

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 23 | JAARUITGAVE | SEPTEMBER 2017

NEEM
DIT TIJDSCHRIFT
GERUST MEE!

Jeroen Kooij: een jaar in beeld

Pagina 24

Vijftig jaar Revalidatie Nederland | Sneller herstel door vroege revalidatie |
CVA-zorg zonder scheidslijn | Het effect van elektrostimulatie |
Otwin van Dijk: 'Wel of geen handicap, uitdagingen zijn er altijd'



Ambassadrice Annemarie Postma.

Annemarie is ervaringsdeskundige in leven met een dwarslaesie én expert op het gebied van voeding bij een zittende leefstijl.

Fit for Life is een programma dat is opgezet voor en door mensen met een dwarslaesie met als doel mensen met een dwarslaesie te ondersteunen fit(ter) door het leven te gaan.

Afgelopen jaar zijn we gestart met het belichten van voeding & vocht in samenwerking met The Sitting Chef Annemarie Postma en binnenkort zal het thema 'alledaags bewegen' hierop volgen.

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

Peristeen®

Geregelde ontlasting

Peristeen is een darmspoelsysteem ontwikkeld voor patiënten met feces incontinentie en/of chronische obstipatie. Mensen kunnen dankzij een geregelde ontlasting weer zelf de regie nemen over hun dagindeling. Peristeen leegt de darmen door middel van het inbrengen van water in het rectum en het colon via een rectaalkatheter.

Dankzij geregelde ondersteuning vanuit het Peristeen Support programma zijn de therapietrouw en patiënttevredenheid zeer hoog.

Meer informatie?
www.peristeen.nl

“Dankzij Peristeen kreeg mijn zelfvertrouwen een flinke boost.”

Julian, gebruiker Peristeen



Foto: Mike Bink

Voorwoord

Ambitie!

Al vele jaren is Revalidatie Magazine - kortweg RM - hét tijdschrift van en over de Nederlandse revalidatiesector. En dit jaar is een heel speciaal jaar, want Revalidatie Nederland bestaat 50 jaar. Revalidatiecentra bestaan al veel langer, maar in 1967 bundelden zij hun krachten in een branchevereniging. De medisch specialistische revalidatie ging zichzelf op de kaart zetten.

Het 50-jarig bestaan is een mooi moment om te bedenken hoe de medisch specialistische revalidatie er in 2030 uitziet in Nederland. Waaraan hebben mensen behoefte en hoe kunnen wij in die behoefte voorzien? Het afgelopen half jaar hebben we samen met patiënten, financiers en overheidsinstanties nagedacht over toekomstscenario's. Daarover kunt u lezen in speciale jubileumartikelen in deze jaaruitgave. Kernonderwerpen hierbij zijn bijvoorbeeld: sneller thuis met eigen regie, inzet van technologie, aandacht voor zelfmanagement, meer samenwerking met partners in de regio.

De andere artikelen in deze jaaruitgave zijn afkomstig uit de digitale kwartaaluitgave van RM. Ze laten zien dat de revalidatiesector een sector is met ambitie. Binnen alle revalidatiecentra in Nederland zijn mooie ontwikkelingen gaande, die nu al bouwstenen vormen voor de toekomst. Leidend daarbij is de ambitie van de mensen voor wie we onze kennis en kunde inzetten: de revalidanten die dagelijks keihard werken om weer zo zelfstandig mogelijk te worden en om hun leven weer naar eigen inzicht te kunnen inrichten. Om hún ambitie gaat het.

Als nieuwe hoofdredacteur van RM en als nieuwkomer in de revalidatiesector ben ik trots op alles wat er in onze sector gebeurt. En dit allemaal om onze revalidanten zo snel mogelijk en zo goed mogelijk in de maatschappij te kunnen laten participeren. U kunt erover lezen in deze jaaruitgave van RM!

*Patricia Esveld,
voorzitter raad van bestuur Heliomare,
hoofdredacteur RM*

U kunt Revalidatie Magazine gratis lezen via www.revalidatiemagazine.nl. Als u wilt weten wanneer een nieuw RM verschijnt en wat de inhoud is, kunt u zich via de site aanmelden voor de nieuwsbrief.

Als u RM wilt lezen op uw tablet of telefoon, kunt u gebruikmaken van de gratis app die is te downloaden van de Apple App Store of Google Play Store. Zoekterm: Revalidatie Magazine.

COLOFON

Revalidatie Magazine is een uitgave van Revalidatie Nederland. RM verschijnt viermaal per jaar in digitale vorm en eenmaal per jaar op papier.

RM online

U kunt het digitale Revalidatie Magazine lezen op www.revalidatiemagazine.nl of via de RM-app. De app kan worden gedownload van Apple App Store of Google Play Store, zoekterm Revalidatie Magazine. Als u wilt weten wanneer een nieuw RM verschijnt en wat de inhoud is, kunt u zich via www.revalidatiemagazine.nl aanmelden voor de nieuwsbrief.

Redactie Patricia Esveld (hoofdredacteur, voorzitter raad van bestuur Heliomare) - drs. Karin van Londen (senior communicatieadviseur Revalidatie Nederland) - drs. Annelies van Lonkhuyzen (eindredacteur).

Redactieraad Josien van den Berg (projectmedewerker Revalidatie Friesland) - Lilian Brouwer (adviseur marketing & communicatie Klimmendaal) - Martijn da Costa (programmasecretaris ZonMw) - Monique Jakobs (adviseur kwaliteit Rijnlands Revalidatie Centrum) - Femke van Rijn (communicatieadviseur Roessingh) - dr. Janneke Stolk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie).

Redactieadres Revalidatie Nederland - Saskia Lamme - postbus 9696 - 3506 GR Utrecht - (030) 2739 384 - rm@revalidatie.nl.

Advertenties Performis BV - Geert Janus - (073) 6895 889 - RM@performis.nl.

Overnemen en vermenigvuldigen van artikelen: Dit is slechts geoorloofd met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van Revalidatie Nederland.

Deze jaaruitgave

De gedrukte jaaruitgave bevat artikelen uit het digitale magazine. Naar aanleiding van het vijftigjarig bestaan van Revalidatie Nederland zijn dit jaar enkele artikelen toegevoegd.

De herplaatste artikelen geven niet altijd de actuele situatie weer. De betrokkenen hebben toestemming gegeven voor herplaatsing.

Samenstelling redactie RM.

Teksten over het vijftigjarig bestaan van Revalidatie Nederland Adri Bolt (pagina 16) - Alice Broeksma (pagina 6, 46 en 47).

Uitgever Performis BV.

Vormgeving Studio Jorrit van Rijt.

Foto omslag Inge Hondebrink.

September 2017

Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 23 | JAARUITGAVE | SEPTEMBER 2017

- 10 Betere zorg door thuisrevalidatie
- 12 Het effect van... Oncologische revalidatie
- 14 Met de C-BiLLT beter inzicht in taalbegrip
- 15 Column. Hoera en helaas!
- 21 De therapie. 'Onze zoon kan nu gewoon naar het zwembad'
- 22 Na de revalidatie. Romijn Conen
- 24 Berichten
- 25 Column. Weg met de revalidatiefase!
- 26 CVA-zorg zonder scheidslijn
- 29 Handtherapie voor baby's en peuters werkt goed
- 34 Kort en intensief. En effectief!
- 36 Computer leest gedachten revalidant
- 37 Column. Dat moet beter na de revalidatie!
- 39 Nederlandse revalidatiegeneeskunde bij wereldtop
- 40 Column. Herstel
- 40 Hand uit de printer
- 41 De therapie. 'Ik ben weer op de been'
- 42 Na de revalidatie. Otwin van Dijk
- 44 Het effect van... Diabetesrevalidatie
- 48 Medisch specialistische revalidatie in Nederland



8 Na de revalidatie
Fleur Jong

50^{jaar}

Revalidatie

R

Nederland

6

Ytje Jensma:
'Wij bestáán omdat we de patiënt kunnen helpen'

16

Naar een ideale revalidatiesector:
'We moeten er samen aan werken'

30

Trends + onzekerheden
= scenario's ➔

46

Philip Idenburg:
'Werk werkelijk samen'

47

Mark van Houdenhoven:
'De zorg móet mee'



18 Sneller herstel
door vroege revalidatie



32 Het effect van...
Elektrostimulatie

‘Wij bestáán omdat we de patiënt kunnen helpen’

Vijftig jaar Revalidatie Nederland. ‘Dat is een heel ander lustrum dan tien jaar geleden,’ zegt Ytje Jensma, RN-bestuurslid en voorzitter van de lustrumcommissie. ‘Tien jaar geleden vierden we gewoon feest. Nu maakt onze sector een enorme ontwikkeling door en richten we ons heel bewust op de toekomst.’



Ytje Jensma



Jannie Riteco

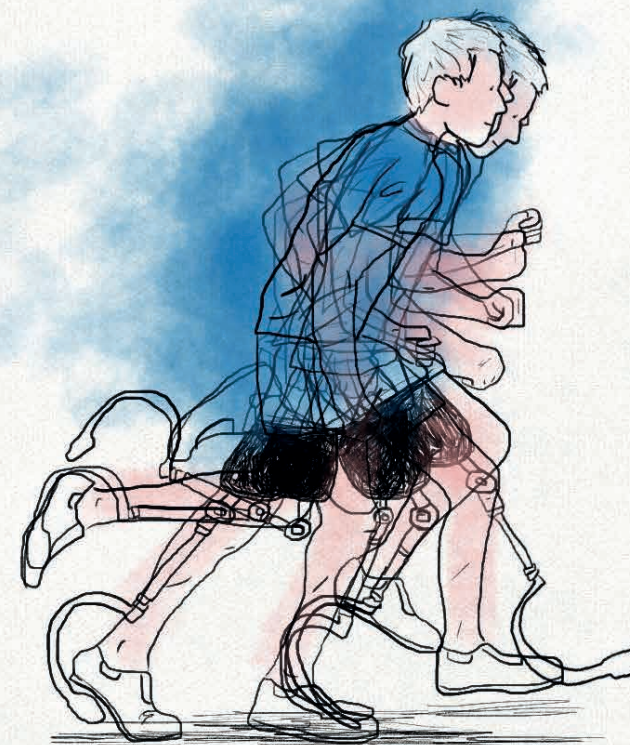
‘Een van de ontwikkelingen is de uitbreiding van ons ledenbestand’, zegt Ytje Jensma, in het dagelijks leven bestuurder van revalidatiecentrum Klimmendaal. ‘We hebben tegenwoordig veel meer aanbieders van medisch specialistische revalidatie dan de klassieke aanbieders van voorheen: de revalidatiecentra die samen Revalidatie Nederland vormden. Nu is het ledenbestand groter en meer divers, met ook revalidatieafdelingen van ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra.’

ZICHTBAAR

Jannie Riteco, directeur van Revalidatie Nederland, vult aan: ‘In een van de eerste uitgaven na onze oprichting werd opgeroepen om meer zichtbaar te zijn. Daar hebben we hard aan gewerkt en inmiddels zijn we als sector inderdaad heel zichtbaar. We staan goed op de kaart bij onze stakeholders, de partijen waarmee we samenwerken, zoals zorgverzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit, het ministerie van VWS en het Zorginstituut. Bijvoorbeeld met ons Transparantiepakket, waar onder andere de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie en een nieuw bekostigingssysteem op basis van behandelmodules deel van uitmaken. Ook het gecertificeerde declaratieproces valt hieronder. Op dat gebied worden we zelfs als voorloper gezien. Er wordt positief naar onze sector gekeken en het belang ervan wordt ingezien. Dat neemt niet weg dat we ons continu moeten blijven bewijzen.’

COMMUNITY

Ytje Jensma beaamt dat de revalidatiebranche inmiddels goed op de kaart staat. ‘Juist door samen op te trekken hebben we veel kunnen



Van figurant naar regisseur

In de korte film *Van figurant naar regisseur* is te zien hoe de medisch specialistische revalidatie zich sinds het begin van de vorige eeuw heeft ontwikkeld. Zoals de titel ook aangeeft, is in die periode de rol van de patiënt drastisch veranderd. Waar voorheen patiënten hun revalidatiebehandeling ondergingen, spelen ze nu een actieve rol. En die ontwikkeling zal nog doorgaan, zoals ook is te zien in een animatie die als rode draad door de film loopt.

Wim Peek werd revalidatiearts in de periode dat Revalidatie Nederland is opgericht, vijftig jaar geleden. Hij gaat in op zijn

werk toen. Jetta Klijnsma, staatssecretaris, en Otwin van Dijk, burgemeester, revalideerden in het verleden en vertellen over hun ervaringen. Ook komen mensen aan het woord met recente revalidatie-ervaring.

De film is gemaakt door RM-fotograaf Inge Hondebrink, in opdracht van Revalidatie Nederland. De animatie is van Charlotte van der Wiel. De film is te vinden op www.revalidatie.nl/publicaties.

bereiken. Het ontwikkelen van meetinstrumenten, bijvoorbeeld, kun je niet ieder voor zich doen, dat moet je met elkaar doen. Wij kunnen nu zeer goed meten wat de uitkomstmaten zijn van medisch specialistische revalidatie en welke invloed revalidatie heeft op het leven van mensen. En dat toont onze meerwaarde uitstekend aan. Vaak ligt de nadruk op wat er nog beter moet en het is ook goed om dat niet uit het oog te verliezen, maar het is óók belangrijk om te zien wat er wél bereikt is. Revalidatie Nederland is een ontzettend actieve vereniging met zeer actieve leden, vaak ook artsen, die veel onbetaald doen. We zijn werkelijk een *community*, met een groot eigen kennisnet, en met een duidelijk gezamenlijk doel: inzet voor onze patiënten. We doen het als branche fantastisch, dat mag ook wel eens gezegd worden!’

VAN IMMENS BELANG

In haar eigen loopbaan heeft Jensma ondervonden hoe de ontwik-

kelingen voortdaveren. ‘Zeker de laatste jaren is alles in een enorme stroomversnelling gebracht. Er zijn veel veranderende regels in de samenleving en onze sector moet er echt bovenop zitten. Maar dat houdt ons goed bij de les. Want tussen al die ontwikkelingen staat altijd de patiënt, die iets heel ernstigs is overkomen, op de eerste plaats. De medisch specialistische revalidatie is voor die patiënt van immens belang. Wij bestáán omdat we mensen kunnen helpen.’

YTJE JENSMA:

‘Juist door **samen op te trekken** hebben we veel kunnen bereiken’



FLEUR JONG HEEFT EEN ADVIES VOOR REVALIDATIEPROFESSIONALS: ‘Wees minder voorzichtig’



Fleur Jong: ‘Mijn ervaring is, en ik hoor dat van meer paralympische sporters, dat behandelaars soms te voorzichtig zijn. Het is logisch dat je je revalidanten heel wilt houden, maar ze kunnen vaak meer aan dan je denkt. Tegen mij zei de arts in het ziekenhuis dat ik niet meer zou kunnen lopen, terwijl zij dat helemaal niet kon weten. Je moet mensen niet zulke boodschappen meegeven, dat kan heel demotiverend werken. Je moet ze juist stimuleren om dingen uit te proberen en je moet ze helpen om grenzen te verkennen. Ieder mens is anders en wil weer andere dingen, en dus moet je als therapeut samen met de revalidant uitzoeken hoe ver iemand kan komen.’

vorderingen. Tot ze haar schooldiploma had gehaald en voor de keus stond: verder leren of zich helemaal toeleggen op de sport. Ze besloot tot het laatste, verwierf de HP-status en werd fulltime sporter. Tweeënhalf jaar nadat ze ziek was geworden stond ze op het wereldkampioenschap atletiek, waar ze brons won op de 200 meter.

Fleur geniet van haar leven als topsporter. ‘Het is de leukste baan die je kunt hebben. Ik mag elke dag doen wat ik het liefste doe en elke dag probeer ik weer beter te worden. Het is geweldig dat ik bij de Paralympische Spelen kan zijn, en natuurlijk wil ik heel graag een medaille winnen. Maar het enige dat écht telt is dat ik mijn beste race ooit loop. Je hebt toch niet in de hand wat de anderen doen, alleen wat je zelf doet. Wat er ná Rio gaat gebeuren weet ik niet, daar denk ik nog niet over na. Vroeger plande ik veel, maar dat heb ik losgelaten. Ik weet dat het ineens zomaar helemaal anders kan lopen. Je moet niet zo moeilijk denken, maar gewoon gáán en dan wijst het zich vanzelf. Kinderen doen dat ook zo. Ik was laatst bij een open training en daar waren kinderen met allerlei beperkingen. Zij vroegen zich echt niet af of iets wel zou lukken en gooiden zich er gewoon in. Als je dat doet, kun je vaak meer dan je zelf denkt.’

Atletiek, zegt Fleur, is ontzettend goed voor iedereen die met prothesen loopt. ‘Je moet met overtuiging je passen zetten – net zoals met je echte benen – en dat doe je als je vertrouwt op je prothesen en op je eigen vaardigheden. Door atletiek krijg je een heel goede basis. Je merkt wat je allemaal kunt op je prothesen, leert nieuwe trucjes, je houding verbetert. Ik liep binnen de kortste keren heel goed op mijn nieuwe benen, dankzij de atletiek.’

‘Je kunt meer dan je denkt’

Vier jaar geleden leidde Fleur Jong een onbekommerd leven: ‘Ik was bijna zeventien en bezig met school, vriendinnen, uitgaan en dansen.’ Dansen deed ze op hoog niveau, met een team dat uitkwam op de Nederlandse kampioenschappen. Maar toen nam haar leven plotseling een wending, door een agressieve bacterie die in haar bloedbaan terechtkwam. ‘Ik was niet lekker, een griepje dacht ik. Het volgende dat ik weet is dat ik langzaam weer bijkwam in het ziekenhuis.’ Drie weken was ze in slaap gehouden, tot het levensgevaar was geweken. ‘Ik was nog heel ziek en zat onder de medicijnen. Er was niet veel van me over.’

Door de bacterie waren Fleurs onderbenen te weinig doorbloed geweest, net als de bovenkanten van acht vingers. Dus toen ze genoeg was aangesterkt werden die geamputeerd. Fleur praat er nuchter over. ‘Het moest gewoon gebeuren en vanaf dat moment kon ik voor mijn gevoel eindelijk echt gaan opbouwen. Zo ben ik ook opgevoed: als er iets vervelends gebeurt mag je boos of verdrietig zijn, maar daarna is het wel klaar en ga je weer verder. Je moet niet blijven hangen. Dat heb ik ook niet gedaan. Ik wist nog niet wat mijn situatie zou zijn of hoe dat moest, leven zonder benen, maar dacht: ik zie wel hoe het zich allemaal oplost.’

Na drie maanden in het ziekenhuis volgden twee maanden revalidatie, grotendeels poliklinisch. ‘Het was vooral weer conditie opbouwen en sterker worden.’ Al snel vroeg Fleur zich af hoe dat nou moest met sport, want dansen zou niet meer lukken. Ze kwam terecht bij een talentendag van NOC*NSF en vanaf dat moment ging het hard. Ze begon met rennen, gewoon op haar dagelijkse prothesen – ‘In de media zie je altijd blades, maar die heb je pas nodig als je op topniveau gaat sporten’ – en maakte zeer snel

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 aan 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 toegaat.’ 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.’

RM1-2017

‘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.’

‘Oncologische revalidatie geen luxe’

‘Medisch specialistische oncologische revalidatie is geen luxe maar bittere noodzaak.’ Dit zegt Bas van de Weg, revalidatiearts en voorzitter van de werkgroep oncologische revalidatie van de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). ‘Er loopt wetenschappelijk onderzoek dat moet bewijzen dat het werkt. Wij zien dat zelf al dagelijks. Het levert een belangrijke bijdrage aan beter functioneren.’

TEKST Alice Broeksma BEELD Inge Hondebrink

Hoe kan het eigenlijk ook anders. Kanker, en de behandeling ervan, raakt zoveel gebieden. En zoveel patiënten hebben ermee te maken: sinds 2000 is in ons land het aantal overlevenden na kanker verdubbeld tot 700.000, mede door betere diagnostiek en behandeling. Ruim 200.000 van hen kampen jaren na afloop van de behandeling nog met ernstige vermoeidheidsklachten, een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren en een lagere participatie op de arbeidsmarkt. De VRA richtte in 2011 de werkgroep Oncologische Revalidatie op, om deskundigheidsbevordering te faciliteren, een register op te zetten van gespecialiseerde revalidatieartsen en kwaliteitseisen te borgen in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland. Een ander belangrijk doel was het omzetten van de aanbevelingen uit de richtlijn naar de dagelijkse praktijk.

Richtlijn

Deze richtlijn, gebaseerd op wetenschappelijke kennis, werd vanaf 2012 in zes pilotcentra geïmplementeerd: zowel revalidatiecentra als revalidatieafdelingen van ziekenhuizen. De ervaringen uit de pilotcentra werden benut om de landelijke uitrol te vergemakkelijken. Inmiddels bieden meer dan twintig instellingen medisch specialistische oncologische revalidatie, soms op meerdere locaties. Nieuwe modules zijn ontwikkeld, ook voor de palliatieve fase. Revant, het centrum waar Bas van de Weg werkt, heeft voor oncologische revalidatie bijvoorbeeld nieuwe modules ontwikkeld met thema's als voeding, intimiteit en seksualiteit, psycho-educatie en re-integratie naar werk. Volgens de herziene richtlijn, die een dezer dagen verschijnt, wordt nog meer gewerkt aan het systematisch herkennen van klachten en behoeften, en aan het versterken van de positie van oncologische revalidatie. De richtlijn moet houvast geven voor triage en voor het aanbieden van de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats.

Toegankelijk

De meeste patiënten kunnen met hun klachten terecht bij de eerstelijns hulpverlening. Als er echter twee of méér samenhangende functioneringsproblemen zijn, kan medisch specialistische revalidatie nodig zijn. Maar over de vraag wie dat moet betalen, loopt een grote discussie. Zorgverzekeraars vinden dat dit uit het huidige revalidatiebudget moet komen. Dat betekent dus bezuinigen op andere revalidatiezorg. Revalidatiearts Van de Weg kan zich over die gelddiscussie flink opwinden. ‘Oncologische revalidatie moet zonder obstakels toegankelijk zijn. De zorgverzekeraar die veronderstelt dat het, door het zo vaak voorkomen van kanker, gaat om een enorm groot publiek en dus een grote kostenpost zit ernaast. De kosten zijn, op het hele bedrag van de totale oncologische behandeling, echt peanuts.’ Want maar vijf tot tien procent van de kankerpatiënten heeft, bij goede triage, medisch specialistische revalidatie nodig. Bijvoorbeeld de vrouw die door een borstkankeroperatie niet alleen zit met een lymfe-oedeem, maar ook met psychologische problemen en moeite op het werk of in het huishouden. Van de Weg: ‘Op dit moment komt nauwelijks één procent van de kankerpatiënten bij medisch specialistische revalidatie. Bij een beroerte of dwarslaesie betwist niemand de indicatie. Waarom zou dat bij kanker anders zijn? Het gevolg van die ziekte raakt alle terreinen. En uitval van mensen treft niet alleen henzelf en hun naasten, maar ook de maatschappij. Alle partijen hebben er baat bij dat wij deze zorg kunnen blijven leveren. De opbrengsten – denk alleen al aan verminderde medische consumptie – kunnen heel groot zijn.’

Praktijk nog weerbarstig

De meerwaarde van oncologische revalidatie is duidelijk, stelt Van de Weg. ‘Zo heeft Revant binnen het eigen centrum aangetoond



‘Ik had al zo vaak uitgelegd waarom revalidatie belangrijk is’

Mechteld van den Beld (52), voormalig directeur van het Revalidatiefonds, hoorde in 2011 dat ze een zeldzame vorm van Non-Hodgkin had, stadium IV. ‘Ik kom zelf uit de revalidatiewereld en heb dus altijd gezegd hoe belangrijk revalidatie is,’ zegt ze nu. ‘Maar ik heb voor mijn eigen revalidatieprogramma tijdens en na de behandelingen moeten vechten. Ik was ineens ernstig ziek en revalidatie werd door de behandelaars op dat moment niet als prioriteit gezien. Toen ben ik zelf aan de slag gegaan. Ik liep voordat ik ziek werd de halve marathon en had grote behoefte aan fysieke stimulatie. Iedereen weet dat een goede conditie een belangrijke voorwaarde is voor het doorstaan van behandelingen en herstel. Ik liep zelfs buiten rond met de infuuspaal, samen met een bevriende professional.’

Juist aan dat bewegen heeft Van den Beld veel kracht kunnen ontfen. Als moeder van jonge kinderen, met een zo zware diagnose, was er ontzettend veel te regelen. ‘Ik was ziek en alles gebeurde razendsnel. Ik had geen tijd en wilde händelen.’ Om dat op te kunnen brengen wilde ze werken aan behoud

en opbouw van conditie. Maar tijdens de behandelingen was daarvoor geen programma. ‘Dus ben ik zelf gaan bewegen. Wandelen, en op de hometrainer. Na de behandelingen en stamceltransplantatie kon ik deelnemen aan de EXIST-studie in het AMC, wat inhield dat ik een zeer intensieve training volgde.’

Mechteld Van den Beld is op dit moment ‘schoon’ en is overtuigd dat het trainen positief heeft bijgedragen. ‘Ik kon hierdoor ook een tweede behandelingsronde in en aan, die nodig was omdat het lymfoom was teruggekomen. Zonder de EXIST-studie en fysio-fitness was mijn conditie absoluut niet zo geweest als nu, waarbij ik weer heerlijk sport, vrijwilligerswerk doe en er kan zijn op momenten dat het nodig is. Waarom revalidatie belangrijk is had ik al zo vaak uitgelegd in mijn rol voor het Revalidatiefonds. Maar toen ik zelf zo ziek werd begreep ik pas echt hoe belangrijk revalidatie wêkelijk is. In mijn geval alleen door training, voor anderen ook door mentale begeleiding en praktische ondersteuning. Kanker kan je totaal ontwrichten, specialistische hulp kan je weer op de been helpen.’

dat er door een interdisciplinaire aanpak sterke verbetering is op gebied van vermoeidheid, en dat bijna tweederde van de patiënten een hogere kwaliteit van leven ervaart. Er is echter meer onderzoek nodig naar de landelijke effecten. Aan het VUmc is een heel actieve onderzoeksgroep verbonden, die doorlopend onderzoek doet naar de effectiviteit van revalidatie bij kanker.’ Voor de landelijke vormgeving van medisch specialistische oncologische revalidatie is, zegt hij, echter nog veel tijd nodig. Niet alle patiënten in ons land hebben nu dezelfde mogelijkheden. ‘Dat moet uniform, de praktijk is nog weer-

barstig. Maar laat ik het duidelijk zeggen. Het belangrijkste is dat steeds beter is aan te tonen dat medisch specialistische oncologische revalidatie effectief is. Dat mensen er een betere kwaliteit van leven door hebben. Wel 80.000 euro uitgeven aan een medicijn dat het leven een paar maanden rekt, en geen 2.000 euro uittrekken voor een behandeling die aantoonbaar de kwaliteit van leven verbetert: immoreel en onethisch!’

Met de C-BiLLT beter inzicht in taalbegrip

Hoe toets je de taalbegripsontwikkeling van kinderen die niet of nauwelijks kunnen spreken en zich niet zelfstandig kunnen bewegen? Joke Geytenbeek, logopedist en logopediewetenschapper aan het VUmc, ontwikkelde met haar onderzoeksteam een test die dit mogelijk maakt: de C-BiLLT. Het meetinstrument wordt al aanbevolen in de meest recente behandelrichtlijn voor kinderen met een spastische cerebrale parese.

TEKST Carine Harting

Cerebrale parese (CP) is een houdings- en bewegingsstoornis die ontstaat door een aanlegstoornis of hersenbeschadiging voor het eerste levensjaar, en die onder meer invloed heeft op het bewegen. Zeventig tot tachtig procent van de kinderen met CP is spastisch en een kleiner percentage heeft een dyskinetische CP, waarbij het kind ongecontroleerde bewegingen maakt. Afhankelijk van de ernst van de hersenbeschadiging zijn kinderen meer of minder motorisch beperkt. Eén op de vier kinderen kan door de ernstige motorische beperking niet praten. Dit maakt communiceren op het niveau dat aansluit bij het kind heel moeilijk. Zonder betrouwbare testen is immers niet met zekerheid vast te stellen wat deze kinderen wel of niet begrijpen van gesproken taal. De C-BiLLT - wat staat voor Computer-Based instrument for Low motor Language Testing - maakt dit wel mogelijk.

Waar is de auto?

De C-BiLLT is een taaltest op de computer, die online wordt afgenomen. Het kind ziet op het computerscherm foto's waarover vragen worden gesteld. De foto's stellen voorwerpen, situaties of personen voor. Een eenvoudige vraag is bijvoorbeeld: Waar is de auto? Op het scherm ziet het kind een auto en een ander voorwerp. De vragen bouwen op van heel eenvoudig tot complex, overeenkomend met de ontwikkeling van het taalbegrip van het zich normaal ontwikkelende kind.



De C-BiLLT is genormeerd voor kinderen in de leeftijd van anderhalf tot zeven jaar: de periode waarin de taal zich ontwikkelt van losse woordjes tot de juiste bouw van eenvoudige tot samengestelde zinnen. Na het zevende jaar blijft de taal zich ontwikkelen, maar is dan meer een verrijking van de woordenschat.

Besturingsmogelijkheden

'Ik heb letterlijk naast de programmeur gezeten, om de C-BiLLT precies zo te krijgen als ik wilde,' zegt Joke Geytenbeek, die ruim 25 jaar ervaring heeft in haar werkveld. 'Het resultaat is een instrument met verschillende besturingsmogelijkheden, uitgaande van de bewegingen, hoe gering ook, die een kind wél kan maken. Zo kan een kind met de ogen, of met een infraroodcamera middels oogbe-

sturing, naar het scherm kijken en de afbeeldingen selecteren. Het kind kan ook navigeren door een links/rechtsbeweging te maken met het hoofd tegen de hoofdsteun van de rolstoel. Of door het touchscreen aan te raken. En dan hebben we ook nog een knop, die we daar kunnen plaatsen waar het kind hem kan bedienen. Bijvoorbeeld met een voet, vinger, kin, knie, noem maar op. Er is dus altijd een manier waarop het kind zelf de vragen van de test kan beantwoorden, hoe lichamelijk beperkt het ook is.'

Ruimte voor twijfel

Dit maakt de C-BiLLT anders dan andere taalbegripstesten. 'De uitkomsten van andere testen lieten ruimte voor twijfel,' vertelt Geytenbeek, 'omdat het onduidelijk bleef of het kind niet antwoordde vanwege de motorische beperking of omdat het de vraag niet begreep. Veel taaltesten vragen namelijk een motorische handeling van het kind. Bijvoorbeeld: "zet de pop op de stoel". De testleider moet dan als alternatief voor de handeling bijvoorbeeld de kijkrichting of oogbeweging van het kind volgen en zo het antwoord interpreteren. Maar heeft de behandelaar het kind wel goed begrepen? Keek het echt naar de pop of toch alleen naar de stoel? Kan het kind de – kleine – testmaterialen wel goed zien?' Een onduidelijke uitkomst van een taalbegripstest kan leiden tot onderschatting of overschatting van een kind, wat verstrekende gevolgen kan hebben. Niet alleen de manier waarop met het kind wordt gesproken kan te moeilijk of juist te makkelijk zijn, het werkt ook door in de keuzes rondom het revalidatietraject, passend onderwijs of de invulling van de dagbesteding.

Niet alleen voor CP

Het meetinstrument is ook geschikt voor oudere kinderen of jongvolwassenen bij wie een verstandelijke beperking wordt vermoed. In dat geval worden de testresultaten uitgedrukt in leeftijdsequivalenten. Joke Geytenbeek: 'De test is in veel situaties inzetbaar. Denk aan meisjes met het Rett Syndroom, die vaak alleen met hun ogen communiceren. Kinderen met het Syndroom van Down reageren eveneens heel goed op de test. En onlangs heb ik een jongen van negen jaar getest met een locked-in-syndroom. Hij zat als het ware opgesloten in zijn lichaam; communiceren met de mensen om hem heen was niet mogelijk. Alleen zijn rechtersvoet kon hij naar voren of achteren schuiven. Ik heb de knop bij zijn voet gezet, en merkte dat hij de vragen las die optioneel bovenin het scherm staan. Daarna maakte hij de hele test in zijn eentje en had alle vragen goed. Weten wat een kind wel of niet begrijpt, is zó belangrijk. Niet alleen voor de ouders, ook voor iedereen om het kind heen. Voer bijvoorbeeld geen slechtnieuwsgesprek over het hoofd van een kind dat jou heel goed kan volgen.'

46 locaties

De C-BiLLT wordt al op 46 locaties in Nederland succesvol gebruikt: bij 25 revalidatiecentra, 14 mytylscholen en 7 zorginstellingen. Joke verwacht dat deze aantallen nog verder zullen stijgen. 'We hebben al 75 logopedisten en 2 psychologisch medewerkers opgeleid voor het afnemen en beoordelen van de test. Inmiddels zijn we aan de vijfde volgeboekte cursusgroep toe. We krijgen nu ook al aanmeldingen uit België en is er een internationale aanvraag ingediend in samenwerking met Canada, Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Australië voor een Engelse versie van de C-BiLLT.'

RM4-2016

COLUMN

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 symptoombehandeling 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

RM1-2017

NAAR EEN IDEALE REVALIDATIESECTOR

‘We moeten er samen aan werken’

In mijn meest positieve toekomstbeeld komen de al snelle technische ontwikkelingen in een stroomversnelling’, zegt cerebrale-parese-patiënt **Bram Prinsen** (BP) ‘Een apparaat dat mijn spieren aanstuurt, zou in de toekomst mijn beperking kunnen laten verdwijnen. Ik zou niet meer hoeven revalideren, alleen gemonitord worden vanuit het ziekenhuis.’

‘Technologische ontwikkelingen zijn voor de ene vorm van revalidatie belangrijker dan voor de andere’, constateert pijnpatiënt **Ilona Thomassen** (IT). ‘Voor pijnpatiënten gaat het meer om de organisatie van de zorg. In de optimale situatie is die zorg kleinschalig, dicht in de buurt, met een makkelijk toegankelijke behandelaar die heel goed naar de patiënt luistert. Persoonlijk contact en de menselijke maat staan centraal. De eerste en tweede lijn werken nauw samen, waarbij de revalidatiesector zorgt voor training en advisering van die eerste lijn.’

In de ideale situatie van dwarslaesiepatiënt **Melanie Peterman** (MP) zijn autonomie en zelfredzaamheid van de patiënt heel belangrijk. ‘Beslis niet voor mij zonder mij’ is haar uitgangspunt. Maar wel met een vangnet. ‘De minder mondigen moeten niet buiten de boot vallen.’

Cees Smit (CS), hemofiliepatiënt en al jarenlang actief in de patiëntenbeweging, ziet hier een rol voor de revalidatiesector: ‘Die helpt minder weerbare mensen om hun weg te vinden, weerbaarder te worden en maatschappelijk actief te blijven. Kwetsbare mensen blijven zo nodig langer in nazorg om te kijken of het goed gaat.’

POSITIEVE GEZONDHEID

In de ideale situatie staat het streven naar ‘positieve gezondheid’ centraal, zeggen de aanwezigen. IT: ‘De zorg stelt mensen in staat hun leven zoveel mogelijk vorm te geven zoals zij dat zelf willen.’ MP: ‘Om dat te bereiken is een brede inzet van ervaringsdeskundigen belang-

rijk. En het beroep op de kring van naasten moet beperkt blijven. Persoonlijke relaties moeten geen afhankelijkheidsrelaties worden.’ Mensen met beperkingen vinden in die ideale situatie probleemloos de juiste zorg, via een makkelijk vindbaar en toegankelijk platform. Uiteraard blijft die zorg financieel toegankelijk voor iedereen.

PREVENTIE

Preventie wordt automatisch meegenomen in het revalidatietraject. MP: ‘Zo kan ik, om een voorbeeld uit mijn eigen leven te geven, speciale en best prijzige pleisters vergoed krijgen wanneer ik decubitus heb. Maar ik krijg ze niet vergoed als ik daarmee decubitus kan voorkomen. Terwijl dat veel geld en ellende kan schelen.’ IT: ‘Onderdeel van die preventie is dat in een vroeg stadium de juiste zorg wordt gegeven.’ MP: ‘Ook goede voeding is vaak heel belangrijk. Zoek uit waar een patiënt baat bij heeft.’

‘De nadruk verschuift van de kosten van revalidatie naar de opbrengsten’

EFFICIËNT

In die ideale wereld wordt ook anders gekeken naar kosten en baten voor de samenleving. CS: ‘De nadruk verschuift van de kosten van revalidatie naar de opbrengsten. Een goede re-integratie levert winst op, in kwaliteit van leven en in economisch opzicht. Daarbij komen, als je patiëntenorganisaties actief laat meedenken, vanzelf mogelijkheden om kosten te besparen aan het licht. Wanneer je een complexe aandoening hebt ben jij degene die het best in de gaten heeft met hoeveel hulpverleners je te maken hebt, en hoe dat proces efficiënter kan.’



Van links naar rechts: Ilona Thomassen, Bram Prinsen, Melanie Peterman en Cees Smit

DENKTANK

Het zijn wat gedachten over de ideale situatie, maar hoe die situatie te bereiken? IT: ‘Zorgverzekeraars, behandelaars en patiëntenorganisaties moeten daar samen aan werken. Niemand kan het alleen.’ BP: ‘Het begint bij de wetgever. Er zijn wetten nodig om kaders te scheppen waarbinnen bijvoorbeeld de zorgverzekeraars werken.’ MP: ‘Maak een landelijke denktank, waarin alle partijen participeren. Er is al zoveel deskundigheid, die moet je benutten.’ CS: ‘De koepels van patiëntenorganisaties zouden een brede maatschappelijke discussie kunnen voeren met de politiek. Ik mis actiebereidheid bij de patiëntenbeweging. De initiatieven zijn te versnipperd.’

PROFESSIONALS

Daarbij gaan de maatschappelijke ontwikkelingen lang niet allemaal de goede kant uit. BP: ‘De nadruk op geld, controle en regeltjes maakt innovatie lastig.’ CS: ‘Zo is het exoskelet, waarmee verlamde mensen toch kunnen lopen, nog te duur. Maar het wordt alleen goedkoper wanneer er ervaring mee wordt opgedaan. Voor het stimuleren van dergelijke vernieuwingen zou geld moeten zijn. En er moet meer ruimte komen voor de eigen verantwoordelijkheid van de professionals.’

MONDIGHEID

Een positieve ontwikkeling is de gegroeide nadruk op eigen regie van de patiënt, vinden alle aanwezigen. Maar die ontwikkeling heeft een keerzijde. Individuele kennis en mondigheid worden steeds belangrijker. BP: ‘Ik ben er door eigen ervaring achtergekomen dat er veel mogelijk is wanneer je een vlotte babbel hebt en weet welke

wegen te bewandelen. Maar niet iedereen kan dat.’ Die individuele verschillen, en de verschillen tussen revalidatiecentra en gemeenten, kunnen tot willekeur leiden. CS: ‘Zo komt er altijd een moment waarop je als ouder wordende patiënt die regie niet meer aankunt. Wie signaleert dat, en hoe gaat het dan verder?’

‘Er is al zoveel deskundigheid, die moet je benutten’

ONGELIJKHEID

Als sterkste negatieve trend zien de aanwezigen de groeiende maatschappelijke ongelijkheid. CS: ‘Dat begint bij het eigen risico en de stapeling van eigen bijdragen. Zelf moest ik onlangs een scootmobiel kopen. Wanneer ik dat niet had kunnen betalen had ik een lang en onzeker traject bij de gemeente moeten volgen, en de scootmobiel veel later of niet gekregen.’

GOED INITIATIEF

Tenslotte wordt teruggeblikt op de ontwikkeling van de toekomstscenario's. Leuk, interessant en relevant, is de algemene opvatting. IT: ‘Ook moeilijk. 2030 is heel ver weg.’ MP: ‘Een heel goed initiatief van Revalidatie Nederland om op de lange termijn te denken, en om er verschillende partijen bij te betrekken.’ CS: ‘Ik waardeer zeer dat RN de klankbordgroep uit ervaringsdeskundigen heeft samengesteld. Dat is precies waar het in de zorg naartoe moet.’



Sneller herstel door vroeg revalidatie

Omdat IC- en traumapatiënten erg kwetsbaar zijn, worden ze in het ziekenhuis doorgaans zo min mogelijk belast. Toch blijkt uit ervaring dat zij veel baat hebben bij vroeg revalidatie. Hoewel het hen veel inspanning kost, kunnen aangepaste oefeningen het herstelproces aanzienlijk bekorten.

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Vroeg revalidatie op de trauma- en IC-afdelingen is in de Nederlandse ziekenhuizen nog lang niet standaard. De eerste stappen zijn inmiddels gezet. Een van de pioniers is het AMC in Amsterdam, waar Marike van der Schaaf de kartrekker is. Zij is fysiotherapeut van de revalidatieafdeling en sinds juni dit jaar lector Revalidatie in de Acute Zorg aan de Hogeschool van Amsterdam. In 2009 promoveerde zij op een onderzoek, waarvoor ze 450 IC-patiënten in de tijd volgde. Daaruit bleek dat veel van deze patiënten een jaar na ontslag nog steeds fysieke, cognitieve en/of psychische problemen hadden en dat hun familieleden kampten met angsten. Mede dankzij deze bevinding kreeg dit complex van symptomen een naam: het Post

Intensive Care Syndrome. Naar schatting worden in ons land jaarlijks 25.000 tot 28.000 mensen met PICS uit het ziekenhuis ontslagen.

LICHAMELIJK EN MENTAAL

Het klachtenpatroon bij PICS is volgens Van der Schaaf divers. 'De patiënten hebben pijn in de gewrichten en verliezen tijdens hun opname veel aan spierkracht. Per week kan dat wel 20 procent zijn. Deze spierafname komt niet alleen door het liggen maar ook door kritieke ziektes als sepsis en meervoudig orgaanfalen. Er ontstaan ontstekingsprocessen met een combinatie van spierversval en gevoelsstoornissen tot gevolg.' Naast deze lichamelijke aspecten heeft volgens de lector een op de vijf patiënten mentale stoornis-

sen, zoals posttraumatische stress, angst en depressie. 'Deze zijn allemaal gerelateerd aan de IC-opname. In feite is de IC een trauma op zich. Om PICS zoveel mogelijk te voorkomen, is het belangrijk de patiënt in een vroeg stadium te mobiliseren en te activeren. Daarbij is het essentieel een juiste afweging te maken en overbelasting te voorkomen. Het gaat immers om zeer ernstig zieke patiënten.'

MOBIELE LOOPBAND

Op basis van literatuuronderzoek en in samenwerking met een groep experts heeft de revalidatieafdeling van het AMC criteria opgesteld die aangeven wanneer het veilig is een patiënt te revalideren. Van der Schaaf: 'We willen zo vroeg mogelijk trainen, terwijl de patiënt nog aan de beademing en het infuus ligt. Dan kun je denken aan zitten, staan en bewegen via een bedfiets. We onderzoeken nu wat de beste manier is: interval-, duur- of piektraining. Verder hebben we samen met Motekforce Link, een bedrijf dat hightech revalidatie-apparatuur ontwikkelt, een mobiele loopband ontwikkeld waarop IC-patiënten in een draagvest kunnen oefenen. Met heel weinig spierkracht is het al mogelijk de looptraining te beginnen. Een pilot heeft aangetoond dat dankzij deze innovatieve methode veel eerder met looptraining kan worden gestart. Dit is echt grensverleggend.' Van der Schaaf benadrukt dat naast training ook de cognitieve en mentale stoornissen van PICS moeten worden aangepakt. Dat kan volgens haar alleen met een multidisciplinair team - met als centrale spil de revalidatiearts - dat patiënten ook volgt na de IC.

FAST TRACK

Peter Brink, hoogleraar traumatologie aan de Universiteit Maastricht, vertelt dat het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) bij ongevalspatiënten ook het beleid van vroeg revalidatie toepast. Zijn

JORDI-MIKE VAN DER LEIJ:

'Ik maak gelukkig nog steeds vorderingen'

Jordi-Mike van der Leij (20) uit Venhuizen maakte in 2013 tijdens vakantiewerk bij een bollenkweker in zijn woonplaats een val van tien meter. Zwaar gewond belandde hij op de IC van het AMC, waar hij wekenlang in coma werd gehouden en diverse operaties onderging. Volgens zijn moeder Arijenne werd vanaf de tweede dag al de revalidatie in gang gezet. 'De fysiotherapeut en de ergotherapeut kwamen elke dag op bezoek. Ze leerden ons de voeten, kuit en linkerhand van Jordi-Mike masseren. Die waren niet beschadigd. Na enige tijd probeerden ze hem een beetje rechtop te zetten. Als ouders vonden we dat eng, maar achteraf denken we dat dit heel goed voor hem is geweest. Toen Jordi-Mike met zijn duim reageerde op opdrachten - hij kon niet praten - gingen diverse therapeuten hard aan de slag met hem. Terwijl hij in feite nog in de 'zwarte wolk' zat, schopte hij vanuit de stoel een bal terug. Na zes weken was hij medisch stabiel en ging hij voor zeven maanden intensieve revalidatie naar Heliomare, waar hij nu nog steeds poliklinisch revalideert.'

Jordi-Mike, die iets vertraagd praat maar zich uitstekend kan uiten, vertelt dat het naar omstandigheden goed met hem gaat. 'Ik heb nog wel balansproblemen. Eerst zat ik in een rolstoel en daarna kon ik lopen met een rolator. Die gebruik ik nu alleen nog bij langere afstanden. Kortere stukken doe ik met de stok of zonder. Ik volg een mbo-4 ICT-opleiding en wil straks op hbo-niveau verder. Viermaal per week fiets ik met een driewielers met trapondersteuning naar mijn werkervaringsplaats tien kilometer heen en terug. Hoewel het herstelproces nu langzamer verloopt dan in het begin, maak ik gelukkig nog steeds vorderingen.'



doel is zo snel mogelijk te beginnen. ‘Elke week dat je niets doet, kost een maand extra revalidatie. Revalidatie heeft op alle organen effect en ik heb het gevoel dat je daarmee ook depressies kunt voorkomen.’ Patiënten die in Maastricht op de gecombineerde afdeling traumatologie/IC belanden, krijgen een revalidatieprogramma, bestaande uit oefeningen, instructies en zo mogelijk fietstraining. Brink vermoedt dat dit regime in grote lijnen overeenkomt met dat van het AMC. Het AZM heeft tevens de afspraak dat Adelante in Hoensbroek post-IC-patiënten, die op korte termijn niet geopereerd hoeven te worden, zo snel mogelijk opneemt. Volgens het programma Fast Track, dat samen met revalidatiearts Bea Hemmen - zij werkte destijds bij Adelante en nu in het AZM – werd opgezet, moet die overplaatsing binnen vijf dagen na aanmelding door de revalidatiearts van het ziekenhuis gebeuren.

DOGMA DOORBREKEN

Onderzoek van Adelante heeft aangetoond dat dankzij Fast Track traumapatiënten drie maanden sneller revalideren dan controlepatiënten die conventionele zorg kregen. Brink: ‘Dit is alleen mogelijk als een revalidatiecentrum bereid en in staat is een aantal ziekenhuistaken uit te voeren, zoals het inbrengen van infusen en blaaskatheters, het verzorgen van wonden en het toedienen van antibiotica. Zelf ga ik regelmatig naar Hoensbroek om een helpende hand te bieden.’ Verder wil het AZM samen met revalidatiearts Yvette van Horn van Adelante het dogma van chirurgie en orthopedie, dat voorschrijft dat traumapatiënten na operatie van ernstige beenletsels drie maanden niet mogen lopen, definitief doorbreken. De bedoeling is dat daarover voortaan de revalidatiearts van het ziekenhuis beslist volgens de methode ‘weight bearing as tolerated’, waardoor patiënten sneller en beter zullen revalideren. Adelante heeft een protocol en cursus ontwikkeld om de betrokken zorgverleners te instrueren. Via een effectiviteitsonderzoek, waarvoor Brink nog subsidiegevers zoekt, wil hij kijken of vroege revalidatie inderdaad tot snellere en betere resultaten leidt.

OPTIMUM CARE

Heliomare in Wijk aan Zee gaat nog een stapje verder met de revalidatie van IC-patiënten. In juni vorig jaar heeft dit revalidatiecentrum de afdeling Optimum Care geopend, als tussenstation om de grote overgang tussen de IC's van ziekenhuizen en het centrum te overbruggen. Hier worden IC-patiënten gerevalideerd van wie de vitale functies stabiel zijn maar die eventueel nog wel beademing, infusen, monitoring en nierdialyse behoeven. De afdeling heeft



twaalf bedden en een team van vijftig zorgverleners. Volgens revalidatiearts Tijs van Bezeij, een van de initiatiefnemers, vergde dit concept de nodige voorbereiding. ‘We hebben veel op gebied van scholing, organisatie en techniek geïnvesteerd. Dit was mede mogelijk dankzij de financiële ondersteuning van het zorginnovatiefonds Agis.’ Het streven van Heliomare is dat patiënten zes weken op de Optimum Care verblijven, om vervolgens naar een andere eigen afdeling of een ander revalidatiecentrum te gaan. De eerste ervaringen zijn inmiddels vergeleken met een gelijkwaardige populatie patiënten van voor het Optimum Care-tijdperk, vertelt Bezeij. ‘We zien dat door een eerdere start van intensieve revalidatie zowel het ziekenhuis- als het revalidatietraject wordt ingekort en het aantal terugplaatsingen naar het ziekenhuis afneemt. Gemiddeld gaat het om vijftig dagen minder, wat niet alleen een enorme winst is voor de patiënt maar ook financieel voor de samenleving. We gaan nu onderzoeken of patiënten er ook functioneel op vooruitgaan.’

MARKT VOOR REVALIDATIE

Die snelle overstap van ziekenhuis naar revalidatiecentrum is erg belangrijk, vindt ook Henk Stam. ‘Mijn betoog is dat de revalidatiearts op de IC in het ziekenhuis aanwezig moet zijn, daar de revalidatie moet starten, waarna de patiënt zo vlug mogelijk naar een revalidatie-instelling gaat, klinisch of poliklinisch.’ Stam is hoogleraar revalidatie-geneeskunde in het Erasmus MC in Rotterdam. Onder zijn eindredactie werd in 2012 het boek Acute medical rehabilitation uitgegeven, dat wereldwijde aandacht kreeg en zelfs werd vertaald in het Chinees. Samen met Marike van der Schaaf organiseerde hij in diverse landen workshops over PICS. ‘Hoewel we in Nederland al aardig op weg zijn wat vroege revalidatie betreft, hebben we vanuit de revalidatie op het fenomeen PICS nog geen duidelijk antwoord. Met uitzondering van het AMC is er geen gestructureerde follow-up voor deze patiënten. Hier ligt nog een grote markt voor de revalidatie. Als je als revalidatiesector actief bent in de acute fase, kun je je eigen stroom patiënten sturen en voorkom je ook dat de specialist verkeerde patiënten doorverwijst.’ Van der Schaaf pleit voor een richtlijn. Zij is verheugd dat de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en de intensivisten van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) daar eveneens het belang van inzien en PICS-patiënten als een revalidatiegroep erkennen. ‘Belangrijk onderdeel van die richtlijn moet worden dat we PICS-patiënten screenen voor medisch specialistische revalidatie. We richten ons niet op patiënten met lichte klachten. Die kunnen in de eerste lijn worden behandeld. Het gaat om patiënten die baat hebben bij een multidisciplinaire aanpak.’

RM4-2016



DE THERAPIE

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!’

RM1-2017

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 ineens heel raar begon te praten en 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. Langzaam 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!’

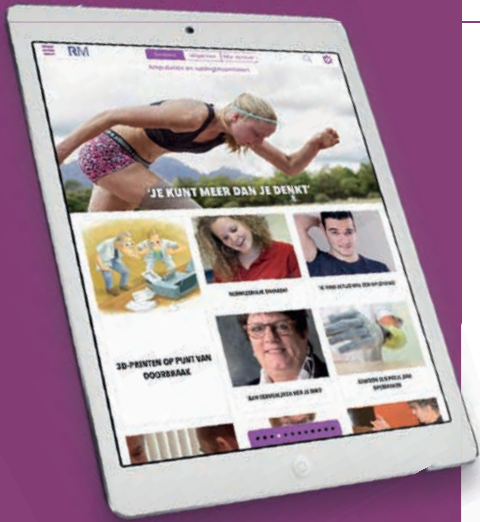
‘De impact van een herseninfarct is groot. Voor degene die het treft, maar zeker ook voor de partner. Het leven van Nanna is net zo goed veranderd. Ongevraagd is zij gebombardeerd tot mantelzorger. Zonder haar zou ik me geen raad weten. Zij zorgt dat alles doorgaat en dat ik mijn plannen kan doorzetten. 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 treft je beiden!’

Dit interview stond in RM van maart 2017. Inmiddels verwachten Nanna en Romijn een kind en zijn ze een bed & breakfast begonnen.

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 crowdfunding geld voor hem gingen inzamelen, waardoor hij een inkomen behield. Nanna en Romijn hopen ook de komende tijd op donaties, om de periode te overbruggen tot ze weer in hun eigen inkomen kunnen voorzien. Informatie staat op www.voorromijn.nl.

ACTEUR ROMIJN CONEN:

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



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.

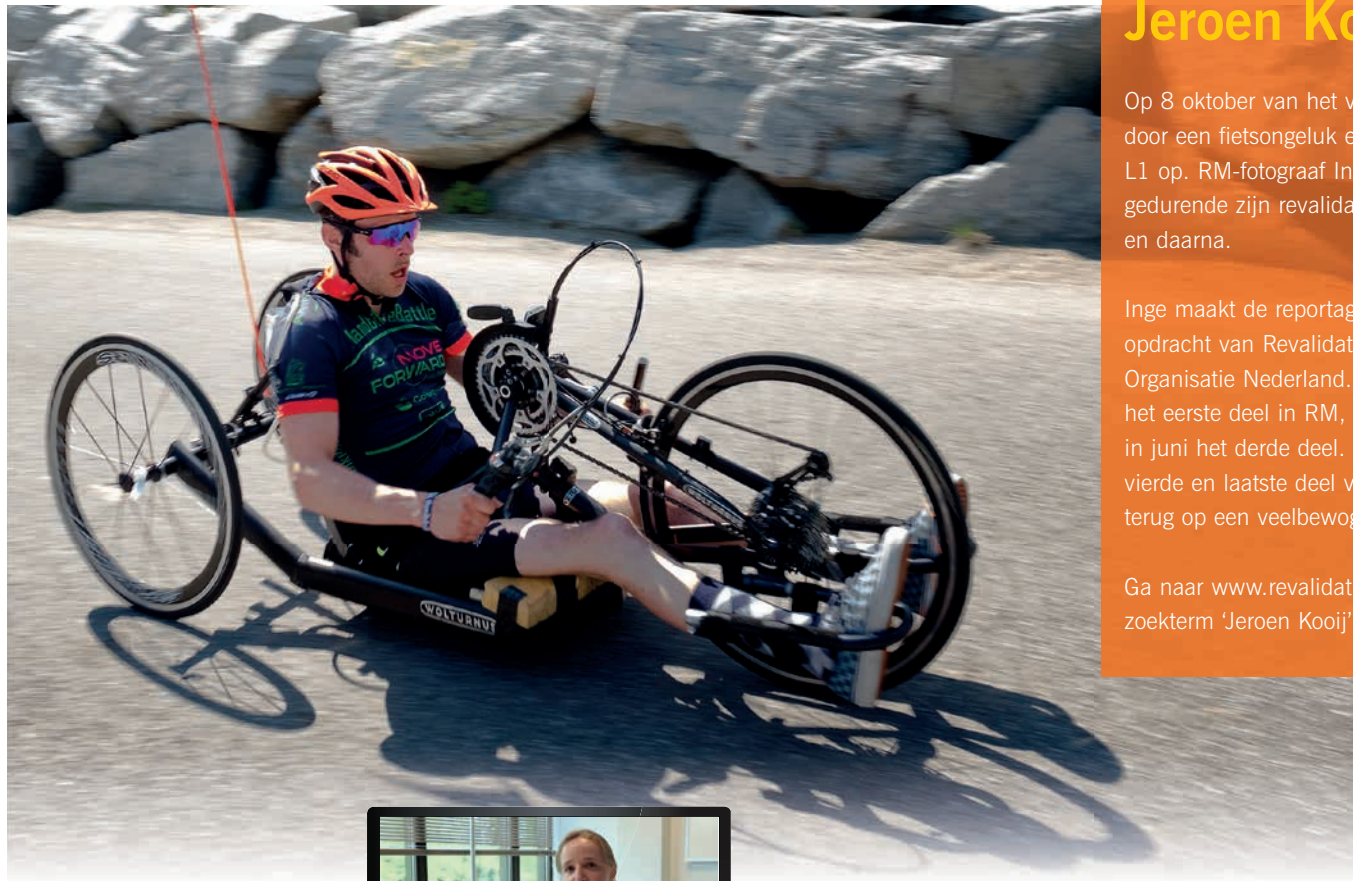
Dit jaar kreeg Revalidatie Magazine een nieuwe opzet én een nieuwe app, waarmee lezers de mogelijkheden van RM optimaal kunnen benutten:

- 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 app is gratis te downloaden in de Google Play Store en de App Store.

BERICHTEN

Het internet biedt mogelijkheden die papier niet biedt. Hier een paar publicaties waarvoor u echt naar www.revalidatiemagazine.nl zou moeten gaan.



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 volgt hem gedurende zijn revalidatie, die duurde tot half mei, en daarna.

Inge maakt de reportageserie - in beeld en geluid - in opdracht van Revalidatie Magazine en Dwarslaesie Organisatie Nederland. In december 2016 verscheen het eerste deel in RM, in maart het tweede deel en in juni het derde deel. In december 2017 zal het vierde en laatste deel verschijnen. Jeroen kijkt dan terug op een veelbewogen jaar.

Ga naar www.revalidatiemagazine.nl, 'artikelen', zoekterm 'Jeroen Kooij'.

Revalidatieartsen

vloggen

Nicole Voet en **Inez van der Ham** zijn beiden revalidatieartsen. Om beurten maken ze voor Revalidatie Magazine een vlog over hun dagelijks werk. In RM lichtte Inez van der Ham, ze werkt voor Rijndam Revalidatie in Rotterdam, toe waarom ze dit doet: 'Ik werk met kinderen vanaf de leeftijd van vier jaar, en hun families. De kinderen 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 nou eigenlijk doet als kinderrevalidatiearts. Daarom leek het me leuk om een paar vlogs te maken daarover.'

Nicole Voet werkt bij Klimmendaal in Arnhem op de afdeling voor mensen met hersenletsel. Zij maakte vlogs over de behandeling bij neglect, het verschijnsel waarbij een deel van het lichaam of de omgeving niet wordt waargenomen, over de inzet van de Grail, een loopband met virtual reality, en over onderzoek naar transcraniële Direct Current Stimulatie (tDCS), een behandelmethode die bij mensen met een vertraagde informatieverwerking het herstel kan bevorderen.

Kijk voor de vlogs op www.revalidatiemagazine.nl.

Revalidatie bij cerebrale parese

Bij cerebrale parese (CP) is er een hersenbeschadiging ontstaan rond de geboorte of in het eerste levensjaar. De klachten bij CP kunnen sterk verschillen. Het bewegen is altijd aangetast: vaak is lopen moeilijk en is de arm- en handfunctie minder. Maar bijvoorbeeld ook spreken kan moeilijk zijn, of het verwerken van informatie. 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. In het maartnummer van RM staat een korte film waarin László Angel vertelt hoe zijn behandeling bij Rijndam Revalidatie hem heeft geholpen regie te nemen en zijn volwassen leven in te richten.



COLUMN

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 revalidatie-doelen en tijdsplan. 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

RM2-2017

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 bloedverdunners, 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.'

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

GEZAMENLIJK BESLUIT

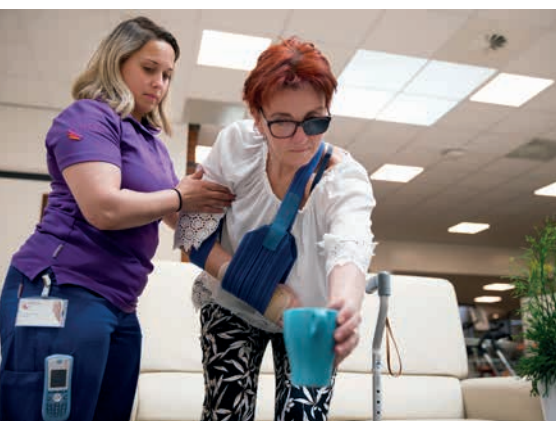
Nauwe samenwerking tussen revalidatieartsen en specialisten ouderengeneeskunde is onontbeerlijk om de juiste zorg te kunnen bieden, benadrukt Schiemanck. Hoewel dit per locatie in het land verschilt, weet hij dat dit steeds vaker gebeurt. Als voorbeeld van waar die samenwerking ver is doorgevoerd, noemt 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.'

RM2-2017



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



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.

TEXST 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 wordt vervolgens geoefend 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-obeservatietest 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.'

RM2-2017

Trends + onzekerheden = scenario's

Hoe ziet de Nederlandse medisch specialistische revalidatie eruit in het jaar 2030? Om revalidanten ook in de toekomst te kunnen bieden waar om gevraagd wordt, verdiepte Revalidatie Nederland zich mét andere betrokkenen in die vraag.

Zeventien trends

Om te beginnen is gekeken naar ontwikkelingen die tussen nu en 2030 hun stempel drukken op de revalidatiezorg. Samen met patiënten en stakeholders – partijen die belangrijk zijn voor de revalidatiesector, zoals zorgverzekeraars en beleidsmakers – is in kaart gebracht welke trends een rol spelen.

DEMOGRAFISCH

1. Meer ouderen, minder jongeren. De samenleving vergrijsd. Er ontstaat een groeiende en meer complexe zorgvraag van ouderen.
2. De samenleving verandert en de diversiteit in zorgvragen neemt toe. De verschillen nemen toe tussen mensen die wel en niet regie willen en kunnen voeren over eigen gezondheid en zorg.
3. Ziekten die voorheen fataal waren, zijn dat niet meer. Het aantal chronisch zieken neemt toe, net als het aantal mensen met meerdere aandoeningen tegelijk. De zorgvraag groeit en wordt complexer.

ECONOMISCH

4. Toegankelijkheid van zorg komt door de toenemende zorgvraag en dreigend tekort aan zorgpersoneel onder druk te staan.
5. De sociaaleconomische verschillen nemen toe. Mensen met een laag inkomen hebben een lagere levensverwachting en meer gezondheidsproblemen.

SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJK

6. Zorgvragen worden complexer en uiteenloper, en elke zorgvraag en omgeving is uniek. Dit vraagt om meer zorg op maat voor elke patiënt.
7. Positieve gezondheid: gezondheid wordt niet meer gedefinieerd als afwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van een individu om zich aan te passen en eigen regie te voeren.

8. Met de toenemende zorgvraag neemt ook de aandacht voor preventie toe. De aandacht voor de eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid zet de solidariteit onder druk.
9. Door financiële beperkingen en personeelstekort moeten we vaker een beroep doen op mantelzorgers, maar het aantal mantelzorgers per patiënt neemt af.
10. Zorg zal vaker dichtbij of aan huis verleend worden. Veel mensen willen hun leven ook op hogere leeftijd voortzetten zoals zij gewend zijn.
11. De samenleving eist meer transparantie over de kwaliteit van zorg en de verwachtingen over die kwaliteit stijgen. Evidence based werken wordt nog belangrijker.

TECHNOLOGISCH

12. De technologische mogelijkheden groeien snel. Het op een slimme manier gebruikmaken hiervan vraagt innovatievermogen van zorginstellingen. Door de vele opties wordt het steeds lastiger om te bepalen wat van toegevoegde waarde is voor een patiënt.
13. Patiënten kunnen steeds meer in verbinding staan met zorgprofessionals en krijgen toegang tot hun eigen gegevens. Samenwerking tussen zorgverleners kan verbeteren dankzij informatie-uitwisseling.

POLITIEK

14. Er wordt steeds meer een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Verwachtingen rond zelfredzaamheid zijn hoog.

SECTORGEBONDEN

15. Revalidatieprofessionals krijgen een meer coachende rol. De relatie tussen de patiënt en zorgprofessional verandert.
16. Zorg wordt steeds vaker georganiseerd in een netwerk rond de patiënt. Samenwerkingsverbanden worden belangrijker en zorg verplaatst zich.

17. Om de kwaliteit te vergroten en zorgkosten te verlagen, ontstaat meer concentratie van specialistische zorg en meer spreiding van algemene zorg.

Vijf kernonzekerheden

Deze trends zijn duidelijk: het zijn ontwikkelingen die gaande zijn en die hoogstwaarschijnlijk nog wel even doorgaan. Maar er zijn ook ontwikkelingen die zich moeilijk laten voorspellen: de kernonzekerheden. Er zijn er vijf onderscheiden:

1. Hoe ontwikkelt de economie zich richting 2030?
2. Hoe ontwikkelen de zorgkosten zich richting 2030?
3. Hoe ontwikkelt onze maatschappelijke oriëntatie en solidariteit zich?
4. Hoe groot is het transformatievermogen van de verschillende betrokkenen?
5. Wat is de impact van technologische ontwikkelingen?

Drie scenario's

Op basis van de trends en kernonzekerheden zijn drie toekomstscenario's ontwikkeld. De scenario's geven ieder een mogelijke realiteit aan waar de revalidatie deel van uitmaakt in 2030. De essentie van de scenario's:

MIJN DOEL VOOROP

Als patiënt bepaal je zelf wat je nodig hebt om je doelen te bereiken. Elke zorgprofessional wil graag samen met jou beslissen. Eigen regie voeren is best lastig en mensen met gebrek aan gezondheidsvaardigheden hebben het zwaar. Als je de vaardigheden wel hebt, is de basis goed geregeld. Regionaal is samenwerking in het revalidatienetwerk versterkt. Het maakt niet uit hoe oud je bent, revalidatie past bij jouw doel en wordt verleend door passende professionals, maar zeker ook door jouw naasten. Je besteedt zelf je budget, maar let op: de sky is niet de limit.



OP EIGEN KRACHT

Als patiënt ben je snel thuis. De zorg is uitgekleeft en je moet de verantwoordelijkheid nemen voor je eigen zorgproces en het betrekken van je naasten. Revalidatie is gericht op basisvaardigheden. Je financiën zijn beperkt, waardoor je niet altijd de



juiste hulpmiddelen hebt en soms zorg uitstelt. Het is lastig om je gezondheid op peil te houden en echte keuzes maken op basis van kwaliteit lukt niet. Gelukkig zijn er lokaal ook veel mooie initiatieven en biedt technologie verrassende oplossingen. Heb je wel wat te besteden? Dan kun je zorg op maat inkopen.

MIJN NIEUWE IK

De overheid heeft korte metten gemaakt met versnippering in de zorg. Regels die persoonsgerichte zorg in de weg stonden zijn weggenomen. Je hoeft niet meer langs verschillende loketten, maar kan terecht bij één gezondheidscoach en kan aanspraak maken op één budget. Zorginnovaties moeten ertoe bijdragen dat je zo snel mogelijk weer naar vermogen kunt participeren. Het motto is dan ook: 'revalideren doe je thuis, tenzij'. Soms vraag je je af of je persoonlijke doel wel écht centraal staat. Weegt het belang van de mooiste innovatie niet zwaarder?



En nu?

Een van deze scenario's kán realiteit zijn in 2030, maar de kans dat dit gebeurt is niet zo groot. Misschien is er een mengvorm. Waar het om gaat is dat de scenario's veel zeggen over de veranderingen waar de revalidatiesector mee te maken krijgt, en prikkelen om na te denken over de stappen die nú gezet worden. Niet doorlopen op de gebaande paden, maar meebewegen en ook nieuwe wegen inslaan. Met maar één doel: de best mogelijke specialistische revalidatie bieden aan mensen die dat nodig hebben.

Het rapport 'Revalidatie in 2030' is te vinden op www.revalidatie.nl/publicaties.

‘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.’

RM1-2017



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.

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.'

'Veel jongeren groeien op in een meer beschermde omgeving'



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!'

RM2-2017



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 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.’

RM1-2017

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.’

RM JAARUITGAVE 2017

COLUMN

Dat moet beter na de revalidatie!

Bij leder(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.

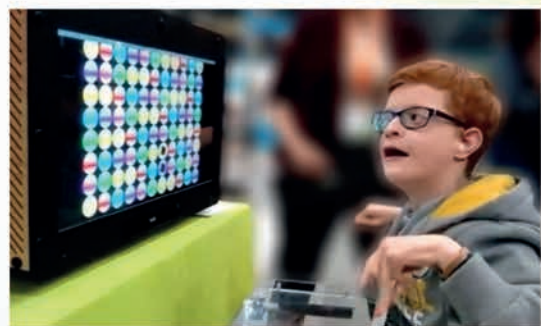
Gemeenten blijken nog niet in staat het tij te keren. Met Dwarslaesie Organisatie Nederland en Spierziekten Nederland trekken we samen met de revalidatieartsen ten strijde om dat alsnog te doen. Het zou al enorm helpen als er een landelijke speedprocedure kwam voor mensen die uit revalidatie komen. Ook 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.

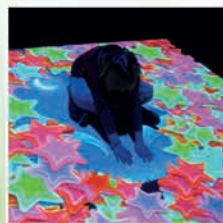


Ilya Soffer,
directeur leder(in)

RM2-2017



← 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.

rdgKompagne
vanzelfsprekend

www.rdgkompagne.nl

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



Foto: Petra Talens

Jan Geertzen: 'Onderzoek is een investering die zichzelf dubbel en dwars terugverdient'

Nederlandse revalidatiegeneeskunde bij wereldtop

De Nederlandse revalidatiegeneeskunde doet het internationaal heel goed. In de top 10 van het Center for World University Rankings staan drie Nederlandse academische centra.

De afdeling revalidatiegeneeskunde van het UMC Groningen wordt in de onlangs verschenen ranglijst beoordeeld als één na beste van de wereld. Alleen het universitaire ziekenhuis van Toronto scoort beter. Het Amsterdamse VUmc staat op plaats 5 en het Nijmeegse Radboudumc op plaats 6.

Tien jaar

Voor de ranglijst maakte het Center for World University Rankings (CWUR) gebruik van acht indicatoren, die samen een beeld geven van de kwaliteit van onderwijs, opleiding en onderzoek. Het CWUR kijkt niet alleen naar gangbare criteria, zoals het aantal publicaties en citaties in relevante vaktijdschriften. De organisatie kijkt ook naar het prestige van de wetenschappelijke staf, onder meer afgemeten aan betrokkenheid in internationale organisaties, naar de wetenschappelijke prijzen die onderzoekers en studenten van de afdeling hebben gewonnen en naar het carrièreverloop van afgestudeerden. Bijzonder is ook dat de beoordeling gaat over een periode van tien jaar; het is dus geen momentopname.

Focus

Jan Geertzen is hoofd van de afdeling revalidatiegeneeskunde van het UMCG en hoogleraar revalidatiegeneeskunde. Hij licht toe: 'We zijn als afdeling nog nooit zoveel geliked via Facebook, er is heel veel getwitterd en er waren veel positieve reacties op LinkedIn. We

zijn natuurlijk ook hartstikke trots met zijn allen. Kennelijk maken we als afdeling de juiste keuzes en hebben we een focus die goed scoort. Onze onderzoekslijn heet EXPAND: ExtremitatesPain aND Disabilities, we richten ons dus op stoornissen van armen en benen en op pijnklachten. En daar zijn we dan heel goed in.' Focus leidt dus tot kwaliteit. Dat is ook zichtbaar bij de Nederlandse revalidatiegeneeskunde als totaal, zegt Geertzen. 'Een paar decennia geleden stelden we wetenschappelijk weinig voor, maar met steun van de overheid en fondsen hebben we het revalidatieonderzoek een geweldige impuls kunnen geven. Dat wordt in deze ranglijst zichtbaar. We moeten er als revalidatiesector wel voor waken dat we onze gezamenlijke focus behouden, versnippering voorkomen en weer meer gaan samenwerken.'

Calimero-complex

Wat zal het effect zijn van deze lijst? 'Ik hoop dat Nederlandse revalidatieonderzoekers allemaal trots zijn en dat subsidiegevers meer beseffen dat het ondersteunen van revalidatieonderzoek van groot belang is. Onderzoek wordt al gauw gezien als kostbaar, maar het is een investering die zichzelf dubbel en dwars terugverdient. Ik hoop ook dat een effect van de lijst is dat we nu definitief van ons Calimero-complex afkomen. We zijn gewoon goed in Nederland. Revalidatieartsen, maar ook paramedici en onderzoekers. Ik kom vaak in het buitenland en dan beseft je weer hoe goed wij het voor elkaar hebben.'

RM3-2017



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 crowdfunden.

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

RM2-2017

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.

RM2-2017

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 beslomeringen 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.'

RM2-2017

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 nekzwervel. 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. Mèt 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.'

'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.'

OTWIN VAN DIJK:

'Wel of geen handicap, uitdagingen zijn er altijd!'

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.'

‘Diabetesrevalidatie moét 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 Hilversum en 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.’



‘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 tegen-draadse 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 Beatrixoord. ‘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 Beatrixoord 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 Beatrixoord 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.’

RM2-2017

‘Werk werkelijk samen’

De toekomstscenario's - 'op eigen kracht', 'mijn doel voorop' en 'mijn nieuwe ik' - schetsen mogelijke situaties voor het jaar 2030. Het doel: anticiperen op wat de toekomst ons brengt.

Philip J. Idenburg, managing partner van BeBright, krijgt wel te horen: 'Nou, doe mij dat scenario maar'. Hij benadrukt: 'Maar zo werkt het dus niet. Wie naar de toekomst kijkt, moet eerst kijken naar hoe het nu is, en welke invloeden er zijn. Wat er kán gebeuren staat los van wat er zou moeten, en wat we zouden willen.

Er zijn vijf kernonzekerheden die zullen beïnvloeden welke kant het op gaat.'

Die onzekerheden zijn: economische groei, ontwikkeling zorgkosten, politieke keuzes, de impact van technologie en de vraag hoe samenwerking binnen de keten tot stand komt en of er nu wérkelijk breed zal worden gedacht vanuit de patiënt. Bijvoorbeeld economische groei laat zich niet exact voorspellen, waarschuwt Idenburg: 'Er zijn optimisten die een gemiddelde jaargroei van 2 procent verwachten. Maar er zijn zoveel onzekere factoren dat het net zo goed kan uitkomen op 0,2 procent. Dat is voor een budget nogal een verschil. Financiële noodzaak kan een belangrijke drijfveer zijn voor een bepaalde keus.'

INSTITUTIONELE TRAAGHEID

Wat betreft de politieke keuzes, daar spelen ook maatschappelijke ontwikkelingen, zoals het sterker benadrukken van eigen regie of van solidariteit in de gezondheidszorg. Hoe groot de technologische impact werkelijk zal zijn is eveneens onzeker. En over het al écht uitgaan van de patiënt, van 'positieve gezondheid' waarbij de patiënt zijn leven en zijn zorg zoveel mogelijk naar eigen wens inricht, is Idenburg sceptisch. 'De revalidatiewereld zegt: dat doen we al. En ze dóen ook al veel. Maar in de zorg zien we enorme versnippering en veel te veel verschillende potjes. En er is institutionele traagheid: alle organisaties, ook revalidatie-instellingen, zijn geneigd om hun werkwijze te handhaven en hun terrein te bewaken.'

INTEGRALE ZORG

Idenburg schreef eerder onder andere *Diagnose 2025*, over de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg. Hij is sterk voorstander van integrale zorg en integrale bekostiging, waarbij revalidatie niet losstaat van andere zorg die iemand nodig heeft. Zijn advies: 'Denk

vanuit zorg in heel bréde zin, niet vanuit deelgebieden. Anders dan elders in de zorg, denken revalidatieprofessionals al sterk vanuit een holistisch mensbeeld. Tegelijkertijd moeten we concluderen dat de wijze waarop we de zorg hebben ingericht die holistische visie niet weerspiegelt. Er praten nog te veel mensen langs elkaar heen en dat remt ontwikkeling.' Hij wijst op de door vergrijzing sterk stijgende vraag naar bijvoorbeeld neurologische en oncologische revalidatie. 'Natuurlijk blijft er voor uitgesproken specialismen een plaats, maar dat betreft relatief kleine patiëntengroepen. Voor veel grotere groepen is decentralisatie nodig, met veel meer eerste lijnszorg, inzet van technologie, en een veranderende rol voor de revalidatiearts die bijvoorbeeld coacht op locatie.'

DICHTBIJ HUIS

'Het goede nieuws is,' zegt

Idenburg, 'dat er genoeg werk blijft. Zorgbreed zal zorg echter steeds vaker dichtbij huis geleverd worden. Ook in de revalidatie, waarbij de mate waarin dit gebeurt natuurlijk sterk verschilt voor de patiëntengroepen. Belangrijk voor de revalidatiezorg is om niet te denken vanuit angst voor inkomen en concurrentie, maar om met patiënten en andere zorgverleners wérkelijk samen te werken om de zorg te vernieuwen. Anders zeggen we in 2030 misschien nog: 'Laten we de patiënt écht centraal zetten.'

Foto's: Inge Hondebrink



‘De zorg móet mee’

Hoe staat het in de toekomst met de organisatie van revalidatie, bijvoorbeeld als het gaat over concentratie van de zorg of juist spreiding? Voor Mark Van Houdenhoven is het duidelijk: zorg moet worden geconcentreerd, innovatie en nieuwe technieken moeten worden omarmd. 'De zorg móet mee, want de concurrentie staat klaar met nieuwe zorgvormen en producten, en daar heeft de patiënt via internet toegang toe.'

Dat kennis en kunde nog meer dan nu het geval is moeten worden geconcentreerd is een noodzaak, zegt Van Houdenhoven. 'Iedereen in Nederland begrijpt dat daardoor de kwaliteit voor de patiënt toeneemt. Ik zeg niet dat de huidige zorg niet goed is, integendeel. Maar ieder dorp zijn eigen ziekenhuis of revalidatiecentrum, zoals twintig jaar geleden nog een ideaal was, kán niet meer door de hoge kwaliteitseisen. Patiënten met complexe problemen horen in een gespecialiseerd centrum. Zo zijn alle zorgverleners in de Sint Maartenskliniek, waar een kwart van alle dwarslaesiezorg van Nederland plaatsvindt, gespecialiseerd in het verlenen van deze specifieke zorg. Ik ben daarom erg voor meer bundeling.'

GOEDE MIX

Concentratie van zorg is, waarschuwt de hoogleraar, ook een noodzaak door te weinig personeel, door vergrijzing. 'Er moet dus efficiënter gebruik worden gemaakt van arbeidskrachten. Dit wil allemaal niet zeggen dat er alleen nog maar ruimte is voor specialismen. Want dan is er niemand meer die het hele overzicht heeft, wat zeker in de revalidatie belangrijk is.' Hij beveelt daarom een goede mix aan: minder centra die meer gespecialiseerd zijn, maar ook brede kennis. En zorg voor echt goede netwerken, zoals nu al steeds zichtbaarder is binnen de revalidatie. 'Werk inderdaad samen, probeer het wiel niet opnieuw uit te vinden als een collega-instituut al gewoon een goede oplossing heeft gevonden.'

OP AFSTAND

Dat concentratie kan betekenen dat een patiënt voor klinische behandeling verder van huis moet vindt Van Houdenhoven niet onoverkomelijk. 'Want de nazorg, bepaalde vormen van behandeling, het monitoren van training, enzovoorts, kan door de technologische ontwikkeling veel meer thuis, via beeldcontact. De behandelaar kan op afstand volgen. Dit wordt in ons land al wel toegepast, maar nog niet genoeg, en het wordt nog teveel gezien als innovatie. Terwijl het echt in de zorg snel een dagelijkse realiteit zou moeten worden. Zorgverzekeraars moeten dit soort vernieuwing meer ondersteunen, met het doel om het beschikbare geld zo efficiënt mogelijk te besteden.'

SLIMME INNOVATIES

Omarm de technologische mogelijkheden breed, zegt de hoogleraar. Juist bewezen innovaties die het leven beduidend kunnen verbeteren. 'Behandelaars moeten meer aandacht besteden aan kleine, slimme innovaties. Liever met blokjes de trap treden verkleinen, waardoor iemand na een beroerte toch weer thuis de trap op kan, dan een kostbare traplift.' Behandelaars in de revalidatie moeten meer dan nu het geval is aansluiten bij wat hun revalidanten willen, vindt Van Houdenhoven. 'Mensen gaan

steeds nadrukkelijker vragen om bepaalde zorg, wat ik ook toejuich. Juist de rol van de patiënt echt centraal zetten zal de volgende stap moeten zijn in de zorg en innovatie.'

‘Behandelaars moeten meer aandacht besteden aan kleine, slimme innovaties’

Medisch specialistische revalidatie in Nederland

Medisch specialistische revalidatie

Medisch specialistische revalidatie wordt aangeboden door revalidatiecentra, revalidatieafdelingen van ziekenhuizen en een aantal zelfstandige behandelcentra. Zij bieden intensieve revalidatie die plaatsvindt onder verantwoordelijkheid van een revalidatiearts, door een interdisciplinair behandelteam. In dat team kunnen allerlei disciplines vertegenwoordigd zijn. Vaak zijn dat fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk en psychologie, maar het kan bijvoorbeeld ook gaan om logopedie, creatieve therapie of sport. In het ziekenhuis wordt vaak samen gewerkt met andere medisch specialisten, zoals de neuroloog, orthopedisch chirurg of oncoloog. Revalidatietechnici zorgen zo nodig voor hulpmiddelen op maat; orthopedietechnici zorgen voor producten als prothesen en orthesen.



Medisch specialistische revalidatie richt zich op mensen die lichamelijk beperkt zijn door een ziekte, ongeval of aangeboren aandoening. Het kan bijvoorbeeld gaan om CVA, chronische pijn, amputatie, complexe verwondingen, spierziekte, dwarslaesie of ernstige klachten na kankerbehandeling. In de revalidatie is alles erop gericht om ondanks de vaak blijvende beperkingen weer zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Daarbij zijn de doelen die patiënten zelf stellen leidend; het gaat om hun kwaliteit van leven.

Revalidatie Nederland

Revalidatie-instellingen hebben zich verenigd in branchevereniging Revalidatie Nederland. Twintig revalidatiecentra, veertien revalidatieafdelingen van ziekenhuizen en vier zelfstandige behandelcentra zijn lid. Daarmee vertegenwoordigt Revalidatie

Nederland vrijwel de hele Nederlandse medisch specialistische revalidatiesector.

Revalidatie Nederland zet zich in voor goede medisch specialistische revalidatiezorg. De belangrijkste taken zijn belangenbehartiging, ontwikkeling van gemeenschappelijk beleid en dienstverlening aan de leden. Bij het uitvoeren van deze taken werkt de branchevereniging samen met partijen zoals de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Zorgverzekeraars Nederland. De leden van Revalidatie Nederland bepalen in de algemene ledenvergadering het beleid, dat wordt uitgewerkt door bestuurscommissies. Het bureau ondersteunt het bestuur en de commissies en voert het beleid uit.

Revalidatie Nederland vraagt van de leden meetbare kwaliteit. Aangesloten revalidatie-instellingen hebben daarom bijvoorbeeld allemaal een HKZ-certificaat of een vergelijkbaar kwaliteitscertificaat. Ook hebben ze een veiligheidsmanagementsysteem. Veel aandacht is er voor het meten en zichtbaar maken van prestaties. De patiënttevredenheid is daarbij een belangrijke factor: revalidanten geven revalidatie-instellingen al jaren een ruime 8 als rapportcijfer. Op het Kwaliteitsvenster Revalidatie laten de



instellingen zien hoe ze scoren op tien belangrijke punten, zoals wachttijden, kans op doorligwonden of terugkeer naar huis na de behandeling. Bovendien werkt de revalidatiesector aan een Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie. Hierin worden behandelresultaten verzameld, waardoor kwaliteit inzichtelijk wordt. Revalidatie-instellingen kunnen de resultaten gebruiken om de kwaliteit verder te verbeteren.

Goede revalidatie vraagt om kennisuitwisseling, en om dat te bevorderen heeft de brancheorganisatie onder meer Revalidatie Kennisnet opgezet. Bijna 4.000 professionals zijn actief op dit digitale kennisnetwerk, onder meer in 180 specialistische groepen. Veel aandacht van Revalidatie Nederland gaat ook naar wetenschappelijk onderzoek en innovatie. Zo werd een Revalidatie EPD ontwikkeld en - in samenwerking met ZonMw - het Innovatieprogramma Revalidatie gerealiseerd. Want om mensen zo goed en efficiënt mogelijk te kunnen helpen, wil de revalidatiesector zich blijven ontwikkelen. Daarnaast heeft de sector zich in 2017 naar aanleiding van het vijftigjarig bestaan samen met patiënten en stakeholders verdiept in de toekomst. Dit heeft drie toekomstscenario's voor de revalidatiesector opgeleverd (zie pagina 30). Door op deze manier na te denken over de toekomst kan de revalidatiesector patiënten ook in de toekomst goede zorg bieden.



Revalidatie
Nederland

Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
(030) 2739 384, info@revalidatie.nl,
www.revalidatie.nl

O⁴
CREATED
TO MOVE
wheelchairs

Rolstoel
proberen?
Maak een
afspraak!

De rolstoel die perfect bij jou past!

- Gezonde zithouding
- Persoonlijk instelbaar
- Schokabsorberend
- Lichtrijgend
- Lage zitdruk
- Modern design

www.rolstoel.nl • tel. 0315 396900 • info@o4.eu

LEES Revalidatie Magazine ALS EERSTE!

Schrijf u in voor de **nieuwsbrief** en u bent als eerste op de hoogte als een **nieuwe editie** is verschenen.

GA NAAR WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL



RevalidatieMagazine

Wat cijfers

Bij instellingen voor medisch specialistische revalidatie melden zich jaarlijks ruim 121.000 patiënten: bijna 23.000 kinderen en ruim 98.000 volwassenen. Bij bijna 40 procent blijft de zorg beperkt tot een of meer consulten door de revalidatiearts. Van de mensen die in behandeling komen, wordt 94 procent poliklinisch behandeld en 6 procent klinisch. In de revalidatiesector werken bijna 9.000 mensen, onder wie ongeveer 450 revalidatieartsen. Er wordt jaarlijks circa 500 miljoen euro uitgegeven aan medisch specialistische revalidatie.



arQive is een veel gebruikte oplossing door zorginstellingen ter ondersteuning van het data veiligheidsbeleid en de route richting de Algemene verordening gegevensbescherming.

VEILIG alle patiënt gerelateerde media zoals video, audio, foto, analyses en bestanden alleen toegankelijk voor de behandelaar vanuit het EPD.

CENTRAAL opslaan van media in arQive voorkomt kopieën op andere informatiedragers en maakt de informatie toegankelijk vanaf ieder apparaat.

EENVOUDIG media delen en ontvangen op een veilige manier met patiënten, artsen en behandelaars.

“DE VEILIGSTE OPLOSSING VOOR ONZE PATIËNTEN”

- PETER VAN ESSEN-, BELEIDSADVISEUR ADELANTÉ

arQive voor de zorg is ontstaan uit de groeiende behoefte om te voldoen aan de **Algemene verordening gegevensbescherming**. Vanuit onze jarenlange ervaring met het veilig en gestructureerd archiveren van digitale media voor musea en bibliotheken is arQive voor de zorg ontwikkeld.

Het platform is **uniek** vanwege de **ingebouwde veiligheid**. Media bestanden en bestandsdirectories worden gekoppeld aan de patiënt in het Electronisch Dossier en gearcheveerd. Het archief is **alleen toegankelijk op basis van de behandel relatie met de cliënt**.

De behandelaar benadert de media vanuit het Electronisch Dossier en kan deze direct afspelen op ieder device vanuit de browser. Hiermee wordt voorkomen dat bestanden in het netwerk of op computers, USB, DVD of publieke “file transfer” sites worden geplaatst. De organisatie heeft in al deze gevallen geen controle over de toegang tot de media.

Met **arQive** kan de behandelaar **eenvoudig en veilig bestanden delen met artsen, andere zorg instellingen of de patiënt**. De media die is gearcheveerd in arQive kan eenvoudig worden ontsloten in bestaande patiëntenportalen.

Onder de nieuwe Algemene verordening gegevensbescherming is in veel gevallen toestemming nodig van ouders wanneer gegevens van kinderen worden verwerkt. In **arQive** is het mogelijk hiervoor **een toestemmingsformulier toe te voegen**.

Je dient als verzamelaar van gegevens te kunnen aantonen dat de gegevens veilig zijn opgeslagen en op geen enkele wijze toegankelijk zijn voor anderen. Indien de gegevens per 25-05-2018 onder de nieuwe verordening vallen moet een organisatie ervoor zorgen dat op verzoek van een persoon inzichtelijk moet zijn over welke gegevens de organisatie beschikt.

**Vraag een gratis demo account aan via zorg.arqive.nl
of bel ons voor een afspraak 0182 76 75 18**

Monique den Hollander

‘Ik wilde zo snel mogelijk weer gewoon aan het werk.’

Monique werd twintig jaar geleden aangereden door een auto. Ze verloor daarbij haar rechterbeen. Haar linkerbeen werd verbrijzeld. Monique wilde zo snel mogelijk haar studie afronden en gaan werken. Ze vindt het prettig dat ze bij Rijndam Orthopedietechniek geen nummer is en dat er altijd tijd is voor een persoonlijk gesprek.

Tijd nemen voor het verhaal van onze cliënten; dat is onze kracht!

Rijndam
Orthopedietechniek

De kracht van de aanpassing

Optimale kwaliteit van leven

Een ziekte, ongeval of aangeboren aandoening kan leiden tot een leven met een lichamelijke beperking. Medisch specialistische revalidatie speelt dan een belangrijke rol. Revalidatie-instellingen bieden een specifiek op de patiënt afgestemde, intensieve behandeling. Bij deze behandeling zijn verschillende disciplines betrokken, zoals de revalidatiearts, de fysiotherapeut, de logopedist en de ergotherapeut. Het doel is optimaal herstel, zelfredzaamheid en weer deelnemen aan de maatschappij.



De leden van Revalidatie Nederland bieden met al hun locaties een dekkend landelijk netwerk voor medisch specialistische revalidatie van goede kwaliteit:

- Academisch Medisch Centrum
- Adelante
- Bravis ziekenhuis
- Capri Hartrevalidatie
- Ciran
- De Hoogstraat Revalidatie
- Heliomare Revalidatie
- Klimmendaal
- Laurentius Ziekenhuis
- Libra Revalidatie & Audiologie
- Maasstad Ziekenhuis
- Meander Medisch Centrum
- Merem Behandelcentra
- Militair Revalidatie Centrum Aardenburg
- Noordwest Ziekenhuisgroep
- OCA
- Radboudumc
- RAP Revalideren, Activeren, Participeren
- Reade
- Revalidatie Friesland
- Revant medisch specialistische revalidatie
- Rijndam Revalidatie
- Rijnlands Revalidatie Centrum
- Roessingh, Centrum voor Revalidatie
- Saxenburgh Groep
- Sint Maartenskliniek
- Sophia Revalidatie
- Spaarne Gasthuis
- Tolbrug
- Treant Zorggroep
- UMCG Centrum voor Revalidatie
- Vogellanden, Centrum voor Revalidatie en bijzondere Tandheelkunde
- VU medisch centrum
- Wilhelmina Ziekenhuis Assen
- Winnock Zorg
- Ziekenhuis St Jansdal
- Zuyderland

Meer informatie over medisch specialistische revalidatie: www.revalidatie.nl
Revalidatie Nederland, Oudlaan 4, Postbus 9696, 3506 GR Utrecht,
030 2739384, info@revalidatie.nl

Revalidatie 
Nederland