

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 23 | NUMMER 2 | JUNI 2017

A portrait of Otwin van Dijk, a man with a beard and short brown hair, wearing a grey blazer over a white button-down shirt. He is sitting and looking towards the camera with a slight smile. The background is a blurred blue metal structure.

Otwin van Dijk: ‘Wel of geen handicap, uitdagingen zijn er altijd!’

Het nut van zorgpaden | ‘Diabetesrevalidatie móét breder worden
aangeboden’ | CVA-zorg zonder scheidslijn | Revalidatiearts in de eerste lijn |
De specialisten: de looppoli | Column Marc de Hond

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

WELKOM OP L'ACCOLADE

Onbeperkt genieten voor mensen met een beperking



L'Accolade is een bijzonder vakantiepark. Niet alleen omdat het prachtig in uniek duingebied aan de Franse westkust ligt. Maar vooral omdat kinderen en volwassenen met een lichamelijke of meervoudige beperking kunnen genieten van een zorgeloze vakantie. Samen met hun familie, partner of vrienden. Op het mooie terrein van L'Accolade kan iedereen terecht. Of u nu met een groot gezin in een bungalow of luxe Safaritent wilt, met z'n tweeën in een studio of liever met uw eigen caravan, vouwwagen of tent komt.

Alle hulpmiddelen zijn aanwezig: van rolstoelen tot strandbuggy's en van aangepaste fietsen tot hoog-laagbedden en douchebrancards. Het zwembad is natuurlijk ook aangepast. De hulpmiddelen zijn gratis te gebruiken of te huur voor een klein bedrag. Zelfs assistentie is 24 uur per dag mogelijk. En in het hoogseizoen is er een gezellig recreatieprogramma voor kinderen met beperking en zonder beperking. Bent u toe aan een écht zorgeloze vakantie? Kijk op www.l-accolade.nl en boek meteen!

 L'ACCOLADE

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 2 | JUNI 2017

Leren leven met een dwarslaesie. Jeroen Kooij	5
Berichten	6
Vlog. Transcraniële Direct Current Stimulatie (tDCS)	6
De revalidatiearts komt naar je toe	7
Zorgpaden. De behandeling gaat altijd door	8
Column. Dat moet beter na de revalidatie!	15
Prijs voor neuropsycholoog Luciano Fasotti	15
Kort en intensief. En effectief!	16
Column. Herstel	18
Hand uit de printer	18
De specialisten. De looppoli	19
Dankzij coaching kunnen kinderen meer	20
Column. Weg met de revalidatiefase!	21
Handtherapie voor baby's en peuters werkt goed	23



Het effect van... diabetesrevalidatie

Multidisciplinaire diabetesrevalidatie kan mensen met suikerziekte echt helpen, is bewezen. Toch wordt die revalidatievorm nog steeds maar op één plaats in ons land aangeboden. Veel te weinig, vindt Laura van Berkel. Ze zegt: 'Ik heb me nog nooit zo goed gevoeld.'

4



Na de revalidatie Otwin van Dijk

Sinds zijn achttiende heeft het voormalig Tweede Kamerlid, nu burgemeester, een hoge dwarslaesie. Hij ondervond daardoor al snel dat toegankelijkheid niet vanzelfsprekend is. 'Mijn drijfveer werd een inclusieve samenleving, een samenleving waaraan iedereen kan deelnemen.'

10



CVA-zorg zonder scheidslijn

Na een beroerte is het essentieel dat de patiënt op ieder moment de juiste zorg op de juiste plek krijgt. Om dat te bereiken werken revalidatieartsen en specialisten ouderengeneeskunde steeds vaker met elkaar samen. Wellicht leidt het ooit tot integratie van de CVA-zorg.

12

‘Diabetesrevalidatie moet breder worden aangeboden’

Multidisciplinaire diabetesrevalidatie kan mensen met suikerziekte echt helpen, is bewezen. Toch wordt die revalidatievorm nog steeds maar op één plaats in ons land aangeboden.

TEKST Alice Broeksma **BEELD** Inge Hondebrink

GEWICHT

Een deel van de diabetespatiënten heeft ernstig overgewicht. Karin Eijkelenkamp: ‘Voor deze groep bieden we een obesitasmodule aan, gericht op leefstijlverandering en gewichtsreductie. Dit is een langdurig programma, tot wel acht maanden, om blijvende veranderingen te bewerkstelligen. We onderzoeken nu wat het effect is van deze behandeling. De resultaten verwachten we begin 2018, maar we zien nu al dat deelnemers een paar kilo kwijt zijn, een betere suikerwaarde en bloeddruk hebben en zich ook beter voelen.’ Ook voor mensen met obesitas maar zonder diabetes is een nieuw programma opgezet. ‘Het gaat bijvoorbeeld om patiënten die een knieoperatie nodig hebben, maar die niet kunnen ondergaan vanwege hun obesitas. Of bij wie de longarts longrevalidatie wil starten, maar door de mate van obesitas inspanning en sport niet mogelijk zijn. Het gaat hier dus om complexe zorg waarbij andere specialisten geen effectieve behandeling meer kunnen geven vanwege de ernst van de obesitas.’

‘Door diabetesrevalidatie zijn veel **medische complicaties** te voorkomen’

Ruim een miljoen Nederlanders heeft diabetes mellitus. Dit is een chronische aandoening waarbij er door een insulinetekort problemen zijn met het suikergehalte in het bloed. Locatie Beatrixoord van het UMCG Centrum voor Revalidatie in Haren, bij Groningen, biedt sinds 2000 medisch specialistische diabetesrevalidatie. In het programma gaat het grotendeels om zelfmanagement, want bij diabetes komt veel kijken. Je moet bloedglucosewaarden zelf controleren, insuline goed inspuiten, verstandig eten en bewegen, en alles moet in je dag worden ingepast. Dat gaat niet iedereen makkelijk af. Diabetesrevalidatie bij Beatrixoord kan zowel poliklinisch als klinisch, in groepen of individueel. Waar voor wordt gekozen hangt af van de persoonlijke vraag en omstandigheden. Het multidisciplinaire behandelteam bestaat uit een endocrinoloog, basisarts, diabetesconsulent, verpleegkundige, fysiotherapeut, diëtist, bewegingsagoog, psycholoog en maatschappelijk werker.

Gemiste kans

‘Onderzoek heeft uitgewezen dat diabetesrevalidatie goed en blijvend werkt,’ zegt Karin Eijkelenkamp, arts binnen het diabetes-team. Daarom is deze vorm van medisch specialistische revalidatie in 2007 erkend door het College voor Zorgverzekeringen, dus de behandeling wordt vergoed na doorverwijzing door een arts. Beatrixoord ziet de vraag naar diabetesrevalidatie groeien, maar het programma wordt elders in ons land door onbekendheid nog niet aangeboden. Eijkelenkamp: ‘Bij mijn weten is er alleen in de omgeving van Maastricht diabetesrevalidatie voor kinderen.’ Dit uitblijven van breder aanbod is een gemiste kans, vinden de deskundigen, omdat diabetes door slechte regulatie van bloedsuikerwaarden kan leiden tot ernstige medische complicaties. ‘Door diabetesrevalidatie zijn veel medische complicaties te voorkomen.’

Eerder artikel over dit onderwerp in Revalidatie Magazine.

‘Mijn bloedsuikerwaarden zijn beter dan ooit’

‘Eigenlijk is het met mijn diabetes type 1 altijd tobben geweest,’ zegt Laura van Berkel (28). Ze was vijf jaar toen de diagnose werd gesteld. Met het ‘instellen’ wilde het nooit goed lukken, haar lichaam reageerde niet goed op insuline. ‘Ook toen mijn ouders nog voor me spotten bleef mijn bloedsuiker véél te hoog. En daarna was ik een tegendraadse tiener: of ik zou wel gesnoept hebben, of ik spoot niet goed, dachten ze dan. Ik had het zwaar, mijn lichaam ook, maar je past je aan. Totdat ik vrij recent ineens iedere maand naar het ziekenhuis moest om telkens een week letterlijk bij te tanken aan het infuus. Mijn lichaam was verzuurd, de gifstoffen moesten er uit. Werken ging zo ook niet meer.’

‘De verzekering vond het goed’

Er moest iets gebeuren. Laura’s moeder vond op internet informatie over diabetesrevalidatie in Haren. Laura vroeg aan haar eigen online-lotgenotengroep van diabetespatiënten in heel Nederland en België of iemand daar iets over wist. ‘Zo goed als niemand, van die 2600 leden! Alleen bij twee mensen uit de buurt van Groningen was het bekend. Ik besloot me aan te melden voor revalidatie, en de verzekering vond dat goed. Alleen de reiskosten moest ik zelf betalen.’

‘Nu werd ik opgenomen’

Laura woont in Tilburg, op drie uur afstand van Beatrijsoord. ‘Als ik dichterbij had gewoond had het poliklinisch gekund, maar nu werd ik opgenomen. Het revalidatieteam ging helemaal terug naar de basis en keek naar alles, bijvoorbeeld ook naar de manier waarop ik spoot en met welke naaldjes. Ik was er vijf weken, moest echt afkicken door mijn torenhoge bloedsuikers, had er ernstige problemen door met mijn ogen. Maar ik was omringd door warme zorg en ik heb alles aangegrepen. Toen zakten de suikerwaarden en die zijn nu beter dan ze ooit zijn geweest. Ik heb me nog nooit zo goed gevoeld.’

‘Groningen is te ver’

Nacontroles konden bij een internist in Tilburg, maar Laura rijdt er toch liever voor naar Groningen, ook al kost haar dat telkens twee



keer drie uur op de weg, en een tank benzine. ‘Want in Beatrijsoord weten ze alles over me. Die korte lijnen zijn heel fijn. Ook nu er weer wat complicaties zijn voel ik me daar veilig. Ik vind álles aan Beatrijsoord goed – behalve de afstand. Binnen mijn grote lotgenotengroep zijn nu door mijn goede ervaringen veel méér patiënten geïnteresseerd. Maar we kunnen toch niet allemaal op en neer gaan rijden naar Groningen? Veel te ver en te zwaar. We hopen nu op diabetesrevalidatie door het land heen. Want dat het wérkt is duidelijk.’

DEEL
3

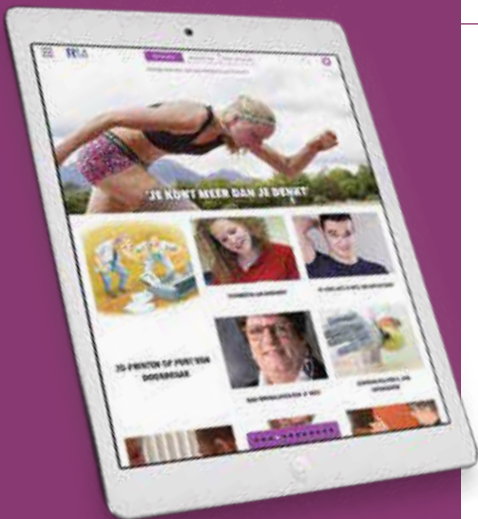


Leren leven met een dwarslaesie Jeroen Kooij

Op 8 oktober van het vorige jaar liep Jeroen Kooij door een fietsongeluk een **dwarslaesie op niveau L1** op. RM-fotograaf Inge Hondebrink volgde hem gedurende zijn revalidatie, die duurde tot half mei.

Deel 1 van de reportageserie

Deel 2 van de reportageserie



DE REVALIDATIE-APP:

Revalidatie Magazine

Revalidatie Magazine is het blad van de Nederlandse revalidatie-sector. Wat is medisch specialistische revalidatie? Wat doet de sector om zichzelf verder te verbeteren en om mensen dus nog beter te kunnen helpen op weg naar maximale zelfstandigheid? RM bericht er ieder kwartaal over.

Dit jaar kreeg Revalidatie Magazine een nieuwe opzet én een nieuwe app, waarmee lezers de mogelijkheden van RM optimaal kunnen benutten:

- Ontvang ieder kwartaal de nieuwe editie van het magazine.
- Lees gedownloade magazines ook offline.
- Bewaar artikelen om later te lezen.
- Kijk terug in het magazine-archief.
- Krijg toegang tot de thematische dossiers.
- Geef in het eigen profiel leesvoorkeuren aan.

De apps zijn gratis te downloaden in de [Google Play Store](#) en de [App Store](#).

BERICHTEN

CP-register voor behandeling op maat

Voor iedereen met cerebrale parese (CP) precies de juiste zorg: dat is het doel van het nieuwe landelijke CP-register. Geen onnodige behandelingen, maar behandelingen die werken. Door in een register lange tijd gegevens te verzamelen, kunnen vragen over de effectiviteit van behandelingen worden beantwoord. Op die manier werd in Scandinavië eerder bijvoorbeeld al aangetoond dat vroegtijdig screenen en behandelen ingrijpende heupoperaties op latere leeftijd kan voorkomen.

Het Nederlandse register is een initiatief van onder andere het VUmc en de BOSK, vereniging van mensen met cerebrale parese. Het register is klein begonnen, met het vastleggen van gegevens over het effect van behandeling met botuline-toxine-A op spasticiteit bij kinderen tussen de twee en achttien jaar. Vijf pilotcentra - naast VUmc ook MUMC / Adelante, UMCG, De Hoogstraat en Erasmus MC / Rijndam - onderzoeken bij wie de behandeling goed werkt en bij wie minder goed. Het is de bedoeling om het register geleidelijk uit te bouwen en te laten aansluiten bij internationale registers.



Eerste Nederlandse handbikebaan

Adelante in Hoensbroek opende onlangs de eerste handbikebaan in Nederland. Het revalidatiecentrum wil met de baan sporten door mensen met een handicap stimuleren, door hen een veilige trainingsomgeving te bieden.

De nieuwe wielervedbaan heeft faciliteiten voor handbikers op elk niveau, van recreatieve sporter tot topatleet. Ook mensen die een handbike willen testen kunnen in Hoensbroek terecht. De baan wordt verder ingezet in de revalidatiebehandeling; niet alleen voor handbiken, maar bijvoorbeeld ook voor fietsen, wandelen of skaten.

VLOG

Beter herstel na beroerte



Revalidatiearts **Nicole Voet** werkt op de afdeling NAHersenletsel van Klimmendaal in Arnhem. Vorig jaar maakte ze twee vlogs voor RM: in het maartnummer over 'neglect', het verschijnsel waarbij een deel van het lichaam of de omgeving niet wordt waargenomen; in december over de Grail, een loopband met virtual reality. Haar derde vlog gaat over onderzoek naar de inzet van transcraniële Direct Current Stimulatie (tDCS) bij mensen die door een beroerte een vertraagd tempo van informatieverwerking hebben. In het onderzoek wordt nagegaan of tDCS het herstel bevordert.

tDCS is goedkoper en eenvoudiger dan de al langer bekende Transcraniale Magnetische Stimulatie (TMS). Elektroden worden op de juiste plek op het hoofd bevestigd, en vervolgens wordt een zwakke elektrische stroom naar de hersenen geleid. Net als TMS kan tDCS worden gebruikt om delen van de hersenen te stimuleren of af te remmen.



De revalidatiearts komt naar je toe

Hoe word je het best geholpen bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH)? Die vraag hebben cliënten en hun behandelaars vaak. Voor een snel en helder antwoord is er in Tilburg nu een gezamenlijk spreekuur van behandelaars in de eerste lijn en revalidatieartsen. 'Door direct overleg gaat minder tijd verloren.'

TEKST Astrid Mikkers, Libra Revalidatie & Audiologie **BEELD** iStock

Het gebeurt geregeld dat iemand met NAH hulp krijgt bij een therapeut in eigen omgeving: dit is zorg in de 'eerste lijn'. Soms is het dan de vraag of behandeling door specialisten in de 'tweede lijn' zinvol is. Een revalidatiearts, een tweedelijns professional in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, heeft de expertise om dit te beoordelen. Het kan echter even duren voor de cliënt een revalidatiearts ziet, want doorverwijzing is een heel traject: van fysio- of ergotherapeut naar huisarts naar revalidatiearts. En dan komt er nog wachttijd bij. 'En als de revalidatiearts daarna zegt dat bijvoorbeeld een botoxbehandeling of gangbeeldanalyse niet zinvol is, is de patiënt intussen wel zo drie maanden verder', zegt Hans Pouwer, fysiotherapeut en voorzitter van MENT.

Lijn verkorten

Daarom is er tegenwoordig in Tilburg een spreekuur met de revalidatiearts en eerstelijns hulpverleners. Dit is een initiatief van Libra Revalidatie & Audiologie en MENT (multidisciplinaire eerstelijns NAH-zorg Tilburg e.o.). Doel is het verkorten van de lijn naar specialistische revalidatie, om de cliënt zo goed en efficiënt mogelijk te helpen. Dit gezamenlijke spreekuur wordt eens in de twee maanden gehouden. De fysio- en ergotherapeuten, logopedisten, maatschappelijk werkers en psychologen nodigen dan cliënten uit voor wie ze

graag advies willen. Acties kunnen direct na het spreekuur in gang worden gezet. De cliënt weet sneller of er iets kan worden gedaan en zo ja wat, en ontvangt zorg op maat. Sommige cliënten zijn na het advies gestart met een revalidatiebehandeling. Anderen hadden bijvoorbeeld baat bij een schoenaanpassing of konden na het specialistisch advies de therapie voortzetten in de eigen praktijk.

Lagere drempel

Op dit moment wordt het gezamenlijke spreekuur nog niet vergoed en dragen MENT en Libra zelf de kosten. Alle betrokkenen zijn enthousiast en willen graag doorgaan. Revalidatiearts Anita Tinga: 'Door het spreekuur wordt de drempel naar specialistische zorg lager voor cliënten. Wij komen naar de praktijk die ze kennen. Bij het gesprek is hun eigen behandelaar aanwezig, dat is minder belastend voor een cliënt. Samen beoordelen met de eigen therapeut levert de revalidatiearts betere informatie. Door samen om de tafel te zitten, werk je effectief en kom je snel tot goede oplossingen.' De cliënten zijn ook positief. Die zijn vooral blij dat hun vertrouwde behandelaar bij het gesprek is. Alle betrokkenen zien zorgverbetering: de korte lijnen en soepele kennisoverdracht is voor iedereen een voordeel. Ook voor de zorgverzekeraars zou dit een belangrijke bonus zijn, als ze deze zorg vergoeden: de cliënt wordt sneller en beter geholpen.

De behandeling gaat altijd door

Door de therapie anders te organiseren krijgen klinische revalidanten meer therapie, op vastere tijdstippen. Uitval van therapie is er niet meer en mensen weten beter wat ze kunnen verwachten. De introductie van zorgpaden bij De Hoogstraat Revalidatie heeft belangrijke voordelen voor de dwarslaesiepatiënt.

TEKST Adri Bolt BEELD Roel Seidell

‘Voor de zorgpaden hebben we de therapie anders georganiseerd’, vertelt inhoudelijk procesbegeleider Sacha van Langeveld. ‘Zo hebben we het aantal groepen drastisch teruggebracht. We voegden bijvoorbeeld vijf groepen, van ‘rolstoelrijden’ tot ‘handbiken’, samen tot één groep ‘verplaatsen’. Die groep heeft meer begeleiders en valt daardoor niet meer uit, zoals eerst geregeld gebeurde. Therapeut en revalidant bepalen wekelijks wat iemand precies gaat doen in een groep. Maar de behandeling kan ook op ieder moment worden aangepast aan de behoefte van de aanwezige revalidanten.’

Revalidanten waarderen die aanpak, weet van Langeveld uit de enquête die ze elke vier maanden afneemt. ‘Ze vinden het fijn om te kunnen leren van anderen, om dingen te kunnen afkijken. Terwijl vroeger het idee was dat mensen liever individuele therapie hebben.’



Meer behandelaars

De revalidanten krijgen meer therapie dan voorheen. Van Langeveld: 'Dat bereikten we door heel strak te kijken wat in groepen gedaan kan worden en wat nog steeds individueel moet. Zo gaat krachttraining nooit meer in de individuele therapie, maar altijd in de groep. Anders dan voorheen wordt de individuele therapie nu ook gegeven door meerdere therapeuten. We dachten dat patiënten graag één vaste behandelaar willen, maar dan kun je geen regelmaat garanderen, onder andere door het vele deeltijdwerk. Uit de enquêtes blijkt dat revalidanten het juist ook leuk en leerzaam vinden om meerdere therapeuten te hebben. En ze vinden het heel fijn dat de therapie altijd doorgaat.' Op grond van de enquêtes worden de zorgpaden waar nodig aangepast. 'Ze zijn niet statisch. Zo hebben we de frequentie van sommige groepen teruggebracht omdat het programma te intensief bleek te zijn.' Het probleem dat er vroeger was, dat mensen de behandeling soms juist te weinig intensief vonden, is in ieder geval opgelost. 'Ze zijn nu veel tevredener over dit punt.'

Overgang

De nieuwe structuur kent ook voordelen die voor de patiënt niet direct zichtbaar maar wel merkbaar zijn, vertelt Van Langeveld. 'Voor de introductie van de zorgpaden hebben we de hele behandeling inhoudelijk kritisch bekeken. Welke behandeling is bewezen het meest effectief voor welke groep?' Eén van de gevolgen is dat er nu meer wordt gewerkt buiten het revalidatiecentrum: 'Activiteiten die revalidanten straks thuis moeten kunnen, zoals naar een winkel gaan, hebben we meer in de programma's ingebouwd.' Doordat vooraf bekend is wanneer de klinische revalidatie wordt afgerond, wordt de overgang naar het leven na de revalidatie eerder voorbereid. 'Bijvoorbeeld de overdracht naar de zorg thuis of het regelen van hulpmiddelen. We kunnen anticiperen op wat straks nodig zal zijn.'

Inzicht

Door de zorgpaden kan De Hoogstraat heel precies laten zien wat een behandeling inhoudt. Dankzij metingen voor en na de therapie is ook duidelijk wat de resultaten zijn. 'Dat is belangrijk voor de

Ton Verschoor volgde een zorgpad bij De Hoogstraat. Verschoor (61), ondernemer in de agrarische sector, liep bij het inbrengen van een stent in zijn aorta als complicatie een lage dwarslaesie op. Eind januari 2017 startte zijn klinische revalidatie: 'Vooraf wist ik al dat ik drie maanden bij De Hoogstraat zou blijven; die duidelijkheid is prettig. Dagelijks had ik een uur of drie, vier therapie. Dat was intensief, en ook dat vond ik prettig. De meeste therapie wordt in groepen gegeven: dan ben je bijvoorbeeld met vier patiënten en drie therapeuten samen bezig. In zo'n groep motiveer je elkaar, spoor je elkaar aan om door te zetten. Als je dat wilt, kun je ook altijd extra oefenen. Dat heb ik ook gedaan, bijvoorbeeld extra fitness voor mijn benen. De aanwezige therapeuten keken dan of ik veilig en doelgericht bezig was.'

Verschoor vond de behandeling goed afgestemd op wat hij nodig had. 'In het begin laat je het over je heen komen, maar later ga je zien dat er een systeem in zit. Daarbij was het heel fijn dat er veel overleg met mij was over de invulling van de behandeling. Revalidatie heeft me heel goed geholpen. Toen ik aankwam kon ik niets, maar na drie maanden kon ik mezelf weer redden: zelf in en uit de auto komen bijvoorbeeld. Mijn hobby is het menen van paarden, haflingers, en een week nadat ik was ontslagen zat ik alweer op de koets. Ik was er met een trapje met leuningen opgeklommen. Het is super dat zoiets zo snel weer kan.'

patiënt, maar ook voor de zorgverzekeraars. Verder kunnen we nu heel goed laten zien waarom sommige patiënten meer behandeling nodig hebben dan andere, ook binnen de verschillende zorgpaden. Voorheen werd gewoon extra therapie ingepland, nu moeten we dat onderbouwen. Ook dat geeft inzicht.'

Voor de behandelaars geeft de nieuwe opzet eveneens meer inzicht. 'Door een verbeterde overdracht met behulp van mappen die revalidanten bij zich hebben is er veel duidelijkheid. Dus kunnen therapeuten er beter op vertrouwen dat de revalidant zelf kan werken aan zijn doelen. Dat geeft minder werkdruk. Er is ook veel minder regelwerk met de planning, en minder stress omdat de behandeling altijd doorloopt.'

De Hoogstraat gaat door met het ontwikkelen van zorgpaden – nu eerst voor patiënten met hersenletsel of een amputatie – en ook de andere revalidatiecentra werken hieraan. Van Langeveld benadrukt dat dit een proces van de lange adem is. 'Maar een proces dat voor alle betrokkenen winst oplevert.'

Van oudsher wordt in de revalidatie per persoon een behandeling samengesteld. Een goede werkwijze, maar het kan duidelijker en efficiënter, was het idee. Daarom wordt nu gewerkt aan **zorgpaden**: behandelpakketten met een vast aantal behandelingen en een vooraf vastgestelde duur. De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht is er al ver mee. Sinds vorig jaar wordt voor elke nieuwe dwarslaesiepatiënt die het revalidatiecentrum binnenkomt één van de vijf zorgpaden uitgekozen. Welk zorgpad het wordt, hangt onder meer af van de mate waarin iemand zijn handen nog kan gebruiken. Immers, hoe minder je met je handen kan doen, hoe meer revalidatie nodig is.



A portrait of a man with short brown hair and a beard, wearing a dark grey suit jacket over a light blue shirt. He is sitting at a wooden table with his hands clasped, looking directly at the camera with a slight smile. In the background, there is a large, abstract painting with blue and white swirling patterns.

OTWIN VAN DIJK:

‘Wel of geen
handicap,
**uitdagingen
zijn er altijd!’**

Otwin van Dijk (42 jaar), burgemeester van de gemeente Oude IJsselstreek en oud-Tweede Kamerlid, liep op zijn achttiende een hoge dwarslaesie op. Al snel ondervond hij dat toegankelijkheid in een rolstoel niet vanzelfsprekend was. 'Mijn drijfveer werd een inclusieve samenleving, een samenleving waaraan iedereen kan deelnemen.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

Ik was met mijn toenmalige vriendin in Oostenrijk op vakantie toen het gebeurde. Nadat we onze tent hadden opgezet liet ik me in een klein binnenmeertje voorover glijden. Ik kwam heel ongelukkig met mijn kin op een zandheuveltje terecht en brak een nekvervel. Tot dat moment was ik altijd een zondagskind geweest en kende ik geen tegenslagen. Ineens kwam ik in een totaal andere wereld terecht. Van een dwarslaesie had ik nog nooit gehoord. De eerste periode ontkende ik alles, ook al zeiden ze direct dat ik nooit meer kon lopen. Als rasoptimist dacht ik dat het wel goed zou komen. Pas na een tijd kwam het besef dat dit voor altijd was. Ik weet nog dat ik vierentwintig uur aaneengesloten heb gehuild. Daarna kwam er iets strijdbars in me naar boven. Ik dacht: wel

of geen handicap: uitdagingen zijn er altijd! De eerste keer tandpasta op een tandenborstel krijgen zonder de hele badkamer onder te smeren, de eerste keer zelf aankleden, het waren stuk voor stuk overwinningen.'

'Tijdens mijn revalidatie leerde ik weer zoveel mogelijk zelfstandig te functioneren en mijn energie te doseren, en dus ook hulp te vragen als dat nodig was. Doordat ik om me heen zag wat anderen die al verder waren met hun revalidatie allemaal deden, kreeg ik weer perspectief. Als zij konden autorijden, werken, of op vakantie gaan, zou ik het ook kunnen. In de weekenden haalden mijn vrienden me op en namen me mee naar de kroeg, want ik mocht geen watje worden van ze. Dat hielp me toen ik weer terug kwam in het gewone leven.'

'Ik besloot rechten te gaan studeren. Maar hoe moest ik bij de universiteit komen? Het openbaar vervoer was niet toegankelijk voor mensen met een rolstoel. Mijn verzoek om mijn studenten-OV-kaart in te ruilen voor een reisvergoeding werd afgewezen. Ik zou met mijn handicap toch afhankelijk worden van een uitkering, dus waarom moest ik studeren? Woedend was ik! Ik schreef brieven naar alle Kamerfracties, waarop de PvdA Kamervragen stelde. Mét resultaat: de regels werden aangepast. Dat was het moment dat ik besloot de politiek in te gaan, want je ergens voor inzetten deed ertoe. Mijn drijfveer werd een inclusieve samenleving, een samenleving waaraan iedereen op een gelijkwaardige manier kan deelnemen.'

In januari 2016 bekrachtigde de Tweede Kamer het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties. Het betekent onder meer dat de Nederlandse samenleving toegankelijk moet worden voor iedereen. Omdat Otwin van Dijk vond dat dit verdrag te veel ruimte liet, diende hij een wetsvoorstel in waarin staat dat mensen met een beperking recht hebben op toegankelijkheid. Begin dit jaar werd deze wet door een meerderheid van de Kamer aangenomen. Deze wet houdt in dat openbare ruimtes, zoals winkels, gemeentehuizen, musea en restaurants, de plicht hebben om te zorgen voor toegankelijkheid. Natuurlijk wordt hierbij uitgegaan van redelijkheid: een kasteeltoren kan je niet altijd toegankelijk maken. In januari dit jaar startte er ook een landelijke campagne om mensen bewust te maken. Otwin van Dijk: 'Ik weet zeker dat Nederland er over tien jaar anders uitziet op dit gebied.'

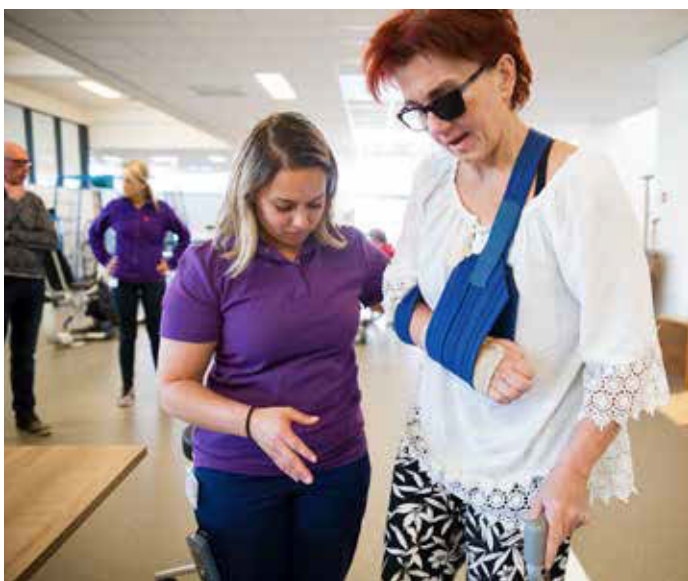
'Na mijn studie rechten deed ik juridisch werk bij de gemeente Nijmegen. Ondertussen werd ik lid van de PvdA en kwam in de gemeenteraad terecht. Ik merkte hoe leuk politiek was. Een paar jaar later, op mijn negenentwintigste, werd ik gevraagd om in Doetinchem wethouder te worden. Via de lokale politiek belandde ik later bij de landelijke politiek. Als Tweede Kamerlid van de PvdA en woordvoerder zorg was het natuurlijk een voordeel dat ik zelf zorg heb ervaren, waardoor het niet alleen een papieren onderwerp was. Mijn eerste rolstoel, bijvoorbeeld, zou volgens de regels gezien de hoogte van mijn laesie een dure elektrische rolstoel worden. Zelf wilde ik een lichte handbewogen sportrolstoel, omdat het gezonder was en ook uit ijdelheid. Die sportrolstoel was duizenden euro's goedkoper en toch heb ik hemel en aarde moeten bewegen om dit door te drukken. Alleen omdat het buiten de regeling viel. Absurd natuurlijk.'

'In 2016 heb ik besloten om terug te gaan naar het lokale bestuur. Ik miste het echte contact met de mensen. Halverwege het jaar werd ik gekozen als burgemeester. Een prachtbaan. Het ene moment knuffel je konijnen met bejaarden en het andere moment onderhandel je over miljoenen voor grondexploitaties. Daarnaast ben ik voorzitter van de Stichting Nederlands Keurmerk voor Toegankelijkheid. Met dit keurmerk geven wij concrete handvaten hoe je openbare ruimtes toegankelijk kunt maken voor iedereen. Ik krijg natuurlijk vaak de vraag hoe toegankelijk mijn eigen gemeente dan wel niet is. Omdat mensen willen dat ik als burgemeester bij ze naar binnen kan, ontstaan er vaak snel heel praktische oplossingen. Toch vraag ik als ik op werkbezoek ga mijn secretaresse altijd voor de zekerheid even te checken of ik naar binnen kan. Privé is dat anders. Mijn vrouw en ik bedenken eerst waar we graag naartoe willen en zien dan ter plekke wel hoe de situatie is. Als ik dan voor die tempel in Indonesië sta waar ik in mijn rolstoel niet naar binnen kan, zijn er altijd mensen die willen helpen. Ik zou liever niet in een rolstoel zitten, maar het mooie is dat mijn dwarslaesie mij ook levenslessen heeft gebracht die mij hebben gemaakt tot wie ik nu ben.'

CVA-zorg zonder scheidslijn

Na een beroerte is het belangrijk om snel te starten met revalideren. Essentieel is dat de patiënt op ieder moment van het behandeltraject de juiste zorg op de juiste plek krijgt. Om dat te bereiken werken revalidatieartsen en specialisten ouderengeneeskunde steeds vaker met elkaar samen. Wellicht dat dit ooit leidt tot integratie van de CVA-zorg.

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink



Jaarlijks krijgen in ons land circa 46.000 mensen een herseninfarct of -bloeding, ook wel beroerte of CVA genoemd. Iemand moet dan direct naar het ziekenhuis voor behandeling. Is de patiënt eenmaal stabiel, dan volgt indien nodig revalidatie in een verpleeghuis (geriatrische revalidatiezorg onder verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde) of revalidatiecentrum (medisch specialistische revalidatie onder verantwoordelijkheid van een revalidatiearts). Anders dan de termen doen vermoeden, speelt leeftijd een ondergeschikte rol bij de keuze tussen beide.

Er bestaat een duidelijk verschil tussen geriatrische revalidatiezorg (GRZ) en medisch specialistische revalidatie (MSR) na een CVA. Sven Schiemanck, revalidatiearts in het LUMC en voorzitter van de werkgroep CVA Nederland: 'De geriatrische revalidatiezorg behandelt de minder belastbare patiënt met co-morbiditeit, met dus vaak meerdere medische problemen. De medisch specialistische revalidatie is voor mensen die een intensiever revalidatieprogramma aankunnen of revalidatiebehandeling nodig hebben die de verpleeghuizen niet kunnen bieden. Denk daarbij aan aanvullende behandeling van spasticiteit, cognitieve revalidatie, arbeidsrevalidatie en orthesiologie. Daarnaast heeft de medisch specialistische revalidatie bijvoorbeeld aanvullende diagnostische mogelijkheden zoals de gangbeeldanalyse.'

HERTRIAGE

De keuze voor het één of het ander - de triage - is voor een patiënt van groot belang. Bepalend bij zo'n triage is volgens Schiemanck de herstelmogelijkheid van functioneren. Vooral op basis van de functionele prognose moet een keuze worden gemaakt tussen intensieve of minder intensieve revalidatie. Belastbaarheid, trainbaarheid en motivatie van de patiënt spelen daarbij ook een rol. Omdat CVA-patiënten steeds korter in het ziekenhuis verblijven, lukt het niet altijd om in zo'n vroeg stadium de juiste beslissing te nemen. Schiemanck vindt daarom dat iedere patiënt de kans moet krijgen op een hertriage, een aanbeveling die ook in de Zorgstandaard CVA van het Kennisnetwerk CVA Nederland staat beschreven. 'Dan kun je de situatie opnieuw bekijken en beoordelen in welke mate iemand is hersteld. Zo kan het zijn dat een patiënt in het begin nauwelijks belastbaar was en daarom in een verpleeghuis werd opgenomen.'



MARJO WESTRA:

‘Ze haalden het onderste uit de kan’

Marjo Westra (53) uit het Limburgse Puth kreeg november vorig jaar een herseninfarct. In het ziekenhuis in Sittard werd ze behandeld met bloedverdunders, met als gevolg een hersenbloeding. ‘Een week voor mijn infarct merkte ik al iets vreemds. Ik liep de trap af alsof ik dronken was. In het ziekenhuis werd de situatie nog erger door die hersenbloeding. Ik kon op een gegeven moment alleen nog maar met mijn duim ja en nee antwoorden op vragen. Zelf ben ik ooit verpleegkundige geweest op de neurologieafdeling waar ik nu zelf lag. Ik besepte maar al te goed dat het flink mis was. Gelukkig gingen de fysiotherapeut en de ergotherapeut meteen aan de slag met mij. Na tien dagen ziekenhuis mocht ik naar de gezamenlijke stepped-care-afdeling van Cicero Revalidatie- en Herstelzorg en revalidatiecentrum Adelante. Ik startte bij Cicero. Ik was heel zwak en kreeg voeding via een sonde. Naast ergotherapie en fysiotherapie kreeg ik logopedie en leerde ik weer zelfstandig eten. Ik ging zo goed vooruit dat ik op ‘examen’ mocht bij Adelante. De revalidatiearts vond het verstandig om veel intensiever te revalideren omdat mijn belastbaarheid was toegenomen. Daar heb ik ontzettend veel profijt van gehad. Ze halen in het revalidatiecentrum echt het onderste uit de kan. Ik kan nu alweer redelijk praten. Bovendien lukt het me om stukjes te lopen en zelfstandig naar het toilet te gaan. Onder begeleiding kan ik ook de trap oplopen. Gelukkig heb ik veel hulp van mijn man en kinderen en ik ben ervan overtuigd dat ik straks weer zelfstandig thuis kan wonen. Tot voor kort werkte ik bij de trombosedienst en ging ik bloedprikken bij de mensen thuis. Werken zal nooit meer lukken, maar er zijn genoeg andere dingen te doen. Ik wil mijn leven weer zoveel mogelijk oppakken.’



‘De patiënt krijgt de therapie die past bij zijn **mogelijkheden** en zijn **vraag**’

Blijkt enige tijd later dat die persoon is vooruitgegaan en intensievere revalidatie aan kan of revalidatiedoelen heeft die beter in het revalidatiecentrum kunnen worden bereikt, dan is een intensievere of specialistische aanpak in een revalidatiecentrum gewenst.’

GEZAMENLIJK BESLUIT

Nauwe samenwerking tussen revalidatieartsen en specialisten ouderengeneeskunde is onontbeerlijk om de juiste zorg te kunnen bieden, benadrukt Schiemanck. Hoewel dit per locatie in het land verschilt, weet hij dat dit steeds vaker gebeurt. Als voorbeeld van waar die samenwerking ver is doorgevoerd, noemt hij Adelante in Hoensbroek. Dit revalidatiecentrum heeft in zijn eigen gebouw samen met Cicero Revalidatie- en Herstelzorg sinds 2012 een stepped-care-unit voor CVA-patiënten. Revalidatiearts Martine Moennekens en specialist ouderengeneeskunde Myra Vonken, beiden werkzaam op deze unit met veertig bedden, leggen uit dat alle patiënten initieel worden opgenomen onder verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde. Na circa een week diagnostisch behandelen volgt een multidisciplinair overleg om gezamenlijk te besluiten welke behandelstrategie het beste zal aansluiten bij de patiënt: een GRZ- of MSR-programma of een mix van beide, het zogenaamde GRZ-plus-programma. Moennekens: ‘De patiënt krijgt op het juiste moment de juiste therapie in de juiste dosering, passend bij zijn mogelijkheden en zijn vraag. Iemand van vijftig jaar die alleen maar achter de geraniums zit, heeft misschien minder

therapie nodig dan een 72-jarige die altijd de boodschappen voor de buurvrouw doet en regelmatig op de kleinkinderen past.’

GEÏNTEGREERDE REVALIDATIE

De twee GRZ-programma's vallen onder de specialist ouderengeneeskunde en het MSR-programma valt onder de revalidatiearts, waarbij over en weer consultaties verleend kunnen worden. Vonken merkt op dat sinds de start van de stepped-care-unit de gemiddelde leeftijd van MSR-patiënten is gestegen en die van de GRZ-patiënten juist is gedaald. ‘Er zijn best veel ouderen met weinig co-morbiditeit en hoge participatiedoelen, en ook zien we steeds meer jongere mensen met juist veel co-morbiditeit. Raakt hun medische problematiek op de achtergrond en zijn ze voldoende belastbaar, dan neemt de revalidatiearts het stokje over om te werken aan hun participatiedoelen. Maar andersom is ook mogelijk: dat iemand tijdens de MSR-revalidatie ineens gezondheidsproblemen krijgt en dan toch beter af is met een GRZ-programma onder leiding van een specialist ouderengeneeskunde. Flexibiliteit ten behoeve van de patiënt dus.’ Moennekens, Vonken en ook Schiemanck vinden uit dat oogpunt dat de labels GRZ en MSR eigenlijk zouden moeten verdwijnen. Hun ideaal is geïntegreerde revalidatie voor alle CVA-patiënten. Schiemanck: ‘Mijn droom is een centrum met boven de deur het bord: iedereen is welkom. De revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde bekijken samen welke behandeling de patiënt op elk moment nodig heeft. Triages en hertrages zijn dan niet meer nodig.’



Dat moet beter na de revalidatie!

Bij ieder(in) krijgen we steeds vaker signalen dat mensen niet tijdig terug naar huis kunnen na hun revalidatie. Aanvragen voor woningaanpassingen of hulpmiddelen worden door gemeenten te traag verwerkt of zelfs afgewezen. Het gevolg is dat mensen onnodig lang in de revalidatiekliniek moeten blijven, terwijl dat natuurlijk vele malen duurder is. De verspilling en wachttijden hopen zich op.

Van mensen die niet in de revalidatiekliniek willen of kunnen blijven, en daarom terugkeren naar hun nog niet aangepaste woning, zijn vreselijke situaties bekend. Zij kunnen soms lange tijd niet douchen, niet in hun eigen bed slapen of hun huis niet meer uit. We horen verhalen van mensen die maandenlang in hun eigen woonkamer moeten kamperen.

Gemeenten hebben bij de decentralisatie

in 2015 meer zorgtaken gekregen. Maar tegelijkertijd moeten ze bezuinigen. Het is geen verrassing dat de problemen sindsdien zijn toegenomen. Ook horen we dat het vaak ontbreekt aan deskundigheid in de wijkteams, die de toegang tot voorzieningen moeten regelen. Het oordeel van de revalidatiearts of de ergotherapeut was vroeger leidend; nu staan ook deze professionals vaak machteloos tegenover procedures die maatwerk behoorlijk in de weg kunnen zitten.

Terwijl beleidsmakers roepen hoe belangrijk het is dat iedereen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kan wonen, worden tegelijk mensen belemmerd om thuis hun leven en werk weer op te pakken nadat hun revalidatie is afgerond. Het kost ons met elkaar veel geld, tijd en energie.

Gemeenten blijken nog niet in staat het tij te keren. Met Dwarslaesie Organisatie

Nederland en Spierziekten Nederland trekken we samen met de revalidatieartsen ten strijde om dat alsnog te doen. Het zou al enorm helpen als er een landelijke spoedprocedure kwam voor mensen die uit revalidatie komen. Ook moet het oordeel van revalidatieprofessionals weer meer leidend zijn voor zorg en voorzieningen.

Laten we onze krachten bundelen in de strijd voor tijdige, passende hulpmiddelen en voorzieningen thuis. Daar kunt u aan meehelpen door uw ervaringen te melden bij het Nationale Zorgnummer: 0900 23 56 780. Want hoe je het ook wendt of keert, een half jaar kamperen in je woonkamer, in afwachting van rolstoel en traplift, dat is niet normaal.

*Illya Soffer,
directeur Ieder(in)*

Prijs voor neuropsycholoog Luciano Fasotti

Op 19 mei kreeg professor dr. Luciano Fasotti de prestigieuze Betto Deelmanprijs uitgereikt. De prijs wordt door Stichting Neuropsychologie Nederland toegekend aan een neuropsycholoog die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan dit vakgebied. Ditmaal ging deze prijs naar iemand uit de revalidatiewereld.

Het specialisme van Fasotti is cognitieve revalidatie. Hersenletsel leidt vaak tot cognitieve problemen, zoals problemen met geheugen, concentratie, planning en prikkelverwerking. Voor de buitenwereld zijn dit soort gevolgen van hersenletsel veelal moeilijk herkenbaar, terwijl ze wél grote invloed kunnen hebben op het dagelijks leven. Cognitieve revalidatie leert mensen omgaan met deze gevolgen,

bijvoorbeeld door het gebruik van compensatiestrategieën.

Vanaf 1995 tot 2012 was Fasotti coördinator van het cognitief revalidatieonderzoek bij de Sint Maartenskliniek. In 2000 richtte hij daar het Ambulant Centrum Hersenletsel Nijmegen op, een poliklinisch behandelcentrum. In 2004 werd Fasotti benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de Radboud



Universiteit in Nijmegen, waar hij onder meer promotieonderzoeken begeleidde over thema's als neglect en vermoeidheid na hersenletsel. Sinds 2012 werkt hij daarnaast als klinisch neuropsycholoog bij Klimmendaal Revalidatiespecialisten, waar hij lid is van het behandelteam voor cognitieve revalidatie.

Eerder interview met Luciano Fasotti in RM.

Kort en intensief. En effectief!

Kort en intensief behandelen heeft meer effect dan langlopende, minder intensieve behandeling. Deze inmiddels bewezen aanpak van Adelante is klaar om breder ingezet te worden.

TEKST EN BEELD Adelante

Adelante behandelt kort en intensief met het programma FitCare4U. 'Fit' staat voor Functionele Intensieve Therapie. Het programma duurt vijftien dagen, met elke middag en avond zes uur therapie na school. De deelnemende jongeren hebben lichamelijke beperkingen zoals bijvoorbeeld cerebrale parese, niet-aangeboren hersenletsel of spina bifida. Het behandelteam bestaat uit fysiotherapeut, ergotherapeut, verpleegkundige, pedagogisch medewerker en sportmedewerker. FitCare4U wordt door de verzekering betaald, na doorverwijzing door een revalidatiearts. Bijna veertig jongeren hebben het programma nu gevolgd.

'TEAMSFEER MOTIVEERT'

'De deelnemers blijven ook slapen. De teamsfeer die zo ontstaat motiveert en de aanpak is leergericht,' zegt Eugène Rameckers,

fysiotherapeut en onderzoeker bij Adelante. Iedere jongere werkt aan drie tot vijf praktische zelfstandigheidsdoelen, zoals douchen of vanuit de rolstoel in een stoel komen en terug. Veel therapie zit verpakt in sport en spel: boogschieten, boomklimmen, creatieve activiteiten of judo, samen koken en samen op stap naar bijvoorbeeld het fitnesscentrum. Rameckers: 'Door hun aandoening groeien veel van deze jongeren op in een meer beschermde omgeving. Het van huis zijn draagt bij aan hun ontwikkeling. We betrekken hun ouders en zien een enorme sprong in de zelfredzaamheid.' Meting wijst ook uit dat motorische vaardigheden sterk verbeteren bij jongeren met cerebrale parese: ze kunnen sneller en verder lopen of rolstoelrijden. Adelante onderzoekt nu effect op zelfvertrouwen. 'We zien al dat ze veel meer aandurven.'

Eerder artikel in RM over dit onderwerp.





Eowyn Vos: 'Je hebt doorzettingsvermogen nodig en je moet het echt willen'

‘Een heel leuke en leerzame ervaring’

Eowyn van twaalf deed mee aan FitCare4U en is enthousiast. Na de zomer gaat ze naar de mavo/havo-brugklas van het regulier onderwijs. Nu volgt ze nog mytylonderwijs. Ze is spastisch aan haar benen en wil op de nieuwe school tussen de lessen zo min mogelijk tijd verliezen, om goed mee te kunnen komen met de rest. Daarom volgde ze het programma bij Adelante. Haar doel: sneller transfers maken uit de rolstoel, en beter leren lopen met krukken. ‘Ik was nog nooit zo lang van huis geweest. Maar ik had niet veel tijd om aan thuis te denken, het programma is heel gezellig en druk. FitCare4U is intensief. Je hebt doorzettingsvermogen nodig en je moet het echt willen.’ Ze heeft er veel aan gehad, zegt de tiener. ‘Het lopen ging eerst niet zo snel en dat gaat nu beter. En ik heb nieuwe dingen geleerd, zoals hoe ik de rugzak het beste aan mijn rolstoel kan hangen. Heel praktisch.’

Het programma was ook goed voor haar zelfvertrouwen. ‘Ik heb veel geleerd op het gebied van mijn zelfstandigheid. Ik logeerde wel eens bij oma, maar weet nu dat ik langer van huis weg kan blijven en het dan toch prima heb. Ik vond FitCare4U een heel leuke en leerzame ervaring in een fijne sfeer.’

Voor Ed en Cheryl Vos, de ouders van Eowyn, betekende het programma een stap in het loslaten van hun dochter. ‘Misschien

vinden wij het nog wel spannender dan zichzelf dat ze straks naar de middelbare school gaat. FitCare4U was voor ons een veilige en vertrouwde situatie, die ons hielp wennen aan het gegeven dat onze dochter zelfstandiger wordt. Eowyn was supertrots om aan ons te laten zien wat ze heeft bijgeleerd. Samen met het team van FitCare4U hebben we ook gekeken wat haar kan stimuleren om haar mobiliteit te behouden en vergroten, door oefeningen of activiteiten buitenshuis. Dingen die zij leuk vindt en die haar dus motiveren. Op die manier kunnen wij haar als ouders het best ondersteunen.’

Eowyn begint straks beter voorbereid aan een nieuwe fase in haar leven: ‘Ik heb zin om naar de middelbare school te gaan. Het is een beetje spannend, maar ik vind het vooral leuk!’

Libra Revalidatie & Audiologie organiseert bij revalidatiecentrum Blixembosch in Eindhoven een revalidatieweek die ook uitgaat van kort en intensief oefenen. De week is bestemd voor kinderen en jongeren die bijvoorbeeld door cerebrale parese een arm hebben die niet goed functioneert. In de revalidatieweek trainen zij de arm op speelse wijze. Datum: 21 tot en met 25 augustus, dagelijks van 9.00 tot 16.30 uur. Informatie: revalidatieweek@libranet.nl.



Herstel

Op een terras word ik aangesproken door een man in een rolstoel: 'Jij bent toch Marc de Hond? Ik heb jouw boek gelezen! Ik ben nu zelf ook hard aan het revalideren!' De man vertelt dat hij een half jaar geleden een ongeval heeft meegemaakt. De diagnose: complete dwarslaesie. Maar daar legt hij zich niet bij neer. Hij is ervan overtuigd dat zijn rolstoel tijdelijk is.

Ik herken veel van mijzelf in de man. Zelf was ik er ook lang van overtuigd dat ik met mijn incomplete laesie weer 'gewoon' zou gaan lopen. Ik vond het verschrikkelijk toen mij in het revalidatiecentrum werd verteld dat 'leven in een rolstoel ook heel mooi kan zijn'. Ik heb er jarenlang werkelijk alles aan gedaan om uit die stoel te komen: keiharde training, accupunctuur, homeopathie, meditatie, en zelfs een stamceloperatie in Duitsland. Mijn zware werk leverde resultaat op: er kwam enig gevoel en beweging terug in mijn onderlijf. Maar het was niet genoeg. Op z'n best kon ik een meter of twintig achter een rollator lopen. Mijn dwarslaesie bleef en na vijf jaar was het tijd om mijn rolstoel te accepteren.

De man op het terras vertelt dat hij een experimentele rugmergoperatie wil doen in Zwitserland. Hij heeft daar 100.000 euro voor nodig. Of ik nog tips heb hoe je dat bedrag het best bij elkaar kunt crowdfunderen.

Wat moet het destijds lastig zijn geweest voor mijn revalidatiearts: een patiënt die overduidelijk een ernstige, permanente handicap heeft, maar die vasthoudt aan de minieme kans dat alles toch weer goed komt. Ik waardeerde zijn aanpak: zolang er verbetering was, gaf hij mij de ruimte om te werken aan mijn fysieke herstel, maar hij vond het ook belangrijk dat ik mijn rolstoel doelen nastreefde: onafhankelijk worden, in een toegankelijke woning gaan wonen, autorijden met mijn handen.

'Als ik eerlijk ben', zeg ik, 'zou ik zelf geen fortuin meer willen neerleggen om een arts risicovolle experimenten op mij te laten doen. Ik kan me voorstellen dat het voor jou nog heel pril is, en het vooruitzicht om nooit meer te kunnen lopen verschrikkelijk is. Als jij denkt dat er verbetering mogelijk is, train daar vooral voor, maar realiseer je wel dat de kans dat alles weer wordt zoals vroeger helaas heel klein is. Een troostende gedachte: leven in een rolstoel kan écht heel mooi zijn.'

Marc de Hond

Hand uit de printer

Geen dure huidkleurige prothesehand, maar een kleurige hand uit de 3D-printer. De negenjarige Guido Sibering uit Emmen zag het in een filmpje en dacht: dát wil ik ook. Deskundigen in Groningen realiseerden het voor hem. Het trok de nodige aandacht in de pers.

Guido is geboren zonder linkerhand. Hij kon prima leven met één hand en had ook geen behoefte aan een prothese. Tot hij dus de geprinte hand zag. Met zijn ouders ging hij naar zijn vaste behandelaars van het handenteam van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Zij brachten hem in contact met Stefan Veldman, als werktuigbouwkundige gespecialiseerd in 3D-printen.

Veldman gebruikte een online bouwtekening en maakte die op maat voor Guido. Alle onderdelen werden geprint – een proces dat 25 uur duurde – en vervolgens werd de hand met schroefjes en touwtjes in elkaar gezet. Omdat de betrokken deskundigen het werk zonder vergoeding deden, kostte de prothese maar 52 euro. Een traditionele handprothese kost al snel 15.000 euro.



De pasvorm van de hand was niet meteen optimaal, dus zijn er in overleg met de handtherapeut en revalidatiearts nog wat aanpassingen gedaan. Toen kon Guido ermee gaan oefenen. De handtherapeut leerde hem de hand goed en veilig te gebruiken. Nu kan Guido met kleine bewegingen van zijn pols de vingers van zijn kunsthand openen en sluiten, en zo dingen pakken. Drinken uit een beker, schrijven met een dikke stift, een tennisbal van de grond pakken: het kan met de hand. Zelf vindt Guido het extra leuk dat zijn nieuwe hand de kleuren heeft van zijn favoriete voetbalteam Bayern München.

Het handenteam van het UMCG is blij met de positieve ervaringen en wil vaker gebruik gaan maken van geprinte protheses.

[Onder meer het Jeugdjournaal besteedde aandacht aan de hand van Guido.](#)

[Eerder artikel over 3D-printen in RM.](#)

DE SPECIALISTEN

In revalidatiecentra zijn bijzondere specialismen beschikbaar. Ook voor mensen met ingewikkelde loopproblemen, die met goede analyse en multidisciplinair advies geholpen kunnen worden. Dat kan bijvoorbeeld bij de looppoli van Reade en OIM Orthopedie in Amsterdam.

‘Ik ben weer op de been’



Henk van Emmerik (56) kreeg in februari 2015 een CVA die verlamming veroorzaakte in een arm en been. Na klinische revalidatie leek hij vooruit te kunnen, maar later ontstonden toch loopklachten.

TEKST Alice Broeksma **BEELD** Inge Hondebrink

Wijnreis

Na het CVA lag Henk tien dagen in het ziekenhuis. Toen was de keus: naar huis of naar een revalidatiecentrum. ‘Ik was bang dat ik me thuis door dagelijkse beslommeringen niet genoeg zou kunnen concentreren op mijn revalidatie en kon gelukkig worden opgenomen bij Reade.’ Henk kwam binnen in een rolstoel en gooide zich op het trainingsprogramma. ‘Ik gaf me over en maakte er het beste van.’

Toen hem, voor het behandelplan, werd gevraagd wat zijn doel was antwoordde hij: ‘Gewoon zoals gepland naar Italië voor een wijnreis met mijn vrienden.’ Hij dacht dat ze daar om zouden lachen. ‘Maar midden mei mocht en kón ik inderdaad op reis, een dag na ontslag uit het revalidatiecentrum. Mijn vrienden hielpen me, óók door me als ‘gewoon’ te behandelen. Die zeiden onderweg dan bijvoorbeeld “zeg, loop eens door”.’

Tweede ronde

Maar eenmaal thuis, bij het hervatten van

het dagelijkse bestaan, kwam de klad erin. ‘Thuis begint het natuurlijk pas écht en er was terugval. Mijn partner zag dat eerder dan ik.’ Minder uithoudingsvermogen, slechter humeur, last van heup en knieën. En hij kon maar tien minuten achtereen lopen. Dus een tweede, nu poliklinische, ronde bij de looppoli volgde. De looppoli is bestemd voor mensen met complexe loopproblematiek, zoals bijvoorbeeld bij spasticiteit. Henk had een afspraak bij de revalidatiearts, en gesprekken met een ergotherapeut en psycholoog om meer inzicht te krijgen in de eigen belastbaarheid. ‘En ik kreeg een loopfunctie-onderzoek, een gangbeeldanalyse. Met elektrodes die spieractiviteit meten en camera’s, om te ontdekken waar het lichamelijke probleem zat. Bepaalde spieren bleken niet goed aangestuurd te worden. Ze verwezen me voor training door naar een fysiotherapeut in mijn eigen woonomgeving en startten met medicatie die de spanning in het been minder maakt.’

Schot in de roos

Twee keer per week fysio-fitness, voor Henk van Emmerik was dat een schot in de roos. ‘Een verfrissende aanpak dat ze me niet in het revalidatiecentrum hielden, resultaatgericht. Dat hadden ze goed gezien in Amsterdam.’ Henk van Emmerik heeft het ook als heel waardevol ervaren dat zijn zoon van nu elf naar een lotgenotengroepje kon. ‘Hij was erbij toen ik werd opgehaald door de ambulance. Hij werd moeilijk hanteerbaar. Korte sessies met andere kinderen hebben erg geholpen.’

Echt de oude is Henk niet meer na het CVA. Hij heeft een eigen communicatiebureau en werkt nu vier dagen vanuit huis, zodat hij kan stoppen als het te zwaar wordt. Op kantoor zijn ook teveel prikkels. Maar hij is blij met alle vooruitgang en ziet dat daar nog steeds rek in zit. Zo kan hij nu met gemak ruim een uur lopen, en normaal fietsen, tegen de verwachting in. ‘Die tweede ronde hielp me weer helemaal op de been.’

Dankzij coaching bereiken kinderen meer

Coachingstechnieken maken ouders en kinderen sterker. Een nieuwe aanpak op de kinderafdeling van Rijndam Revalidatie in Rotterdam bevalt kinderen, ouders en therapeuten goed.

TEKST Maëlka van Huijstee, Rijndam BEELD Inge Hondebrink / Nick Vogel



Locatie: De Hoogstraat

KINDERRAAD

Als eerste Nederlandse revalidatie-instelling krijgt Rijndam binnenkort een Kinderraad. Kinderen gaan meedenken over alles wat er speelt bij het revalidatiecentrum - bijvoorbeeld ook over het beleid - en brengen hierover advies uit. De belangrijkste vraag voor de Kinderraad: 'Wat zijn jullie behoeften en hoe kan Rijndam daar nóg beter op aansluiten?'

Het afgelopen halfjaar is de afdeling kinderrevalidatie van Rijndam steeds meer coachingstechnieken gaan inzetten in de behandeling. Sam (9 jaar) is één van de kinderen die in die periode is behandeld. Na een zoektocht van jaren kwamen zijn ouders uiteindelijk met hem bij het revalidatiecentrum terecht, waar het multidisciplinaire team de oplossing bood waar ze op hoopten. Sam ging, bij uitzondering, het langste poliklinische revalidatietraject voor kinderen in: eenentwintig weken. Maar hij heeft dit niet als lang ervaren: 'Ik vond het ontzettend leuk. We deden spelletjes die me tegelijkertijd ook iets bijbrachten. Ik vind het jammer dat ik nu klaar ben. Geef mij maar tien keer die eenentwintig weken, hoor.'

Weg met de revalidatiefase!

Het moet voor eens en altijd duidelijk zijn: dé revalidatiefase bestaat niet. Dat geldt zeker ook voor de patiëntengroep waar ik me veel mee bezighoud: mensen met hersenletsel. Onlangs werd een 54-jarige patiënte een half jaar na een val van de fiets naar mijn poli verwezen, met de vraag of revalidatie nog wel zinvol was. De eerste tijd had in het teken gestaan van breuken die moesten helen; nu ze haar dagelijks leven weer wilde oppakken ondervond ze steeds meer cognitieve klachten. De vraag 'nog zinvol?' in combinatie met het woord 'revalidatie' hoor ik helaas vaker.

We weten dat er na een beroerte vooral de eerste twaalf weken herstel is. Dan is dat toch dé revalidatiefase, hoor ik u denken. Deze periode is inderdaad heel belangrijk om te herstellen in kracht en balans. Maar revalidatieteams richten zich op veel meer dan dat. Revalidatie is óók herleren en aanpassen, en dat kan op ieder moment in het leven nodig blijken. Bijvoorbeeld om activiteiten te herwinnen – verder lopen, veilig fietsen – of om mee te kunnen blijven doen op het werk.

Een jonge moeder werd achttien jaar na een grote hersenoperatie met bestraling verwezen. Ze wist dat ze matig functioneerde, maar had nooit willen toegeven dat er met haar 'iets' aan de hand zou zijn. Ze was er nu aan toe om te benoemen dat er wel 'iets' was, en dat dat 'iets hersenletsel was. Wat was ze blij met de tips en de uitleg. Een man van veertig meldde zich meer dan een jaar na zijn val van het dak. Hem had ik al twee keer eerder gezien op verzoek van zijn vrouw. Zij vond hem veranderd, maar hij dacht geen begeleiding nodig te hebben. Nu meldde hij zich dan toch met ernstige vermoeidheid en prikkelbaarheid. Sommigen moeten eerst vastlopen voordat ze hulp accepteren.

Iedere patiënt is uniek, en heeft zijn eigen revalidatiedoelen en tijdspad. Het is aan ons hulpverleners om altijd de deur open te houden en klachten te herkennen; het is aan zorgverzekeraars en revalidatie-instellingen om voldoende budget vrij te maken voor poliklinische zorg. En laten we vooral de term 'revalidatiefase' verbannen uit ons zorg-vocabulaire!



Anne Visser-Meily,
hoogleraar en revalidatiearts UMC Utrecht



Priscilla Westerveld: 'De behandelaars snappen dat het als ouder vaak lastig genoeg is om je kind bij te staan op de weg die je samen bewandelt'

Gereedschappen

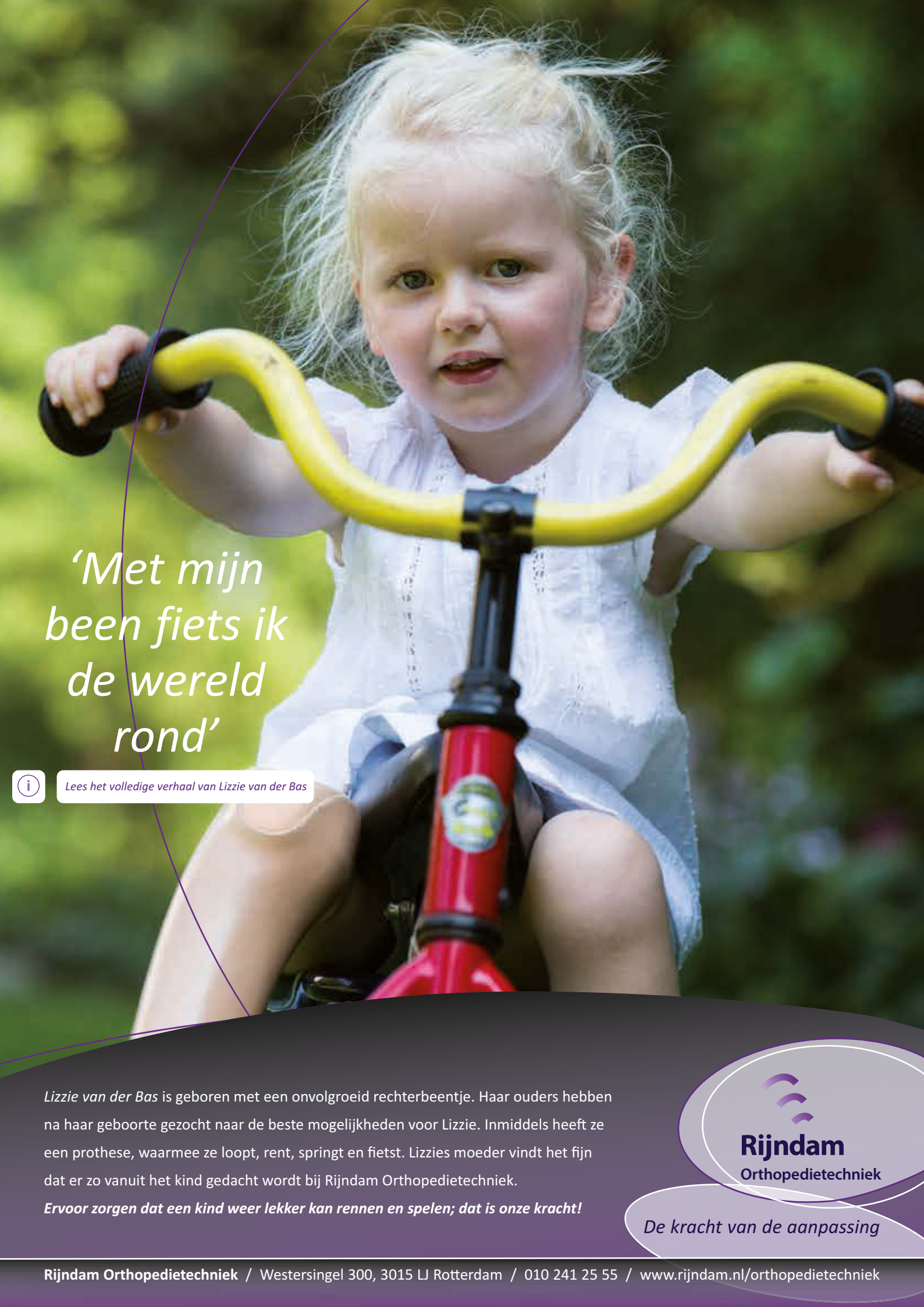
Elk gezin is uniek en ouders kennen het beste de behoeften en mogelijkheden van een kind. Daar haakt de coaching bij aan. Ouders worden intensief bij de behandeling betrokken en er zijn 'coachingssessies' waarin ouders en kinderen aangemoedigd worden om zelf oplossingen te zoeken. Voorheen waren behandelaars eigenlijk steeds gericht op het kind en vertelden ze ouders en kinderen welke therapeutische oefeningen hen zouden helpen. Nu is het contact met de ouders óók een belangrijk punt van aandacht. Zo krijgen de ouders gereedschappen in handen om hun kind zo goed mogelijk te begeleiden.

Spiegel

Priscilla Westerveld, de moeder van Sam, heeft het in de praktijk ervaren: 'Je praat veel met de therapeuten en je krijgt veel uitleg van ze. Ze vertelden ons hoe het werkt bij Sam en we bespraken hoe we daar als ouders mee zouden kunnen omgaan. Vaak mocht zijn zusje meespelen; dan observeerden de therapeuten hoe het er tijdens het spelen aan toe ging. Door de coaching ben ik als ouder gegroeid. Ik leerde in de spiegel kijken en constateerde dat ook ik, met al mijn goede bedoelingen, niet altijd de juiste beslissingen nam. Dat was soms best confronterend, maar ook heel goed. Het werkte ook zo goed omdat er veel begrip was. De behandelaars snappen dat het als ouder vaak lastig genoeg is om je kind bij te staan op de weg die je samen bewandelt.'

Rustig

Sam en zijn ouders zijn blij met de uitkomst van de revalidatie. 'Zo heeft Sam veel moeite met het verwerken van prikkels. Dus hij leerde: pak de dingen eens rustig aan in plaats van hard en snel, dan gaat het allemaal beter. Hij is veel zelfverzekerder geworden, stapt er eerder op af. En hij heeft nu ouders die veel meer begrip voor hem hebben en beter kunnen inspelen op zijn behoeften. Omdat Sam een heel korte concentratieboog heeft, is het lastig voor hem om wat langer stil te zitten. Hierdoor was het voor ons niet mogelijk om bijvoorbeeld uit eten te gaan. Door de gesprekken met de therapeut kwam ik op het idee om een voetbal mee te nemen naar het restaurant, zodat we tussendoor even naar buiten kunnen en hij zijn energie kan kwijtraken. Die manier van denken – hoe lossen we dit op? – heeft ons erg geholpen. Voor ons was de revalidatie van Sam een heel prettige samenwerking, met een goed eindresultaat.'



*‘Met mijn
been fiets ik
de wereld
rond’*



Lees het volledige verhaal van Lizzie van der Bas

Lizzie van der Bas is geboren met een onvolgroeid rechterbeentje. Haar ouders hebben na haar geboorte gezocht naar de beste mogelijkheden voor Lizzie. Inmiddels heeft ze een prothese, waarmee ze loopt, rent, springt en fietst. Lizzies moeder vindt het fijn dat er zo vanuit het kind gedacht wordt bij Rijndam Orthopedietechniek.

Ervoor zorgen dat een kind weer lekker kan rennen en spelen; dat is onze kracht!



Rijndam
Orthopedietechniek

De kracht van de aanpassing



Handtherapie voor baby's en peuters werkt goed

Veel baby's lopen jaarlijks rond de geboorte een beschadiging op, vaak een hersen- of zenuwbeschadiging waardoor het kind één van beide handjes moeilijker kan gebruiken. Vroege, speelse behandeling kan goed helpen, wijst onderzoek uit.

TEKST Marleen Ipenburg, Merem **BEELD** Inge Hondebrink

Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) was al een wetenschappelijk bewezen behandelmethode om kinderen vanaf twee jaar, en ook volwassenen, te helpen tweehandig te functioneren. Bij CIMT wordt de goede arm tijdelijk uitgeschakeld - bijvoorbeeld door die in een sling te dragen - en te oefenen met de andere arm. Kinderen doen dit al spelenderwijs in groepen; een voorbeeld is de 'Piratengroep'. Nu is ook aangetoond dat voor heel jonge kinderen, onder de twee jaar, CIMT mogelijk en effectief is. Merem (voorheen De Trappenberg) heeft daarom net als enkele andere revalidatie-instellingen deze nieuwe therapievorm geïntroduceerd.

Uitdagend

De therapie komt uit Zweden. Daar werd een behandelprogramma ontwikkeld dat wetenschappelijk is vergeleken met andere behandelingen. Merem-kinderrevalidatiearts Katinka Folmer zegt dat de therapie zinvol is vanaf ongeveer vijf maanden, als de baby met de handen gaat reiken, grijpen en manipuleren. Uitdagend spelmateriaal wordt gebruikt om de handfunctie te stimuleren. Hierbij worden de goede hand en arm in een sok of mouw 'verstopt'. Ouders zijn belangrijk in het behandelprogramma: zij spelen dagelijks een half uur met hun kind, onder wekelijkse begeleiding van een ergotherapeut.

De therapie bestaat uit een behandelperiode van twee keer zes tot acht weken, met een tussenpauze van gelijke lengte. Folmer: 'Eerst moet duidelijk zijn of en hoe de handfunctie afwijkt van de normale ontwikkeling. Die handfunctie is bij hele jonge kinderen lastig te meten. Eigenlijk is daarvoor maar één test geschikt en dat is de Hand Assessment for Infants, HAI, die ook in Zweden is ontwikkeld. Een daarin geschoolde ergotherapeut kan deze video-observatietest uitvoeren.' Merem, de Sint Maartenskliniek en het Wilhelmina Kinderziekenhuis hebben nu deze testmogelijkheid.

Tweehandig

De eerste baby's hebben inmiddels het CIMT-programma gevolgd. 'Met hele goede resultaten. De kinderen schakelen hun aangedane hand en arm veel effectiever in en spelen meer tweehandig. Het feit dat dit voor hen vanzelfsprekend is geworden, is heel belangrijk. Het is een voorwaarde om de handfunctie verder te kunnen ontwikkelen tijdens het opgroeien.'

Ouders zijn er positief over. De behandelperiode wordt als intensief ervaren, maar ook als goed te doen. 'Ze hebben geleerd hoe ze spelenderwijs het gebruik van de hand kunnen uitlokken bij hun kind, en ook dat hun kind dat eigenlijk altijd leuk vindt. En ze zijn vooral blij met het zichtbare resultaat.'

SpeediCath® Flex

Zekerheid tot in detail

Hygiënisch en Gemakkelijk

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

Uit de gebruikersevaluatie blijkt dat 84% van de mannen SpeediCath Flex blijft gebruiken na het eerste gebruik.



“Met een goed product is zelfkatheterisatie geen probleem. Als de katheter maar makkelijk te hanteren is. SpeediCath Flex biedt mij die zekerheid.”



“Door de droge beschermhoes van SpeediCath Flex kun je de katheter gebruiken zonder deze aan te raken. Ik ben gevoelig voor blaasontstekingen, dus dat is een belangrijk pluspunt.”

Lees meer over de eerste ervaringen op www.coloplast.nl/flex



SpeediCath® Flex

