

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 24 | NUMMER 4 | DECEMBER 2018



Eindelijk! Max krijgt onderwijs dat past

App voor hulp bij tanken | Manon maakte stripboek over haar proces |
Uitdagen met superhelden | Jesse wil via De Class aan het werk

‘Mensen denken
vaak dat
mijn spalkjes
sieraden zijn’



Lees het volledige verhaal van Angela Siebeling

Angela Siebeling heeft het Ehler Danlos Syndroom. Bij Angela uit dat zich vooral in extreme vermoeidheid, weinig kracht in haar handen en het uit de kom schieten van haar gewrichten. Zij heeft zilveringsplints om haar vingers te ondersteunen. Omdat de ringen er mooi uitzien is het voor haar makkelijker om ze dagelijks te dragen!

Ervoor zorgen dat cliënten hun voorzieningen graag dragen; dat is onze kracht!



De kracht van de aanpassing

Rijndam Orthopedietechniek / Westersingel 300, 3015 LJ Rotterdam / 010 241 25 55 / www.rijndam.nl/orthopedietechniek

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

Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 24 | NUMMER 4 | DECEMBER 2018

Innovatie in beeld 4

Berichten 5

Vlog 5

Nick Bats (dwarslaesie) leerde veel van
andere revalidanten 12

Het effect van... revalidatie bij CP 14

Nieuwe directeur Revalidatie Nederland:
‘Laten we minder bescheiden zijn’ 16

Jesse wil via ‘De Class’ naar
een baan in de zorg 18

Column. Een centrum dat bij
jouw ambities past 21

Manon oogst herkenning met stripboek 23



Professional centraal: de logopedist

‘Spontane communicatie vertelt mij veel
over de vooruitgang van patiënten’

6



Passend Onderwijs: bijsturen noodzakelijk

Hoe komen kinderen sneller op de
juiste onderwijsplek?

8



App fuelService maakt tanken gemakkelijk

We nemen de proef op de som met de
bedenker van de applicatie.

20

COLOFON *Revalidatie Magazine* is een uitgave van Revalidatie Nederland. RM verschijnt viermaal per jaar. **Redactie** Patricia Esveld (hoofdredacteur, voorzitter raad van bestuur Heliomare) - Karin Braspenning MSc. (beleidsadviseur Revalidatie Nederland) - Drs. Karin van Londen (senior communicatieadviseur Revalidatie Nederland). **Eindredactie** Tim de Hullu. **Redactieraad** Josien van den Berg (projectmedewerker Revalidatie Friesland) - Lilian Brouwer (adviseur marketing & communicatie Klimmendaal) - Monique Jakobs (adviseur kwaliteit Rijnlands Revalidatie Centrum) - Femke van Rijn (communicatieadviseur Roessingh) - Dr. Jannette Stolwijk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie). **Fotografie** Foto omslag is gemaakt door Inge Hondebrink. Foto's worden bij de artikelen gekozen, maar worden niet altijd op de betreffende locatie gemaakt. **Redactieadres** Saskia Lamme - Postbus 9696 - 3506 GR Utrecht - (030) 2739 384 - rm@revalidatie.nl. **Uitgever** Performis BV - Postbus 2396 - 5202 CJ 's-Hertogenbosch - www.performis.nl. **Advertenties** Performis BV - contactpersoon Geert Janus - (073) 6895 889 - RM@performis.nl. **Vormgeving** Studio Jorrit van Rijn. **Nieuwsbrief Revalidatie Magazine** Abonneer u gratis op de digitale nieuwsbrief van Revalidatie Magazine. Inschrijven kan eenvoudig op www.revalidatiemagazine.nl. U ontvangt dan ieder kwartaal de nieuwsbrief in uw mailbox. **Overnemen en vermenigvuldigen van artikelen** Dit is slechts geoorloofd met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van Revalidatie Nederland.

KIJKTIPS! Innovatie in beeld

ZORA

Zora is een kleine zorgrobot, met een menselijke vorm. Zora wordt vooral ingezet tijdens bewegingsactiviteiten, bijvoorbeeld bij revalidatie. Inez van den Ham, kinderrevalidatiearts bij Rijndam, vertelt erover in een vlog.

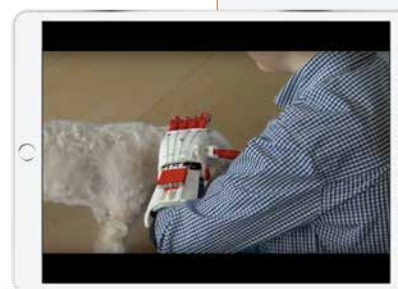


WEER LOPEN DOOR IMPLANTAAT

De nieuwste innovatie die mensen met een incomplete dwarslaesie weer kan laten lopen, is elektrostimulatie van het juiste gedeelte van het ruggenmerg. De Sint Maartenskliniek werd door een Zwitserse onderzoeksgroep gevraagd om mee te werken aan een studie. Gert-Jan Oskam heeft een incomplete dwarslaesie opgelopen door een fietsongeluk. Hij kreeg een implantaat dat zenuwbanen elektrisch stimuleert. De NOS en Omroep Gelderland maakten hier een item over.

HAND UIT DE PRINTER

Geen dure huidkleurige prothesehand, maar een kleurige hand uit de 3D-printer. Deskundigen in Groningen realiseerden deze voor de 9-jarige Guido. Stefan Veldman is als werktuigbouwkundige gespecialiseerd in 3D-printen. Hij 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. Het handenteam van het UMCG is blij met de positieve ervaringen en wil vaker gebruik gaan maken van geprinte prothesen. Onder meer het Jeugdjournaal besteedde aandacht aan de hand van Guido.



KLIKPROTHESE: NU OOK IN ROTTERDAM!

De klikprothese is bezig aan een opmars: na de introductie in Nederland van Radboudumc, kunnen ook patiënten in Rotterdam na een beenamputatie deze nieuwe prothese krijgen. Het Erasmus MC en Rijndam Revalidatie hebben daarvoor gezamenlijk het Osseointegratie Centrum Rotterdam opgezet. Een klikprothese is een prothese die je direct aan het bot kunt vastzetten. Een prothesekoker is niet meer nodig en dat geeft veel voordelen. Minder beschadigingen aan het lichaam en de kans om langere afstanden te kunnen lopen. Nieuws uit Nijmegen besteedde eerder aandacht aan de klikprothese.

Intensieve behandeling na coma nu ook voor volwassenen

Iedereen die in coma heeft gelegen, kan per 1 januari 2019 een intensief revalidatieprogramma volgen. Tot nu toe was die mogelijkheid er alleen voor kinderen en jongeren tot 25 jaar. Volgend jaar is deze zorg voor alle doelgroepen verzekerd. Dat heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) besloten. Het succesvolle programma heet VIN, Vroeg Intensieve Neurorevalidatie, aangeboden door Libra Revalidatie. VIN start op het moment dat patiënten stabiel zijn en niet meer levensafhankelijk van apparatuur.

Aan de beslissing van de NZa gaat een jarenlange lobby van de Hersenstichting, patiënten en naasten en revalidatieartsen vooraf. Volgens hen was de leeftijdsgrens wetenschappelijk niet te verdedigen. Nu die grens volgend jaar weg is, krijgt iedereen die in coma heeft gelegen een beter perspectief op herstel. 'Een belangrijke stap voorwaarts in de ketenzorg voor mensen met ernstig hersenletsel', reageert Vincent Buitendijk, bestuurder van Libra. 'We doen dit niet alleen. Samen met de hele keten rond deze groep kwetsbare patiënten, waaronder andere revalidatiecentra en verpleeghuizen, geven we VIN verder vorm. We zijn blij dat we eindelijk zorg mogen bieden aan deze groep.'

Voorlichtingsfilm voor gesprekspartners van mensen met afasie

Afasie heeft grote gevolgen voor onderlinge communicatie. Niet alleen voor de persoon met afasie, maar ook voor gesprekspartners. Rijndam Revalidatie heeft een film gemaakt om dat te laten zien. In 'Grip op 't gesprek bij afasie' komen verschillende voorbeelden langs, gebaseerd op waargebeurde situaties. Zoals herkenbare gesprekken die niet soepel verlopen. De film bevat tips en staat op de website van Rijndam Revalidatie.

VLOG

Foutloos leren

Nicole Voet is revalidatiearts op de afdeling NAHersenletsel van Klimmendaal in Arnhem. Ze vlogt voor Revalidatie Magazine, dit keer over foutloos leren. Wij leren van het maken van fouten, maar bij sommige patiënten is deze manier van leren niet meer mogelijk, doordat ze fouten niet herkennen als fout. Met de methode Foutloos leren kunnen deze patiënten toch dingen leren. In [deze vlog](#) legt Nicole uit hoe deze methode werkt.



Wat blijft er van je over als je oude leven in één klap voorbij lijkt?

Dat is te zien in de vierdelige documentaire-serie van de VPRO over revalidatie. De serie 'Stuk' is opgenomen in Heliomare en wordt vanaf woensdag 23 januari om 20.25 uur uitgezonden op NPO 2. Deze serie geeft op indrukwekkende wijze een beeld waar patiënten en behandelaars dagelijks voor staan als iemands oude leven in één klap voorbij lijkt. Revalideren is een intensief proces dat je samen doet met familie en een team van professionals. Patiënten worden gevolgd tijdens de periode die zij doorbrengen in een revalidatiecentrum. We zien hoe ze werken aan het vormgeven van hun nieuwe leven, dat in veel opzichten drastisch is veranderd als gevolg van een ongeval of ernstige aandoening. De serie, waarin ook enkele van de professionals worden gevolgd, vertelt hun verhaal als een roman. Meer info bij de [VPRO](#).

Uit Coma

BNNVARA zond op 27 september en 4 oktober de documentaire Uit coma van Paul Witteman uit. Met daarin de laatste stand van de wetenschap en de huidige praktijk rond coma, gerelateerd aan de zaak Stinissen, de juridische strijd rond een vrouw in coma. Paul Witteman volgde de vrouw zestien jaar, totdat ze overleed door euthanasie. In de documentaire zie je indringende getuigenissen van ex-comapatiënten en komt Kim Santegoets, revalidatiearts bij Libra en verantwoordelijk voor de intensieve VIN-behandeling, aan het woord. De documentaire kun je terugkijken via [Uitzending gemist](#).

‘Logopedie is veel meer dan leren spreken’

Als logopediste Ghislaine Dubbeldam door de gangen van Libra Revalidatie loopt, maakt ze graag praatjes. ‘Spontane communicatie van patiënten, vertelt me veel over hun vooruitgang.’

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

Haar aanstelling bij Libra Revalidatie (locatie Leijpark) in Tilburg is opgedeeld in tweeën. De helft van de tijd werkt Ghislaine Dubbeldam in de kliniek met 18-plussers met niet aan geboren hersenletsel. Het andere deel begeleidt ze kinderen, jongeren en volwassenen op de VIN-afdeling (Vroege Intensieve Neurorevalidatie), met een verminderd bewustzijn (vegetatief of laag bewust) na ernstig hersenletsel. VIN is een behandelprogramma, waarbij een team van professionals met veel stimuleringen het bewustzijn van patiënten probeert te verhogen.

PUZZELEN

‘Mijn werk voor VIN is wezenlijk anders dan mijn functie in de kliniek. Bij mensen met een verlaagd bewustzijn, kun je in het begin nog niets met spraak. Het gaat om reageren op aanspreken of aanraken én om oogcontact. Ouders en partners hebben te maken met iemand die enorm veranderd is, met wie ze opnieuw moeten leren communiceren. Dat vraagt veel van mij. Daarom is het prettig dat ik ook een andere groep behandel, met een hoger bewustzijn, waarmee ik als logopedist andere uitdagingen heb. Het is fijn dat ik met iemand die ogenschijnlijk goed spreekt, toch nog kan puzzelen. Dat de patiënt aangeeft dat praten nog te veel moeite kost en hij dit wil verbeteren om bijvoorbeeld nog in de advocatuur te gaan werken. Dan ben ik veel meer bezig met de nuance. De combinatie houdt me scherp.’

MIMIEK

‘Ik kijk naar de totale communicatie en dat is meer dan spreken en taal. Het gaat ook om mimiek, concentratie, aandacht en het begrip

pen van dingen. Zelfs het geheugen hoort er bij. Dat zijn aspecten die bij mensen met hersenletsel verminderd kunnen zijn. Vergeet ook de sociaal-emotionele kant niet.

Welbevinden en stemming hebben invloed op iemands herstel. Het is voor mij belangrijk daar bij stil te staan. Je kunt niet denken: ik doe mijn taal oefeningen, de fysio doet loopoefeningen en that's it. Nee, als team signaleer je bijvoorbeeld dat iemand heimwee heeft. Daar kun je iets mee doen. Onze teamleden moeten daarom heel goed afstemmen en elkaar aanvullen en ondersteunen. Zo kan ik een psycholoog helpen bij de communicatie met een patiënt, door vragen aangepast te formuleren of door er misschien iets bij te tekenen. Ook moet therapie op elkaar aansluiten. Dat een fysiotherapeut zegt: ‘ik heb niet alles begrepen van deze patiënt, kun jij hier nog even op doorvragen?’

GRACHTEN

‘Ik kan denken: ‘Die meneer heeft een afhangende mondhoek, dus ik wil hem nu elke dag zien, zodat hij duidelijker leert praten en straks weer beter kan functioneren.’ Maar misschien vindt die meneer dat op dit moment helemaal niet nodig. Vindt hij het al best dat de familie hem tenminste verstaat en wil hij liever zo snel mogelijk langs de grachten kunnen wandelen. Dan kun je beter de therapie focussen op die behoefte. Dat logopedie in zo'n geval dan afvalt, is voor mij geen enkel probleem. Ik weet dat patiënten een bepaalde hoeveelheid energie hebben en dat het beter werkt wan-



neer iemand zijn energie steekt in iets waar hij motivatie voor op kan brengen.”

EERLIJK

“Op de VIN-afdeling lieten we een jongen van 18 een foto van zijn vriendin zien en een foto van zijn hond. Bij het noemen van de naam van zijn geliefde, keek de jongen duidelijk naar de juiste foto. Dat doet zó veel met ouders en een partner. We zijn er bij als iemand voor het eerst weer iets kan zeggen. Het zijn de bijzondere en intieme momenten waar je het voor doet. Maar natuurlijk zijn er ook minder leuke dingen. Soms kom ook ik er met iemand niet uit. Voor die situaties geldt: eerlijkheid is het allerbelangrijkst. Als mensen, al dan niet met woorden, aan mij vragen of hun beperking overgaat, dan ben ik daar duidelijk over. Je moet het vertrouwen behouden, want je wilt wel dat degene de volgende dag weer de kracht kan vinden om door te gaan met de revalidatie. Na een sessie, hoe confronterend ook, moet iemand weer goed de deur uitgaan.”

MAYONAISE

“Als ik door het gebouw loop, en ik kom een patiënt tegen, maak ik onderweg altijd een praatje. Dan hoor ik iemand spontaan iets

uitdrukken of vertellen. Heel anders dan dat iemand bij mij een oefening zit te doen. Hetzelfde geldt voor communicatie met anderen. Gezamenlijke eetmomenten zijn waardevol en leerzaam. Dan kan ik eens kijken of het iemand lukt om de mayonaise te vragen. Of iemand de dingen die we qua woordvinding hebben geoefend ook in de praktijk kan toepassen. Of hoe iemand reageert in verschillende situaties. Als er grappen worden gemaakt, krijgt iedereen die mee? Zijn grappen gepast of juist niet? Dat sla ik allemaal op en neem ik mee in de verdere behandeling.”

BABYKLEERTJES

“Sommige verhalen blijven je bij. Op de VIN-afdeling was een moeder van een meisje van 14, dat was aangereden op haar fiets. De dochter had zwaar letsel. Op dat moment was er op de afdeling ook een moedervluchteling met een baby. Wat deed de moeder van het pubermeisje: op de momenten dat zij niet bij haar dochter kon zijn, kocht ze babykleertjes voor de vluchteling. Ze had begrepen dat er maar weinig kleren voorhanden waren. Toen dacht ik: ‘Goh, die moeder is zó getroffen en heeft in mijn beleving alle recht om aan zichzelf en haar kind te denken, en dan heeft ze toch ook oog voor haar omgeving.’ Heel bijzonder. Ik zie het vaker gebeuren. Gelukkig maar, want mensen moeten het hebben van elkaars steun.”

Het is een mooi streven: zo veel mogelijk leerlingen met zorgbehoefte in het passend onderwijs. Maar werkt het in de praktijk? ‘Het is ons tegengevallen’, zeggen ouders. ‘Kinderen moeten veel sneller op de juiste plek terechtkomen’, vinden revalidatiecentra.



Bij Heliomare is Hidde echt welkom. Foto: privéalbum.

ouders: ‘HET HAD VEEL VOETEN IN DE AARDE’

Eindelijk onderwijs dat écht past

Sommige kinderen krijgen binnen het passend onderwijs niet de belofde zorg om goed te kunnen functioneren. Dit kan leiden tot een lange lijdensweg met veel onzekerheden, blijkt uit de ervaringen van de ouders van Hidde Boudewijn en Max Botman.

TEKST John Ekkelboom

‘**P**assend onderwijs is in theorie prachtig maar is ons in de praktijk ontzettend tegengevallen’, vertelt Paul Boudewijn uit Heemskerk. Hij is vader van de zesjarige Hidde, die zich trager ontwikkelde in taal, spraak en motoriek door een tijdens de zwangerschap opgelopen CMV-infectie. ‘Twee jaar op de therapeutische peutergroep bij Heliomare deed wonderen’, vertelt Boudewijn. ‘Spelenderwijs kreeg Hidde intensieve therapie, waardoor hij zijn achterstand flink inliep. Tot onze verrassing gaf Heliomare het advies voor regulier onderwijs, zodat Hidde zich aan andere kinderen kon optrekken.’

Geen ondersteuning

Dat bleek een schot in de roos. Tijdens de kleuterperiode liep Hidde de resterende achterstand nagenoeg in. De ondersteuning vanuit het passend onderwijs viel echter tegen. Die bleef volgens Boudewijn het eerste jaar beperkt tot een half uur per week een prentenboek lezen met een ambulant begeleider. Het tweede jaar was hiervoor zelfs geen budget meer. ‘Wel gingen leraren die waren uitgeroosterd iets met Hidde doen. De leerkracht zelf kreeg totaal geen professionele ondersteuning. Toen we voorstelden om Hidde en de leerkracht vanuit Heliomare te laten begeleiden, werd dat in eerste instantie door school afgewezen. Pas in groep 2 stond school de ondersteuning buiten passend onderwijs om toe.’

Kanjers

Hoewel Hidde in zijn leerprestaties vooruitging, had hij nog wel gedragsproblemen, doordat hij in de kleuterklas overprikkeld raakte. Dan ging hij huilen, werd boos of liep de klas uit op zoek naar een plek om tot rust te komen. Boudewijn: ‘De klassikale setting van groep 3 zou hopelijk een betere plek voor hem zijn. Hidde wilde dat zelf ook heel graag. Wij vroegen of hij dat enkele weken mocht proberen, waarbij Heliomare als back-up voor speciaal onderwijs wilde fungeren. Daar viel helaas met de directie niet over te praten, ondanks dat Hidde voldeed aan alle (door hen) gestelde eisen voor groep 3. Het enige argument dat we kregen, was dat ze Hidde wilden behoeden voor een negatieve ervaring. Nu zit hij in groep 3 bij Heliomare. Hier werken stuk voor stuk kanjers. Hidde is echt welkom.’

Geen geld

Ook voor de achtjarige Max Botman uit Grootebroek verliep het passend onderwijs niet zonder problemen. Hij heeft een motorische beperking als gevolg van een cerebrale parese. Na anderhalf jaar

vroegbehandeling bij Heliomare kwam het regulier onderwijs in beeld. Op basisschool het Vierspan in Grootebroek was hij welkom. Maar het samenwerkingsverband Westfriese Knoop, waaronder deze school valt, bleek na onenigheid over de financiële bijdrage van de gemeente niet bereid het benodigde geld uit te trekken voor de zorgvraag van Max. ‘Dit betekende einde regulier onderwijs’, vertelt zijn moeder Heidi. ‘Vervolgens kwam Max op een Centrum voor Dagbehandeling en daarna op een school voor speciaal basisonderwijs terecht. In beide gevallen bleek dat niet de juiste leeromgeving voor hem. Gelukkig kreeg hij daarna snel een plek op de school van Heliomare.’

‘Twee jaar op de therapeutische peutergroep bij Heliomare deed wonderen’

Veel voeten in aarde

Bij Heliomare had Max meteen een goede klik met de leerkrachten en de behandelaars. Zijn ouders hadden wel meteen bij Westfriese Knoop afgedwongen dat hij met ondersteuning op de woensdagen op het Vierspan les kon volgen. Botman: ‘Die woensdagen bleken belangrijk voor Max. Die gaven hem de kans in zijn eigen omgeving vriendschappen op te bouwen. Hij voelde zich thuis op beide scholen. Toen hij naar de bovenbouw ging, zag zowel de juf van Heliomare als de meester van het Vierspan de mogelijkheden en de leehonger bij hem. Geleidelijk ging hij steeds meer dagen naar het Vierspan en inmiddels volgt hij volledig regulier onderwijs met de nodige ondersteuning. Het heeft heel wat voeten in aarde gehad, maar het is gelukt.’



Max volgt inmiddels volledig regulier onderwijs met de nodige ondersteuning. Foto: Inge Hondebrink.

REVALIDATIECENTRA: MEER EENHEID EN AFSTEMMING NOODZAKELIJK

‘Voorkom dat kinderen vastlopen’

Onderwijsinstellingen en revalidatiecentra moeten beter samenwerken, zodat kinderen sneller op de juiste onderwijsplek terechtkomen. Ook dienen criteria voor financiële ondersteuning overal hetzelfde te zijn. Dat vinden Jan Welmers van Heliomare en Berna Meeuwisse van Revalidatie Friesland. ‘Er is nu echt te veel willekeur.’

TEKST John Ekkelboom **BEELD** Roel Seidell

Over het doel van passend onderwijs hebben Berna Meeuwisse en Jan Welmers, respectievelijk kinderrevalidatiearts bij Revalidatie Friesland en bestuurder bij Heliomare, nooit getwijfeld. De basisgedachte dat kinderen uiteindelijk op een plek moeten komen die past bij hun kwaliteiten en mogelijkheden, juichen ze vooral toe. Maar toen passend onderwijs in augustus 2014 officieel werd ingevoerd, mede als bezuinigingsmaatregel, vroegen zij zich wel af of dat doel inderdaad bereikt zou worden en wat dit alles zou betekenen voor de mytyl- en tytylscholen die verbonden zijn aan de revalidatiecentra. We zijn nu vier jaar verder en Meeuwisse en Welmers concluderen dat bijsturing absoluut noodzakelijk is om het passend onderwijs te verbeteren.

Frustrerend

Zo krijgt Revalidatie Friesland volgens Meeuwisse regelmatig te maken met kinderen die zijn vastgelopen in het regulier onderwijs. Vaak gaat het om kinderen met een niet-aangeboren hersenletsel. Die zijn prikkelgevoelig, kunnen moeilijker informatie verwerken en hebben moeite met drukte en grotere groepen. Meeuwisse: ‘Deze problematiek is niet direct zichtbaar. Leerkrachten schatten die dan vooraf verkeerd in. Het gevolg is dat een school te lang wacht met het zoe-

ken naar een alternatieve onderwijsplek die wel geschikt is. Voor kind en ouders is dat heel frustrerend. Verder merken we dat de kinderen die voor passend onderwijs in aanmerking komen, dikwijls moeten opboksen tegen hun leeftijdgenoten. Dat kan het zelfvertrouwen behoorlijk beschadigen. Op een mytyl- of tytylschool, waar alleen kinderen zitten met een beperking, is die competitie veel minder.’

Meeuwisse vindt het belangrijk om vanuit Revalidatie Friesland de reguliere scholen te begeleiden bij het passend onderwijs. Dat gebeurt al onder andere via samenwerking met het Steunpunt Onderwijs Noord, dat scholen kunnen inschakelen als ze tegen problemen aanlopen. Verder organiseert het revalidatiecentrum ouderavonden waar ook leerkrachten uit het reguliere onderwijs welkom zijn, vertelt Meeuwisse. ‘We hopen dat scholen en leerkrachten alerter worden en vroegtijdig inschatten welke begeleiding nodig is. Ook willen we hen bijscholen op het gebied van medische aandoeeningen en onze therapeuten inzetten op de scholen zelf. Dat gebeurt al, maar die kennisoverdracht kan nog veel meer en beter, zodat leerkrachten en intern begeleiders zo vroeg mogelijk problemen kunnen signaleren.’

Extra versplinterd

De verwachting dat passend onderwijs zou leiden tot een afname van het aantal kinderen op de mytyl- en tytylscholen, blijkt in de praktijk niet op te gaan, weten Meeuwisse en Welmers uit eigen ervaring. Zo komen er kinderen die zijn vastgelopen in het regulier onderwijs en kinderen met zwaardere handicaps die voorheen niet naar het speciaal onderwijs gingen. Ook ziet de bestuurder van Heliomare dat het voor ouders van kinderen met een beperking een stuk ingewikkelder is geworden. ‘Voor kinderen die complexe vragen hebben, is de wereld extra versplinterd geraakt. Er zijn veel geldstromen gekomen, waardoor het moeilijker wordt om te kijken waar een kind terecht kan. De toelage hangt bovendien af van het desbetreffende samenwerkingsverband voor passend onderwijs en ieder samenwerkingsverband werkt weer anders.’

Ook voor scholen voor speciaal onderwijs die gekoppeld zijn aan revalidatiecentra is het daardoor complexer, weet Welmers. ‘Als Heliomare hebben we met meer dan tien van dergelijke samenwerkingsverbanden te maken. De toewijzing van de middelen moet landelijk worden geharmoniseerd, zodat het niet uitmaakt bij welk samenwerkingsverband je in Nederland ondersteuning aanvraagt. Er is nu echt te veel willekeur.’ Wat hem eveneens stoort, is dat er nu teveel met twee brillen wordt gekeken: één voor de zorg en de ander voor het onderwijs. Dat levert volgens hem al meteen een verkeerde start op, waardoor kinderen van het kastje naar de muur worden gestuurd. ‘We moeten kinderen met een achterstand faciliteren in hun ontwikkeling richting participatie in de samenleving. Het gaat om een combinatie van leer-, gedrags- en/of fysieke problemen. Dan moet je zorg en onderwijs integraal benaderen. Vanuit onze filosofie Eén Kind Eén Plan zijn we daar als revalidatiecentra heel goed in.’

‘We hopen dat scholen en leerkrachten alerter worden en vroegtijdig inschatten welke begeleiding nodig is.’

NICK BATS (DWARSLAESIE) LEERDE VEEL VAN ANDERE REVALIDANTEN

‘Inspireer elkaar!’

Na een motorongeluk ging hij twee jaar geleden ‘het hoekje om’. Eenmaal teruggestuurd, wil Nick Bats (29) revalidanten inspireren met zijn verhaal. ‘Praten helpt, maar niet iedereen durft vragen te stellen.’

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

De tranen komen onverwachts. Nick Bats is een stoere gozer - brede schouders, grote kuif -, die strijdt voor zijn eigen zaakjes. Ziet overal het positieve van in, maakt met iedereen contact en strooit met scherpe opmerkingen en grappen. Maar als hij over de 23-jarige Macy praat, verdwijnt een pantser.

Macy heeft net als Nick een dwarslaesie. Macy een incomplete, Nick een hoge complete. Ze zat in zijn groep bij Rijndam Revalidatie, waar Nick revalideerde. ‘Macy was uitgerevalideerd, zwom nog poliklinisch, maar wilde meer. Ik vroeg haar wat haar volgende stap was. Ze wilde kunnen staan, lopen. Ik gaf haar de tip om dan opnieuw haar route weer uit te stippelen en toch weer in een revalidatiecentrum aan de bak te gaan. Dat deed ze. Onlangs stuurde Macy mij een filmpje waarin ze stond. Ik kreeg tranen in mijn ogen. Ik vond het zó geweldig.’

Als hij spreekt over zijn eigen ervaringen, is hij een stuk nuchterder. ‘Ik zie het zo: ik ging het hoekje om, maar werd teruggestuurd om er wat moois van te maken.’

Op 1 september 2016 probeert Nick de zwaardere motor van zijn vriend even uit. Bij een verkeerslicht in Den Haag trekt hij op, geeft waarschijnlijk te veel gas en raakt in een wheely. Oftewel: hij rijdt zo’n zestig meter op één wiel. Volgens ooggetuigen vliegt hij vervolgens als een pingpongbal door de lucht. Hij vliegt hard tegen een paal. Zijn rug en acht ribben breken, zijn long wordt geperforeerd. En toch zal hij het zijn geluksdag noemen. ‘Er reden net een politiewagen en ambulance voorbij en een traumahelikopter kon gemakkelijk landen op

Het Malieveld. Een arts kon mij net op tijd helpen, om te voorkomen dat ik aan een longbloeding zou overlijden.’

In zeven maanden Rijndam keek Nick naar wat er wél kon, naar wat er nog meer mogelijk was. ‘Zelfstandig wonen zou een lastig verhaal voor mij worden, maar ik dacht: dat zullen we nog wel eens zien. Ik ruilde nog tijdens mijn revalidatie een maisonnette in voor een huis op de begane grond, waar ik inmiddels naar tevredenheid zelfstandig woon.’ Oefeningen die hij kreeg, breidde hij zelf uit. ‘Ik keek naar de trainingen van mensen die in tegenstelling tot mij wél konden staan, zoals trek- en duwoefeningen met beide armen. Daar maakte ik dan mijn eigen varianten op, omdat ik altijd met één arm steun moest vinden om mijn balans te houden.’

Hij haalde inspiratie uit boeken en publicaties van Marc de Hond en Niek van den Adel en keek veel om zich heen. ‘Iedereen revalideert op zijn eigen manier. Specialisten kunnen je dingen leren, maar het is zeker zo waardevol om naar andere patiënten te kijken. Zo zag ik hoe iemand met een nog hogere dwarslaesie dan ik de auto in ging. Hij slingerde zich via een handgreepje en het dak zo in de wagen. Dat ben ik toen ook gaan proberen.’

‘Ik keek naar trainingen van mensen die wél konden staan’

Ervaringen uitwisselen, dat mag wat Nick betreft nog wel meer gebeuren. ‘Ervaringsdeskundigheid van anderen heeft een grote meerwaarde voor je revalidatie. Al vind ik het een stom woord. Ja, ik heb ervaring, maar deskundig zou ik mezelf niet willen noemen. Maar ik zie dat het werkt: als je gerichte vragen stelt aan andere patiënten en goed luistert, kun je vanuit je eigen ervaring goed adviseren. Aan de andere kant zie ik ook dat veel mensen moeite hebben met advies of hulp vragen. De schroom die ik niet voel, kunnen anderen wel voelen. Daarom is het goed om veel te praten met elkaar.’ Momenteel bereidt Nick, recruiter van beroep, een nieuw leven als zelfstandige voor. Hij wil ondernemers coachen. Als zijn bedrijfje eenmaal staat, dan toert hij met alle plezier langs revalidatiecentra om te inspireren met zijn verhaal. ‘En dan hoop ik van harte dat iedereen op mij durft af te stappen!’

Nick heeft nog steeds informeel contact met mensen die in hetzelfde schuitje zitten. ‘Ik heb een schitterende tijd gehad in Rijndam. We hadden een hele leuke groep, met veel leeftijdsgenoten. Heel vaak gingen we even de Witte de Withstraat in, om lekker te eten of een biertje te doen. Je kunt zitten mokken, maar wat heb je daar aan? We hebben elkaar niet naar beneden gepraat, we hebben ons aan elkaar opgetrokken. Dat hoort óók bij revalidatie.’

REVALIDANT BRAM PRINSEN:

‘Therapie heeft mij mondiger gemaakt’

Bram Prinsen (26) heeft spastische cerebrale parese (cp), met een bewegingsstoornis in zijn linkerarm en -been, niveau 1. Als kind stapelde hij in revalidatiecentrum Vogelweide (nu Vogellanden) ‘oneindig vaak’ blokken met links. Intensief, maar met resultaat. ‘Het droeg bij aan de kwaliteit van mijn leven.’

TEKST Carine Harting BEELD Inge Hondebrink



‘Toen ik achttien maanden oud was, had ik al mijn eerste orthopedische schoenen. Op de basisschool haalde mijn moeder me drie keer per week op uit de klas om naar fysio- of ergotherapie te gaan. Ik moest vooral veel oefenen met lopen en het gebruiken van mijn linkerhand. Rechts mocht niet meedoen. In mijn beleving heb ik vooral oneindig veel blokken op elkaar gestapeld met links. Ook weet ik nog dat ik met mijn linkerhand een stukje tape van mijn

rechterhand moest peuteren. Ik heb vooral toen ik jong was veel tijd doorgebracht in het revalidatiecentrum. Terwijl mijn vriendjes op school zaten, was ik omringd door artsen en therapeuten. Dat ik min of meer opgroeide in het medische circuit, maakte dat ik minder kind kon zijn en sneller volwassen werd. Tegenwoordig revalideren kinderen vaker in groepsverband en sluit de therapie meer aan op de mogelijkheden en interesses van het kind.’

Bord met eten

Hoewel Bram de duur en frequentie van zijn therapie als te lang en te hoog beschouwt, ervaart hij de lichamelijke effecten. ‘Oefenen en herhalen droegen bij aan de kwaliteit van leven. Het lukte mij vroeger bijvoorbeeld niet om een glas of beker mee te nemen in mijn linkerhand. Alles klotste er overheen. Nu lukt het wel. De grens van mijn kunnen ligt bij de fijne motoriek. Een bord met eten vasthouden, dat gaat niet, omdat ik mijn arm daarvoor niet goed kan draaien. Of mijn bed opmaken, waar je echt twee handen bij nodig hebt. Als ik een drukke dag heb gehad, trekt mijn linkerarm ’s avonds over mijn borst heen naar mijn rechterschouder. Soms heb ik er geen erg in en blijft mijn arm rustig een paar uur in die positie staan. Sinds een aantal jaar krijg ik Botox-injecties in mijn borst en heb ik daar geen last meer van.’

Taxi

Bram kan doen wat hij leuk vindt. Hij volgde regulier onderwijs en een bijbaan als taxichauffeur was geen probleem. ‘Sinds mijn zeventiende loop ik met een spierstimulator om mijn knie met

sensoren bij mijn enkel, die me helpt mijn linkervoet goed neer te zetten en af te wikkelen bij het lopen. Zonder spierstimulator klapte mijn voet op de grond. Ik weet zeker dat mijn klanten in de taxi nooit hebben gemerkt dat ik cp heb. Zware koffers in de achterbak tillen? Natuurlijk! Mijn rechterarm is vast ook nog sterker dan die van de meeste mensen’, lacht Bram, die tegenwoordig werkt als projectondersteuner bij een vermogensfonds en samenwoont met zijn vriendin.

‘Al die therapie heeft me mondiger gemaakt. Naarmate ik ouder werd, wilde ik niet alles meer doen waarvan de artsen vonden dat het nodig was. Ik dacht steeds vaker ‘wil ik dit wel?’. Met een goede babbel bereik je veel. Zo vond ik een eigen orthopedische schoenmaker in Meppel. Die is niet gelieerd aan het Isala ziekenhuis, maar maakt wel de schoenen op basis van mijn wensen en de inzichten van mijn arts. Schoenen die ik ook echt draag. Maar er zijn ook mensen die niet mondig zijn en niet de dingen voor elkaar krijgen die ze graag willen of nodig hebben.’

Meer regie

Daar ligt een taak voor de revalidatie, vindt Bram. ‘Zet de patiënt centraal, deel zoveel mogelijk kennis met alle zorgverleners die bij de revalidatie zijn betrokken. Het zou fijn zijn als je voor controles niet altijd naar je arts toe hoeft, maar dat je bijvoorbeeld via een app of een vorm van digitale monitoring op afstand contact kunt houden. En geef de patiënt meer eigen regie, dat werkt heel motiverend en komt de therapie ten goede.’

REVALIDATIEARTS AGNES VAN VELZEN:

‘Uitdagen met piraten en superhelden’

‘Twintig jaar geleden lag de focus in de revalidatie bij cp op de zichtbare, motorische beperkingen. Nu krijgen ook de niet-zichtbare beperkingen volop aandacht,’ zegt kinder-revalidatiearts Agnes van Velzen, werkzaam bij Revant Revalidatiecentrum Breda. ‘Niet zichtbaar zijn bijvoorbeeld sociaal-emotionele en neuropsychologische problemen, zoals concentratieproblemen, een verstoord zelfbeeld of gedragsproblemen. Die zijn van grote invloed op de kwaliteit van leven. Goede psychologische en orthopedagogische begeleiding van het kind, de ouders en eventueel broertjes en zusjes maakt dat ze samen leren omgaan met cp.’

Nieuwe hersenbanen

‘Revalideren kost tijd en vraagt veel van het kind’, vervolgt Van Velzen. ‘Daarbij is de herhaling van handelingen op zich niet verkeerd. De spieren leren beter wat ze moeten doen. Bovendien stimuleer je de hersenen om nieuwe hersenbanen aan te maken. Hoe jonger de kinderen zijn bij aanvang van de revalidatie, hoe groter de kans dat andere gebieden in de hersenen functies overnemen. We trainen een aantal maanden intensief, afgewisseld met een paar maanden pauze. Daarmee is de druk veel minder hoog en voorkom je therapiemoeiteit. Ook staat de hulpvraag meer centraal. Wat moet je bijvoorbeeld leren om zelf je fiets op slot te kunnen zetten? Tegenwoordig oefenen de kinderen op het gebruik van twee handen, waarbij de aangedane hand zich kan ontwikkelen tot een goede hulphand. De technieken sluiten beter aan bij de belevingswereld van het kind. We organiseren piraten- of superheldenweken waarin we de kinderen spelenderwijs uitdagen te bewegen. Waar mogelijk passen we computersimulaties toe, waarbij ze soms zelfs vergeten dat ze aan het oefenen zijn. Die technologische ontwikkelingen verbeteren de revalidatie bij cp.’

MARTIJN KLEM, NIEUWE DIRECTEUR VAN REVALIDATIE NEDERLAND:

‘Laten we minder bescheiden zijn’

Martijn Klem, sinds 15 augustus de nieuwe directeur van Revalidatie Nederland, wil de revalidatiesector meer voor het voetlicht brengen. ‘De buitenwereld mag gerust weten dat revalidatie enorm kan bijdragen aan de participatie van patiënten in onze samenleving.’

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Toen Martijn Klem (43) te horen kreeg dat Revalidatie Nederland een nieuwe directeur zocht, besloot hij te solliciteren. ‘Ik heb mijn hart verpand aan de revalidatie als vakgebied. De manier waarop professionals in deze sector patiënten weer op de rit krijgen door ze zelf veel te laten doen, spreekt me erg aan. Ook kan ik me helemaal vinden in Revalidatie Nederland als organisatie. Het is mooi dat alle revalidatie-instellingen de handen ineen hebben geslagen om het vakgebied naar een hoger niveau te tillen.’

Voordat Klem aantrad als directeur van Revalidatie Nederland was hij 7,5 jaar directeur van BOSK, een vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap. In die hoedanigheid kwam hij al veel in aanraking met de revalidatiesector, vertelt hij. ‘Ik heb samengewerkt met Revalidatie Nederland en ook met individuele revalidatiecentra. Verder waren we als BOSK nauw betrokken bij de oprichting van CP-net, een

samenwerkingsverband van zorgverleners, onderzoekers en mensen met een cerebrale parese. Vorig jaar heb ik namens patiënten van revalidatiecentra meegewerkt aan de toekomstscenario's van Revalidatie Nederland.’

U bevindt zich nog steeds in hetzelfde speelveld, maar aan de andere kant van de tafel. Bij BOSK kwam u op voor de patiënten, nu gaat u de belangen behartigen van de zorgverleners in de revalidatie. Is dat een moeilijke switch?

‘Het doel blijft hetzelfde. Je wilt zoveel mogelijk mensen laten profiteren van een optimale revalidatiezorg, zodat ze zelfstandig aan de maatschappij kunnen deelnemen. Nu zal die benadering vooral vanuit de professionele kant zijn.’

Wat maakt u zo geschikt voor deze functie?

‘Ik weet hoe een verenigingsbureau werkt en wat erbij komt kijken als je verschillende leden hebt met gezamenlijke doelen en eigen ideeën en belangen. Die dynamiek is krachtig maar werkt tegelijkertijd ook vertragend. Het betekent immers veel overleg, polderen en dwarsverbanden leggen, zodat je ondanks die verschillende belangen samen toch iets bereikt. Verder ken ik de revalidatie goed. Enerzijds professioneel als voormalig BOSK-directeur maar ook persoonlijk. Mijn zoon Ikar van twaalf heeft cerebrale parese. Ik heb

dus ook de bril op van een vader die naar het revalidatiecentrum gaat. Je ziet in het dagelijks leven welke impact het heeft. Dat houdt me extra scherp voor wie we dit allemaal doen.’

Hoe staat de medisch specialistische revalidatie er in Nederland voor?

‘De potentie is gigantisch. De expertise die in de sector is opgedaan met multidisciplinaire zorg gericht op participatie en autonomie staat op een hoog niveau. De behoefte daaraan zal alleen maar toenemen, waarbij revalidatie ook meer ingebed zal raken in zorgnetwerken in de eerste, tweede en derde lijn met de revalidatiearts aan het stuur. De multidisciplinaire aanpak zit in het DNA van de medisch specialistische revalidatie. Maar in dat DNA zit helaas ook een enorme bescheidenheid.’

‘Voor ons is er geen berg te hoog’

Hoezo is de sector bescheiden?

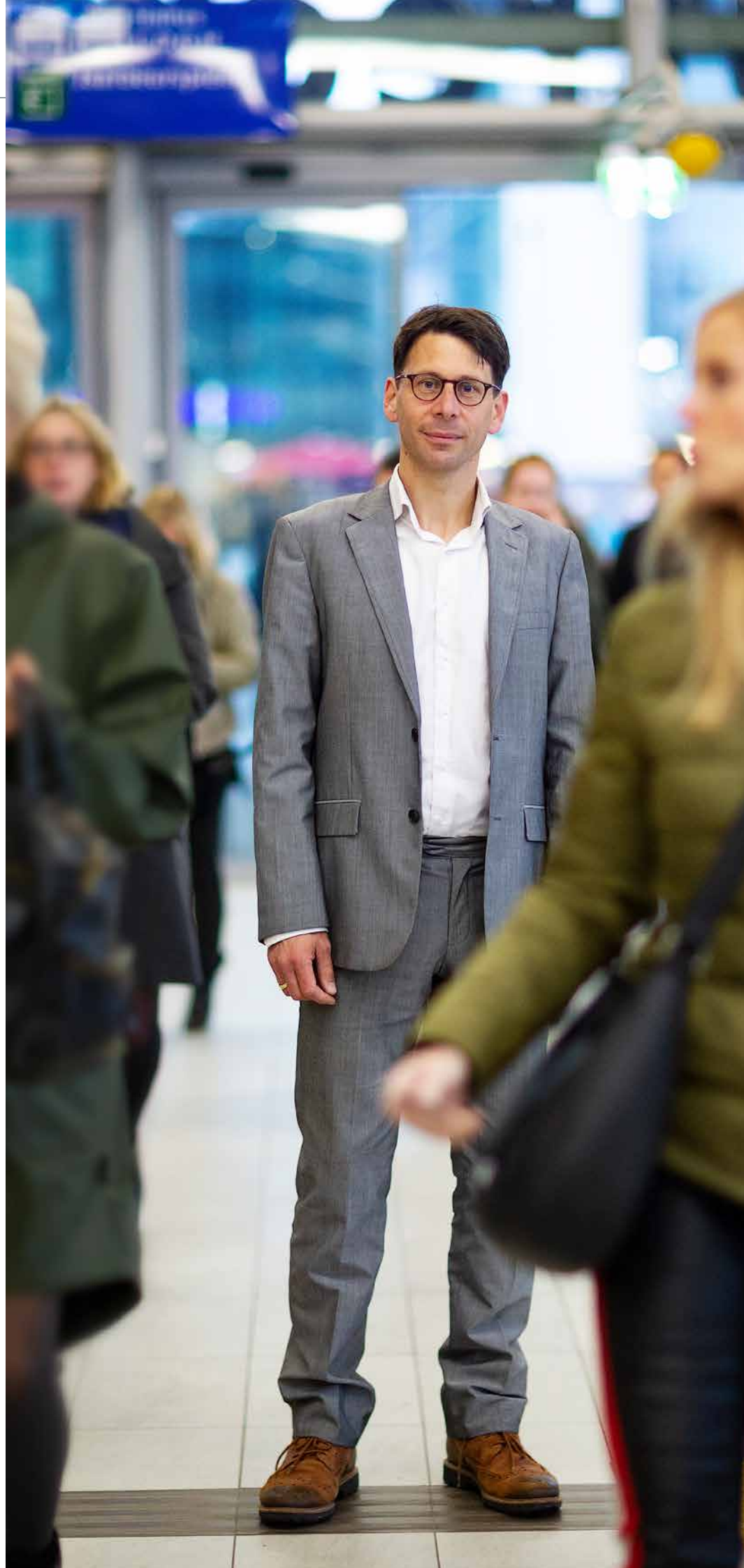
‘Ik denk dat de haantjes in de zorg, medische professionals met een grote scoringsdrift, in het algemeen niet kiezen voor de revalidatie. Dat speelt door in je uitstraling. Tegelijkertijd is het ook de kracht van de revalidatie. Veel patiënten hebben geen behoefte aan een haantje voor zich en willen juist iemand die meekijkt en luistert. Toch moeten we wel iets doen aan die bescheidenheid, zodat de rest van Nederland weet wat we kunnen en waarvoor we staan. We hebben nog geen uitgewerkt plan, maar we moeten onbescheiden laten zien waar wij als sector toe in staat zijn.’

Kortom: meer pr. En wat wilt u intern binnen Revalidatie Nederland bereiken?

‘We zijn nu bezig met Revalidatie Nederland 3.0. We willen kijken hoe we ons meer kunnen richten op innovatie en uitbouw van de sector als geheel. Hoe kunnen we het verschil maken in de maatschappij, zodat we groter en sterker worden. We willen ook laten zien dat we van onze leden zijn en voor hen werken. We zijn geen zelfstandig bureau dat zijn eigen gang gaat. Daarom moeten onze medewerkers – die overigens ongelooflijk veel kennis van zaken hebben – nog meer het veld in om te kijken wat er onder onze leden speelt.’

Hoe laadt u zich op naast het werk?

‘Met bergbeklimmen. Inmiddels heb ik zelfs samen met Ikar verschillende bergtoppen in de Alpen bedwongen. Als je dat met kleine stapjes doet en flink doorzet, kun je enorm hoog komen. Dat is een mooie metafoor voor de revalidatie. Voor ons is er geen berg te hoog.’



Jesse wil via ‘De Class’ de zorg in



‘De Class’, een project van de Edwin van der Sar Foundation, helpt jongeren met nah hun eigen doelen te bereiken. Zoals Jesse Keller, die zijn eerste stappen zet naar een baan in de zorg.

TEKST Tim de Hullu **BEELD** Edwin van der Sar Foundation

Ergens goed verstopt in een bedrijfsverzamelgebouw in Noordwijk, glimt Jesse Keller (24) van oor tot oor. Hij heeft er net zijn elevator pitch opzitten. Een minuut moest hij volpraten over zichzelf en zijn ambities. Vijf andere jongeren met nah en jobcoach Inge luisterden aandachtig en letten op Jesses verbale en non-verbale optreden. Hij vertelde dat hij nog bij zijn ouders woont, van een gezonde levensstijl houdt, graag met verstandelijk beperkten wil werken en op de atletiekbaan steeds beter wil worden in sprinten. Zelf dacht hij dat hij nog niet genoeg had verteld, maar daar dachten de anderen anders over. De feedback schoot door de ruimte.

‘Je merkt aan jou dat je dóór en dóór wil, dat voel je als je aan het praten bent. Zo breng je dat.’
‘Je hebt een hele lieve zachte stem, dat maakt je kwetsbaar. Je bent echt een mensenmens.’
‘Wat ik heel mooi vind, is dat je je ambities in je werk vertelt, maar dat je nóg een ambitie hebt, namelijk dat je zo snel mogelijk wil leren sprinten. Ik vind het heel leuk als je dat erbij vertelt. Want dat blijft hangen! Het zegt iets over je doelen en je motivatie.’

‘Ik ben ook heel perfectionistisch’, voegt Jesse na de complimenten toe. ‘Is dat iets om te noemen?’ Beter van niet, vindt jobcoach Inge. ‘Er kleeft iets negatiefs aan dat woord. Je kunt beter zeggen dat je jezelf altijd wilt verbeteren. En dat deed je al. Als jij vertelt dat je sprint beter moet zijn, zegt dat ook dat je resultaatgericht bent.’

Jesse is de laatste spreker van de dag. De presentatietraining is een onderdeel van het project ‘De Class’ van de Edwin van der Sar Foundation, dat telkens een jaar duurt. De groep van Jesse is de vierde klas die nu draait. Sinds mei krijgen Jesse en zijn ‘Class-genoten’ een gezamenlijk én individueel programma op het gebied

van studie, sport en loopbaan. Jesse kreeg onder meer een inspanningstest en cognitieve test, volgde een training over belastbaarheid, bezocht netwerkbijeenkomsten en is gekoppeld aan een eigen jobcoach. Zij helpt hem bij het verwezenlijken van z’n doelen. Jesse heeft die nu haarscherp voor ogen, maar dat is wel eens anders geweest. Na de havo en twee niet-afgemaakte hbo-opleidingen, nam hij een tussenjaar, omdat hij niet goed wist wat hij verder wilde. Toen hij na een scooterongeluk revalideerde, kwamen de antwoorden. ‘Voor mijn ongeluk wimpelde ik een advies van mijn vader, om

door mijn beperking helaas niet meer in.’ Naast zijn individuele route, waardeert hij het lotgenotencontact. ‘De terugkomdagen zijn erg leuk. Iedereen zit in hetzelfde schuitje, weet waar je het over hebt als je over je ervaringen praat.’ Hij kan De Class aanbevelen aan andere jongeren met hersenletsel. ‘Je krijgt hier direct het vertrouwen dat je je plekje in de maatschappij wel weer zult vinden. Eigenlijk is dat al bijna genoeg. Mensen met hersenletsel hebben vaak het gevoel dat ze op de achtergrond terecht zijn gekomen. In hun sociale én professionele omgeving. Dan is zo’n zetje echt heel



een verzorgend beroep te kiezen, nog af. Niet stoer genoeg. Nu weet ik zeker dat ik in de zorg wil werken. In het revalidatiecentrum zag ik hoe belangrijk het is dat je hulp en zorg krijgt. Ik heb bijvoorbeeld heel veel aan mijn neuropsycholoog gehad. Na mijn ongeluk moest ik alles leren: aankleden, praten. Als een baby ben ik weer opnieuw opgestaan. De neuropsycholoog hield mij rustig. Ze had aandacht voor me, werd een vertrouwenspersoon. Zelf zou ik graag mensen met een licht verstandelijke beperking begeleiden, omdat ik het idee heb dat ik hen door mijn eigen beperking goed begrijp.’

Met zijn jobcoach heeft hij een plannetje gemaakt. Hij doet al vrijwilligerswerk bij revalidatiecentrum De Hoogstraat en is maatje voor mensen met een verstandelijke beperking, maar wil op zoek naar vrijwilligerswerk dat naadloos aansluit op zijn droombaan. ‘We kijken samen hoeveel dagen ik aankan. Het is natuurlijk ook niet de bedoeling dat ik een hele week thuis op de bank lig, omdat ik drie dagen achter elkaar zes uur per dag heb gewerkt.’

Jesse richt zich in De Class vooral op zijn loopbaan. ‘Ik kon ook een sportcoach krijgen, maar die had ik zelf al. En studie zit er

belangrijk.’ De Class van Jesse is inmiddels over de helft van het jaarprogramma. Op de volgende terugkomdag in januari krijgt de groep een LinkedIn-training. Dan leert Jesse hoe hij al zijn doelen en dromen via een zakelijk platform aan de buitenwereld vertelt. Een volgende stap op weg naar die leuke baan in de zorg.

AANMELDEN

Jongeren tussen de 18 en 30 jaar die interesse hebben voor De Class, kunnen zich aanmelden via www.edwinvandersarfoundation.nl/projecten/de-class. Doelen van jongeren kunnen variëren en worden vooraf per persoon vastgesteld. De één wil een studie oppakken, de ander een betaalde of onbetaalde baan en weer een ander wil eerst kijken hoe zijn of haar werkbelastbaarheid is. Het programma, dat wordt ingevuld met hulp van partners van de Edwin van der Sar Foundation, is gratis. Van de deelnemers, die een revalidatietraject moeten hebben afgerond, wordt volledige inzet verwacht.



REPORTAGE

App fuelService maakt tanken eenvoudiger

Tanken. Een alledaagse bezigheid waar je niet bij nadenkt. Maar wat als je in een rolstoel zit of door de reuma de tankdop niet open krijgt en het bijna onmogelijk wordt? Voor die mensen is er sinds een jaar de app fuelService. Tanken is een stuk eenvoudiger. De initiatiefneemster in Nederland is Corinne Jeanmaire.

TEKST Thijs Kroezen BEELD Inge Hondebrink

In haar woonkamer laat Corinne trots zien hoe de app werkt. 'Een goede vriend uit Engeland heeft de app ontwikkeld. In het Verenigd Koninkrijk zijn er al meer dan 3.000 tankstations aangesloten', vertelt ze. Hij vroeg Corinne het platform in Nederland uit te rollen. Hier zijn nu circa 300 stations van Shell en Total aangesloten. 'Je kunt er voor kiezen om tankstations in de buurt te zoeken of op een specifieke locatie. Je ziet dan direct waar je assistentie kunt krijgen bij het tanken en hoe je kunt betalen.'

We nemen de proef op de som. Nadat Corinne een tankstation in de buurt van haar huis in Eindhoven heeft geselecteerd, drukt ze op de groene 'Vraag om hulp-knop'. 'Ze krijgen daar nu een belletje met de vraag of ze binnen dertig minuten iemand kunnen helpen. Ik hoef mijn situatie niet uit te leggen en dat geeft mij rust. De onzekerheid is weg', aldus Corinne. 'Voor hen is dit ook prettig, omdat ze dan weten dat er iemand aankomt. En als ze er even geen tijd voor hebben of de pomp is enkel-bemand, kunnen ze dat ook aangeven. Dan kan de bestuurder hulp aanvragen bij een andere pomp.'

Vanuit de lift rolt Corinne naar haar kleine vierdeurs auto. Ze heeft een complete dwarslaesie overgehouden aan een zwaar auto-ongeluk zeventien jaar geleden in Indonesië. Een jaar lang zag ze praktisch alleen maar ziekenhuizen en revalidatiecentra van binnen. Nu kruipt ze achter het stuur en wringt haar rolstoel er achter aan. Het past allemaal precies. Enkele minuten later rijdt ze de parkeergarage uit. Het is goed voor te stellen dat je dit trucje niet wilt herhalen als je snel wilt tanken.

Onderweg naar het afgesproken tankstation passeren we een Texaco, een van de grote maatschappijen die nog niet is aangesloten bij de fuel-

Service. 'Ik ben met allerlei maatschappijen in gesprek, maar het zijn natuurlijk grote bedrijven. Dat gaat niet altijd even makkelijk.' Toch is het doel om uiteindelijk alle bemande pompen in Nederland in de app te hebben staan. 'Mobiliteit is essentieel voor een actief en onafhankelijk leven. Deze service moet er gewoon standaard zijn.'

Al jaren stijgt het aantal onbemande pompen in ons land en in 2017 waren er voor het eerst meer onbemande dan bemande stations. Voor mensen die assistentie nodig hebben een zorgelijke ontwikkeling. 'Als we niet opletten, verdwijnen ze straks allemaal', waarschuwt Corinne. 'Wat moeten mensen die onafhankelijk willen leven dan? Met fuelService willen we bedrijven ook op die verantwoordelijkheid wijzen.'

Corinne opent de app weer als we na tien minuutjes rijden aankomen bij de Shell. De hulp-knop is vervangen voor de gearriveerd-knop. 'Nu kun je aangeven dat je er bent en bij welke pomp je staat. Dan krijgt het station weer een belletje.' Enkele secondes later staat er iemand binnen al te zwaaien naar Corinne. 'Vroeger stond ik zelf naar binnen te zwaaien met mijn gehandicaptenkaart. Dit is zo veel beter. Tanken wordt weer normaal.'

De Shell-medewerkster tankt voor vijftig euro. 'Total heeft al een betaal-app en Shell is daar mee bezig. Binnenkort kun je overal met je smartphone betalen. Tot die tijd is het 't makkelijkst om contant te betalen', legt Corinne uit. De pompbediende is ook blij met de app. 'Je bent er toch om elkaar te helpen. Nu weten we dat er iemand aankomt aan wie we service kunnen verlenen.' De app is gratis voor gebruikers en de olie-maatschappijen betalen licentiekosten per pomp. 'Dat geld gaat naar onderzoek om verlamming te genezen.'

De tank zit weer vol. 'Op dit moment hebben meer dan zeshonderd mensen de app gedownload. Voor mij gaat het niet om de aantallen, maar om het helpen van mindervaliden. Perfect is het niet, want perfect zou het pas zijn als ik weer kan lopen en zelf tanken. Aangezien dat niet kan, kunnen we er maar het beste van maken, toch?'

COLUMN



Een centrum dat bij jouw ambities past

Stel: je hebt een kersverse partiële dwarslaesie en je bent bereid om er alles aan te doen om weer te gaan lopen... in welk revalidatiecentrum ga je revalideren? Een lastige keus, want in de meeste gevallen heeft iemand die net een dwarslaesie heeft, daar (nog) totaal geen verstand van. Meestal zal een revalidant kiezen voor het centrum dat zo dicht mogelijk bij huis is. Het is namelijk fijn als het thuisfront regelmatig op bezoek kan komen. Bovendien: revalidatiecentra die gespecialiseerd zijn in het revalideren van dwarslaesiepatiënten zullen qua aanpak wel min of meer allemaal hetzelfde zijn?

Helaas is dit niet waar. In elke sector (bijvoorbeeld onderwijs en het bedrijfsleven) zijn er partijen die verandering en vernieuwing omarmen, en clubs die zich er juist tegen verzetten. Dit zie ik ook in de dwarslaesierevalidatie. Het gevolg: de hypothetische revalidant waar ik deze column mee opende leert in het ene centrum weer lopen, terwijl hij in het andere wordt klaargestoomd om permanent in een rolstoel te rijden.

Zelf zou ik nu zeker kiezen voor het revalidatiecentrum van revalidatiearts Ilse van Nes. Ik zag haar in het programma van Jeroen Pauw, samen met haar patiënt Gert-Jan Oskam. Met een experimenteel implantaat in zijn rug lukt het Gert-Jan nu om een klein stukje te lopen met krukken. In de uitzending sprak hij de hoop uit op nog meer verbetering. Daarin werd hij niet alleen gestimuleerd door de elektroden in zijn rug, maar ook door zijn arts en therapeuten die hem steunen in zijn loopavontuur.

Ik keek met jaloezie. Niet per se op de paar stappen die Gert-Jan nu kon zetten, maar de onvoorwaardelijke steun die hij daarbij kreeg van zijn revalidatiecentrum. 16 jaar geleden had ik ook de wens om weer stukjes te kunnen lopen. Dat werd door mijn arts en verpleging vooral ontmoedigd. Ik zou alleen maar teleurgesteld raken als ik zoveel energie zou steken in lopen, en vervolgens toch onvermijdelijk in een rolstoel zou komen. De enige reden dat het me toch lukte om uiteindelijk 25 meter zelfstandig met rollator te lopen kwam door een opstandige fysio, een alternatieve arts (die ik zelf had ingeschakeld) en een loop-machine (waar ik zelf de benodigde 250.000 euro voor ingezameld had).

Dat was 2002. Nu, anno 2018 worden operaties zoals die van Gert-Jan, en loopmachines zoals de Lokomat en Eksoskeletten nog steeds niet vergoed door de zorgverzekeraars (schandalig!) Desondanks zie ik vele revalidatiecentra die dan maar uit eigen financiële middelen in dit soort cruciale vernieuwingen investeren. Geweldig!

Echter, er zijn ook centra die dit soort investeringen niet kunnen of willen maken. Die wachten tot alles 'evidence-based' is en door de verzekeraars vergoed wordt. Dat kan echter nog decennia duren en in de tussentijd zijn hun revalidanten aangewezen op de techniek en methodes van vroeger. Voor sommige revalidanten zal dat geen probleem zijn maar als je – net als ik destijds – er echt alles aan wilt doen om een optimaal revalidatieresultaat te behalen: zorg dan in godsnaam dat je in een revalidatiecentrum gaat trainen dat bij jouw ambities past!

Marc de Hond

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 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

Hoe zorg ik ervoor dat mijn brein ook weer meedoet?



Na de behandeling van kanker, traumatisch hersenletsel, een herseninfarct hebben sommige patiënten naast de lichamelijke gevolgen, ook te kampen met een verstoord werkgeheugen. Dit uit zich in problemen met de concentratie en het geheugen.

Door het werkgeheugen te trainen met Cogmed kan het concentratievermogen worden verbeterd. De Cogmed Werkgeugentraining is een internationaal wetenschappelijk bewezen effectieve methode en het programma kan thuis worden gevolgd met begeleiding door een erkende Cogmed Coach op afstand.



GA VOOR MEER INFORMATIE NAAR WWW.COGMED.NL

Manon oogst herkenning met stripboek

In het stripboekje **Golfsurfers** brengt Manon de Koning (27) haar revalidatieverhaal in beeld. Ze creëert begrip en herkenning. 'Zonder ongeluk had ik dit nooit gedaan.'

TEKST Anne Merkies
BEELD Inge Hondebrink



Voor mijn ongeluk studeerde ik Nederlands en verslond ik boeken. Omdat lezen door hersenletsel niet meer lukte, zei mijn ergotherapeut: "Waarom ga je niet tekenen?" Ik tekende altijd al graag, maar had er geen tijd meer voor naast mijn drukke studentenleven. De eerste tekeningen waren kleine verhaaltjes over mijn vriendenclub en hun gebeurtenissen. Iedereen vond ze grappig. Het moedigde aan om door te gaan. Bij Sophia Revalidatie, waar ik revalideerde, vroegen ze of ik een strip wilde maken over mijn overprikkelingstherapie. Ze waren heel enthousiast en plaatsten de strip op hun website. Dat was precies in de periode dat ik hoorde dat ik nooit meer kon studeren. Heel heftig! Dus was ik extra trots dat ik iets wél kon in plaats van iets niet meer. Ik merkte dat ik het fijn vond om via mijn strips anderen uit te leggen wat er met mij aan de hand was en wat ik deed tijdens mijn revalidatie. En het kostte me ook minder energie dan steeds mijn verhaal te vertellen.

Tegen het eind van mijn revalidatiebehandeling kwam het besef dat mijn hersenletsel

voor altijd was en dat ik niet het leven kon leiden dat ik voor ogen had gehad. Ik voelde me erg verdrietig. Op advies van een therapeut besloot ik mijn verhaal op papier te zetten. Eerst probeerde ik vanuit een ander personage te tekenen, maar dat werkte niet. Dit was mijn persoonlijke verhaal, heel anders dan mijn vorige strips, waarin ik vooral uitlegde aan anderen. Nu was het voor mezelf, om te verwerken en als afsluiting van een zware periode. Op mijn laatste therapiedag deed ik de striptekeningen in het postvakje van mijn ergotherapeut. Een paar dagen later kreeg ik bericht van de communicatieafdeling, dat ze er een boekje van wilden maken. Ik moest wel even huilen. Mijn persoonlijke verhaal naar buiten brengen in boekvorm; wilde ik dat wel? Maar ik vond het ook een hele eer.

Na mijn revalidatie ben ik blijven tekenen. Tegenwoordig blog ik in stripvorm voor de Stichting Hersenletsel-uitleg over mijn leven met NAH. Inspiratie haal ik uit mijn dagelijks leven. Als ik hoor dat anderen door mijn strips beter snappen wat hersenletsel is of zich erin herkennen, word ik daar blij van. Ik heb gemerkt dat hoe opener je bent, hoe meer begrip je krijgt. Mijn strips geven een positieve draai aan iets wat heel erg naar is. Zonder ongeluk had ik dit nooit gedaan. Het mooiste compliment kreeg ik van een buurman. Hij zei: 'Jouw studie Nederlands is niet voor niks geweest, want ik zie in je strips dat je goed met taal bent!' Het is mooi dat ik hiermee mijn liefde voor taal en tekenen kan combineren. Mijn droom is om ooit een strip voor de Donald Duck te maken. Dat zou echt heel tof zijn!

SpeediCath® Flex

Zekerheid tot in detail



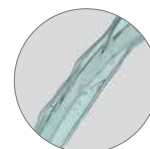
Hygiënisch en gemakkelijk

SpeediCath Flex is onze nieuwste katheter voor mannen en heeft producteigenschappen die speciaal ontwikkeld zijn om zelfkatheterisatie hygiënischer en gemakkelijker te maken.

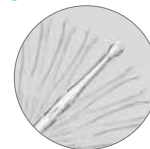
Zo maken de beschermhoes en inbrenghulp het mogelijk de katheter in te brengen zonder deze aan te raken.

Door de bolvormige tip laat de katheter zich gemakkelijk inbrengen. Ook zijn de katheter én de verpakking hersluitbaar zodat deze discreet meegenomen en weggegooid kan worden na gebruik.

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



Droge beschermhoes



Bolvormige tip



Hersluitbaar



SpeediCath® Flex