

The background of the cover is a photograph of Koos Alberts, an elderly man with white hair, wearing a dark blue flight suit with 'AIR FORCE N.8' and 'BELMAN' logos. He is sitting in a wheelchair, and the large, dark metal frame of the wheelchair is visible in the foreground, partially obscuring his face. The magazine title 'RM' is in large blue letters at the top right.

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 24 | NUMMER 1 | MAART 2018

Koos Alberts

‘Vanuit mijn rolstoel heb ik heel wat afgeklust’

Het effect van hartrevalidatie | Technologie neemt grote vlucht in revalidatie |
Nieuw meetinstrument voor nog betere zorg |
Roostervrij ochtendritueel: alles is therapie



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 gearchiveerd. 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 gearchiveerd 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 toestemmings-formulier 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

Inhoud

Wilt u reageren op RM?
Hebt u een idee voor een artikel?
De redactie hoort het graag:
rm@revalidatie.nl

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 24 | NUMMER 1 | MAART 2018

Berichten	6
Vlog	6
Nieuw meetinstrument voor nog betere zorg Traumatisch hersenletsel	7
Het leven na een coma	8
Technologie neemt grote vlucht in revalidatie	12
Thuis verder revalideren na een CVA	15
Zorgcontinuüm voor kinderen: alles onder één dak	18
Column. Het geheim van acceptatie	19
Column. Meer revalidatie wenselijk bij Parkinson	19
Roostervrij ochtendritueel: alles is therapie	20
Nieuw ALS expertisenetwerk	23
Berichten	24
Berichten	25



Het effect van... hartrevalidatie

Uit onderzoek blijkt dat hartpatiënten gemiddeld langer leven na hartrevalidatie.

4



Na de revalidatie Koos Alberts

De zanger van het levenslied zit sinds zijn veertigste door een auto-ongeluk in een rolstoel. Hij ziet de revalidatiearts elk jaar nog voor controle.

10



Behandelmodule gezonder en actiever leven

Zó pak je het aan, ook als bewegen niet vanzelfsprekend is

16

‘Hartpatiënten leven gemiddeld langer na hartrevalidatie’

Zware hartpatiënten zijn relatief gezonder dan voorheen dankzij medische innovaties. Maar vaak hebben ze ook andere lichamelijke en psychische problemen. Dan kan intensieve hartrevalidatie helpen onder begeleiding van een medisch specialistisch team. Dit maakt fysiek en geestelijk sterker.

TEKST John Ekkelboom **BEELD** Inge Hondebrink

Ernstige hartpatiënten lagen vroeger lang in het ziekenhuis en moesten vooral rust nemen. Nu moeten ze juist zo snel mogelijk weer in actie komen. Dit is mogelijk door innovaties, zoals open hartoperaties, betere medicatie, dotteren, stents en de komst van de AED, een draagbaar apparaat dat het hartritme kan herstellen bij een hartstilstand. Hierdoor is de groep zware hartpatiënten relatief gezonder dan voorheen. Ook zijn de inzichten veranderd. Zodra het kan worden patiënten ontslagen en volgt er meteen hartrevalidatie. Juist beweging onder begeleiding zorgt dat het lichaam sneller en beter herstelt en de conditie verbetert. Maar dit is niet voor iedereen afdoende. Sommige patiënten hebben naast de hartaandoening ook andere ziekten, zoals diabetes, longkwalen, uitval van zenuwen en psychische en/of cognitieve problemen. Dan kan intensievere begeleiding door een medisch specialistisch revalidatieteam het verschil maken.

Op veel plaatsen in het land wordt hartrevalidatie aangeboden. Medisch specialistische hartrevalidatie is echter alleen mogelijk bij Adelante, Capri Hartrevalidatie, Libra Revalidatie & Audiologie, Reade, Revalidatie Friesland, Revant, Rijnlands Revalidatie Centrum, Sophia Revalidatie, CvR UMCG locatie Beatrixoord, RAP, Meander MC en VUmc.

Voor meer informatie:

<https://www.revalidatie.nl/revalideren/wat-is-revalidatie/revalidatie-volwassenen/hartrevalidatie>

Lotgenotencontact

Verschillende revalidatiecentra in Nederland bieden dergelijke complexe revalidatiezorg aan. In deze centra staat een revalidatiearts aan het roer en worden er groeps- en individuele trainingen gegeven. Het Rijnlands Revalidatie Centrum (RRC) in Leiden en Capri Hartrevalidatie in Rotterdam doen dit al jaren. Het RRC, dat net zoals de meeste centra revalidatie voor allerlei soorten aandoeningen in zijn pakket heeft, behandelt jaarlijks ruim 900 hartpatiënten. Capri richt zich uitsluitend op hartrevalidatie en behandelt jaarlijks 2400 patiënten, met enkelvoudige en complexe hartrevalidatie. Capri-directeur Niek Baart licht toe: ‘Het oefenen in groepen is erg belangrijk. Via lotgenotencontact kunnen patiënten van elkaar leren en emoties delen. Maar bijvoorbeeld begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog gebeurt op individuele basis.’

Obese patiënten

Het doel van hartrevalidatie is volgens Baart dat mensen weer kunnen deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. ‘Als ze na een hartoperatie of het plaatsen van een stent achter de geraniums gaan zitten en niets meer doen, dan hebben die medische ingrepen geen zin. Daarom proberen we mensen actief te maken. Uit onderzoek blijkt dat hartpatiënten na een hartrevalidatie gemiddeld langer leven dan zij die deze vorm van therapie niet hebben gekregen.’ Iedere behandeling is maatwerk. Naast conditietraining krijgt iemand die rookt begeleiding bij het stoppen, wordt ook een depressie behandeld om verdere therapie mogelijk te maken en is er voor obese mensen een speciaal programma ontwikkeld. Baart: ‘We zien dat een kwart van onze populatie een BMI heeft van boven de 30. Die



‘Ik had totaal geen conditie meer’

Corrie Ouwehand (54) uit Katwijk aan Zee kreeg 29 juni vorig jaar een hartstilstand. ‘Net terug van vakantie voelde ik me de volgende ochtend misselijk en ging ik hevig transpireren. Mijn dochter belde de huisarts, die meteen een ziekenwagen liet voorrijden. Terwijl de ambulanceverpleegkundige mij vertelde dat ik een hartstilstand had, raakte ik weg. Ze hebben me gereanimeerd en met de hartwagen naar het LUMC gebracht, waar ik meteen werd gedotterd en een stent kreeg. Nog in het ziekenhuis kwam een verpleegkundige van het Rijlands Revalidatie Centrum voor een intakegesprek, wat uiteindelijk leidde tot een periode van hartrevalidatie in dat centrum. Ik had totaal geen conditie meer. Naast individuele gesprekken, waar mijn man of dochter ook bij waren, heb ik met een klein groepje reanimatiepatiënten wekenlang fietsoefeningen en krachttraining gedaan. Zonder radio of andere geluiden, want die komen heftig binnen. Met lotgenoten oefenen gaf een vertrouwd gevoel. Inmiddels is mijn conditie weer aardig op peil. Wel kamp ik nog met geheugenproblemen. Mijn ergotherapeut heeft me geleerd om zoveel mogelijk op te schrijven. Zo kon ik van mijn pasgeboren kleinzoon niet eens de naam onthouden. Die heb ik maar op mijn hand geschreven. Na een psychologische test eind vorig jaar heb ik samen met de therapeuten besloten geen verdere cognitieve revalidatie te doen. Het gaat nu best goed. Wel krijg ik steun van maatschappelijk werk om mijn werkzaamheden weer te kunnen oppakken in de ouderenzorg.’

mensen vallen tijdens de revalidatie voortijdig uit omdat ze niet met de anderen kunnen meekomen. In ons nieuwe programma laten we hen in kleine groepen samen oefenen. Daarbij krijgen ze extra ondersteuning van een diëtist en een maatschappelijk werker. Met het Erasmus MC onderzoeken we nu het effect van deze aanpak.’

ZuPER-zorgpad

Paulien Goossens, revalidatiearts en medisch directeur van RRC, vertelt dat hartpatiënten altijd eerst een uitgebreide vragenlijst moeten invullen. Zo kan haar centrum beoordelen welke zorg iemand nodig heeft. Ook de partner wordt vaak bij het programma betrokken. Goossens weet dat door die betrokkenheid patiënten zich onder meer beter aan de leefstijladviezen gaan houden. En zoals Capri een gerichte benadering heeft voor obese hartpatiënten, heeft RRC een speciaal programma ontwikkeld voor mensen die zijn gereanimeerd. Goossens spreekt over het ZuPER-zorgpad, dat staat voor Zorgtraject Postanoxische Encephalopathie na Reanimatie. ‘Ongeveer driekwart van de reanimaties gebeurt bij mensen vanwege een hartprobleem.

Een verpleegkundige van ons bezoekt dan de patiënt voor een screeningstest waarbij, samen met de partner, ook wordt gekeken naar cognitieve en emotionele stoornissen.’

Werkboek

Zijn bijvoorbeeld de geheugen- en aandachtsproblemen ernstig, dan krijgt de patiënt standaard een behandeling van het cognitieve revalidatieteam, dat bestaat uit onder andere een revalidatiearts, fysiotherapeuten, een ergotherapeut, een psycholoog en een maatschappelijk werker. Dit team verzorgt de hartrevalidatie in samenwerking met een cardioloog. RRC toonde onlangs wetenschappelijk aan dat deze categorie meestal ook de ernstigste hartklachten heeft. Goossens: ‘De andere patiënten krijgen eerst een hartrevalidatieprogramma en daarna, degenen die dat nodig hebben, cognitieve revalidatie op maat. Dankzij ons zorgpad komen patiënten altijd op de goede plek terecht. Om andere centra te helpen bij het vormgeven van dit traject, hebben we een werkboek geschreven. Gelukkig zien we dat de aandacht voor deze benadering toeneemt.’



Dorine Wekking: sterke voortrekker toekomstscenario's

Revalidatie Nederland heeft sinds 1 januari een nieuwe voorzitter: Dorine Wekking. De branchevereniging voor revalidatie werkt aan doorvoering van recent ontwikkelde toekomstscenario's, en heeft daarmee scherpe ambities voor de sector. De nieuwe voorzitter wordt door haar achtergrond en energie een sterke voortrekker.

Dorine Wekking ging naar de Academie voor Lichamelijke Opvoeding en studeerde fiscaal recht aan de Universiteit van Amsterdam. Ze is executive coach bij Quist Leading Humans, lid van de Raad van Toezicht van de Reinier Haga Groep en werkte ruim 20 jaar in HR voor internationale bedrijven zoals Shell, KPN en Aon, ook als bestuurder van een pensioenfonds.

Onder de toekomstscenario's van Revalidatie Nederland wordt inbreng van patiënten gewaarborgd, netwerkrevalidatie toegepast, transparantie verder doorgevoerd en het innovatievermogen optimaal ingezet. Op deze punten wil de sector voorop lopen in de zorg. Revalidatie Nederland richt zich op de belangen van haar leden en het aanbieden van zo goed mogelijke revalidatiezorg. De branchevereniging heeft 37 leden, waaronder alle revalidatiecentra in Nederland, een aantal ziekenhuizen en ZBC's. Dorine Wekking volgt Heino van Essen op, die zes jaar RN-voorzitter was.

BERICHTEN

Een verpleegkundige vertelt

Carla Westeneng is sinds vijftien jaar verpleegkundige op een revalidatieafdeling met patiënten met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH): 'Een groep met veel cognitieve problemen. Je maakt zoveel mee, geen dag is hetzelfde', zegt Carla, die besloot over haar ervaringen in eigen beheer een boek uit te brengen onder de titel 'Een verpleegkundige vertelt'. Het is een heel persoonlijk document geworden met impressies, gedichten, tips, hoofdstukjes ook over bijvoorbeeld revalidatie, en informatie over hersenaandoeningen zoals Apraxie, Alien Hand Syndroom, Guillain Barre Syndroom. Vaak indringend, maar ook afgewisseld met de humor die patiënten en ook hulpverleners nodig kunnen hebben om overeind te blijven. Een warme bundel.

Prijs € 14,95 incl. verzendkosten. Te bestellen bij Carla Westeneng, stuur een mail naar: eenvpkvertelt@hotmail.com

Liesbeth Boyce winnaar Hersenbokaal

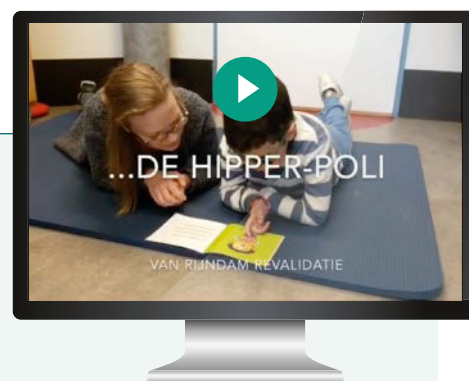
Liesbeth Boyce, behandelaar bij het Rijnlands Revalidatie Centrum, is winnares van de Hersenbokaal 2017. De prijs wordt jaarlijks uitgereikt door de Hersenstichting aan een wetenschappelijk onderzoeker die veel heeft bereikt op het gebied van hersenonderzoek in Nederland. Boyce kreeg de bokaal door haar onderzoek naar revalidatie van patiënten na een reanimatie.

Ongeveer 40 procent van de overlevenden krijgt cognitieve klachten door zuurstofgebrek in de hersenen tijdens het reanimeren. De mentale gevolgen -bijvoorbeeld concentratiestoornissen- worden vaak over het hoofd gezien. 'Het revalidatietraject richtte zich vooral op de fysieke gevolgen, zoals het functioneren van het hart.' De Hersenstichting prijst Boyce om haar uitstekende zorg aan de doelgroep, en haar actieve rol bij het vertalen van wetenschappelijke kennis voor professionals en publiek. Door haar onderzoek werken de afdeling hart- en neurorevalidatie nu samen.

VLOG

Poep- en plasproblemen bij kinderen

Inez van der Ham is kinderrevalidatiearts bij Rijnland Revalidatie in Rotterdam en Dordrecht. In vlogs vertelt ze over haar werk. Deze keer over Hulp bij Ingewikkelde Poep- en Plasproblemen (HIPPER) bij kinderen met een lichamelijke beperking. Teamleden en een revalidantje delen hun ervaringen en tips.





Nieuw meetinstrument voor nog betere zorg

Medisch specialistische revalidatie helpt patiënten bij het verbeteren van functies en vaardigheden, en bij het optimaliseren van hun zelfredzaamheid en deelname aan het leven. Om de exacte meerwaarde op gebied van zelfredzaamheid en participatie beter te kunnen meten komt er nu een nieuw instrument. 'Dit wordt een toegespitste vragenlijst voor álle patiëntengroepen. Die bestond nog niet', zeggen de bedenkers. Belangrijk dus voor revalidanten, behandelaars en stakeholders.

BEELD Inge Hondebrink

Het project 'Meetinstrument voor Uitkomsten van Revalidatie-behandeling' is mogelijk door subsidie van ZonMw en Revalidatie Nederland en gaat ongeveer zes jaar duren. Het wordt in fasen uitgevoerd door een projectgroep die bestaat uit revalidatieartsen, onderzoekers, directeuren van revalidatie-instellingen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Dwarslaesiehoogleraar Marcel Post en revalidatiearts en hoogleraar Revalidatie en Arbeid Coen van Bennekom krijgen de leiding. Ze waren eerder betrokken bij de ontwikkeling van andere vragenlijsten.

'Nog niet alle domeinen gedekt'

Marcel Post zegt dat de bestaande instrumenten nog niet alle domeinen dekken waarvoor revalidatie wil staan. 'Ze zijn heel verschillend en vaak alleen geschikt voor een bepaalde diagnosegroep. We zijn bijvoorbeeld goed in het meten van vooruitgang in spierkracht, geheugen en lopen. Maar het is nu nog onduidelijk hoe we vooruitgang kunnen meten in maatschappelijke participatie en regie over het eigen leven. Met het nieuwe instrument willen we de meerwaarde van revalidatie kunnen meten voor álle patiënten.'

Het onderzoek begint met inventarisatie van de onderwerpen die belangrijk zijn om na

te vragen. Daarna wordt een definitieve vragenlijst bepaald en als instrument uitgeprobeerd onder 700 patiënten uit revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen. Zij vullen de lijst in bij de start van revalidatie, en drie maanden erna. Post: 'Het systeem moet kunnen worden gebruikt bij volwassenen die in revalidatie-behandeling komen, ongeacht hun diagnose. En het moet zo beknopt mogelijk zijn, helder en betrouwbaar.'

BELANGENORGANISATIES BLIJ

Belangenorganisaties voor patiënten en hun naasten zijn blij met het nieuwe meetinstrument. Dwarslaesie Organisatie Nederland verwacht verbetering in de zorg, omdat zorgaanbieders feedback krijgen vanuit de rapportages van de landelijke databank. Secretaris Andries Riedstra zegt: 'De focus op uitkomstmaten zou ertoe moeten leiden dat men nog doelgerichter bezig is met de revalidatie. Het meten geeft beter zicht op het doel en de te behalen resultaten. Door tussenmeting kan beter worden bijgestuurd, ook door waar nodig doelen aan te passen. Dit levert een nog beter revalidatietraject op.'

Breed inzetten

De ontwikkelaars gaan ook kijken hoe het nieuwe meetinstrument kan worden toegepast binnen individuele patiëntenzorg, en bij kwaliteitsverbetering binnen de instelling. Coen van Bennekom: 'We willen dat dit instrument breed ingezet gaat worden, zodat patiënten en andere betrokkenen helder zicht krijgen op de opbrengst van revalidatie.' Het implementeren zal onder meer gebeuren door presentatie van projectresultaten en aanbevelingen tijdens bijeenkomsten van patiëntenorganisaties en professionals. Aan de hand van de betreffende richtlijn van het Zorginstituut Nederland wordt een werkinstructie opgesteld. Daarmee kan het meetinstrument worden toegevoegd aan de Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie.



HET LEVEN NA EEN COMA

Rosa richt zich op de toekomst

Ieder jaar krijgen 19.000 kinderen en jongeren hersenletsel door een ongeluk, sporten of een beroerte. Ongeveer 300 kinderen en jongeren hebben ernstig hersenletsel. Jaarlijks komen 20-25 van deze patiënten bij Libra Revalidatie & Audiologie in Tilburg voor Vroeg Intensieve Neurorevalidatie (VIN). Rosa is een van hen.

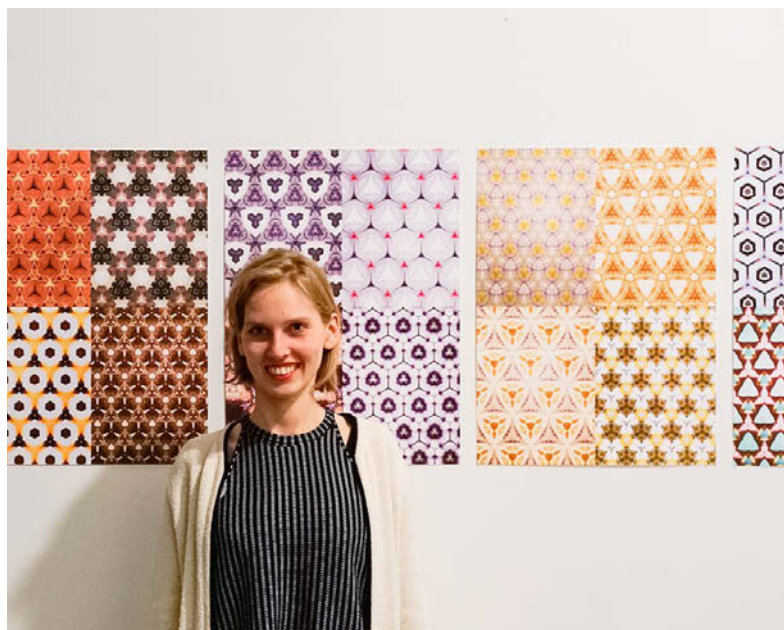
TEKST Marjolein Zakee **BEELD** Rosa Smalen en Arjan Smalen



Het verhaal over Rosa is terug te vinden in het boek **Mijn kind in coma**, een uitgave van Libra Revalidatie & Audiologie, te bestellen via bol.com. Het boek is door ouders voor ouders geschreven omdat er een gebrek is aan informatie voor ouders in die uiterst onzekere situatie, waarin geen garanties kunnen worden gegeven over de uitkomst voor hun kind.

Maart 2015, etenstijd. Rosa, veelbelovend studente aan de Gerrit Rietveld Academie, belt haar moeder om te vragen of zij haar van het station kan ophalen, want het is noodweer. Haar moeder stapt meteen in de auto maar op het station staat Rosa niet op het gebruikelijke plekje, en ze neemt haar mobiel niet op. Dan gillen er sirenes: er is een ongeluk gebeurd.

Rosa denkt zelf dat ze is gestruikeld of op het perron per ongeluk opzij is geduwd; er stonden geen camera's aan op het station. Ze is door hoofdletsel in coma geraakt. Van het ongeluk weet ze niets meer, van de coma alleen dat ze over haar hele leven droomde tot het moment dat ze slaagde op de middelbare school. Maar ze weet nog alles van vóór het ongeluk, en vanaf het moment dat ze uit de



coma wakker werd in de kliniek van Libra Revalidatie & Audiologie in Tilburg. 'Het eerste wat ik zag waren vlekken op het plafond. Ik heb er later een filmpje en foto's van gemaakt om me dat beeld goed te kunnen herinneren omdat ik een documentaire wil maken over wat in coma liggen inhoudt.' Fotografie is ook een van haar grote talenten.

Na het wakker worden heeft ze een lange weg te gaan, die negen maanden duurt. Rosa moet opnieuw leren lopen, praten en eten. Maar ze kijkt vooruit en verlangt naar haar kamer in Amsterdam en het hervatten van haar studie. Als ze daar eenmaal weer is blijkt het niet zo makkelijk te zijn. Door het niet aangeboren hersenletsel (NAH) moet ze anders leren omgaan met haar studie, ze kan weer alles lezen maar minder snel dan eerst, en haar vriendinnen zijn inmiddels verder dan zij. Dat is allemaal veel, en Rosa gaat terug naar haar moeders huis.

TIPS EN TRUCS

Op het moment dat ze dit vertelt verblijft Rosa, nu 25, tijdelijk in een NAH-kliniek. Daar leert ze beter omgaan met gevolgen van NAH, zoals concentratieproblemen, op tijd rust moeten nemen, omgaan met prikkels uit de omgeving. Ze krijgt er tips en leert trucs. 'Af en toe op een rustig plekje een boek lezen helpt. Verder zet ik alles in mijn agenda op mijn gsm. Dan hoef ik niet alles te onthouden. Ook heb ik een to do app die mij aan dingen helpt herinneren. Die is echt heel handig.'

De kliniek is in een bosrijke omgeving, een beetje te saai natuurlijk voor een jonge meid. Rosa heeft veel plannen. Ze is in het weekend al vaak thuis en wil in Amsterdam haar studie voltooien, nu met begeleiding van een leerkracht. Ze richt zich sterk op de toekomst, minder op wat achter haar ligt. 'Terugkijken is soms nog moeilijk.'

Ze gaat een cursus beeldhouwen volgen, leuk om te leren en goed voor nieuwe contacten. Je zou het niet verwachten, maar de coma leverde toch ook positieve dingen op. Direct na het ongeluk lag ze in het AMC en daar mocht ze later haar werk exposeren. Met haar gevoel voor humor, creativiteit en perfectionisme maakt ze mooie

Libra Revalidatie & Audiologie biedt als enige in Nederland het behandelprogramma Vroeg Intensieve Neurorevalidatie (VIN) voor kinderen en jongeren tot 25 jaar die in een toestand van verminderd bewustzijn -vegetatief of laag bewust- verkeren na ernstig hersenletsel. Jaarlijks revalideren 20 tot 25 kinderen en jongeren volgens deze methode in Tilburg. Het centrum zet zich in om dit programma ook te mogen aanbieden aan mensen boven de 25 jaar.

foto's en verhalen. 'Van het een komt het ander. Binnenkort is mijn werk te zien op een andere locatie in Amsterdam.'

'HANDIGE' VERANDERINGEN

Praktisch gezien zijn er ook 'handige' veranderingen. 'Ik kan nu beter opruimen en organiseren dan voorheen. Vroeger was ik goed in talen, dus ik was benieuwd wat daarvan was overgebleven. Met een gedownload programma ben ik Italiaans gaan leren en scoorde vanaf het begin af aan heel hoog. Mijn talenknobbel is er niet bepaald slechter op geworden. Ik houd erg van talen, dus als ik ben afgestudeerd wil ik eerst een half jaar Italiaans gaan leren in Italië. Bij een gastgezin om de taal gelijk in praktijk te brengen.' Zulke nieuwe mensen mogen over haar coma weten. 'Maar anderen die ik ontmoet liever niet. Ik ben tenslotte Rosa en niet mijn NAH.'

DOCUMENTAIRE OVER COMA

Wel wil ze meer bekendheid geven aan de gevolgen van coma. Na Italië wil ze naar de filmacademie om filmmaker te worden en documentaires te maken over bijzondere mensen die anderen inspireren of nieuwsgierig maken. 'Om te beginnen een documentaire over in coma liggen. Omdat ik het zo belangrijk vind dat mensen zich realiseren dat er na coma wel degelijk iets in je hoofd is veranderd. Mensen die horen dat ik bijna drie jaar geleden in coma was, en nu uiterlijk niets aan mij zien, denken dat alles weer oké is. Dat is niet zo, ik ben niet helemaal de oude. Ik ga nog steeds vooruit, maar het gaat langzaam. Toch tel ik mijn zegeningen, want ik ben er goed vanaf gekomen en krijg allerlei nieuwe kansen.'



KOOS ALBERTS:

‘Het leven
gaat door en je
**moet er wat
van maken**’

Koos Alberts (71) zanger van het levenslied, goed voor de verkoop van meer dan een miljoen platen, kreeg op zijn veertigste een ernstig ongeluk en zit sindsdien in een rolstoel. Zijn album 'Het leven gaat door, dat een jaar na zijn ongeluk werd uitgebracht, werd een bestseller. Een toepasselijke titel, zegt Koos dertig jaar later. 'Hoe moeilijk het soms is, je moet wat van het leven maken.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

Op de terugweg van een optreden viel ik in slaap en vloog mijn auto uit de bocht. De gevolgen waren ernstig: een hoge dwarslaesie. Mijn wereld stortte in. Het ergste vond ik dat ik nooit meer kon voetballen. Als spits van een elftal met oud internationals trapte ik een aardig balletje mee. Praten lukte lange tijd ook niet, dat heb ik weer moeten leren. De media stortten zich bovenop me. Ik vond het verschrikkelijk dat mensen me zo zagen, ik kon er totaal niet mee omgaan. In het ziekenhuis trok ik een laken over mijn gezicht als ik naar de röntgenafdeling werd gebracht. En later in het revalidatiecentrum, waar mijn kamergenoten ineens heel veel bezoek kregen vanaf het moment dat ik daar lag, wilde ik eigenlijk alleen maar naar huis. Ik was een moeilijke revalidant, wilde mijn bed niet uit, omdat mensen me dan konden zien, had heimwee en zat lang vreselijk diep in de put.

In totaal revalideerde ik een jaar, waarvan ik de laatste maanden dagelijks vanuit huis op en neer reed naar het revalidatiecentrum, om thuis te kunnen slapen. Mijn gezin, maar ook mijn fans zorgden ervoor dat ik de moed niet opgaf. Van mijn fans ontving ik 180.000 briefkaarten in die tijd! Er werden rekken naast mijn bed gezet om ze in te doen. De eerste keer dat ik de studio weer in ging moest ik huilen, zingen lukte niet. Een van mijn stembanden was verlamd. Door veel te oefenen, leerde ik mijn stem weer te gebruiken. Als ik zong,

liet mijn goede stemband de verlamde meetrillen, waardoor het zingen op een gegeven moment zelfs makkelijker ging dan praten. Als ik nu mijn stem terugluister van voor het ongeluk hoor ik nog amper verschil.

Voor mijn zangcarrière was ik metselaar en timmerman. Vanuit mijn rolstoel heb ik jarenlang heel wat afgeklust in mijn huis. Tegenwoordig laat ik alles doen, omdat ik teveel pijn heb aan mijn armen en aan mijn onderkant. Dat laatste is fantoompijn, want door mijn dwarslaesie kan ik daar eigenlijk niets meer voelen. Als er thuis wordt geklust zorg ik altijd dat ik weg ben, omdat ik vind dat ik het zelf veel beter kan. Inmiddels ben ik de zeventig gepasseerd en ook al is dat een leeftijd dat anderen allang met pensioen zijn, ik treed nog steeds een paar keer per maand op in het land. En binnenkort ga ik de studio weer in voor een nieuwe single. Zolang ik het leuk blijf vinden, ga ik door. Nog steeds word ik blij als ik mijn fans tijdens optredens uit volle borst mijn nummers mee hoor zingen. Soms staan daar zelfs veertienjarigen tussen. Prachtig toch!

Het moeilijkste aan mijn dwarslaesie vind ik niet dat ik niet kan lopen, daaraan ben ik na al die jaren gewend geraakt. Gek genoeg kan ik in mijn dromen overigens altijd wel lopen. Maar wat ik vreselijk vind, is dat ik niet zelf naar de wc kan. Joke moet altijd helpen, want anders komt het niet op gang. Een stoma wil ik niet. En dat seks niet meer lukt, dat vind ik ook erg. In mijn hoofd wil ik heus wel, maar mijn lijf doet niet mee. Ik geloof dat ze daar in de toekomst vast iets voor zullen vinden. Maar of ik dat nog ga meemaken?

Jaarlijks kom ik voor controle bij de revalidatiearts en dan bespreken we uitgebreid hoe het me gaat. Behalve de pijn die ik altijd voel aan mijn onderkant gaat eigenlijk alles goed. Aan die pijn hebben ze al van alles geprobeerd te doen, maar helaas is er tot nu toe nog niets dat echt helpt. Toch vind ik dat ik ondanks alles een mooi leven heb en prijs me een gelukkig man met mijn kinderen, kleinkinderen en een vrouw als Joke. Zij doet alles voor me, waardoor ik geen thuiszorg nodig heb. We zijn we al ruim vijftig jaar getrouwd. Zonder Joke zou ik me geen raad weten!

‘De patiënt krijgt eigen regie terug’

De revalidatietechnologie speelt steeds beter in op de situatie van de individuele patiënt. ‘Dit geeft hem of haar meer de regie terug over eigen leven’, stelt Hans Rietman, hoogleraar revalidatiegeneeskunde en technologie aan de Universiteit Twente en voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.

TEKST Adri Bolt BEELD Gijs van Ouwkerk

De ontwikkelingen in de revalidatietechnologie gaan snel en zijn heel divers, zegt Hans Rietman. Zo maakt de informatietechnologie het voor patiënten steeds makkelijker om afspraken te maken met behandelaars en met hen in gesprek te gaan. Patiënten kunnen hun eigen gezondheidstoestand thuis beter monitoren. Belangrijk is de opkomst van ‘gaming’ in de revalidatie, inzet van computerspelletjes bij oefening. ‘Na een herseninfarct kunnen met games arm- en handfuncties worden verbeterd en ook thuis onderhouden worden. Dat is belangrijk voor de gebruikers, omdat zij eigenlijk hun leven lang moeten blijven oefenen.’ Informatie over de resultaten van die training kan weer worden teruggesluisd naar de behandelaars, die zo beter inzicht krijgen in de toestand van de patiënt.

Verder worden prothesen en orthesen steeds lichter en sterker door de toepassing van nieuwe materialen, en sluiten zij steeds meer aan bij de wensen en bedoelingen van de patiënt. Zo kan de patiënt, door het registreren van een lichte spieraanspanning, een actieve orthese aansturen. Ook komen er meer zachte materialen: de soft ‘robotics’. Roessingh heeft al geëxperimenteerd met een soft robotische handschoen om de handkracht te versterken.

Rolstoel zoals een elektrische fiets

Ook in de rolstoeltechnologie gaat het snel. ‘Rolstoelen worden steeds lichter en stijver, maar vooral de aandrijving verbeterd. Het wordt steeds gewoner om een rolstoel te hebben die meehelpt maar niet alles overneemt, zoals een elektrische fiets. Zo kan een patiënt maximaal blijven bewegen zonder de schouder teveel te belasten. Die afstemming op de individuele patiënt wordt steeds beter.’ Een andere belangrijke ontwikkeling is die van de ‘virtuele coaches’: computerprogramma's die de patiënt individueel begeleiden. ‘Zo'n coach kan bijvoorbeeld bepalen wanneer een patiënt meer moet bewegen, of medicatie moet innemen.’

Menselijke rol blijft belangrijk

Rietman verwacht dat deze ontwikkelingen binnen vijf tot tien jaar een grote vlucht nemen en voor het grote publiek beschikbaar komen. ‘Alleen de ontwikkeling van een goede brain-computer interface, waarmee je rechtstreeks vanuit je hersenen bijvoorbeeld een rolstoel aanstuurt, gaat langer duren.’ Naast de puur technologische ontwikkeling blijft de menselijke rol minstens even belangrijk. ‘Want de samenwerking tussen mens en technologie bepaalt het uiteindelijke resultaat. En dus de meerwaarde voor de gebruiker, en zijn zelfredzaamheid en eigen regie.’

E-HEALTH WEEK

De laatste technologische ontwikkelingen, ook binnen revalidatie, werden eind januari gepresenteerd tijdens de landelijke e-health week, georganiseerd door het ministerie van VWS en innovatieplatform ECP. MijnRevalidatieFriesland werd er onder meer gelanceerd, waarmee revalidanten online inzicht krijgen in hun medisch dossier. Roessingh sloot aan met een informatiemiddag over e-health. Bezoekers konden er onder meer kennis maken met virtual reality voor pijnrevalidatie, games voor kinderen om balans te oefenen en een robohandschoen voor training van arm- en handfuncties.

REVALIDATIECENTRA IN ONS LAND EXPERIMENTEREN MET STEEDS MEER 'GADGETS' EN TECHNIEKEN. RM DOET ER EEN GREEP UIT.

Hololens: speels oefenen op maat

De hololens is een soort bril waardoor je de werkelijkheid ziet, én dingen die de therapeut wil dat je ziet. Henk Westbroek, bekend uit de media en politiek, probeerde het uit met zijn nieuwe knie. Tijdens die oefening moest hij 'ballonnen' raken die niet echt bestaan, maar die de revalidant wel ziet door die hololens. Zo kan de therapeut hem oefeningen laten doen die precies bij hem passen.

klachten gebruikten afgelopen herfst een bijzondere armband van Revalidatiecentrum Rijndam: een Fitbit. Dit polsbandje meet niet alleen hoeveel ze bewegen, maar ook hoe snel ze dat doen en hoe hoog hun hartslag daarbij is. Deze kinderen en jongeren, en hun therapeuten, zien zo duidelijk hoe actief ze écht zijn. Want dat weten ze anders vaak niet goed: ze denken bijvoorbeeld heel actief te zijn geweest, terwijl ze dat niet waren. Of ze nemen juist te weinig rust. De patiënten bespreken de meetresultaten met hun behandelaars. Toegesneden op de individuele situatie onderzoeken patiënt en behandelaar samen hoe de jongere meer, of juist minder kan gaan bewegen. Begin maart liep de proef af. Het revalidatiecentrum gaat nu beslui-



Jonge patiënten spelen op maat op de AIRplay ground

Bekijk de korte film waarin Henk Westbroek de Hololens probeert: <https://www.rtvutrecht.nl/nieuws/1670932/henk-westbroek-revalideert-high-tech.html>

Vrijwel alle revalidanten kunnen baat hebben bij de hololens, zeggen de experts. Revalidatiecentrum De Hoogstraat experimenteert onder meer met het gebruik door jonge patiënten met hersenletsel: virtueel moeten die letters verzamelen om woorden te maken. Zo trainen ze lichamelijk, maar ook cognitief.

De bril registreert hoe de patiënt precies beweegt: belangrijke informatie voor de behandelaars. De oefeningen zijn leuk en gevarieerd en dus beter vol te houden. Thuis kunnen patiënten beter oefenen, op maat. Hoogstraat-bewegingswetenschapper Joep Janssen zegt dat het nu wachten is op de grootschalige ontwikkeling van de software.

Fitbit: zien hoeveel je écht beweegt

Zeven jonge patiënten met chronische pijn en vermoeidheids-

ten of het gebruik van de Fitbits wordt uitgebreid naar andere patiëntengroepen, en mogelijk ook naar de poliklinische behandeling.

Tikkertje met AIRplay

Op de AIRplay ground kunnen kinderen van zes tot twaalf spelletjes spelen. Tikkertje bijvoorbeeld, waarbij ze 'tikken' met een lichtgevende cirkel. De omvang van de cirkel wordt aangepast aan het gemak of de moeite waarmee het kind zich beweegt.

Thuis kunnen de kinderen verder spelen en met bewegen bonuspunten verdienen dankzij een app. Dit levert een beloning op als ze weer op de AIRplay ground zijn, en de therapeut kan zien hoeveel ze thuis hebben gedaan. Het 'spelen op maat' maakt bewegen leuker, en de kinderen actiever. Dat bleek al uit gebruik van de eerste AIRplay ground door astmapatiëntjes in het Medisch Spectrum Twente. Binnenkort krijgt het Roessingh, Centrum voor Revalidatie er ook een. Om te beginnen om kinderen met motorische beperkingen te helpen actiever te worden.



*‘Mijn stomp is
stabiel en de koker
zit goed, wat wil
je nog meer?’*



Lees het volledige verhaal van Roland Benjamin

Roland Benjamin heeft in 2013 een verkeersongeluk gehad en verloor daarbij zijn voet en een deel van zijn onderbeen. Hij heeft zijn hobby, het restaureren van oude brommers inmiddels weer opgepakt. Roland vindt het prettig dat onze instrumentmakers zo goed naar zijn wensen luisteren. Daardoor heeft hij een prothese die precies past bij zijn werk en zijn hobby.

Ervoor zorgen dat onze cliënten weer zoveel mogelijk kunnen doen; dat is onze kracht!



Rijndam
Orthopedietechniek

De kracht van de aanpassing

Alsof de behandelaar in je woonkamer staat

De technologische innovaties vergroten de mogelijkheden ook voor thuisrevalidatie na een CVA. Revalidatiecentra hebben digitale oefenprogramma's samengesteld die uit meer elementen bestaan, en onderzoeken ook het effect. De patiënten zijn in elk geval al enthousiast.

BEELD Ramona Brand Roessingh, Centrum voor Revalidatie

Fast@home (fast staat voor 'fit after stroke') is een online platform dat wordt aangeboden aan sommige CVA-patiënten die medisch specialistische revalidatie krijgen. Ze kunnen hiermee thuis oefenen als aanvulling op hun behandel aanbod in het revalidatiecentrum. Het platform is samengesteld na intensief onderzoek onder revalidanten, mantelzorgers en professionals. Het combineert programma's zoals: een monitor die dagelijkse activiteiten in beeld brengt (bijvoorbeeld liggen, staan, lopen en fietsen), en apps voor fysieke oefeningen, telerevalidatie en cognitieve stimulering. Ook is een psycho-educatie module opgenomen met informatie over een CVA voor de patiënt en mantelzorger.

De implementatie en effectiviteit van Fast@home, en de tevredenheid erover, worden geëvalueerd bij 150 CVA-patiënten. De centrale vraag is in welke mate de behandeling wordt verbeterd door digitale thuisrevalidatie. Het effectonderzoek loopt nog tot volgend jaar. De eerste resultaten zijn positief.

Nog steeds vooruit

Revalidant Leo is enthousiast over thuis revalideren dankzij de mogelijkheden van het platform, kijk op: <https://youtu.be/NhvtOslqFxc>. Hij raakte door een beroerte rechtszijdig verlamd. 'Mijn stabiliteit was behoorlijk aangetast, en mijn korte termijngeheugen.' Na behandeling bij Sophia Revalidatie gebruikt hij thuis nu het fast@home programma. Ook zijn vrouw ziet dat hij nog steeds vooruit gaat.

'Het is een totaalpakket, de volgorde spreekt voor zich. Het nodigt uit om de oefeningetjes iedere dag te doen. Daardoor ben ik een stuk stabiel in mijn staan, en ik heb meer bewegingsruimte. Mijn arm beweegt beter, ik kan nu bij mijn linkerschouder komen met wat hulp, eerst was dat helemaal niet zo. Ik doe ook geheugenoefeningen. Die zijn verpakt in leuke spelletjes, die doe ik graag.'



Breder inzetten

'E-revalidatie' -digitale programma's voor oefening thuis- wordt steeds vaker ingezet door revalidatiecentra. Fast@home is vooralsnog alleen beschikbaar voor revalidanten bij het Rijnlands Revalidatie Centrum en Sophia Revalidatie. De betrokken centra willen het platform dit jaar doorontwikkelen en bruikbaar maken in de CVA-zorgketen en voor andere doelgroepen.

Leo valt bij: 'Dit zou aan alle patiënten moeten worden aangeboden. Het is een behandelaar in je woonkamer. Het is net alsof er iemand bij je staat die tegen je zegt probeer dit, probeer dat. Het is je fysiotherapeut en je ergotherapeut aan huis. Ik heb er heel veel baat bij, het is hartstikke leuk om te doen, het is uitnodigend en het heeft effect.'

Fast@home is een soort 'voor deur' waardoor je op internet bij modules kunt komen: het is een online platform/portaal waarin diverse apps zijn ondergebracht. Zoals 'Telerevalidatie' dat mede is ontwikkeld door Roessingh, Centrum voor Revalidatie, samen met de research afdeling en de JC-Groep Telerevalidatie. Zeven andere revalidatiecentra hebben meegedacht over keuze en invulling van oefenfilmpjes voor het trainen van arm-handfunctie, gebaseerd op bestaand oefenmateriaal (dat nog niet on-line was aangeboden).

Roessingh zet het portaal zelf in bij verschillende doelgroepen zoals CVA, oncologie, COPD, Vroege Interventie en kinderrevalidatie. Patiënten kunnen, eventueel ondersteund door mantelzorgers, zelfstandig met het portaal onderdelen uitvoeren van hun revalidatieprogramma. Ook kan de communicatie worden verbeterd tussen behandelaar en patiënt, door een berichtenfunctie. Patiënten hebben al gezegd het fijn te vinden dat de afstand tussen hen en de behandelaar zo wordt verkleind.

Blijvend gezonder en actiever leven: zó pak je het aan

Niet genoeg bewegen is al een probleem voor een mens zonder handicaps. Het vergroot de kans op overgewicht, hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes. Leef dus actief en gezond, zegt de Gezondheidsraad. Maar hoe doe je dat als bewegen niet vanzelfsprekend is? Revalidatiecentra hebben daar behandelmodules voor met intensieve coaching.

TEKST Carine Harting BEELD Roel Seidell

De behandelmodule 'Gezonde leefstijl' moet patiënten helpen zélf gezonder en actiever te gaan leven. Een blijvende gedragsverandering die past bij hun aandoening. De module bestaat uit vijf onderdelen: coaching, fitheidstraining, sportadvies, voedingsadvies van een diëtist, en monitoring. De behandelmodule is uniek binnen de revalidatiebranche en voorlopig bedoeld voor patiënten met een dwarslaesie of hersenletsel, en andere mensen in een rolstoel.

Afvallen

Revalidant Jan Dons (72) volgde de module in de pilotfase. Hij heeft hereditaire spastische paraparese. De stijfheid van zijn benen maakte lopen al moeilijk, maar door beschadiging van zijn ruggenmerg werd een rolstoel in 2003 onvermijdelijk. Een paar jaar geleden kwamen daar ernstige schouderklachten bij die een actieve leefstijl bijna

ReSpAct

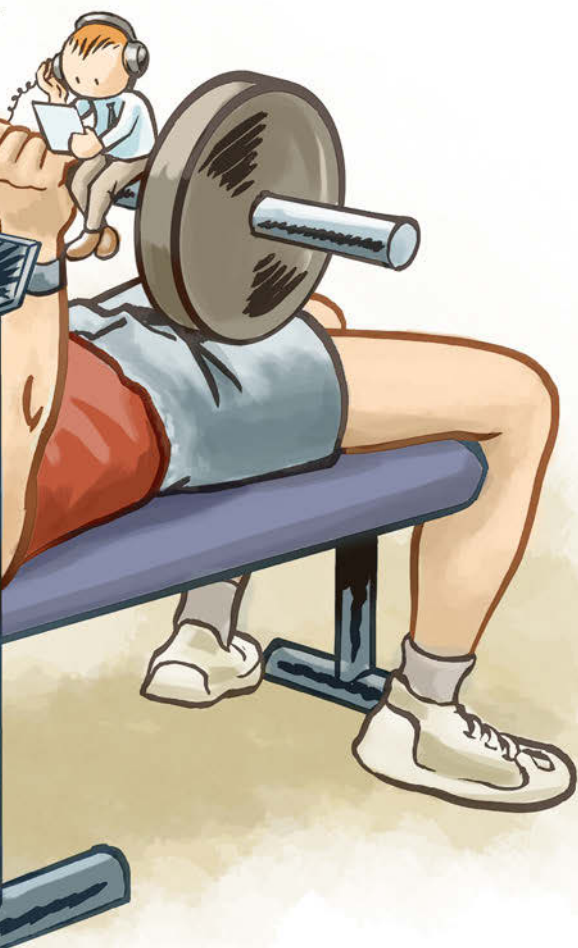
Tegelijk met de implementatie van Revalidatie, Sport en Bewegen is het wetenschappelijk onderzoek ReSpAct gestart (2012-2015) door onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Dit onderzoek bevestigt de positieve resultaten van het Revalidatie, Sport en Bewegen-programma. De aanpak leidt onder meer tot een verbeterde conditie van de revalidanten en afname van de directe kosten in de zorg. In vervolgonderzoek later dit jaar wordt gekeken naar de langetermijneffecten van Revalidatie, Sport en Bewegen, en de effecten op de indirecte zorgkosten.



©

onmogelijk maakten. Jan was ook zwaarder geworden. 'Er moest iets gebeuren. Ik kon meedoen aan de pilot 'Gezonde leefstijl' onder begeleiding van een ergotherapeut, een diëtiste, een fysiotherapeut en een bewegingsdeskundige. Eerst pakten we het verstevigen aan van mijn schouderspieren en pezen, zodat ik weer kon bewegen. En ik wilde afvallen.' Dons noemt de aanpak van de diëtiste 'mild'. 'We hebben bijvoorbeeld een goed gesprek gehad over alcoholgebruik. Ik dronk 's avonds vaak een pilsje en dat werden er al snel meer. Ook schepte ik rustig nog een keer mijn bord vol. Dat is gewoonte, je denkt er niet over na. Nu bekijk ik de ingrediënten op de verpakking in de supermarkt en pas ik op met koolhydraten en eiwitten. En 's avonds pak ik geen pilsje meer maar fruit. Ik ben al tien kilo afgevallen. Mijn vrouw is bij alle gesprekken in het revalidatiecentrum geweest, en weet ook precies waarop we moeten letten.'

Dons is positief over de behandelmodule. 'Natuurlijk had ik dit zelf ook kunnen bereiken, maar je moet gemotiveerd zijn en het volhouden. Dat is moeilijk zonder steun. Tijdens de coachingsgesprekken denk je na over je doel en hoe je dat wilt bereiken. Ik wil nog zo lang mogelijk van het leven genieten met mijn vrouw. Daarom heb ik op mijn zeventigste nog een handbike gekocht.' Daarop heeft hij vorig jaar al 3000 kilometer gefietst. Met mooi weer geniet hij buiten, 's winters traint hij binnen. Dons had onlangs nog contact met het revalidatiecentrum. 'Mijn fysiotherapeut belde om te vragen hoe het ging. Ik ben nog steeds enthousiast over deze aanpak en zou het iedereen aanraden. Het is een positieve manier om je gedrag aan te passen.'



INTERNATIONALE KRUISBESTUIVING

Nederland is met revalidatiegeneeskunde een voorbeeld. Een team uit Japan, waar in 2020 de Paralympische Spelen worden gehouden, bezocht onlangs Klimmendaal en Rijndam om meer te leren over bewegen voor mensen met een beperking. Ons land kan weer leren van Engeland, waar veel meer onderzoek is gedaan naar de gevolgen van zittend leven. Canada, waar de revalidatietrajecten kort zijn, biedt revalidanten beweegprogramma's in buurtcentra dicht bij huis.

Succesvol

Sporten en revalidatie zijn in Nederland al sinds eind jaren '90 met elkaar verbonden. Het programma Revalidatie, Sport en Bewegen, dat nu in alle revalidatiecentra wordt gebruikt, is in 2012 uitgerold. Het Sportloket is een succesvol onderdeel van dit programma en heeft raakpunten met de 'Gezonde leefstijl'-module, die werd ontwikkeld door Revalidatiecentrum Rijndam samen met het Erasmus MC. Ook het Sportloket werkt met begeleiding, sportadvies en de grote eigen inbreng van de revalidanten.

Hans Leutscher, adviseur Revalidatie, Sport en Bewegen van het Kenniscentrum Sport, voorspelt: 'Door het succes van het Sportloket valt verbreding te verwachten van 'sport en bewegen' naar 'gezonde leefstijl'. Gezond leven is immers meer dan alleen regelmatig bewegen.' Het is ook een van de aanbevelingen uit het ReSpAct-onderzoek (zie kader). Dit zou betekenen dat meer revalidanten advies krijgen over de belangrijke gezondheidsfactoren als voeding, roken en alcoholgebruik. Een brede aanpak is mogelijk door samenwerking met diëtisten, voedingsdeskundigen en algemene leefstijlcoaches.

'Gedurende een verblijf in een revalidatiecentrum zijn patiënten zeker te motiveren om te bewegen. Eenmaal thuis is het moeilijk om actief te blijven. Wat niet werkt is een dokter die dwingend zegt: 'U moet gaan zwemmen'. Want als je daar niet van houdt, begin je er al niet eens aan. Of je houdt het niet vol. Wél werkt focussen op wat iemand kan en leuk vindt, en samen bekijken hoe beweging een vast onderdeel wordt van de dagelijkse activiteiten. Opvolging met een aantal telefonische gesprekken na ontslag uit het revalidatiecentrum versterken deze aanpak.'

Beweging die bij je past

Regelmatig bewegen levert nog meer op. Wie goed in zijn vel zit krijgt meer zelfvertrouwen, wordt weerbaarder, is sociaal actief en doet minder vaak een beroep op de gezondheidszorg. Leutscher benadrukt dat bewegen op alle niveaus mogelijk is. 'Je kunt gaan sporten, zwemmen of fitnessen. Wie dat liever niet doet, kan zich bijvoorbeeld aansluiten bij een wandelgroepje. Of loop naar de winkel voor je boodschappen, neem de trap en pak vaker de fiets naar het werk. Voor rolstoelgebruikers is sporten zeker een goede manier om te bewegen. Het Sportloket kan daarin ondersteunen om contacten te leggen met sportclubs in de omgeving. Of koppel een handbike aan en ga er lekker in je rolstoel op uit.'

Alles onder één dak voor kinderen met een beperking

De vorm waarin revalidatie wordt aangeboden verandert. Het centrum uit, dichterbij huis, 'zorgcontinuüm'. Juist ook voor kinderen die medisch een obstakel hebben te overwinnen, in het dagelijks leven en op school, is die ontwikkeling belangrijk. Niet apart, maar als onderdeel van een groter geheel en daardoor met meer kans op aansluiting in de samenleving.

TEKST Carine Harting BEELD Mike Bink Fotografie

'Eén kind, één plan'

'Behandelaars en onderwijspecialisten droomden over één vaste plek waar een kind een zetje krijgt om te kunnen functioneren in de maatschappij. Nu krijgt dat vorm,' zegt Angélique Levy, manager Kind in Heemskerk. Daar werd vorig jaar door Heliomare een nieuw kind- en jeugdcentrum geopend: voor bijna 500 kinderen en jongeren, vanaf nul tot twintig jaar, met cognitieve, fysieke en/of gedragsmatige beperkingen.

Herbezinning

Voorheen was de zorg verspreid over vijf locaties, gebouwen die waren verouderd waardoor nieuwbouw nodig was. Een goed moment voor herbezinning. Levy: 'De nieuwe opzet is vooral gebaseerd op 'één kind, één plan', natuurlijk geen onbekend begrip in de revalidatie, en de basis van onze visie op kind en jeugd. Dat wilden we ook fysiek zo organiseren. Op een toegankelijker locatie, dichterbij huis voor de kinderen. Met als bijkomend voordeel dat de gemeenten ook minder geld kwijt zijn aan vervoerskosten.' Nieuw is de polikliniek met hoogwaardige revalidatie voor kinderen- en jongeren uit de provincie. Alles onder één dak: vroegbehandeling voor peuters, basis- en voortgezet speciaal onderwijs, sport, een zwembad, sportruimten en brede expertise. De verschillende domeinen passen bij de levensfase van de kinderen en jongeren. Zo ligt de vroegbehandeling naast de kleuterafdeling



▲ Onno Meijerhof (18), hier aan het werk in het schoolmagazijn, is blij met zijn nieuwe school. 'Je hebt er meer vrijheid omdat het groter is.' Onno revalideerde in verband met een neurologische ontwikkelingsstoornis, dat programma is inmiddels afgerond. Aan het eind van dit schooljaar gaat hij naar arbeidsmatige dagbesteding. Naast theorievakken heeft hij ook koken op school. 'Dat doe ik graag. Later wil ik voor mijzelf koken.'

van het speciaal onderwijs. Een bewuste keuze die integratie bevordert van de afdelingen en medewerkers.

Leerbedrijf en kenniscentrum

Het centrum is tevens een leerbedrijf voor oudere leerlingen. Zij spelen bijvoorbeeld een rol in de professionele keuken. Ze koken voor personeel, buurtbewoners en voor de naschoolse opvang. Leerlingen lopen ook stage bij bedrijven in de buurt.

Dit is een opstap naar de arbeidsmarkt of arbeidsmatige dagbesteding.

'Onderlinge samenwerking, en met organisaties en bedrijven in de omgeving, zijn een voorwaarde om een succes te maken van onze opdracht kinderen optimaal te laten deelnemen aan de samenleving,' zegt bestuurder Jan Welmers. Heemskerk is ook een kennis- en onderzoekscentrum. Zo loopt met de UvA en de HAN een promotieonderzoek bij kinderen met autisme gericht op verbetering van de slaap, en daardoor beter functioneren op school. Ook wordt er gewerkt aan het implementeren van de 'zorgstandaard traumatisch

hersensletsel bij kinderen' bij de scholen en jeugdinstituten in de regio, samen met de Hersenstichting. 'Ouders verwachten dat onze kennis van het hoogste niveau is,' zegt de bestuurder. 'Terecht, want dat draagt bij dat hun zorg voor de toekomst van hun kind verandert in vertrouwen in de toekomst.'



Het geheim van acceptatie

Als je een grote verandering meemaakt in je leven is er tijd nodig om dat een plek te geven. Het verwerken van het overlijden van een dierbare, een scheiding, of het krijgen van ontslag, een ziekte of een handicap lukt doorgaans niet van de ene op de andere dag. De precieze periode tussen het voor het eerst vernemen van slecht nieuws en de acceptatie van de nieuwe situatie is onder andere afhankelijk van iemands mentale veerkracht.

Zelf heb ik er zeker vijf jaar over gedaan om te wennen aan de nieuwe realiteit: het krijgen van een dwarslaesie en het feit dat ik voorgoed afhankelijk zou blijven van een rolstoel.

Rouwexperts kunnen allerlei fases aanwijzen die een persoon in zo'n situatie doormaakt. Ik als leek kan het kort samenvatten: eerst is het verschrikkelijk, daarna is het wennen, pas daarna wordt het leven weer leuk. Wat dat betreft is het krijgen van een handicap precies het omgekeerde van een huwelijk.

In die vijf jaar heeft mijn brein een verhaal voor mij geconstrueerd. In mijn geval bestond dat verhaal uit elementen als: 'Het had erger kunnen zijn, als mijn dwarslaesie iets hoger had gezeten was ik verlamd vanaf mijn nek', 'Als dit niet was gebeurd had ik nooit in het Nederlands rolstoelbasketbalteam gespeeld', 'Ik ben nu heel gelukkig, misschien was ik dat nu niet geweest als mijn leven anders was verlopen' en 'Tegenslag hoort nu eenmaal bij het leven'. Voor een ander zou 'dit was voorbestemd' of 'dit is Gods plan met mij' ook in het verhaal kunnen voorkomen.

Of mijn verhaal nu objectief wáár is, is niet relevant. Als het voor mij maar waar voelt. Alternative facts, zou Donald Trump zeggen. Wellicht is mentale veerkracht vooral weggelegd voor de mensen die het best in staat zijn om zichzelf dingen wijs te maken.

Marc de Hond

'Meer revalidatie wenselijk bij parkinson'

Als beleidsmedewerker van de Parkinson Vereniging was ik voor de winter bij een bijeenkomst op initiatief van de VRA die in gesprek wilde gaan met patiëntenorganisaties. De Parkinson Vereniging is dé belangenbehartiger van 50.000 mensen met parkinson(ismen) in Nederland.

Ik heb tijdens die bijeenkomst uitgesproken dat ik denk dat voor mensen met de ziekte van Parkinson, of een parkinsonisme, de kwaliteit van leven door revalidatie sterk kan verbeteren. De ervaring heeft alleen geleerd dat veel parkinson(isme)patiënten niet weten wat revalidatie voor hen kan betekenen. We merken dat dit ook geldt voor veel neurologen. Hierdoor worden er ook niet zo veel patiënten doorverwezen naar een revalidatiearts.

De Parkinson Vereniging is gebaat bij goede informatie voor patiënten, zodat zij haar leden kan attenderen op de mogelijkheden die revalidatiecentra bieden. De vereniging streeft ernaar de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen) zo veel mogelijk te verbeteren, door cursussen en instrumenten aan te bieden die de zelfredzaamheid bevorderen. Informatievoorziening speelt hier een cruciale rol.

De Parkinson Vereniging is blij met het goede contact met de werkgroep bewegingsstoornissen van de VRA. Mogelijk kan Revalidatie Nederland ook een rol spelen in het toegankelijker maken van revalidatiezorg voor parkinson(isme)patiënten. De Parkinson Vereniging nam twee jaar geleden het initiatief om tot een kwaliteitsstandaard te komen voor atypische parkinsonismen. In de eerste vergadering van de multidisciplinaire werkgroep die zich hiermee bezighoudt kwam al naar voren: eigenlijk moet iedere persoon met een parkinsonisme kort na de diagnose worden doorverwezen naar een revalidatiearts!

De lijst met revalidatielocaties op de website van de Parkinson Vereniging is een goed begin. Zo kunnen we mensen met parkinson(ismen) verwijzen naar het juiste adres. Nu is het belangrijk dat mensen met parkinson(ismen) weten wat ze hier kunnen halen. Want we zijn ervan overtuigd dat revalidatie een grote meerwaarde biedt aan de kwaliteit van leven van heel veel mensen met parkinson of een parkinsonisme.

*Masja van het Hoofd -
Beleidsmedewerker
Parkinson Vereniging*



‘Ochtendtherapie stimuleert zelfzorg’

Veel oefenen vanaf dag 1 na een CVA versnelt het herstel en zorgt na de klinische behandeling voor betere aansluiting thuis. Revalidatiecentra grijpen de dagelijkse start op de neuro-afdeling nu aan als oefenmoment. Roostervrij en inspeland op de autonomie en eigen doelen van de CVA-revalidant die zelf kan beslissen. Op blote voeten naar de douche, eerst aankleden of juist in je badjas gaan ontbijten: alles is therapie. De behandelaars zijn dicht in de buurt, niet om taken over te nemen maar om zelfzorg te stimuleren. ‘Goed voor de revalidant, maar ook de zorg wordt er beter door,’ zien de professionals.

TEKST Alice Broeksma BEELD Inge Hondenbrink

De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht, die een klinische neuro-CVA-afdeling heeft met in totaal 36 revalidanten, stapte een paar jaar geleden over op de roostervrije ‘ochtendtherapie’ (OT) door onvrede met de bestaande werkwijze, zegt ergotherapeute Marike Jansen. ‘Binnen het oude rooster was er, door de haast om iedereen klaar

te hebben voor de vervolprogramma’s, geen tijd voor echte zelfzorg bij het ochtendritueel. Daarmee bleef een kans liggen. Dat is met de nieuwe aanpak opgelost.’

Cultuurverandering

Het oude rooster werd na een pilot in één keer omgegooid. Tussen acht en tien uur kunnen de revalidanten nu zelf de volgorde bepalen van hun ochtendritueel. Er zijn dus geen groepen meer op vaste tijden, de therapeuten zijn er ‘s ochtends gewoon al bij. Daarmee werd een cultuurverandering ingezet die nog steeds gaande is, want het blijkt dat niet alleen revalidanten veel hebben aan de grotere autonomie, maar ook dat het personeel steeds veelzijdiger wordt. ‘De logopedist kijkt bijvoorbeeld ook eens mee naar hoe een transfer gaat en heeft daar iets aan tijdens zijn eigen behandelingen,’ zegt fysiotherapeute Eugénie Brinkhof. ‘En als een revalidant een pijnlijke schouder heeft kan de fysiotherapeut gelijk even met de ergotherapeut afstemmen wat de beste aanpak is. De onderlinge lijnen kunnen niet korter.’

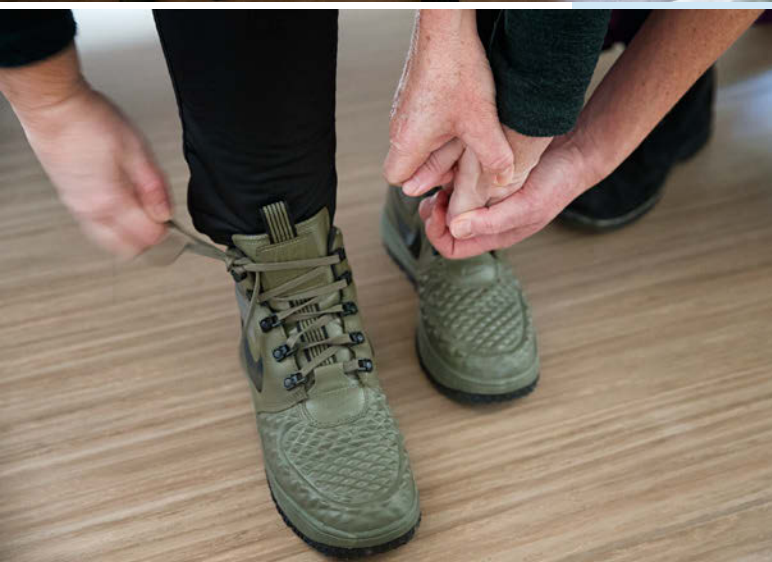
PRIJS

De Hoogstraat won een aanzienlijke geldprijs die door zorgverzekeraar CZ werd toegekend voor revalidantgerichte zorg. Het revalidatiecentrum stak het prijsgeld in verdere scholing van het personeel in revaliderend werken in de ochtendtherapie, en in een voorlichtingsfilm over eigen regie met interviews met oud-revalidanten. Kijk op: <https://www.youtube.com/watch?v=AH6LcKT9ivI>

OOK BIJ ANDERE CENTRA

Hoogstraat-behandelaars Marike Jansen en Eugénie Brinkhof zijn ook ‘knowledge brokers’ bij het Kennisnetwerk CVA NL en hebben veel contact met andere centra. Het kennisnetwerk heeft als doel innovaties en verbeteringen door te voeren aan de hand van de richtlijnen. Meer revalidatiecentra die bij dit Kennisnetwerk zijn aangesloten zetten nu ochtendtherapie (OT) in, zoals Beatrixoord UMCG, Reade en sommige verpleeghuizen met Geriatrische Revalidatiezorg. Ook buiten het netwerk gebruiken centra de aanpak inmiddels, zoals Klimmendaal Revalidatiespecialisten.

‘We werken nu echt als multi-functioneel team, naast elkaar, en met de revalidanten. Het is een heel organisch geheel zo, we vullen elkaar allemaal aan. Doordat revalidanten hun eigen patroon volgen kunnen de behandelaars ook meteen zien welke obstakels er zijn, bijvoorbeeld bij het lopen. De revalidanten zien op hun beurt dat het hele team met ze bezig is en voelen zich daardoor serieus genomen. De verpleging is ook veel meer onderdeel van het behandelteam. Heel belangrijk, want het is in revalidatie zonde als de verpleging alleen maar zorgt. Je mist dan alle oefenmomenten. Door de ochtendtherapie is voor iedereen het vak breder geworden, is de revalidatie beter en het zelfvertrouwen van de patiënt groter.’



Echt aan de slag

Monique van Doorn (39) zag er eigenlijk niks in toen ze na een week ziekenhuis, waar ze vorige zomer lag door een herseninfarct, door moest naar het revalidatiecentrum. Ze wilde naar huis, naar haar zoontje. 'Maar je hebt nog niet door dat je niets kan.' Ze was linkszijdig verlamd en had moeite met spreken. In het ziekenhuis hadden ze al gezegd dat de revalidatieaanpak anders zou zijn. Meer zelf doen, werken aan eigen regie. In De Hoogstraat dacht ze eerst nog gelaten: ik doe wel wat jullie zeggen. 'Maar toen ik een weekendje naar huis mocht kwam de klik. Toen pas merkte ik dat ik niet eens voor mijn zoontje kon zorgen. Dat was een goede stap van het revalidatiecentrum. Ik zag dat ik echt aan de slag moest.'

GOEDE AANPAK

En dat deed ze. De ochtendtherapie vond ze een fijne aanpak. 'Aankleden 's ochtends kostte me de meeste energie, en je hébt al zo weinig energie. Probeer eens een bh aan te trekken als je halfzijdig verlamd bent. Als je die eenmaal aan hebt, heb je echt geen zin dat daarna nóg een keer te moeten doen in een oefensessie bij de ergotherapeut. Goed dus dat zoiets in het revalidatiecentrum gelijk al op je bed als oefenmoment werd gezien, en er ook gelijk een behandelaar in de buurt was. Alles is therapie, zeggen ze in De Hoogstraat. Dat besef moet je zelf ook krijgen.'

Het 'zelf doen' bij het ochtendprogramma hielp haar. Ze was blij dat ze 's ochtends naar de wc kon lopen in plaats van in de rolstoel te worden gereden: een overwinning. En ze mocht op haar slippers en in haar badjas naar het zwembad. 'Want daar gold weer hetzelfde. Eerst met veel moeite je schoenen aantrekken en dan weer uittrekken, of hup je slippers aan, dat spaart echt energie. Eugénie, de fysiotherapeute die door de ochtendtherapie op de afdeling was, moedigde dat ook aan, en liet de verpleegkundige zien dat het veilig was het zo te doen.'

BOEKJE

Monique van Doorn is nu thuis na twaalf weken opname, en komt nog drie keer per week naar het revalidatiecentrum. De verbetering thuis na de CVA gaat met vlagen, de behandelaars zeggen ook dat dit in de lijn van verwachtingen ligt en laten haar zien waar ze toch vooruit gaat. Ze vindt het nog niet altijd makkelijk de dingen positief te zien, vraagt zich soms in bed af wat er nou eigenlijk goed is gegaan die dag. 'Daarom ben ik een boekje begonnen over wat er lukt. Zoals toen ik met één hand de luier van mijn zoontje kon verwisselen. Dan ben je zó trots en blij.' Fijn dat ze zulke overwinningen ook gelijk kwijt kan als ze haar behandelaars ziet. 'Je wilt zoiets ook zó graag delen. Net zoals bij de ochtendtherapie werkt juist dat uitwisselen zo goed.'



ottobock.

Kenevo

De knieprothese die
zich aanpast aan
haar gebruiker

Quality for life

De beenprothese Kenevo beschikt over de laatste technologie en biedt een unieke **struikelherstelfunctie** voor nog meer zekerheid en veiligheid.

De Kenevo is speciaal ontwikkeld voor **zekerheid** en **stabiliteit** in iedere stap van het dagelijks leven. Deze microprocessorgestuurde knie kan volledig worden aangepast aan de wensen, eisen en ontwikkeling van de gebruiker. Daardoor is de Kenevo ook zeer geschikt voor mensen die pas een amputatie hebben ondergaan.

Voor meer informatie: +31 (0)73 5186488 • www.ottobock.nl

Leven met
amputatie.nl



Amyotrofische lateraal sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die spieren aansturen. Hierdoor komen signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. Dit leidt tot spierzwakte en verlammingen. De ziekte ontstaat meestal tussen het 40ste en 60ste levensjaar. De exacte oorzaak van ALS is nog niet bekend, maar het is progressief en medicijnen om deze ziekte te stoppen of genezen bestaan niet. Dit betekent dat de patiënt achteruit gaat in functioneren.



Nieuw ALS expertisenetwerk

ALS Centrum Nederland en Sophia Revalidatie zijn bezig met het opzetten van een expertisenetwerk voor progressieve neuromusculaire aandoeningen in de regio Haaglanden. Arthur de Grund, fysiotherapeut en projectleider van Sophia Revalidatie zegt: ‘Een expertisenetwerk heeft meerwaarde voor de keten, en dus ook voor de patiënt.’

De Grund: ‘Ons innovatieve ALS-team heeft al veel ontwikkeld ter ondersteuning van patiënten en hun partners en mantelzorgers. Zo is er een oefengroep in het water, lotgenotencontact, een informatieavond, het ALS-café en een jaarlijkse boottocht. De expertise neemt toe en is ook landelijk al uitgedragen op symposia en tijdens cursussen in samenwerking met het ALS-Centrum Nederland.’

WAARUIT BESTAAT HET NIEUWE NETWERK, WAT GAAT ER PRECIES GEBEUREN?

‘Het doel is de eerstelijns (verpleeg)huisartsen, fysiotherapeuten en thuiszorgteams lokaal en structureel te ondersteunen.

Uitbreiding met andere beroepsgroepen is in de toekomst mogelijk. Vanaf eind maart houden we jaarlijks twee bijeenkomsten om kennis en ervaring door te geven, bekendheid te geven aan ons regionaal expertisecentrum en ook een samenwerkingsnetwerk op te zetten. Tijdens de bijeenkomsten geven we informatie over ziektebeeld en ziekteverloop, behandeling en nieuwe ontwikkeling.’

WAT BETEKENT DIT NETWERK VOOR DE PATIËNT?

‘Voor de patiënten die al eerstelijns behandeld worden meer kennis en zorg van de betreffende behandelaars. En voor degenen die nog niet in de eerste lijn behandeld

worden een mogelijkheid om dichterbij huis met goede, specifieke kennis en zorg over hun ziekte te worden omringd.’

IS DIT HET EERSTE NETWERK IN SAMENWERKING MET DE STICHTING ALS NEDERLAND?

‘Landelijk is dit het eerste regionale netwerk specifiek voor deze patiëntengroep. Het project wordt zo uitgeschreven dat in de toekomst ook andere ALS-teams in het land een dergelijk netwerk op kunnen zetten, samen met het ALS Centrum Nederland en eventueel met onze ondersteuning. Onze regierol heeft duidelijke meerwaarde voor de keten. En daardoor ook voor de patiënt.’

RN scholingsprogramma voor stakeholders

Revalidatie Nederland biedt haar stakeholders dit jaar een scholingsprogramma aan over medisch specialistische revalidatie. Het blijkt dat stakeholders zoals VWS, IGZ, NZa, verzekeraars en brancheorganisaties mede door frequente personeelsswisselingen niet altijd goed op de hoogte zijn van wat medisch specialistische revalidatie nu precies inhoudt. Het scholingsprogramma maakt hen daarom in vier bijeenkomsten wegwijs in de revalidatiesector en geeft basiskennis over medisch specialistische revalidatie. De eerste bijeenkomst, een algemene introductie, is op 5 maart al gehouden bij Revant.

Maar zet de volgende data in de agenda!

Maandag 4 juni De Hoogstraat: Kinderrevalidatie

Dinsdag 11 september Rijndam: Innovatie en Technologie

Vrijdag 2 november UMC Utrecht: Wetenschappelijk

Op alle data van 10-12 uur met aansluitend lunch.

Meer informatie en aanmelding op de website: www.revalidatie.nl/scholingsprogramma

Aanmelden is ook mogelijk voor afzonderlijke sessies. Aan deelname zijn geen kosten verbonden.

Gewoon wonen met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!



Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die de cliënt huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer hij of zij dat wil, op afroep en aanwijzing. Op die manier kan de cliënt in alle vrijheid leven!

'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 in de buurt.

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl



Nederlandse versie CPChild

De zorg richt zich bij rolstoelgebonden kinderen met ernstige beperkingen -bijvoorbeeld veroorzaakt door Cerebrale Parese- vooral op het verbeteren van comfort en kwaliteit van leven. Deze welzijnsfactoren kunnen sinds kort worden gemeten met de Nederlandse versie van de Caregivers Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPChild-DV). Dit is een vragenlijst die in Canada werd ontwikkeld om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten van gehandicapte kinderen.

UMCG Centrum voor Revalidatie, Rijksuniversiteit Groningen en Revalidatie Friesland hebben de Nederlandse versie samen tot stand gebracht. De vragenlijst wordt door ouders/verzorgers ingevuld en staat met de handleiding op internet. Het gaat om vragen in zes domeinen: persoonlijke verzorging/dagelijkse activiteiten; zitten, staan en verplaatsen; welzijn en emoties; communicatie en sociale interactie; gezondheid en algehele kwaliteit van leven. Invullen kost maar 20 minuten. cpchild.nl

‘Goede follow-up nodig na zenuw schade bij geboorte’

Kinderen die door zenuw schade bij de geboorte problemen hebben met het bewegen van de arm, kunnen hier levenslang last van houden. Daarom moeten patiënten goed worden geïnformeerd over bijvoorbeeld behandelmogelijkheden en hulpmiddelen. Dit zegt Menno van der Holst, kinderfysiotherapeut en onderzoeker bij het Rijnlands Revalidatie Centrum en LUMC, die onlangs op dit onderwerp promoveerde na een studie onder ruim 500 patiënten. Het Plexus brachialis geboorteletsel -of ‘Erbse parese’- is een beschadiging van het zenuwvlechtwerk dat de arm aanstuurt. Het letsel kan ontstaan als het kind tijdens de geboorte met de schouder blijft haken achter het schaambeentje van de moeder, en kan leiden tot blijvend verminderde armfunctie. Soms lijkt er spontaan herstel te zijn, maar ook komen kinderen bij wie dit zo leek te zijn later toch bij een fysiotherapeut terecht met klachten.

Behandelmogelijkheden

Al ruime tijd bestaan er goede behandelmogelijkheden voor verbetering van de arm- en handfunctie. Maar het was nog niet precies

bekend óf, en in welke mate, het leven van de patiënt beïnvloed wordt door het geboorteletsel. Dat valt over het algemeen mee, concludeerde Menno van der Holst, maar wel kunnen er bijvoorbeeld gevolgen zijn voor studiekeuze en werk. ‘Er zijn patiënten die niet de studie konden doen die zij wilden, of die niet konden afmaken, omdat hun arm minder goed werkt.’ Binnen de groep patiënten die ooit een baan heeft gehad, gaf de helft aan beperkingen te ervaren in de uitvoering van hun werk. ‘Dat is fors, maar we zien ook dat patiënten leren omgaan met het letsel, waardoor hun levenskwaliteit niet verminderd hoeft te zijn.’

De kinderfysiotherapeut beveelt een strikter follow-up programma aan om patiënten goed te kunnen begeleiden. Iedere patiënt met Plexus brachialis geboorteletsel kan door de huisarts of revalidatiearts doorverwezen worden naar een multidisciplinair expertcentrum (bijvoorbeeld het zenuwcentrum in het LUMC). Daar kan worden behandeld, of worden doorverwezen naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of revalidatiecentrum.



Revalidatie Nederland

Postbus 9696
3506 GR Utrecht

tel.: 030-2739384
email: info@revalidatie.nl

Websites

revalidatiemagazine.nl
revalidatie.nl

Social Media

