaesie: Jeroen Kooij

Op **8 oktober 2016**, het is een zaterdag, gaat Jeroen Kooij mountainbiken met zijn vriendin Paulien. Hij fietst vooruit en valt; zelf kan hij het zich niet herinneren. Het eerste wat hij zich wél herinnert, is dat hij bijkomt in het ziekenhuis en zijn benen niet meer kan bewegen. Jeroen is 40 jaar en heeft een dwarslaesie op niveau L1. RM-fotograaf Inge Hondebrink volgt hem gedurende zijn revalidatie.



DE REVALIDATIE-APP:

spraakapraxie

Hersenletsel, bijvoorbeeld door een hersenbloeding, kan allerlei gevolgen hebben. Ook spraakapraxie kan het gevolg zijn: door het letsel lukt het niet goed meer om de spieren die het spreken mogelijk maken aan te sturen.

Dat aansturen gebeurt bij de meeste mensen automatisch, zonder nadenken, maar bij spraakapraxie is dat automatisme verstoord. Iemand weet wel wat hij of zij wil zeggen, maar het bewegen van de mond lukt niet goed. De ernst verschilt per patiënt en varieert van helemaal niet kunnen spreken tot lichte haperingen bij vermoeidheid. Ongeveer 3.000 Nederlanders per jaar krijgen spraakapraxie.

Een nieuwe app stelt mensen met spraakapraxie in staat thuis oefeningen te doen. De app is onderdeel van de logopedische behandeling. De logopedist kiest oefeningen uit waar de patiënt op dat moment het meeste baat bij heeft en zet die klaar. Vervolgens kan de patiënt thuis op een zelfgekozen moment oefenen. De app is ontwikkeld door het Centrum voor Revalidatie van het UMCG en ICT-bedrijf Wild Sea.

Revalidatie Magazine vernieuwd

Sinds een jaar is Revalidatie Magazine volledig digitaal. Dat blijft voorlopig zo, maar de vorm is veranderd.

Het magazine is weer echt een magazine geworden, met artikelen die in één oogopslag te overzien zijn. Het nieuwe magazine is bovendien gebruiksvriendelijker als het gaat om lezen op telefoon en tablets, biedt uitstekende zoekmogelijkheden én de mogelijkheid om artikelen in specifieke dossiers te lezen. Het is bovendien mogelijk om in het eigen profiel voorkeuren aan te geven, bijvoorbeeld over welke thema's de lezer geïnformeerd wil worden. Het nieuwe RM bestaat uit een platform op internet en een Android- en IOS-app. De apps zijn respectievelijk in de [Google Play Store](#) en de [App Store](#) te downloaden.



Foto: Yvonne Janssen

Beleeftuin

Vogellanden in Zwolle heeft als eerste Nederlandse revalidatiecentrum een 'beleeftuin'. De tuin ligt er nu een jaar en is ontstaan vanuit de gedachte dat groen verbindt én dat de natuur een bewezen positieve invloed heeft op het herstel en welbevinden van mensen.

Medewerkers, vrijwilligers en cliënten hebben de tuin gezamenlijk ingericht. Er is onder meer een groenten- en een bloementuin, een kas, een natuurspeelplaats en een prieel. Ook zijn er plaatsen waar revalidanten onder begeleiding hun loopvaardigheid en balans kunnen trainen. De tuin is een plek voor ontmoeting en ontspanning, en voor revalidanten zeker ook voor het verkennen van hun mogelijkheden en onmogelijkheden. Een actieve groep vrijwilligers organiseert regelmatig activiteiten, zoals een maandelijkse tuinwerkdag, een zaden-en-stekjes-ruilbeurs of winterfair. De eerste ervaringen zijn erg positief.

VLOG

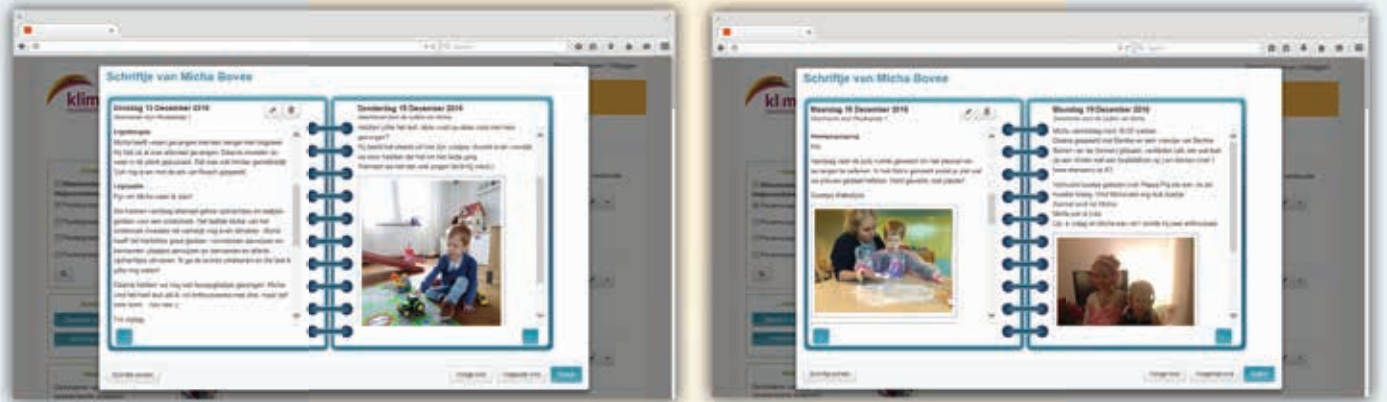
De kinderrevalidatiearts geeft voorlichting



Inez van der Ham is kinderrevalidatiearts bij Rijndam Revalidatie, in Rotterdam en Dordrecht. Ze vertelt: 'Ik werk met kinderen vanaf vier jaar en hun families. De kinderen bezoeken zowel speciale als reguliere scholen, en hebben allerlei verschillende diagnoses of aandoeningen, waardoor ze moeite hebben om zich te ontwikkelen. Het is echt heel erg mooi werk. Maar ik merk dat veel mensen zich niet zo goed kunnen voorstellen wat je in de dagelijkse praktijk nou eigenlijk dóet als kinderrevalidatiearts. Daarom leek het mij leuk om een paar vlogs te maken daarover.'

In het septembernummer van RM staat deel 1, nu deel 2: Inez van der Ham vertelt op een basisschool over de kinderen met wie ze werkt. Hoe is het om een beperking te hebben?

Effectievere communicatie dankzij digitaal schriftje



Bij behandelgroepen voor kinderen bestaat van oudsher het 'schriftje', waarin ouders en behandelaars informatie uitwisselen. Rijndam was in 2014 het eerste revalidatiecentrum dat deze communicatie digitaal maakte. Klimmendaal volgde, en op beide plaatsen zijn de reacties enthousiast. Bij Klimmendaal zetten ze daarom onlangs een volgende stap.

TEKST Lilian Brouwer, Klimmendaal

Konnect is een portaal voor communicatie tussen ouders en behandelaars. Zowel via de computer als via een smartphone of tablet kunnen behandelaars en ouders informatie met elkaar delen: over de ontwikkeling van het kind of over leuke belevingen, in tekst én in beeld. Dit ouderportaal is vorig jaar bij Klimmendaal Kind & Jeugd in Apeldoorn ingevoerd. Na het succes bij de therapeutische peutergroep, zeeroversgroep en de dremesobservatiegroep wordt Konnect daar nu getest bij de polikliniek. Fysiotherapeut Jeroen Abraas: 'We hebben bijvoorbeeld een jongen van elf jaar met ontwikkelingsproblemen waarvan de oorzaak niet helemaal duidelijk is. Omdat de ouders de behandelingen niet kunnen bijwonen, kunnen we nu toch laten zien wat we doen en wat deze jongen allemaal kan. Daarnaast beschrijven we in het schriftje kort de voortgang, wat er besproken is en hoe hier thuis mee kan worden omgegaan. Zo wordt het ook een mooi document om aan het einde van de revalidatie op terug te kijken.'

Sinds enkele maanden wordt het portaal ook volop gebruikt binnen de therapeutische peutergroepen op de locaties van Klimmendaal in

Arnhem en Doetinchem. Het vervangt daar de papieren communicatieklapper. Therapeutisch-peuterleidster Cora Tonen: 'Voor ons én voor ouders is het nu heel eenvoudig om foto's en filmpjes te delen, en dat voegt echt iets toe. Ouders kunnen bijvoorbeeld filmen hoe ze thuis een transfer uitvoeren, en wij kunnen daarop direct feedback geven. Dat is een enorme winst ten opzichte van het papieren schriftje.'

Ouders zijn blij met de digitale communicatie. Anne Bovee, moeder van Micha, vertelt dat het voor hen als ouders eerst wel even wennen was. Maar na de start van Konnect waren ze al snel om: 'De communicatie met de peuterleiders en behandelaars verloopt door het gebruik van Konnect nog sneller en soepeler. Wij kunnen zien wat Micha bij Klimmendaal allemaal doet en we kunnen ook laten zien wat hij thuis doet. Behandelaars kunnen vragen stellen over wat Micha thuis laat zien en wij kunnen daar dezelfde dag via onze smartphone nog antwoord op geven. Erg leuk is ook dat we nu nog beter met Micha kunnen praten over wat hij heeft gedaan en mee-gemaakt, door de foto's en het filmmateriaal. Bij hem heeft dat een positief effect op zijn taalontwikkeling.'

Betere zorg door thuisrevalidatie

Mondiger patiënten die zo veel mogelijk zelf de regie willen voeren. Verbeterende informatietechnologie. Druk om de kosten te verminderen. Allemaal factoren die verplaatsing van revalidatiezorg naar de thuissituatie bevorderen. We kijken naar @home in Utrecht en Rehab-4-Life in Groningen, vernieuwende projecten die geen extra werk opleveren.

TEKST Adri Bolt BEELD Roel Seidell



‘Ouders vroegen steeds vaker of de observatie en diagnostiek thuis gedaan konden worden’, belicht Kitty van der Sanden de achtergrond van @home. Zij is manager van de afdeling kind- en jeugdrevalidatie van De Hoogstraat Revalidatie. ‘Wij wilden dat zelf ook graag, om te zien hoe het daar in de praktijk toegaat. Daarom begonnen we in 2014 met @home. We bieden de ouders standaard aan om thuis langs te komen.’ Ouders zijn vaak op zoek naar voorzieningen die het leven thuis

makkelijker maken. Zoals een aangepaste wandelwagen. ‘Vaak is dat de eerste kennismaking met de revalidatiesector van ouders en kinderen die wel al bij de kinderfysiotherapeut lopen. Ze stellen dan vragen die ook de fysiotherapeut niet meer kan beantwoorden.’

Praktische tips

Daarnaast vragen ouders vaak om gericht advies, bijvoorbeeld over motoriek of cognitie. Ook daarvoor komen behandelaars van De

Hoogstraat desgewenst langs. En de derde reden om thuis langs te komen is een 'totale observatie'. 'Dan bekijk je alle domeinen om de brede vraag te beantwoorden welke ondersteuning een gezin nodig heeft. Ook daar geldt: thuis zie je hoe het kind zich gedraagt in de natuurlijke omgeving. En ouders kunnen direct praktische tips krijgen.' Een groot voordeel voor de ouders kan zijn dat ze niet meer met hun kind naar het revalidatiecentrum hoeven te reizen. Daar staat natuurlijk tegenover dat nu de mensen van De Hoogstraat moeten reizen. 'Dat kost tijd. Met het project @home wilden we uitzoeken of die kosten opwegen tegen de baten, en we wilden goede protocollen ontwikkelen voor thuisobservatie.'

Hersenletsel

Het Groningse Rehab-4-Life helpt patiënten met hersenletsel en hun naasten de draad van hun leven weer op te pakken, vertelt Ant Lettinga, coördinator onderzoek bij het Centrum voor Revalidatie van het UMCG. 'Deze mensen dreigen na ontslag uit het revalidatiecentrum in een zwart gat te vallen. Dat heeft vaak te maken met onzichtbare beperkingen, zoals een vertraagde informatieverwerking, overgevoeligheid voor prikkels of een beperkt ziekte-inzicht. Ook met identiteitsverwarring en verliesverwerking.' Rehab-4-Life, dat in 2013 startte, wil deze mensen een vangnet bieden door één hulpverlener een centrale, coachende rol te geven. 'Vroeger kregen patiënten in de verschillende fasen van het revalidatieproces telkens een ander aanspreekpunt. En na thuiskomst was het zorgaanbod in de eerste lijn gefragmenteerd.'

Home- en place-making

De coach komt een aantal keren thuis, en coacht daarnaast op afstand via een beveiligde skype-verbinding. Belangrijk hierbij is het voor dit project ontwikkelde concept 'home- en place-making'. 'Omdat mensen door hersenletsel veranderen moeten ze van hun huis, werk of buurt weer een thuis maken, in fysieke, sociale en persoonlijke zin. We leerden de coaches te denken in termen van een netwerk van belangrijke plekken dat weer eigen moet worden gemaakt.' De coach brengt samen met de patiënt en diens naasten de plaatsen in kaart die vroeger belangrijk waren, en waar de patiënt graag weer naartoe wil kunnen gaan. Ook nieuwe plekken worden overwogen. 'Vervolgens organiseert de coach bijvoorbeeld een familie- of netwerkgesprek om te kijken hoe je dat samen kunt realiseren. Daarbij vindt ook kennisoverdracht plaats.'

Geen extra werk

Zowel @home als Rehab-4-Life lijken per saldo geen extra werk op te leveren, hoewel dat vooraf wel gevreesd werd. Van der Sanden van @home: 'De consulten thuis kosten meer tijd, met name door de reistijd, maar het aantal consulten per kind is lager omdat je efficiënter kunt werken. Je ziet immers hoe het er thuis echt aan toe gaat.' En er zijn bijkomende voordelen die moeilijk in tijd of geld uit te drukken zijn. 'Dankzij @home hebben de behandelaars van het revalidatiecentrum tegenwoordig veel meer contact met de behandelaars uit de eerste lijn. Verder is de drempel bij behandelaars om op huisbezoek te gaan sterk verlaagd, ook als het om andere patiënten gaat. We zijn echt anders gaan werken.'

Ook Rehab-4-Life levert geen extra werk op. Lettinga: 'Onder andere door de coaching op afstand en doordat de coach de problematiek in samenhang oppakt en taken heeft overgenomen die eerst door

verschillende disciplines werden gedaan, ook door de revalidatiearts. De coach zorgt ervoor dat de zorgconsumptie in de hele keten van zorg per saldo minder wordt.'

Geleerd van de ervaring

Beide projecten werden deels van buiten gefinancierd. Rehab-4-Life onder andere door vernieuwingsgelden van Menzis, @home door het Fonds Nuts/Ohra. Het was niet makkelijk om die financiering te vinden en De Hoogstraat nam een risico door zelf een deel van de kosten te dragen, zegt Van der Sanden. 'Maar je neemt dat risico om de kwaliteit te verbeteren.' Beide instellingen gaan door op de ingeslagen weg, en hebben geleerd van hun opgedane ervaring. Lettinga: 'Zo is het belangrijk om te streven naar wederkerigheid, door bijvoorbeeld de ervaringsdeskundigheid van patiënten en hun naasten in te zetten bij de uitrol van het coaching-concept in de regio.' Een deel van de revalidatiezorg zal steeds vaker naar de thuissituatie verplaatst worden, denken beiden. Van der Sanden: 'Dit is wat mensen willen. Het is een vorm van innovatie waarin de medisch specialistische revalidatie-instellingen het voortouw moeten nemen.'

'Het aantal consulten per kind is lager'

TEVREDENHEID BIJ REVALIDANTEN

Project @home is inmiddels afgerond en de werkwijze is opgenomen in het reguliere behandelaanbod van De Hoogstraat. 'Gedurende elf maanden werden 36 gezinnen bezocht in het kader van @home', vertelt Kitty van der Sanden. 'Daar zijn we in totaal 133 keer met een professional langs geweest.' De tevredenheid over de thuisbezoeken was groot, vertelt ze: 'Ouders waardeerden de kwaliteit van deze zorg heel positief. Zelfs als ze geen thuisbezoek wilden, waardeerden ze dat ze konden kiezen.' Inmiddels zijn er, na afronding van het project, al veel meer thuisbezoeken afgelegd.

De evaluatie van Rehab-4-Life is klaar; de resultaten worden later dit jaar gepubliceerd in de vorm van een 'leergeschiedenis'. Duidelijk is dat de Rehab-4-Life-coaches nu samen een cliëntenbestand hebben van meer dan 200 mensen. Zij worden begeleid tot twee jaar na ontslag, net zoals voorheen bij de nazorgverpleegkundige het geval was. Ant Lettinga: 'Patiënten vinden het heel belangrijk dat ze dat professionele klankbord hebben. Ze geven daarbij aan zelf het meeste werk te doen en dat is precies wat wij graag willen. Dat ze met onze steun zelf hun leven opnieuw inhoud geven en weer een thuisgevoel kunnen hebben.'

A photograph of a man and a woman sitting on a red sofa in a living room. The man, on the left, is wearing a red ribbed zip-up sweater and blue jeans, sitting with his legs crossed. The woman, on the right, has long blonde hair and is wearing a dark top. A light-colored dog is sitting on a patterned rug in front of them. In the background, there is a large window looking out onto a blue building, a potted plant on a side table, and a stack of patterned baskets against the wall.

ACTEUR ROMIJN CONEN:

‘Ik wil me gaan
richten op wat ik
nog wel kan’

Romijn Conen (50), onder andere bekend van de politieserie Flikken Maastricht, kreeg in 2015 een ernstig herseninfarct en raakte daardoor halfzijdig verlamd. Hij moest opnieuw leren lopen en praten. Nu, anderhalf jaar later, dringt het besef door dat hij nooit meer de oude wordt en dat hij daardoor ook een ander leven krijgt. Romijn: 'Ik bekijk het positief; het is niet het einde van de wereld. Ik ga mijn andere talenten aanboren om een nieuwe invulling aan mijn leven te geven.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

'Het was vlak na de laatste try-out van onze theatervoorstelling Feest, toen ik op de parkeerplaats ineens heel raar begon te praten en de helft van mijn gezicht scheef hing. In paniek belde mijn vrouw Nanna 112. Daarna weet ik niet veel meer. Na een week ziekenhuis ging ik revalideren. Eerst 3,5 maand klinisch en daarna nog een half jaar poliklinisch. Langzaamaan leerde ik weer praten en wat lopen, steeds een beetje beter. Ik zit nu nog midden in het revalidatieproces en ga er vanuit dat mijn herstel nog verder doorzet; dit kan tot wel twee of drie jaar duren, heb ik begrepen. Het besef dat ik mijn oude leven niet meer terugkrijg, begint nu pas echt te landen. Ik heb lang gedacht dat ik dit wel even ging overwinnen. Na mijn poliklinische revalidatie voelde het dan ook alsof ik weer 'vrij' was, want toen kon ik alles weer gaan

doen. En dan dacht ik onbewust vooral aan de dingen die ik daarvoor deed. Kortom, zo snel mogelijk weer gaan acteren.'

'Thuis begon ik na een korte vakantie vol goede moed met de herneming van Feest, waarmee we de theaters in zouden gaan. Ik had weliswaar nu een kleine rol, maar ook die bleek al snel te zwaar. Na vijf voorstellingen besloten we te stoppen. Een maand later kreeg ik een epileptische aanval, een gevolg van mijn hersenletsel. Dus opnieuw veel rust en voor mijn gevoel weer een stap achteruit. Ik wist toen dat ik het acteren uit mijn hoofd moest zetten, in ieder geval voor langere tijd. De moeheid was en is nog steeds mijn grootste tegenstander. Ik moet echt voldoende slapen of rusten om het vol te houden. Dat is soms heel frustrerend, juist omdat ik zoveel wil. En als ik moe word heb ik ook meer moeite om de juiste woorden te vinden voor de dingen ik wil zeggen.'

'Ondanks al het lichamelijke ongemak voel ik sinds kort weer nieuwe energie. Ik ben bezig zelf door te zetten wat tijdens mijn revalidatie is ingezet. Drie keer per week sport ik anderhalf uur in de sportschool om mijn verlamde rechterhelft te stimuleren, waardoor ik meer kracht krijg. Als links alles moet overnemen, wordt de rechterkant zwakker. Toch constateerden ze onlangs in het ziekenhuis dat mijn rechterbeen sterker was geworden door het harde trainen. Zo fijn om dat te merken! Ik ben ook bezig met elektrostimulatie om mijn vingers te stimuleren te strekken in plaats van dat ze steeds verkrampen. Het gaat heel langzaam, maar ik ga vooruit. Daarnaast ben ik proefpersoon voor een nieuwe voetorthese, waarmee ik hopelijk straks beter kan lopen. Aan al deze dingen bij elkaar heb ik al bijna een dagtaak.'

'Het bijzondere is dat ik sinds ik eigenlijk pas goed besef dat ik mijn oude leven niet meer terugkrijg, ook ruimte voel om te denken aan nieuwe mogelijkheden. Ik wil mij gaan richten op wat ik nog wel kan. En mezelf de vraag stellen: "Wat heb ik te bieden" in plaats van "wie kan mij iets bieden?" Ik heb veel ideeën, ook over revalidatie. Waarom bijvoorbeeld niet bij ergotherapie revalidanten soep laten maken die vervolgens door revalidanten en medewerkers wordt opgegeten? Nu wordt het aangeleverd of door koks gemaakt, terwijl je de bereiding juist onderdeel van de therapie kunt laten zijn. Het lijkt iets kleins, maar het effect is groot. Revalidanten oefenen hun fijne motoriek door de voorbereiding van de soep en het resultaat van hun inzet wordt vervolgens optimaal gebruikt. De therapie zou je dan door één therapeut met meerdere revalidanten tegelijk kunnen laten doen en kan dan ook langer duren dan het vaste half uur per revalidant. Mooi toch!'

'De impact van een herseninfarct is groot. Voor degene die het treft, maar zeker ook voor de partner. Het leven van Nanna is net zo goed veranderd. Ongevraagd is zij ineens gebombardeerd tot mantelzorger. Zonder haar zou ik me geen raad weten. Zij zorgt dat alles doorgaat en dat ik mijn plannen kan doorzetten. Ook heeft ze gezorgd dat ons huis, dat een bouwput was toen ik ziek werd, is afgebouwd met hulp van anderen. Op dit moment is ze bezig ons verhaal op te schrijven in een boek met daarin ook aandacht voor haar rol als mantelzorger. Dit wordt vaak onderbelicht, maar is juist zo belangrijk. Want een herseninfarct overkomt je niet alleen, maar treft je beiden!'

De lichamelijke gevolgen van een CVA – zoals enorme vermoeidheid en problemen met spreken, concentreren of onthouden – kunnen diep ingrijpen in het dagelijks leven. Het kan leiden tot psychische en sociale problemen, maar zeker ook tot materiële problemen. Romijn Conen was ondernemer zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering toen hij zijn herseninfarct kreeg. Veel ZZP'ers sluiten deze kostbare verzekering niet af, met alle risico's van dien. Romijn had het geluk dat familie en vrienden via een crowdfunding geld voor hem inzamelden, waardoor hij anderhalf jaar lang een inkomen had en zijn huis kon laten aanpassen. Op [deze website](#) en [Facebookpagina](#) kan je hierover lezen.

De juiste zorg op het juiste moment

Mensen met een medisch probleem krijgen vaak te maken met meerdere zorgverleners, van ziekenhuis tot eerste lijn. Een goede ketenzorg betekent dat zij de juiste zorg op het juiste moment krijgen, en dat overgangen soepel verlopen. De medisch specialistische revalidatie kan een centrale rol spelen bij het goed afstemmen tussen zorgpartijen. Twee voorbeelden.

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Uit de nieuwe zorgstandaard traumatisch hersenletsel blijkt dat licht hersenletsel slecht herkend wordt en dat mensen met een dergelijk letsel daarom nogal eens tussen wal en schip vallen. Ook patiënten met hersenletsel in een chronische fase krijgen vaak niet de aandacht die ze nodig hebben. Er is wel allerlei zorg, maar die is versnipperd en vaak is onduidelijk wát voor wíe beschikbaar is. Mensen krijgen hierdoor onvoldoende hulp. De Hersenstichting wil dat deze hiaten worden opgevuld door het werk van zorginstanties beter op elkaar af te stemmen – zoals de zorgstandaard ook voorschrijft. Om deze ketenzorg te ontwikkelen, subsidieert en begeleidt zij enkele projecten.

VOORTVAREND

Een van die projecten loopt in de provincie Friesland, waar Revalidatie Friesland met projectleider Jildau Siderius kartrekker is. 'Om mensen beter te kunnen helpen, treden we op als spil in de ketenzorg. We hebben overal onze contacten – zowel in de eerste lijn als met ziekenhuizen en patiëntenverenigingen – en we hebben veel kennis in huis over traumatisch hersenletsel.' Siderius vertelt dat Friesland in april 2015 voortvarend van start ging. 'We hebben een werkgroep ingesteld met de betrokken zorgverleners; alle deelnemers reageerden enthousiast. De neuzen stonden vanaf het begin dezelfde kant op, waardoor we snel vorderingen maakten. Zo is er overeenstemming bereikt over de organisatiestructuur in onze regio en hebben we de mogelijkheden in kaart gebracht op het gebied van monitoring en signalering, overdracht van zorg, zelfmanagement, mantelzorg en voorlichting.'

MONITOREN

Dit jaar zijn ziekenhuizen in de regio Friesland begonnen met het monitoren van patiënten met licht traumatisch hersenletsel. Die komen volgens Siderius doorgaans wel op een spoedeisende hulp, maar een vervolgspraak blijft soms uit. 'Een consultant van het ziekenhuis belt nu iedere patiënt na vier tot zes weken op om te vragen hoe het gaat en of er problemen zijn. Is dat zo, dan wordt de patiënt verwezen naar een wijkverpleegkundige of de huisarts, of zo nodig de neuroloog. De patiënt blijft hierdoor in beeld en wordt beter herkend.' De projectleider benadrukt dat de keten niet ophoudt als de acute zorg en de revalidatie achter de rug zijn, maar ook tijdens de chronische fase doorgaat. 'We ontwikkelen nu een digitale sociale kaart voor patiënten, mantelzorgers en behandelaars, zodat ze weten welke zorg er in onze provincie wordt aangeboden. Daarin nemen we niet alleen de reguliere zorg op maar bijvoorbeeld ook instanties die begeleiding bieden bij administratie of bij het weer oppakken van huishouden of werk.'

INITIËRENDE EN LEIDENDE ROL

Voor haar [afstudeerscriptie](#) voor de master Organisaties, Verandering en Management aan de Universiteit Utrecht onderzocht Emma Heesbeen in samenwerking met Revalidatie Nederland onlangs de rol van de revalidatiearts in de CVA- en in de dwarslaesiezorgketen. Zij concludeert dat die rol initiërend en leidend moet zijn. Ze beveelt bovendien aan dat ketenpartners meer tijd moeten vrijmaken voor ketensamenwerking. Een van de revalidatieartsen die zij sprak is Ellen Maas, werkzaam op de dwarslaesieafdeling van Roessingh. Maas beaamt het belang van ketensamenwerking in de dwarslaesie-



MARLOUS OORTGIESEN:

‘Zorgaanbod vaak ondoorzichtig voor revalidant’

Marlous Oortgiesen (34) uit Enschede liep in 1995 een hoge dwarslaesie op door een auto-ongeval. Zij werkt als ervaringsdeskundige op de dwarslaesie-afdeling van Roessingh en is adviseur Werk bij het UWV Werkplein. ‘Het is belangrijk dat de zorg goed en efficiënt verloopt. Goede communicatie tussen de ketenpartners is daarbij essentieel. Pas dan kan er bij eventuele problemen snel worden geschakeld en de beste zorg worden geleverd. Ik weet inmiddels goed bij welke instanties ik terecht kan voor medische vragen, zorg en hulpmiddelen, maar in mijn functie als ervaringsdeskundige zie ik wel dat voor revalidanten die wereld vaak nog ondoorzichtig is. Per gemeente is die hulp ook verschillend geregeld. Zelf was ik nog jong toen ik een dwarslaesie kreeg. Ik kan me niet herinneren hoe toen de ketenzorg verliep. Later natuurlijk wel. Zo waren bij woningaanpassingen een ergotherapeut en de gemeente betrokken en verzorgde die gemeente ook het schoolvervoer. Een klein team, bestaande uit mijn ouders, drie wijkverpleegkundigen, een fysiotherapeut en de huisarts, regelde de zorg. Tevens was er een korte lijn met het behandelteam van Roessingh, wat ik allemaal als zeer zinvol en prettig heb ervaren.’

zorg. ‘De patiënt moet vanaf het begin van de dwarslaesie tot aan het eind van zijn of haar leven de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plek krijgen. Aangezien dwarslaesie de expertise van de revalidatiearts is, zou die voortdurend samen met de patiënt moeten nagaan wat nodig is.’

BIJSCHOLEN

Om de dwarslaesieketenzorg in het noorden van het land naar een hoger niveau te tillen, hebben vier revalidatiecentra – Vogellanden in Zwolle, Revalidatie Friesland in Beetsterzwaag en de twee gespecialiseerde dwarslaesiecentra UMCG Centrum voor Revalidatie in Haren/Groningen en Roessingh in Enschede – ruim een jaar geleden de handen ineengeslagen. Maas legt uit dat er voorheen bilaterale contacten waren, maar dat er is besloten alle krachten te bundelen en gebruik te maken van elkaars expertise. ‘Er zijn nu afspraken over welke behandeling in welk centrum wordt aangeboden, zodat mensen steeds optimale zorg zo dicht mogelijk bij huis hebben. Ook de behandelprogramma’s zijn op elkaar afgestemd. Verder scholen we vanuit Groningen en Enschede de betrokken medewerkers in

Zwolle en Beetsterzwaag bij, waar ze geen aparte dwarslaesieafdeling hebben. Ook gaan we scholing ontwikkelen voor thuiszorgmedewerkers. Die krijgen regelmatig te maken met dwarslaesiepatiënten met blaas-, darm- en/of decubitusproblemen.’

VAN ELKAAR LEREN

Het verbeteren van de nazorg is volgens Maas belangrijk omdat een dwarslaesie tot allerlei problemen kan leiden. Uiteindelijk doel is deze patiënten te helpen zo zelfstandig mogelijk te blijven. De revalidatiearts van Roessingh merkt dat de nauwere samenwerking tussen de vier centra tevens vakinhoudelijk een positieve uitwerking heeft. ‘We leren van elkaar. Bovendien kennen we elkaars gezichten nu goed en is daardoor de drempel om samen te werken een stuk lager. Om te voorkomen dat mensen lang op behandeling moeten wachten, maken Groningen en Enschede gebruik van elkaars bedden. Acute revalidatie hebben we ‘weggehaald’ uit Zwolle en Beetsterzwaag. Dit verloopt zonder problemen. Door de goede samenwerking is er geen sprake van concurrentie: het belang van de patiënt staat centraal.’



‘Op een bepaald moment was mijn geduld op en heb ik een second opinion aangevraagd. Ik heb er geen seconde spijt van gehad.’



Lees het volledige verhaal van Henk Schouten

Second opinion

Henk Schouten heeft jarenlang als accountmanager in de grafische sector gewerkt. Zijn favoriete bezigheid is schilderen vanuit zijn eigen Atelier Mirakel. Henk kwam naar De Hoogstraat Orthopedietechniek omdat zijn vorige behandelaars geen oplossing meer zagen voor de problemen met de prothesekoker. Bij De Hoogstraat werd op korte termijn een passende oplossing gerealiseerd. Henk loopt daar nu met gemak vele kilometers mee, zonder pijnklachten.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl ■ oth@dehoogstraat.nl

De kracht van de aanpassing



Hoera en helaas!

De vereniging Spierziekten Nederland bestaat in 2017 vijftig jaar. Hoera en helaas! Want de oprichters hadden in 1967 nog het idee dat hun wil in enkele tientallen jaren een weg zou banen naar genezing van die vreemde, ingrijpende aandoeningen. Maar dat bleek een illusie. Is er in al die jaren dan niets veranderd? Jazeker wel. Er is op het gebied van diagnostiek, prognose en behandeling enorm veel vooruitgang geboekt. Dankzij een goede symptoom-behandeling is de kwaliteit van leven flink toegenomen. Er beginnen zelfs medicijnen op de markt te komen die het ziekteproces afremmen of stopzetten.

In deze positieve ontwikkelingen neemt de revalidatiesector een belangrijke plaats in. Dankzij de inzet van de werkgroep

Neuromusculaire Aandoeningen van revalidatieartsenvereniging VRA is de kwaliteit van de behandeling verbeterd, is de kennis van deze zeldzame aandoeningen toegenomen en is de samenwerking met de academische expertisecentra gegroeid. Dat is het goede nieuws.

Spierziekten zijn progressieve en complexe aandoeningen. De ernst en de aard van de symptomen wisselt naar aandoening en naar leeftijd. De individuele verschillen zijn groot, maar één ding hebben patiënten gemeen: met hun veranderende zorgvraag is levenslange goede revalidatiegeneeskundige zorg voor hen van vitaal belang. En goed betekent hier dat de zorg zich plooit naar de patiënt en niet omgekeerd. Meestal kan alleen maatwerk recht doen aan de

zorgvraag bij deze complexe aandoeningen. Wij constateren dat door bezuinigingen en het streven naar steeds meer efficiency onze leden niet altijd meer de noodzakelijke revalidatiezorg krijgen – terwijl we heel goed weten hoe het wel zou moeten. Dat is het minder goede nieuws.

Daarom roepen we de revalidatiesector op om met ons in het geweer te komen tegen verkeerde zuinigheid, want juist goede revalidatie stelt mensen in staat zo zelfstandig mogelijk te blijven functioneren. Ons hier gezamenlijk en met kracht voor inzetten: dat zou een mooi verjaardagscadeau zijn.

*Anja Horemans,
hoofd kwaliteit van zorg
Spierziekten Nederland*

Revalidatie bij cerebrale parese

Bij cerebrale parese (CP) is er een hersenbeschadiging ontstaan rond de geboorte of in het eerste levensjaar. De klachten van mensen met CP kunnen sterk verschillen. Het bewegen is altijd aangetast: iemand heeft dan bijvoorbeeld moeite met lopen of de arm- en handfunctie is minder. Daarnaast kunnen er problemen zijn met zien, slikken, spreken en de hersenfuncties. Het tempo kan dan lager liggen, of iemand heeft moeite met plannen of communiceren. Dit beperkt dagelijkse activiteiten zoals het volgen van een opleiding, werken, sporten of onderhouden van vriendschappen.

Veel kinderen met CP revalideren. Door middel van adviezen en oefeningen leren ze hoe ze bepaalde dingen toch kunnen doen, zo nodig met aanpassingen. Dit maakt hun leven makkelijker. Voor jongeren en volwassenen met CP is revalidatie nog beperkt

beschikbaar, maar de mogelijkheden groeien. Rijndam Revalidatie in Rotterdam heeft behandelprogramma's gericht op deze levensfasen, die zijn vormgegeven op basis van gezamenlijk onderzoek met het Erasmus MC.

Dit filmpje laat zien wat revalidatie voor iemand met CP kan betekenen. László Angyal vertelt hoe zijn behandeling bij Rijndam Revalidatie hem heeft geholpen regie te nemen en zijn volwassen leven in te richten.



MEER GEMAK EN BETERE BEGELEIDING VOOR PATIËNTEN

Thuismonitoren bij ALS

Patiënten met de progressieve ziekte ALS op afstand monitoren en adviseren levert betere zorg op. Dit blijkt uit de pilot ALS Thuismeten van het UMC Utrecht.

TEKST Mia Willems* BEELD Inge Hondebrink

Als patiënt én als hulpverlener kun je veel beter het ziekteproces volgen', zegt revalidatiearts Esther Kruitwagen over ALS Thuismeten. Patiënten leggen met een app thuis gegevens over hun functioneren vast. Regelmatig rapporteren ze over gewicht, fysiek functioneren – zoals lopen, slikken en aankleden – en algemeen welbevinden. Ook kunnen ze via de app een vraag stellen aan hun behandelaars. Eenmaal per maand krijgen patiënten feedback op hun metingen, en als dat nodig is, is er tussentijds contact. Psycholoog Carin Schröder: 'Het verloop van de ziekte ALS verschilt sterk per persoon. Doordat we nu meer meetgegevens hebben, kunnen we de zorg veel beter afstemmen op het individu. We weten beter hoe het met iemand gaat en kunnen proactiever meedenken op basis van een trend in

plaats van een momentopname. Bovendien voorkomen we afspraken alleen om te zien hoe het met iemand gaat. Je hebt intensiever contact zonder een fysieke afspraak.'

Verschuivende rol

Acht ALS-patiënten gebruiken sinds juni 2016 de app ALS Thuismeten. Ze zijn positief; willen allemaal doorgaan en zouden het andere patiënten aanraden. Als voordelen noemen ze dat het een veilig gevoel geeft dat iemand meekijkt op afstand, dat het prettig is om korte lijntjes met de zorg te hebben en dat ze verwachten minder vaak naar het revalidatiecentrum te hoeven te komen. Een partner vertelde in de evaluatie: 'Als ik ook de longfunctie van mijn vrouw hier thuis zelf kan meten, doen we alle metingen thuis.' Revalidatiearts Kruitwagen geeft aan dat ze inderdaad verwacht dat de rol van het revalidatieteam zal verschuiven. 'Een patiënt met ALS moet in korte tijd veel ingrijpende beslissingen nemen over bijvoorbeeld beademing, sondevoeding en levenseinde. De digitale monitoring helpt om deze dialoog op het juiste moment met de juiste informatie te starten.'

Obstakels

ALS Thuismeten is onderdeel van een programma van het UMC Utrecht om de inzet van eHealth te stimuleren. Wat tijdens de gesprekken met patiënten opvalt is dat zij, maar ook de hulpverleners, het niet meer dan normaal vinden dat metingen digitaal gedaan worden. Toch is dat in de revalidatiezorg nog geen gemeengoed. Esther Kruitwagen geeft aan dat dat mogelijk komt doordat

**'Je hebt intensiever contact
zonder fysieke afspraak'**



‘Ik kreeg het advies een rollator te gaan gebruiken’

Dick Buschman weet sinds ruim een jaar dat hij ALS heeft. ‘De eerste symptomen waren er al drie jaar geleden; het heeft dus twee jaar geduurd voordat de diagnose is gesteld. Doordat ALS nog te onbekend is, ook bij dokters, is dit helaas niet ongewoon. Gelukkig wordt er, zeker ook bij het UMC Utrecht, hard gewerkt aan meer kennis van zaken bij geneeskundestudenten.’

De invloed van de ziekte op zijn leven is nu al groot. ‘Ik functioneer, qua energie en output, op 30 procent van het niveau van vóór de ALS. Spreken kost veel moeite en ik ben soms moeilijk te verstaan. Telefoneren is lastig. Ik loop met een rollator, rijd geen auto meer, kan niet meer fietsen. Ik ben van origine een helper, een verzorger. Nu heb ik zelf hulp en zorg nodig, en dat is mentaal een flinke uitdaging.’

Buschman gebruikt de app van ALS Thuismeten nu bijna een jaar. ‘Het verschaft mij en het behandelteam inzicht in de aard en het verloop van de symptomen. De veranderingen gaan langzaam en haast ongemerkt. Door deels dagelijks en deels maandelijks informatie te verstrekken, worden ontwikkelingen helder. Dat is voor mij confronterend, de achteruitgang wordt zichtbaar, maar het stelt ons ook in staat om tijdig maatregelen te nemen. Zo kreeg ik, na een aantal valpartijen te hebben gemeld, het dringende advies een rollator te gaan gebruiken. Ik had daar zelf nog niet aan gedacht, of willen denken... Nu ben ik blij met de veiligheid die de rollator me biedt. Deze en andere stappen hebben me geleerd wat voor mij de manier is om met de ziekte om te gaan: zien en waarderen wat er nog wel kan, en niet zozeer kijken naar wat er niet meer lukt.’

er nogal wat obstakels zijn wat betreft regelgeving, vergoeding en privacy: ‘Wij willen deze zorg nu aan al onze ALS-patiënten aanbieden en merken dat we echt steun van bestuur en management nodig hebben. Wat het bijvoorbeeld lastig maakt is dat we wel zien dat de zorg voor de patiënt beter wordt, maar op dit moment niet kunnen kwantificeren wat de terugverdientijd van de investering in ALS Thuismeten is. Daarom heb je bij dergelijke innovaties

managers en bestuurders nodig die achter het idee staan en een risico durven nemen.’

* *Mia Willems heeft als zelfstandig innovatiemanager de pilot mede-begeleid.*

COLUMN

Regel 1: stel altijd open vragen



'Meneer De Hond, komt u binnen.'

'Goedemiddag dokter, fijn dat ik zo snel bij u langs mocht komen!'

'U bent verlamd?'

'Ja, ik heb een dwarslaesie.'

'Hoe heeft u die gekregen, door een auto-ongeluk?'

'Ehm... nee.'

'U had dus een ander ongeluk.'

'Nee, het was geen ongeluk. Althans, het was ook weer geen geluk. Maar ik geloof dat de oorzaak voor ons gesprek van vandaag niet heel relevant is.'

'Hoe kwam het dan?'

'Nou ja, er is iets misgegaan bij een operatie, toen werd een bloeding over het hoofd gezien.'

'Medische complicaties dus?'

'Als we dan toch precies zijn: medische complicaties die door nalatigheid niet zijn opgemerkt. Maar dat is nu alweer vijftien jaar geleden en volgens mij doet dat voor ons gesprek vandaag niet ter zake.'

'Goed. U bent volledig verlamd, vanaf welke hoogte?'

'Ik heb een gedeeltelijke dwarslaesie vanaf Th3.'

'Aha, dus u kunt wel kleine stukjes lopen?'

'Nee, niet noemenswaardig.'

'U bent dus volledig gekluisterd aan uw rolstoel.'

'Gekluisterd? Dat klinkt alsof iemand me heeft vastgeketend... Ik kan wat kleine stapjes in een loopbrug, maar dat is toch niet heel relevant voor wat we vandaag gaan bespreken?'

'Prima. Wat kan ik voor u doen?'

Ooit leerde ik als beginnend radiomaker bij 3FM dat een interview beter loopt als je open vragen stelt. Omdat je anders kans hebt dat je gesprekspartner alleen maar telkens 'ja' of 'nee' antwoordt, en het dan een saai interview wordt. Vandaag kwam ik tot de conclusie dat ook mensen in de medische sector verder komen met het stellen van open vragen.

Marc de Hond

Fit for Life: gezond eten voor mensen die veel zitten

Fit for Life is een programma dat rolstoelgebruikers met een dwarslaesie helpt fitter door het leven te gaan. Door te informeren en inspireren, onder meer met voedingsworkshops bij revalidatiecentra.

TEKST Amber Fleury, Fit for Life

Fit for Life is een initiatief van Coloplast, leverancier van continentie- en stomamaterialen. Uit onderzoek onder mensen met een dwarslaesie en zorgprofessionals is gebleken dat er behoefte bestaat aan meer informatie over voeding en vocht, en over alledaags bewegen. In het eerste jaar richt het programma zich op dat eerste thema; in het tweede jaar op het tweede. Annemarie Postma, schrijver van het boek *The Sitting Chef* en zelf levend met een dwarslaesie, is ambassadeur van Fit for Life.

Op dit moment organiseert Fit for Life in samenwerking met Nederlandse revalidatiecentra Food Workshops: laagdrempelige en informele bijeenkomsten over voeding, waarin Annemarie informeert over de gezondheidsuitdagingen van een zittend leven en waarin ze tips & tricks deelt over een gezond én lekker voedingspatroon. Deelnemers kunnen ook zelf haar recepten uitproberen, bijvoorbeeld een smoothie op basis van boerenkool of een gezonde chocoladesorbet. De workshops zijn bedoeld voor mensen met een dwarslaesie, maar zeker ook voor hun partners, familie of vrienden, en daarnaast voor zorgprofessionals. De eerste workshop was op 6 maart bij Reade in Amsterdam.

Fit for Life biedt veel ruimte om informatie uit te wisselen en om in te spelen op vragen. Zo kunnen mensen hun lievelingsrecept insturen, waarbij Annemarie dan nagaat of ze daar een net iets gezondere variant van kan maken. Dat heeft ze bijvoorbeeld al gedaan met spaghetti waarbij de pasta is vervangen door pompoenspaghetti. Lekker en gezond gaan heel goed samen: dat is de voornaamste boodschap van Fit for Life.



[Informatie, ook over de workshops, staat hier.](#)

[Eerder artikel in RM over dit onderwerp, met een interview met Annemarie Postma](#)

Binnen medische specialistische revalidatie zijn er bijzondere specialismen.
De **HIPPER-polikliniek** van Rijndam Revalidatie helpt kinderen bij zindelijkheidsproblemen.

‘Onze zoon kan nu gewoon naar het zwembad’



Bij kinderen met een lichamelijke beperking is zindelijk worden geen vanzelfsprekend proces. Dit zorgt vaak voor spanning bij kinderen en ouders. Rijndam Revalidatie biedt behandelmogelijkheden in de HIPPER-polikliniek: Hulp bij Ingewikkelde Poep- en Plasproblemen, Expertiseteam Rijndam. Eerst wordt gescreend of de zindelijkheidsproblemen beïnvloedbaar zijn. Als dat zo is, wordt een HIPPER-traject gestart.

TEKST Alice Broeksma **BEELD** Inge Hondebrink

Darmafwijking

Huseyin van bijna negen is geboren met onder meer de Ziekte van Hirschsprung, een chronische darmafwijking met nog onbekende oorzaak. ‘Het is een aangeboren afwijking’, zegt zijn moeder Akgul Taspinar. ‘Maar het werd pas ontdekt toen hij anderhalf was. Melk kwam er zo uit, en bij vaste voeding begon de ellende pas goed. Ontlasting zat vast, Huseyin lag alleen maar op zijn rug met een harde buik en we moesten spoelen met een canule. Zijn darm bleek sterk verwijd door de opeenhoping en daarom kreeg hij een tijdelijke stoma. Dat was een hele opluchting. Ons zoontje begon zich te ontwikkelen.’

Hele dag door naar de wc

Omdat door de Ziekte van Hirschsprung de darmbeweging – peristaltiek – niet goed

werkt, werd in een tweede operatie twintig centimeter endeldarm chirurgisch verwijderd, en de stoma werd opgeheven. Akgul: ‘Hij kon zich weer ontlasten via de bips en dat ging op zich goed. Alleen moest hij de hele dag door naar de wc en voelde dan niet wanneer. Dus hij bleef luierdragend. Dat ging nog wel toen hij klein was, maar bij het groter worden werd het een probleem. Hij schaamde zich, het rook ook vies.’

Kindvriendelijk

De kinderfysiotherapeut noemde de HIPPER-polikliniek. Daar startten een continëntieverpleegkundige en kinderbekkenfysiotherapeut de behandeling. ‘We zijn nu een paar maanden verder en we hebben al een grote verbetering gezien voor Huseyin’, zegt zijn moeder. ‘Op een heel kindvriendelijke manier werden zijn lichamelijke functies onderzocht en alles

werd goed aan hem en ons uitgelegd. Hij heeft geleerd lichaamssignalen te herkennen en overdag is hij nu luiervrij. We zien hem groeien in zelfvertrouwen. Op school, in het speciale onderwijs, moest de klasse-assistent altijd mee naar de wc en dat hoeft niet meer. En onze zoon kan nu gewoon naar het zwembad, zonder zwemluier.’

Spoelen

Iedere avond worden de darmen van Huseyin gespoeld. ‘Dat gaat heel goed. Hij moet daarna nog wel drie kwartier op de wc doorbrengen om zijn darmen zoveel mogelijk te legen voor de nacht. Daaraan is hij gewend, hij kijkt gewoon een filmpje op zijn tablet. Het is niet onmogelijk dat straks ook ’s nachts geen luier meer nodig zal zijn. Maar dit is al zo’n opluchting, we zijn al zó blij met hoe het nu is!’

Computer leest gedachten revalidant

Een rolstoel aansturen met je gedachten. Het is vandaag de dag al mogelijk, met behulp van brain-computer-interface. Deze nieuwe technologie biedt allerlei perspectieven voor patiënten in het revalidatiecentrum. Een bewegingswetenschapper deelt zijn ideeën en ambities.

TEKST Adri Bolt BEELD Inge Hondebrink

ZO WERKT EEN BRAIN-COMPUTER-INTERFACE

'Actieve delen van de hersenen bevatten een hoge concentratie zuurstofgebonden hemoglobine, én ze produceren heel lage elektrische stroompjes', verklaart Noël Keijsers de techniek van bci. 'Zowel die doorbloeding als de stroompjes kun je meten.' Bij onderzoek naar en toepassing van bci worden meestal de stroompjes vanaf de buitenkant van de

schedel gemeten. 'Daarom krijgt de proefpersoon een kap met meetinstrumenten op.' Deze technieken maken zichtbaar welke hersengebieden actief zijn en in welke mate. 'Je ziet bijvoorbeeld dat het gebied van waaruit de armen of de benen bestuurd worden actief is. Maar je ziet niet welke bewegingen de patiënt precies wil maken. Met training kun je

de hersengebieden actiever krijgen. Het vraagt veel programmeerwerk van de onderzoekers en veel oefening van de patiënt om iemand ook echt bijvoorbeeld een rolstoel aan te laten sturen. Maar het kan al wel. Ik verwacht geen snelle ontwikkelingen, maar het moment komt dat het in een stroomversnelling raakt.'

Met je gedachten een elektrische rolstoel aansturen is mogelijk, maar vergt nog wel veel programmeerwerk en training. Wat al eenvoudig is in te zetten, is een bci-speller', vertelt Noël Keijsers, bewegingswetenschapper bij de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. 'De verlamde patiënt kijkt naar een scherm met letters. Wanneer hij naar de gewenste letter kijkt, reageren de hersenen en licht die letter op. Op die manier kun je een tekst spellen wanneer je helemaal niet meer kunt bewegen.'

Verlamde benen trainen

Maar de grootste mogelijkheden van brain-computer-interface (bci) voor de revalidant liggen in het trainen van bijvoorbeeld verlamde benen na een incomplete dwarslaesie of CVA. Keijsers: 'Dan heb je in je hersenen wel de intentie om te bewegen, maar er gebeurt niets. Dat hersensignaal kan door een computer vertaald worden in de beweging van een looprobot, die de benen de gevraagde beweging laat maken. Dan krijgen de hersenen van de benen de signalen terug die er normaal gesproken ook zouden zijn. Waarschijnlijk train je daarmee optimaal de zenuwverbindingen die nog over zijn. Dat helpt om sneller en beter functies terug te krijgen.' Maar zo ver zijn we volgens de bewegingswetenschapper nog lang niet. 'Zo is het nog lastig om precies te herkennen welke beweging iemand precies wil maken.'

Gaming helpt bci

Het werken met bci kost nu nog veel tijd en dus geld. 'Verder is de apparatuur nog duur, en is de winst die je nu al kunt bereiken beperkt. Daarom worden deze technieken nog niet op grotere schaal toegepast.' Maar dat gaat wel gebeuren, verwacht Keijsers. 'Dwarslaesie- of CVA-patiënten zullen vaker in een vroeg stadium met bci gaan oefenen. Wat zal helpen is dat bci al steeds vaker wordt gebruikt bij gaming. Zo is er een spel waarin je gemoedstoestand je virtuele karakter bepaalt: ben je gestrest dan word je een monster; ben je relaxed dan ben je een elfje. Wanneer dergelijke toepassingen grootschaliger worden gestimuleert dat de ontwikkeling van bci.'

ZILVEREN MEDAILLE

Het bci-onderzoeksveld trok veel aandacht bij de eerste Bionische Spelen, oktober 2016 in Zürich. De Nederlandse dwarslaesiepatiënt Toine Welling won daar zilver op het onderdeel brain-computer-interface. Welling werd begeleid door Noël Keijsers. 'Het was erg leuk, in de eerste plaats voor Toine, maar ook omdat we konden leren van de praktijk. Wij werken meestal in een rustige laboratoriumopstelling. Maar bci is veel moeilijker wanneer je onder druk staat. Tijdens deze wedstrijd zaten de deelnemers in een ijs-hockeystadion, met een paar duizend mensen op de tribune. We zagen hoeveel moeilijker het dan wordt, en van die ervaring kunnen we leren. Want een bci moet bijvoorbeeld ook in drukke verkeerssituaties kunnen functioneren.'



De kennis van nu interviewde Toine Welling.

COLUMN

Gastvrijheid maakt het verschil

We willen allemaal dat onze patiënten tevreden de deur uitgaan. Omdat dat onze drijfveer is, maar ook omdat het broodnodig is. Patiënten zijn onze ambassadeurs. Zij praten met hun omgeving over ons centrum, plaatsen een beoordeling op Zorgkaart, delen hun ervaring op Facebook. Om patiënten tevreden op hun behandeling te laten terugkijken is een goede medische begeleiding belangrijk, maar de 'zachte kant' is net zo belangrijk. Bejegening, eten en drinken, ambiance. Gastvrijheid.

Gastvrijheid zegt het al: je wilt mensen het gevoel geven dat ze niet alleen patiënt, klant of bezoeker zijn, maar ook gast. Je wilt een 'wow-effect' creëren, net iets meer geven dan men verwacht. In een dikwijls moeilijke tijd verlichten vriendelijkheid en aandacht de pijn en het verdriet. Gastvrijheid draagt bij aan een sneller herstel en aan de keuzevrijheid en autonomie van de patiënt.

Wanneer je als organisatie gastvrijheid op de agenda wilt zetten, vraagt dat om een gericht beleid. In een gastvrijheidsconcept beschrijf je hoe je gastvrijheid vorm gaat geven. Bijvoorbeeld door het inrichten van een website die voor alle groepen prettig in gebruik is, door voldoende parkeergelegenheid, door de bezoeker op een persoonlijke manier te ontvangen. Het verzetten van een afspraak kost niet te veel moeite, de ruimtes zijn prettig, de maaltijden zijn goed en lekker. Alles stem je op elkaar af.

Gastvrijheid slaagt alleen als het door de organisatie breed gedragen wordt, door alle medewerkers. Het begint bij de receptie. Hoe vaak gaat de telefoon over voordat hij wordt opgenomen, hoe wordt de patiënt te woord gestaan, krijgen mensen hulp bij het vinden van hun weg in het centrum? Pas als iedereen gastvrij is, vanuit een oprechte motivatie, klopt het.

Onze patiënten geven zeer regelmatig aan hoe fijn ze het hebben gevonden. Dat de medewerkers zo aardig waren. Dat ze zich geholpen, maar ook op alle manieren gesteund voelden. Dat ze zich welkom voelden. Dáár doen we het allemaal voor.



*Arold Houwaart,
teammanager catering Rijnlands Revalidatie Centrum*

Vrijheid en gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



Fokus

Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt.

'Net als ieder ander van mijn leeftijd was ik toe aan een eigen plekje waar ik zelfstandig kan wonen en zelf kan bepalen wat ik doe. In een Fokuswoning heb ik zelf de regie in handen en kan ik hulp inschakelen op de momenten dat ik dat wil. Dat geeft een veilig en vrij gevoel.'

Jasper, Fokuscliënt

Er zijn bijna 100 Fokus-projecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokus-project bij u in de buurt.

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl



← Dit is Jelle. Op Support 2016 sloot Jelle vriendschap met Kojo. Jelle verraste zijn ouders en omstanders door Kojo vrijwel onmiddellijk te begrijpen en Kojo begreep hem. En dat was heel bijzonder, want voorheen kon Jelle niet laten zien wat hij allemaal kon. Maar Kojo is dan ook geen gewone vriend; het is een computer met oogbesturing.

Voor kinderen en volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen is het niet gemakkelijk om zinvolle activiteiten te vinden voor dagbesteding en therapie. De mogelijkheden zijn beperkt en vaak passief van aard, waardoor cliënten achterblijven in hun motorische, cognitieve, emotionele, sociale en communicatieve ontwikkeling.

rdgKompagne heeft unieke interactieve materialen, die het voor vrijwel iedereen mogelijk maken een interactie te hebben met de omgeving. Dat kan al met minimale bewegingen van welk lichaamsdeel dan ook, zelfs met alleen de ogen. De afgelopen jaren zijn onze materialen al op veel instellingen met succes in gebruik genomen. Niet alleen bieden ze een zinvolle dagbesteding, maar bovenal zien wij cliënten spelenderwijs een ontwikkeling doormaken die ouders, therapeuten en begeleiders voorheen niet voor mogelijk hadden gehouden.

Bent u benieuwd wat deze materialen voor uw cliënten kunnen betekenen? Neem dan contact op voor een demonstratie of clinic.

www.rdgkompagne.nl

rdgKompagne
vanzelfsprekend



Watersport als revalidatiemiddel



SailWise stelt mensen met een beperking - ook revalidanten - in staat om te watersporten. Een revalidant en een behandelaar van revalidatiecentrum Adelante vertellen waarom dit zo therapeutisch is.

TEKST Karen van den Berg, SailWise



DE REVALIDANT

‘Ik was eigenlijk een beetje aan het einde van mijn Latijn. Toen kreeg ik van Adelante de uitnodiging om mee te gaan naar SailWise, om als groep in een andere omgeving te oefenen met onze revalidatiedoelen. Omdat

ik altijd last heb gehad van heimwee zag ik er tegenop, maar ik ben toch gegaan.’ Aan het woord is Joke de Mos, bij wie door een auto-ongeluk na jaren van operaties een been moest worden geamputeerd. ‘Wat heeft die midweek mij veel gebracht! Ik had nooit verwacht dat ik zou durven zeilen en kanoën, en toch heb ik het gedaan. Ik bleek mobieler dan ik dacht. De rust van het water, met de kano tussen het riet, fluitende vogels om me heen: het zorgde ervoor dat mijn angst wegebde en mijn onzekerheid verdween. Daarnaast was er de enorme saamhorigheid van de groep. Ik heb voor het eerst in mijn leven geen heimwee gehad. De mensen van SailWise en Adelante hebben daar erg bij geholpen, iedereen was zo positief. Ze keken vooral naar wat ik wél kon en stimuleerden me om dingen te proberen. Het ondersteunde me in de acceptatie van mijn handicap. En het gaf me zoveel energie dat ik na terugkomst heb besloten om mijn eigen bedrijf te beginnen. Ik ga mensen met een amputatie of andere beperking adviseren in hun kledingkeuze.’

DE THERAPEUT

Sinds 2001 gaat revalidatiecentrum Adelante jaarlijks met een groep van zeventien revalidanten een midweek naar het watersporteiland Robinson Crusoe van SailWise. ‘Wij doen dit omdat we merken dat onze revalidanten hierdoor een grote stap vooruit zetten in hun zelfredzaamheid.’ Annette Jacobs, fysiotherapeut bij Adelante, licht toe. ‘Deelnemers worden vrijer op het water, het is een inspirerende omgeving. Grenzen worden verlegd, mensen gaan meer durven en doen. “Ik kan veel meer dan ik dacht”, is een gevleugelde uitspraak. Bij ons, als begeleiders, geeft dat altijd een goed gevoel. Collega’s die niet mee zijn geweest zien ook dat de revalidanten anders terugkomen. Ze zijn zelfverzekender, hebben energie, zijn mentaal gesterkt. Wij zouden dit graag meetbaar willen maken; SailWise heeft hiervoor een wetenschappelijk onderzoek opgestart. We kijken uit naar de resultaten, die dit jaar worden verwacht. Gelukkig zijn onze leidinggevenden groot voorstander van deze vorm van outdoor-revalidatie, zodat we elk jaar weer kunnen gaan. Overigens wordt een deel van de kosten opgebracht door sponsors en de deelnemers betalen een bijdrage van 100 euro. Zo komen we jaarlijks uit de kosten en kunnen we op pad met gesponsord vervoer, lekkere Limburgse vlaaien, een groepsshirt en spullen voor een overheerlijke barbecue.’



Fit for Life



by Coloplast



Coloplast en u. Sterker Samen.

Sinds de oprichting van Coloplast in 1957 hebben we **nauw samengewerkt met zorgprofessionals en gebruikers van onze producten** om oplossingen te ontwikkelen die aansluiten op hun specifieke behoeftes.

Van even boodschappen doen tot het beklimmen van een berg, welk doel onze gebruikers ook hebben, voor ons zijn hun ideeën en ambities brandstof voor onze passie om **continu nieuwe manieren te vinden om hun leven gemakkelijker te maken.**

Uit de samenwerking tussen zorgprofessionals, gebruikers en Coloplast zijn in de afgelopen maanden twee nieuwe initiatieven voortgekomen:

SpeediCath® Flex

Zekerheid tot in detail

SpeediCath Flex is een eenmalige katheter voor mannen en heeft producteigenschappen die speciaal zijn ontwikkeld om zelfkatheterisatie hygiënischer en gemakkelijker te maken. Zo biedt het meer zekerheid bij het aanleren, het oefenen en het gebruik.

Bekijk de eerste ervaringen met SpeediCath Flex hier > www.coloplast.nl/flex

Fit for Life

Fit for Life is ontwikkeld voor en door mensen met een dwarslaesie met als doel mensen met een dwarslaesie te ondersteunen fit(ter) door het leven te gaan. Binnen Fit for Life zullen meerdere thema's aan bod komen; wij zijn gestart met het belichten van voeding & vochthuishouding, het thema 'alledaags bewegen' zal hierop volgen.

Lees hier meer informatie over Fit for Life > www.coloplast.nl/fitforlife

