



# RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 24 | JAARUITGAVE | SEPTEMBER 2018

NEEM  
DIT TIJDSCHRIFT  
GERUST MEE!

## Brenda Hazewindus: ‘Het was net een schoolreisje’

Pagina 42

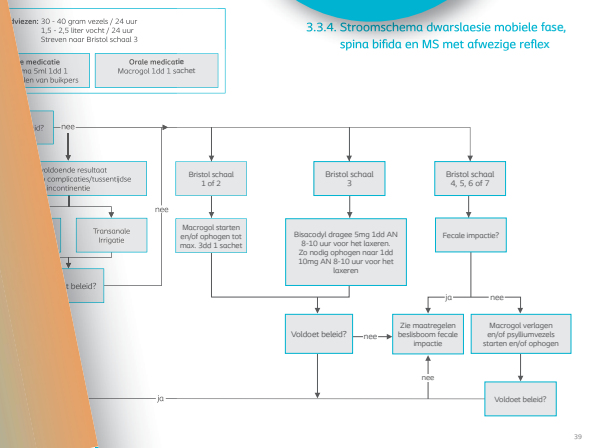
Jetta Klijnsma: ‘Iedereen hoort erbij, daar strijd ik voor’ |  
Simulatie versnelt looptraining | Revalidatie helpt kinderen en jongeren  
met SOLK | Heb dit lichaam lief | Jong geleerd is oud gedaan:  
de Groei-wijzer in de Kinderrevalidatie

# Richtlijn Defecatiebeleid bij volwassenen met een dwarslaesie (inclusief caudalaesie), multiple sclerose of spina bifida



Herziene  
versie  
2018

3.3.4. Stroomschema dwarslaesie mobiele fase, spina bifida en MS met afwezige reflex



- Nieuwe inzichten op basis van recent wetenschappelijk onderzoek
- Ervaringen van professionals van de afgelopen jaren
- Nieuwe stroomschema's

Vraag aan via: [www.richtlijndefecatiebeleid.nl](http://www.richtlijndefecatiebeleid.nl)



## Voorwoord

### Goed op weg

De zorg is altijd in ontwikkeling. Het hoofdlijnenakkoord, dat het ministerie van VWS in april 2018 publiceerde, stimuleert deze ontwikkeling. In dit hoofdlijnenakkoord staan onder meer ambities over het verplaatsen van zorg naar dichterbij de mensen thuis, patiëntenparticipatie en meer aandacht voor uitkomsten van zorg. Dit zijn mooie ambities waar de revalidatiesector al langer oog voor heeft en aan werkt.

Deze jaargang van Revalidatie Magazine laat mooie voorbeelden zien van de ambities die in het hoofdlijnenakkoord verwoord zijn. Fast@Home (pagina 22) en Care4Stroke (pagina 28) zijn voorbeelden van zorg dichterbij huis. Ze bieden patiënten die revalideren de mogelijkheid om thuis te kunnen oefenen. In het artikel 'Revalidatie helpt kinderen en jongeren met SOLK' (pagina 35) kunt u lezen hoe meetinstrumenten de toegevoegde waarde van de behandeling aantonen. Ook de sensortechnologie, waarop het artikel op pagina 39 ingaat, meet de vooruitgang die patiënten bereiken. Dit zijn voorbeelden van hoe de revalidatiesector de resultaten van de behandelingen inzichtelijk maakt.

Ook wat patiëntenparticipatie betreft is de revalidatiesector goed op weg. Patiënten en hun naasten worden zoveel mogelijk betrokken bij hun behandelplan. Om de patiënten optimale eigen regie te geven vinden in onze sector mooie projecten plaats. Het artikel over eigen regie in de kinderrevalidatie (pagina 8/9) is zo'n prachtig project, dat daadwerkelijk leidt tot eigen regie van kinderen en hun ouders.

Deze jaargang staat bovendien boordevol informatie over wat medisch specialistische revalidatie voor mensen betekent en wat zij dankzij de revalidatie (weer) kunnen. Revalidanten vertellen hoe ze weer zo zelfstandig mogelijk kunnen participeren in de maatschappij. Ook komen innovaties aan bod, bijvoorbeeld de simulatie van looptraining en een nieuwe manier van ochtendtherapie, die patiënten stimuleert om zoveel mogelijk zelf te doen.

De jaargang is een bloemlezing van artikelen die het afgelopen jaar in de digitale uitgave van Revalidatie Magazine verschenen zijn. Wilt u meer lezen? Kijkt u dan op [www.revalidatiemagazine.nl](http://www.revalidatiemagazine.nl) voor meer mooie artikelen.

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

*U kunt Revalidatie Magazine gratis lezen via [www.revalidatiemagazine.nl](http://www.revalidatiemagazine.nl). Als u wilt weten wanneer een nieuw RM verschijnt en wat de inhoud is, kunt u zich via de site aanmelden voor de nieuwsbrief.*

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

## COLOFON

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

## RM online

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

**Redactie** Patricia Esveld (hoofdredacteur, voorzitter raad van bestuur Heliomare) - Karin Braspenning MSc. (beleidsadviseur Revalidatie Nederland) - Drs. Karin van Londen (senior communicatieadviseur Revalidatie Nederland).

**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. Janneke Stolwijk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie).

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

**Advertenties** Performis BV - Geert Janus - (073) 6895 889 - [RM@performis.nl](mailto:RM@performis.nl).

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

## Deze jaargang

**Samenstelling** redactie RM.

**Uitgever** Performis BV.

**Vormgeving** Studio Jorrit van Rijt.

**Foto omslag** Inge Hondebrink.


# Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 24 | JAARUITGAVE | SEPTEMBER 2018

- 3 Voorwoord
- 8 De patiënt krijgt eigen regie terug
- 12 Het leven na een coma: Rosa richt zich op de toekomst
- 14 Marc de Hond: Het geheim van Acceptatie  
Masja van het Hoofd: Meer revalidatie bij wenselijk bij Parkinsonpatiënten
- 15 De liedjesmobiel: de muzikale oppepper
- 16 Jetta Klijnsma: 'Iedereen hoort erbij, daar strijd ik voor'
- 19 Na een beroerte: Extra oefenen met je naaste
- 20 Ochtendtherapie stimuleert zelfzorg
- 23 Marc de Hond: Exoskelet  
Dorien Tange: Krijgen (ex)kankerpatiënten de juiste ondersteunende zorg?
- 24 Revalideren met 24-uurs beademing biedt meerwaarde
- 30 Simulatie versnelt looptraining
- 34 Marc de Hond: 'Gaypride' voor mensen met een beperking  
Hans van Dongen: Wat is Stichting Pijn-Hoop en wat doet deze stichting?
- 35 Revalidatie helpt kinderen en jongeren met SOLK
- 39 Sensoren meten vooruitgang
- 40 Heb dit lichaam lief
- 42 Mangomomenten: de personal touch
- 46 Revalidatie voor muzikanten met pijn
- 49 Marc de Hond: Elsa en Olaf  
Max van Luik: De rol van de cliëntenraad
- 51 Jong geleerd is oud gedaan: de Groei-wijzer in de Kinderrevalidatie



10 Blijvend gezonder en actiever leven: zó pak je het aan

- 6 Koos Alberts: 'Het leven gaat door en je moet er wat van maken'
- 22 Alsof de behandelaar in je woonkamer staat
- 29 Jeannine Vancrayelynghe: 'Ik weet nu dat mijn lijf gebaat is bij rust'
- 32 Monique Velzeboer:  'Doe dingen waar je energie van krijgt'
- 36 Hartpatiënten leven gemiddeld langer na revalidatie



**26** Eigen regie centraal in kinderrevalidatie



**44** Jetze Plat: 'Ik heb de mooiste baan die er is!'



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

**O**p 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

**D**e 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 robothandschoen 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.

# 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 begeleiden revalidanten hier steeds beter in.**

TEKST Carine Harting BEELD Roel Seidell

De behandelmodule 'Gezonde leefstijl' van Rijndam Revalidatie 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

### 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.



daar ernstige schouderklachten bij die een actieve leefstijl bijna 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 schouderpijlen 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 Beweging, 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 Rijndam Revalidatie 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 Beweging 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.'



## 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.

**M**aart 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.'



## 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*





*Maartje:  
een van de  
eerste kinderen  
zingend in de  
Liedjesmobiel*

## De Liedjesmobiel: de muzikale oppepper

Het is kikkergroen, het rijdt en er zit muziek in... Het is de Liedjesmobiel! Een camper met een opnamestudio, waarin zieke kinderen die thuis worden verzorgd of revalideren een eigen lied schrijven en opnemen. Zangtalent of muzikale kennis is er niet nodig, de meereizende muzikanten helpen de kinderen op weg.

TEKST Carine Harting BEELD Liedjesfabriek

De opvallend groene camper komt op afspraak bij de kinderen thuis. Als de gezondheid van het kind het toelaat wordt koers gezet naar een mooie locatie, waar samen met de muzikanten een lied wordt gemaakt, inclusief opnames voor een videoclip. Wie niet naar buiten kan doet dit thuis, in de woonkamer of zelfs aan bed.

De Liedjesmobiel maakt onderdeel uit van stichting De Liedjesfabriek, die in 2018 precies tien jaar bestaat. De stichting, opgericht door Leon Winters en Patrick Spierts uit Nijmegen, heeft als doel zieke kinderen even hun zorgen te doen vergeten. De medewerkers van De Liedjesfabriek zoeken de kinderen op in zes kinderziekenhuizen en in Villa Pardoës. Met de mobiele opnameapparatuur – de liedjesmachine – nemen de patiëntjes een eigen lied op. Alleen vorig jaar al maakten 500 kinderen muziek met de Liedjesfabriek.

Het idee voor de Liedjesmobiel ontstond ook vorig jaar. Dirk Mesman, liedjesmuzikant bij de Liedjesfabriek: 'Er zijn veel zieke kinderen thuis, die herstellen van hun ziekte, voor dagbehandeling naar de poli van het ziekenhuis gaan of revalideren. Deze kinderen maken ook moeilijke tijden door of vervelen zich als ze niet naar school kunnen. Daaruit kwam het idee om bij ze thuis langs te gaan. Met de Liedjesmobiel.' De camper staat voor avontuur en vrijheid en leent zich prima als geluidsstudio. De Liedjesmobiel is officieel geopend door Maartje, een van de eerste kinderen waarmee de Liedjesfabriek ooit een liedje schreef. Soms reist een bekende Nederlander mee. Zoals zangeres Maan die de tweelingzusjes Myrthe en Sophie van school ophaalde. Samen maakten ze het

nummer 'Jij en ik' in de Liedjesmobiel. Ook Daan van zeven jaar vermaakte zich prima in de camper. Hij improviseerde er flink op los en zong over de Minions, spruitjes en frikandellen.

Het filmpje van Maan en de tweelingzusjes, en van Daan zijn online te vinden in RM 2018-2.

### Bevrijdend

Mesman is al een aantal jaar actief voor de Liedjesfabriek. Keer op keer ziet hij hoe kinderen ervaren als hij muziek met ze maakt aan bed. En dat is met de Liedjesmobiel niet anders. 'Zieke kinderen kunnen wel wat afleiding gebruiken. Even geen zorgen, even geen pijn, geen onderzoeken of therapie. Even geen moeten: bij ons zijn de kinderen de baas. Ook al zijn ze eerst verlegen en misschien wat overweldigd, dat verandert al snel als je een microfoon neerzet en ze hun eigen stem terug horen.' Ook ouders genieten van die paar uurtjes waarin hun zoon of dochter weer even gewoon kind kan zijn.

'Muziek werkt bevrijdend en biedt de kinderen een steuntje in de rug. Aan het eind van de dag zijn ze supertrots op wat ze hebben bereikt. Bovendien is het een tastbare herinnering: een eigen lied met videoclip.'

Dankzij de vrijwilligers en sponsors is een bezoek van de Liedjesmobiel gratis. Aanmelden kan via het aanvraagformulier op [www.liedjesfabriek.nl/liedjesmobiel](http://www.liedjesfabriek.nl/liedjesmobiel).

JETTA KLIJNSMA:

‘Iedereen  
hoort erbij,  
daar **strijd**  
ik voor’





**Jetta Klijnsma (60 jaar), oud-staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en kersverse commissaris van de koning in Drenthe, heeft al haar hele leven spastische benen. Op haar dertiende verbleef ze een half jaar lang in een revalidatiecentrum. Terwijl zij daar vooruitgang en opnieuw leerde lopen, zag ze er ook kinderen die niet meer beter werden. 'Dat vond ik zo heftig en oneerlijk. Voor hen moest er ook een oplossing komen. Waarschijnlijk komt daar mijn strijdlust vandaan.'**

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

**A**ls jong meisje stond ik er niet bij stil dat ik een lijf met mankementen had, ik wist niet beter. Dat ik om de haverklap omviel en moeilijk liep, hoorde bij mij. Ik kon misschien niet met alle spelletjes meedoen, maar van de andere kinderen mócht dat altijd wel. Ik was gewoon een van hen. Mijn ouders kregen het advies om mij naar een mytylschool te laten gaan, maar wilden dat ik naar een gewone school ging. Ze zagen dat ik qua intelligentie goed mee kon komen, alleen mijn benen deden het niet. Alle ouders willen natuurlijk dat hun kind een zo gewoon mogelijk leven kan leiden, maar je moet wel kijken of het kind dat trekt. In mijn geval was het een goede keuze.'

## ZELFSTANDIG

'Rond mijn dertiende onderging ik een zware operatie en werden de pezen in mijn benen verlengd, waardoor ik mijn hakken weer op de grond kon krijgen. Daarna lag ik maanden plat op bed in een gipsbroek en werd ik door mijn ouders verzorgd. Toen die broek uit mocht, moest ik opnieuw leren lopen en ging ik naar een revalidatiecentrum. In die tijd verbleef je daar intern en

mochten je ouders twee keer per maand op bezoek komen. In het begin had ik heimwee en werd ik geconfronteerd met mijn beperking, maar al snel dacht ik: "Oké, dit is zo, hier moet ik mee leven." Ik werd snel zelfstandig en vond dat ik geluk had in vergelijking met anderen. Ik ging vooruit en werd letterlijk weer op mijn benen geholpen. Maar er waren daar ook kinderen met ernstige spierdystrofie of polio die steeds slechter werden en soms zelfs doodgingen. Dat hakte erin, het maakte mij verdrietig en boos; zij moesten toch ook geholpen kunnen worden. Ik denk dat toen mijn strijdlust ontstond om iets voor elkaar te krijgen; daarom ben ik later de politiek ingegaan.'

## GEDULD

'Mijn ouders hebben altijd veel voor mij gedaan. Toen ik jong was, was het een unicum dat er twee keer per week een fysiotherapeut bij ons thuis kwam om mij te masseren en op te rekken. Ze waren niet rijk en spaarden daarvoor, zo belangrijk vonden ze dat. Mijn ouders hadden ook eindeloos geduld met mij. Om me te leren fietsen of traplopen, om ontelbare keren mijn maillots te stoppen en de kale neuzen van mijn schoenen te poetsen - wat nodig was omdat ik altijd viel. Toen ik 27 was realiseerde ik me dit pas. Met een grote bos bloemen ben ik toen naar ze toe gegaan en heb ze bedankt voor alles wat ze voor me gedaan hadden.'

## BEWEGING

'In mijn werk is mijn handicap nooit een probleem geweest. Ik heb het geluk dat ik veel energie heb, waardoor ik lange dagen kan maken. Als staatssecretaris mag je gebruikmaken van een dienstauto met chauffeur, in mijn geval was dat een diensttandem met chauffeur. Heel leuk, want ik werd vaak herkend in de stad. Mensen fietsten dan een stuk met me mee en maakten een praatje. Door het fietsen blijf je in beweging, dat vind ik belangrijk. Als mijn volle agenda het toelaat ga ik ook twee keer per week naar hydrotherapie. Dat warme water is heerlijk voor die verkrampte spieren. In de meeste revalidatiecentra hebben ze die warmwaterbaden voor hun revalidanten, maar ze staan 's avonds en in de weekeinden vaak leeg. Zonde, want iedereen met een spier- of gewrichtsaandoening zou daar eigenlijk gebruik van moeten kunnen maken.'

## DREMPELS

'Misschien is het zo dat ik net iets beter dan een collega zonder handicap snap dat het leven door zo'n handicap niet altijd even simpel is, en dat je fysieke en psychische drempels te overwinnen hebt. De andere kant is dat we een appèl mogen doen op mensen om mee te doen, want mensen met een beperking kunnen heel veel dingen wél. Als staatssecretaris deed ik dat appèl ook op de werkgevers, om de deuren open te zetten voor mensen met een beperking. Iedereen hoort erbij, een inclusieve samenleving, daar strijd ik voor! Dat blijf ik ook doen als commissaris van de koning. Ik vertrek nu uit Den Haag om samen met mijn echtgenoot terug te keren naar mijn roots in Drenthe. Ik zal de stad gaan missen, maar ik heb veel zin in mijn nieuwe baan. Of ik te oud ben voor zo'n stap? Welnee, op je zestigste, dan begint het pas.'

**'Alle ouders willen dat hun kind een zo gewoon mogelijk leven kan leiden, maar je moet wel kijken of het kind dat trekt'**

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



**Fokus**

Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt. Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen verspreid over Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject bij u in de buurt.

T (050) 521 7272  
E [servicepunt@fokuswonen.nl](mailto:servicepunt@fokuswonen.nl)  
Kijk voor meer informatie op [fokuswonen.nl](http://fokuswonen.nl)

*'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



[www.fokuswonen.nl](http://www.fokuswonen.nl)

# Extra oefenen met je naaste

Extra oefenen na een beroerte, naast reguliere therapie, levert winst op. Dit blijkt uit eerste resultaten van het 'Care4Stroke'-onderzoek: een innovatieve e-health toepassing waarbij een naaste ondersteunt.

TEKST Alice Broeksma BEELD Inge Hondebrink

**H**et Care4Stroke-onderzoek is vijf jaar geleden opgezet door VUmc en Reade, onder leiding van Gert Kwakkel, hoogleraar neurorevalidatie. Nieuwe methoden werden gezocht om patiënten meer te laten oefenen, zonder extra kosten of extra druk op revalidatieprofessionals. Met financiering van ZonMW wordt het effect onderzocht van Care4Stroke. Judith Vloothuis, revalidatiearts bij Reade, is een van de onderzoekers en legt uit.

## WAARUIT BESTAAT CARE4STROKE PRECIËS?

Uit een gepersonaliseerd oefenprogramma dat wordt ondersteund door een speciaal ontwikkelde app op een iPad, met oefeningen met video en voice-over. Bij deze revalidatie-oefeningen wordt een naaste betrokken, ze heten daarom 'Caregiver Mediated Exercises' (CME). Dit kan bijvoorbeeld een partner zijn, familielid, vriend of vriendin. Het oefenen begint in het revalidatiecentrum en kan thuis worden vervolgd. De revalidant en de naaste zien wekelijks een getrainde fysiotherapeut in het revalidatiecentrum. We weten dat patiënten en hun omgeving de overgang naar huis lastig kunnen vinden. De CME-oefeningen kunnen dit mogelijk vergemakkelijken.

## WAT MOET ER WORDEN GEOEFEND EN HOE VAAK?

Verbetering van de mobiliteit en specifieke taken, zoals het maken van transfers, training van de stabilans en het lopen zijn

belangrijk voor activiteiten van het dagelijks leven. Patiënt en naaste oefenen samen 8 weken lang 5 keer per week 30 minuten extra, naast de reguliere therapie. Het oefenen hoeft niet per se op 5 verschillende dagen. Het kan bijvoorbeeld ook 4 keer in het weekend, dat is juist een moment met minder therapie.

## WAT ZIJN DE EERSTE RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK?

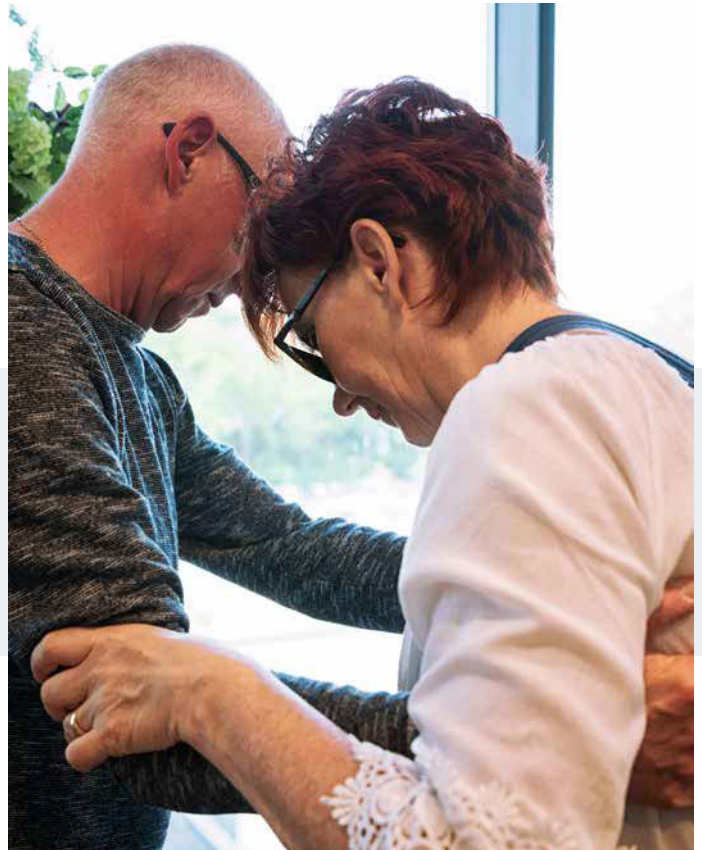
Die zijn veelbelovend. Met een eerste studie in Reade is ervaring opgedaan, en het blijkt dat dit programma veilig en haalbaar is. Met onze hulp is in Australië Care4Stroke nu ook onderzocht, in samenwerking met de Flinders universiteit in Adelaide, nadat revalidatiearts en hoogleraar Maria Crotty daar interesse toonde in ons programma. Het blijkt dat deelnemers beter functioneren bij dagelijkse vaardigheden zoals koken, huishouden, tuinieren, vrijetijdsbesteding. Ook was de opnameduur 9 dagen korter. De naaste is minder moe, voelt zich niet langer een toeschouwer die hulpeloos moet toekijken en is blij iets te kunnen doen. Deze betrokkenheid brengt patiënt en naaste mogelijk ook dichter bij elkaar. Door samen intensief te oefenen ervaren zij wat de patiënt daadwerkelijk kan in het dagelijkse leven. Het verwachtingspatroon is re-

listischer. Dit zorgt mogelijk dat ze beter zijn voorbereid op het samen thuis functioneren.

## WAT IS HET VERVOLG?

We zijn in 2014 gestart met het Care4Stroke-onderzoek waarin alleen mensen na een beroerte meedoen. Op dit moment is het Care4Stroke+ onderzoek nog in volle gang. Aan dát programma doen ook mensen mee met andere vormen van niet aangeboren hersenletsel, bijvoorbeeld na een tumor, ongeluk of ontsteking. De positieve ervaringen met CME in het Care4stroke programma zijn aanleiding geweest om dit concept verder uit te bouwen. We hopen dat het Care4stroke programma, verder ondersteund met tele-revalidatie, patiënten en partners helpt bij de overgang naar de thuissituatie. En dat we patiënten zo kunnen blijven motiveren thuis taak-specifiek te trainen. We hopen dat de klinische ligduur zo korter kan worden, en dat de zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van de patiënt en mantelzorgers beter worden.

Voor meer informatie over het CARE4STROKE programma kan contact worden opgenomen met Judith Vloothuis, revalidatiearts en onderzoeker: [j.vloothuis@reade.nl](mailto:j.vloothuis@reade.nl)



# ‘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.’

## 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.

## 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.’

‘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 zontje. '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 zontje 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 zontje 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.'

# 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

**F**ast@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 behandelplan 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 geheugen-oefeningen. 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.



## Exoskelet

In 2012 mocht ik als eerste Nederlander een exoskelet uitproberen. Met hulp van een therapeut trok ik het robot-loop-pak aan, ik stond op vanuit mijn rolstoel en liep een rondje door de zaal. Of beter gezegd: het pak verplaatste mijn benen in een loopbeweging door de zaal. Het enige dat ik zelf hoefde te doen, was de krukken en mijn gewicht op het juiste moment verplaatsen. Op zich was ik wel gewend om mechanisch te lopen en om weer 1 meter 90 te zijn: ik train mijn spieren elke week in de Lokomat, een ander soort looprobot, op een lopende band. Het was wel speciaal om voor het eerst met een pak in de vrije ruimte te kunnen lopen.

Die avond werd een filmpje over de primeur uitgezonden bij RTL Boulevard. Onder in beeld stond: 'Marc de Hond loopt weer'. De volgende dag kwam ik bij de groenteman. Die keek me verbaasd aan: 'Je zit weer in je rolstoel?' Hij verwachtte op basis van de berichtgeving dat ik voortaan altijd in robot-outfit de winkel in zou wandelen.

Sindsdien blijft er aandacht voor exoskeletten. De aftrap van het WK Voetbal 2014 zou ermee worden verricht (dit werd niet helemaal waargemaakt), een eerste marathon werd ermee gelopen (in een dag), voor het eerst haalde een Nederlander er eentje privé in huis en er kwam zelfs een soort WK-exoskelet. Ik hoef dat allemaal nauwelijks actief te volgen. Altijd als er een 'weer-lopen-gerelateerd-bericht' in het nieuws komt, zijn er een hoop mensen die mij de link doorsturen met de vraag of het niet iets voor mij is.

Geweldig dat laboratoria verspreid over de wereld zich inspannen om mensen door technologie in staat te stellen weer rechtop te bewegen. Maar het zal nog een hele tijd duren voor dat looprobots een betrouwbare en betaalbare aanvulling zijn op de rolstoel. Je kunt er in het dagelijks leven nog niet veel mee doen.

Een volgende generatie rolstoelafhankelijke mensen zal naast hun stoel ook robotica in huis hebben om zich voort te bewegen of om hun lichaam in beweging te houden. Voor de huidige rolstoelgebruikers is er een geruststellende gedachte: nú ben je rollend echt vele malen mobieler, sneller en wendbaarder dan in een robotpak.

*Marc de Hond*

## Krijgen (ex)kankerpatiënten de juiste ondersteunende zorg?

Vermoeidheid, overgewicht, chronische pijn, geen erectie meer kunnen krijgen, angst, tintelende vingers. Hoe vervelend is het als je hier dagelijks last van hebt? En dit is slechts een klein deel van de mogelijke gevolgen van de behandeling bij kanker. Voor kankerpatiënten is hiervoor ondersteunende zorg beschikbaar in het ziekenhuis, in psycho-oncologische centra, in de eerste lijn en in revalidatiecentra. Onder ondersteunende zorg versta ik zorg die aanvullend is op de oncologische behandeling, bijvoorbeeld fysiotherapie of psychologie, maar ook multidisciplinaire medisch specialistische revalidatie. Ik vraag me af of patiënten wel voldoende op de hoogte zijn van deze zorg. En krijgt elke patiënt die er voor in aanmerking komt de juiste ondersteunende zorg?

Ondersteunende zorg heeft direct invloed op de kwaliteit van leven van patiënten, niet alleen tijdens het oncologische behandeltraject, maar óók na afloop van dit traject. Het belang van die zorg wordt onderstreept door een recente uitvraag naar de late gevolgen van kanker en kankerbehandeling, die NFK via Doneerjeervaring.nl heeft gedaan onder ruim 3600 kankerpatiënten. 65 procent van die patiënten geeft aan te kampen met late gevolgen. De top 5: vermoeidheid (68 procent), verminderde lichamelijke conditie (54 procent), seksuele problemen (44 procent), concentratieproblemen (40 procent) en geheugenproblemen (37 procent). Vooral in de sport en op het werk hebben patiënten echt last van deze gevolgen. Kijk op Doneerjeervaring.nl voor meer resultaten van de uitvraag.

Zowel voor deze late gevolgen als voor klachten van patiënten tijdens de behandeling is de signalering van hun klachten essentieel. Hierbij kunnen vragenlijsten voor patiënten over hun functioneren of kwaliteit van leven behulpzaam zijn. Van deze vragenlijsten, ook wel Patient Reported Outcome Measures of PROMs genoemd, is NFK een groot voorstander. PROMs dragen bij aan het inzicht van de patiënt in zijn eigen gezondheidssituatie en ondersteunen de patiënt in het gesprek met zijn zorgverlener. Dat gesprek leidt er idealiter toe dat de patiënt zo nodig ook de weg vindt of wordt verwezen naar passende zorg. Hierin ligt ook een oproep voor alle professionals binnen de ondersteunende zorg besloten: sluit voor de patiënt meer aan op zijn oncologische behandeling, draag bij aan signalering van zijn klachten en informeer de patiënt over mogelijkheden en meerwaarde van de ondersteunende zorg.



*Dorien Tange,  
beleidsmedewerker  
Nederlandse Federatie  
van Kankerpatiënten-  
organisaties (NFK)*



# Revalideren met **24-uursbeademing** biedt meerwaarde

Wie door een hoge dwarslaesie vanaf de nek verlamd is en ook een verlamming van het middenrif heeft, kan onvoldoende zelfstandig ademen en is aangewezen op verzorging en ondersteunende apparatuur. Zoals 24-uurs invasieve beademing via een tube (canule) in de keel. Revalidatie in een daarvoor toegerust revalidatiecentrum kan een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven en het herpakken van de eigen regie.

TEKST Carine Harting **BEELD** Inge Hondenbrink





op het oppakken van het leven met een hoge dwarslaesie en het hernemen van de eigen regie. Na een lang verblijf op de IC en in een revalidatiecentrum is het bij terugkeer thuis fijn om zelf weer te bepalen hoe laat de gordijnen open gaan, wanneer je je vrienden ziet en wat je vanavond eet. Revalidanten leren hoe ze dit aanpakken. Er zijn ook mensen die moeten leren hoe ze met zorgverleners omgaan, van wie ze immers grotendeels afhankelijk zijn. Wie is er nu gewend om voor de kleinste dingen hulp te vragen? Dat vereist soms nieuwe sociale vaardigheden. Verder kan gedurende het revalidatietraject de beademing worden geoptimaliseerd. Zeker wanneer de revalidant minder tijd liggend doorbrengt en meer zit. Eventueel afbouwen van tijdelijke ademhalingsondersteuning gaat in goede samenspraak met de opbouw van activiteiten in de revalidatie. Uiteraard is er ook aandacht voor preventieve maatregelen om problemen rond de blaas, de darmen en de huid (decubitus) te voorkomen.'

### ELEKTRISCHE ROLSTOEL

In de revalidatiecentra vergt de zorg voor beademingspatiënten extra kennis en vaardigheden van de behandelaars, extra facilitaire omstandigheden en goede samenwerkingsafspraken met de centra voor thuisbeademing en andere instellingen.

Bongers: 'Het houdt bijvoorbeeld in dat alle protocollen tegen het licht gehouden moeten worden. Zijn de beademingsballonnen die we gebruiken bij een reanimatie bijvoorbeeld wel geschikt voor deze beademingspatiënten? Kan een revalidant met 24-uursbeademing op onze locatie wel zelfstandig met de lift naar een andere verdieping? Een praktisch voorbeeld is de training in het rijden met de elektrische rolstoel. De dwarslaesierevalidant zonder beademing stimuleer je om zelfstandig naar buiten te gaan, zonder begeleiding. Terwijl je met de revalidant die beademingsafhankelijk is, vooraf alle risico's doorneemt. Wat te doen als er een slang losraakt, bijvoorbeeld. De permanente beademing vraagt om het inbouwen van de nodige veiligheidsmaatregelen.'

De ervaring leert dat revalidanten met een hoge dwarslaesie het verblijf in het revalidatiecentrum, dat gemiddeld een half jaar tot een jaar duurt, als waardevol zien. Het draagt bij aan een succesvolle terugkeer naar huis en de eigen sociale omgeving. Ook partners, familie en mantelzorgers voelen zich meer begrepen en gesteund, waardoor ze beter voorbereid zijn op de nieuwe thuissituatie.

Drie revalidatiecentra, Adelante, Heliomare en het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek, nemen dwarslaesiepatiënten op die permanent afhankelijk zijn van beademing. Bij Reade, De Hoogstraat en Roessingh kunnen beademingspatiënten revalideren die tot een half uur beademingsvrij kunnen zijn. Rijndam Revalidatie richt zich op preventie van ademhalingsproblemen bij patiënten in de chronische fase. De genoemde revalidatiecentra werken hierin samen met het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) in hun regio: Maastricht, Utrecht, Rotterdam en Groningen. De zorg brengt grote veiligheidsrisico's met zich mee. Daarom zijn alle verpleegkundigen op de dwarslaesieafdeling verplicht om de cursus thuisbeademing bij het CTB te volgen.

**E**en hoge dwarslaesie (C4 en hoger) heeft grote gevolgen. Arm-, hand- en beenfuncties zijn verloren, net als de controle over darmen en blaas. Een verlamd middenrif maakt zelfstandig ademen onmogelijk. Tijdens het verblijf op de intensive care van het ziekenhuis vindt 24-uursbeademing plaats via vaste apparatuur. Wie stabiel is en de overgang kan maken naar huis, een verpleegtehuis of revalidatiecentrum, wordt ingesteld op mobiele thuisbeademing. Dit is de verantwoordelijkheid van het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) in de regio. Het CTB begeleidt vervolgens de transitie naar de nieuwe locatie, geeft voorlichting aan de zorgverleners en draagt zorg voor de juiste werking van de apparatuur.

### EIGEN REGIE

Revalideren met beademingsondersteuning bestaat in Nederland al zo'n veertig jaar. Landelijk betreft het een gering aantal patiënten per jaar; ook omdat niet iedere patiënt met een hoge laesie fysiek en/of mentaal in staat is om te revalideren.

Medisch manager en revalidatiearts Helma Bongers werkt bij het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek, waar sinds dit voorjaar dwarslaesiepatiënten terechtkunnen die permanent afhankelijk zijn van beademing. 'De revalidatie richt zich vooral

# Eigen regie centraal in kinderrevalidatie

**Nederlandse kinderrevalidatiegeneeskunde staat op een hoog peil. Eigen regie speelt hierbij een belangrijke rol. De inhoud van de revalidatie wordt bepaald door medische zaken, maar ook door de ontwikkeling van het kind in zijn omgeving. Elk gezin is uniek en daarmee ook de vragen en de behoeftes in ondersteuning.**

**TEKST** Adri Bolt **BEELD** Ramona Brand i.o.v. Roessingh, Centrum voor Revalidatie

**‘K**inderen en hun ouders hebben veel vragen. Ouders vragen zich bijvoorbeeld af hoe het moet op school, en hoe ze met hun kind vakantie kunnen houden,’ zegt Sytske Nawijn, kinderrevalidatiearts en bestuurslid van de Werkgroep Kinderrevalidatiegeneeskunde van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. ‘Omdat kinderen zich nog sterk ontwikkelen, veranderen de vragen. Wij helpen ouders en kind bij het vinden van antwoorden en bij het coördineren van de zorg. Samen met de ouders houdt de revalidatiearts het overzicht.’

## LUISTEREN NAAR OUDERS EN KIND

Eigen regie van kind en ouders staat voorop. ‘We onderzoeken en bespreken systematisch welke problemen ouders van jonge kinderen in het dagelijks leven tegenkomen. We bekijken hoe we hen kunnen helpen.’ Dan kan bijvoorbeeld blijken dat er een badzitje moet komen, na advies van de ergotherapeut. En de orthopedagoog of psycholoog kan mogelijk helpen bij opvoedingsvragen. ‘Opvoeden van een kind met een beperking kan lastig zijn. Zo leren kinderen die moeilijk iets kunnen pakken soms niet om op hun beurt te wachten. Want de ouder helpt altijd snel. Hoe leer je een kind op een prettige manier dat het niet altijd direct kan krijgen wat het wil?’

De eigen regie krijgt ook vorm door ouders mee te laten denken bij het stellen van prioriteiten. ‘We nodigen de ouders altijd uit voor onze patiëntbesprekingen, bedoeld om af te stemmen over de voort-

gang en de prioriteiten binnen de behandeling.’ Zo kun je intensieve logopedie willen inzetten, maar beperkt dat de ruimte voor bijvoorbeeld aandacht voor de spelontwikkeling. Dan moet je kiezen.’ En de kinderen zelf? ‘Zodra ze om iets kunnen vragen proberen we daar op in te spelen in de behandeling. Het is belangrijk dat het kind echt gemotiveerd is om bijvoorbeeld te fietsen, veters te strikken of te voetballen. Voor de kinderen met meer beperkingen liggen de wensen natuurlijk op een ander niveau.’ Wanneer ze daaraan toe zijn nemen de kinderen deel aan de patiëntbespreking en worden zij uitgedaagd om even apart van hun ouders met de revalidatiearts te praten.

## GROEI-WIJZER

Het is een algemene trend in de kinderrevalidatie: kinderen verantwoordelijkheid geven zodra ze die kunnen dragen. Daarbij is de ‘Groei-wijzer’ een belangrijk instrument, vertelt Nawijn. ‘Die werd ontwikkeld door het Erasmus MC, en geeft een overzicht van de verschillende onderdelen van het leven waarin je zelf de regie kunt gaan nemen. Met behulp van de groeiwijzer kunnen kind, ouders, school en zorgverleners in gesprek gaan. Bijvoorbeeld over de zelfverzorging, beroepsperspectief, vriendschappen, relaties en seksualiteit.’

Binnen de kinderrevalidatie zijn ook niet-medische partijen heel belangrijk. De school voorop. De mytylscholen werken met de revalidatie aan ‘Een kind Een Plan’, waarbij in gezamenlijkheid wordt overlegd over de inzet van onderwijs en revalidatie. Zo vormt het beleid thuis, op school en binnen de revalidatie één geheel.’

## LEARN 2 MOVE en PERRIN

Voorbeeld van innovatief onderzoek naar kinderrevalidatie is LEARN 2 MOVE. Dit landelijke project onderzoekt onder andere het effect van beweging op kinderen en jongeren met cerebrale parese. PERRIN is een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie.

## MEER AUTONOMIE IS PURE WINST

Die eigen regie levert heel wat op. ‘Zo blijkt uit onderzoek onder volwassen mannen met Duchenne Spierdystrofie dat hun kwaliteit van leven samenhangt met het vermogen om zelf problemen op te lossen. Hoe beter je dat leert wanneer je jong bent, hoe beter je je voelt op volwassen leeftijd.’ Het is voor elk mens belangrijk om het gevoel te hebben zelf te kunnen sturen in het leven ook al heb je ondersteuning nodig van anderen, stelt Nawijn. ‘Zo geeft een rol-



stoeltraining gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen, naast kracht en de vaardigheid met een rolstoel om te gaan.'

### **KWALITEIT VASTHOUDEN**

Een hoog medisch peil met sterke nadruk op eigen regie binnen een sector die ongeveer een kwart uitmaakt van de hele revalidatiesector. Dat houdt je alleen maar door te blijven investeren in onderzoek naar de verschillende aandoeningen en behandelingen. Dit wordt ook bepleit door patiëntenverenigingen als de BOSK, de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, en Spierziekten Nederland. Nawijn: 'Het gaat om een grote groep. En alleen door aanhoudend onderzoek houden we die hoge kwaliteit.'

### **Stepped care**

De kinderrevalidatiegeneeskunde vindt plaats binnen academische ziekenhuizen met expertise in bepaalde ziektebeelden, van waaruit adviezen worden gegeven naar de meer lokale behandelaren. De behandelingen vinden grotendeels plaats in de revalidatiecentra, op de mytilscholen en in de ziekenhuizen. Maar ook dichtbij de gezinnen in de eerste lijn, onder regie vanuit de revalidatiegeneeskunde.

Er zijn verschillen tussen de revalidatiecentra in de wijze waarop zij werken met jong-volwassenen. Dat gebeurt steeds vaker binnen speciale 'transitiepoli's'. Zij versoepelen de overgang van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie. Nawijn: 'De jong volwassenen oefenen bijvoorbeeld met zelf boodschappen doen, zelf koken en zelfstandig reizen.'

In de zorg is er een beweging naar de eerste lijn. Dichtbij waar het kan, ver weg als het moet. De manier waarop de revalidatie-instellingen samenwerken in het netwerk kan verschillen. Nawijn is als kinderrevalidatiearts verbonden aan Roessingh, Centrum voor Revalidatie en legt uit: 'Bij ons werken we met gesprekken van revalidatieartsen bij fysiotherapiepraktijken. Daar bekijken we of specialistische revalidatiezorg nodig is.' Klimmendaal Revalidatiespecialisten experimenteert weer met een 'Adviespoli eerste lijn'. Na verwijzing door een huisarts kunnen behandelaars uit de eerste lijn korte vragen stellen aan een multidisciplinair team.

De manier waarop de verschillende revalidatiecentra regionaal samenwerken is in ontwikkeling. Roessingh, Centrum voor Revalidatie doet dat binnen het KiECON het kindereexpertisecentrum Oost-Nederland. Daarin werkt het samen met zeven andere instellingen. KiECON richt zich op diagnostiek bij complexe problematiek. 'Wij willen ouders van jonge kinderen zo snel mogelijk duidelijkheid bieden zodat er passende zorg kan komen. Heel belangrijk voor de gezinnen.'



## Kiki Hendriks

### *'Paardrijden is mijn lust en mijn leven.'*

Kiki kreeg, toen ze bijna drie jaar was, een meningokokkensepsis. Daardoor verloor ze haar linker onderbeen, een deel van haar rechterarm en vingers van haar linkerhand. Kiki heeft een eigen pony waar ze elke dag met veel plezier op rijdt. Bij Rijndam heeft ze sportvoorzieningen gekregen waardoor ze ook weer kan hardlopen. Kiki vindt het fijn dat haar instrumentmaker dat mogelijk maakt.

*Ervoor zorgen dat cliënten dingen kunnen doen waar ze van dromen; dat is onze kracht!*

**Rijndam**  
Orthopedietechniek

*De kracht van de aanpassing*

Als je door lichamelijke oorzaken beperkt bent in je handelen, kan specialistische revalidatie vaak een oplossing bieden.  
Dit keer: MS-behandeling bij Merem.

## ‘Ik weet nu dat mijn lijf gebaat is bij rust’



**MS-patiënt Jeannine Vancrayelynghe volgde op advies van haar neuroloog een revalidatietraject bij Merem. ‘Ik wilde leren wat mijn mogelijkheden en onmogelijkheden zijn, zodat ik mijn mogelijkheden optimaal zou kunnen benutten.’**

**TEKST** Yke de Boer en Mariette Eijkenaar, Merem

Sinds 2007 weet Jeannine Vancrayelynghe (55) dat ze MS heeft. De ziekte is ongeneeslijk en progressief, dus zijn er steeds meer klachten. Jeannine vertelt dat de MS-behandeling van Merem begint met een uitgebreide intake waarin alle mogelijke gevolgen van de aandoening aan bod komen. Dat betekent na het eerste consult bij de revalidatiearts een gesprek met de ergotherapeut, fysiotherapeut, psycholoog en maatschappelijk werker, en zo nodig met de logopedist en bewegingsagoog. ‘Op die manier maak je meteen kennis met het hele behandelteam en wordt duidelijk wat de behandeling gaat inhouden. Het verschilt heel erg per persoon en per moment wat MS met je doet, en daarom is het extra belangrijk om goed na te gaan waar aan gewerkt moet worden.’

### Strategie

Tijdens de revalidatie werkte Jeannine onder andere aan een betere energiebalans en aan het loslaten van oude overlevingsstrategieën. ‘Zo werd in de oefenzaal een situatie gecreëerd waarin ik me bewust werd van

een strategie die in mijn verleden uitstekend had gewerkt, maar die me nu erg in de weg stond. We gingen bijvoorbeeld badmintonnen en daarbij schakelde ik geen hulp in, waardoor ik mezelf overbelastte. Door dat soort oefeningen merkte ik hoezeer ik gewend was om dóór te gaan en om lichamelijke pijn automatisch weg te drukken. En ook dat ik daardoor pas grenzen voelde als ik die al ruimschoots was gepasseerd.’

### Lerende houding

Wat vond ze zelf de belangrijkste winst van de behandeling? ‘De behandelaars brachten bij mij een transformatie op gang waardoor ruimte ontstond voor acceptatie van mijn ziekte. En ik leerde dat mijn lijf gebaat is bij rust en hulp; juist daardoor kan ik veel meer. Als maatschappelijk werker en docent was ik gewend om te kijken naar leerprocessen van anderen. Nu stond ik als patiënt met mijn leerproces centraal. En ook bij het team zag ik een open, lerende houding. De behandelaars luisterden goed naar alle feedback die ik uitte en mijn initiatieven werden verwelkomd. Zo werd mijn verzoek om bepaalde

medicatie tegen de moeheid gehonoreerd; ik mocht het proberen. Betrokkenheid en serieus genomen worden bij een ziekte als MS ervaar ik als essentieel.’

### Vangnet

Het gaat nu een stuk beter met Jeannine. ‘Door de goede hulpverlening heb ik de draad van mijn leven weer kunnen oppakken. Ik ben weliswaar 100 procent afgekeurd, maar daar is veel voor in de plaats gekomen. Ik heb voor het Nationaal MS Fonds de Mont Ventoux beklommen, ik schrijf een boek voor kinderen met MS en last but not least train ik voor de halve marathon.’ MS gaat niet over en meestal zijn er in een later stadium nieuwe revalidatievragen. Dan wordt teruggegrepen op de eerder verzamelde informatie en wordt een nieuw, vaak kortdurend behandeltraject gestart. Jeannine ervaart dit als een waardevol vangnet: ‘Het is heel fijn dat ik nu weet wat het revalidatiecentrum me kan bieden en dat de revalidatiearts volgt hoe het met me gaat. Deze ondersteuning helpt me om het maximale uit mijn leven te halen.’

# ‘Simulatie versnelt looptraining’

**Zes revalidatiecentra in ons land gebruiken GRAIL, een systeem voor loopdiagnostiek en -training. MRC Aardenburg beschikt daarnaast over CAREN, een nog wat geavanceerder systeem. Revalidanten kunnen dankzij deze systemen veilig oefenen op bewegende ondergrond in een door 3D-projectie levensechte omgeving.**

TEKST Alice Broeksma **BEELD** Inge Hondebrink

MRC staat voor militair revalidatiecentrum, maar Aardenburg in Doorn behandelt ook burgers – wel alleen volwassenen. Het centrum ziet dat een looptraining waarbij de werkelijkheid wordt nagebootst het revalidatieproces versnelt. Wetenschappelijk onderzoek door Revant wees dit jaar ook inderdaad uit dat bij een onderzoeksgroep van zestien CVA-revalidanten balans en loopvaardigheid beduidend verbeterden na training op GRAIL. Maarten Prins, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper bij het MRC, benadrukt dat het belangrijk is dat er bij onderzoek niet alleen gekeken wordt naar de groep die therapie krijgt, maar ook naar een controlegroep die géén therapie krijgt. ‘Maar zolang dit soort onderzoek ontbreekt, geven studies onder mensen die wel therapie krijgen goede aanwijzingen over de werkzaamheid ervan.’

**GRAIL** staat voor ‘Gait real-time analysis interactive lab’. Het systeem is eigenlijk een compact bewegingslaboratorium, dat precies in beeld kan brengen hoe iemand loopt. Die informatie kan weer worden gebruikt om doelgericht te trainen.

**CAREN** staat voor ‘computer assisted rehabilitation environment’. Het systeem lijkt op GRAIL, maar het platform is groter en het bewegingsaanbod is groter.

### Vallen

Maarten Prins: ‘Door het ontbreken van onderzoek met controlegroepen is er bijvoorbeeld nog geen hard bewijs dat mensen minder vallen. Maar dat de simulatie-aanpak winst kan opleveren voor de revalidant is bewezen. Met metingen door CAREN en GRAIL zijn over vallen betere voorspellingen te doen dan met andere, al bestaande klinische metingen. Ook is bewezen dat met CAREN en GRAIL vaardigheden worden getraind die het risico om te vallen verlagen. En bij kinderen met cerebrale parese is aangetoond dat hun looppatroon verbetert.’

### Applicaties op maat

Dat virtual reality wérkt was voor MRC-behandelaars al duidelijk in de praktijk. Het revalidatiecentrum heeft veel expertise opgebouwd op het gebied van simulatietraining en krijgt belangstellenden uit de hele wereld. ‘Wij waren in 2008 een van de eersten die met CAREN werkten, en leiden nu ook operators op in Amerika en China.’ Het MRC prijst zich gelukkig Motekforce Link ‘om de hoek’ te hebben, het Nederlandse bedrijf dat CAREN en GRAIL ontwikkelde. Het geeft een goede wisselwerking tussen industrie, revalidatiepraktijk en wetenschap, zegt Prins. ‘De ontwikkelaars komen bij ons kijken wat de vragen zijn en hoe de systemen worden gebruikt in praktijk. Wij passen ze toe en doen er ervaring mee op. En wij zien dat je met virtual reality kunt werken aan doelen die anders niet te halen zijn.’

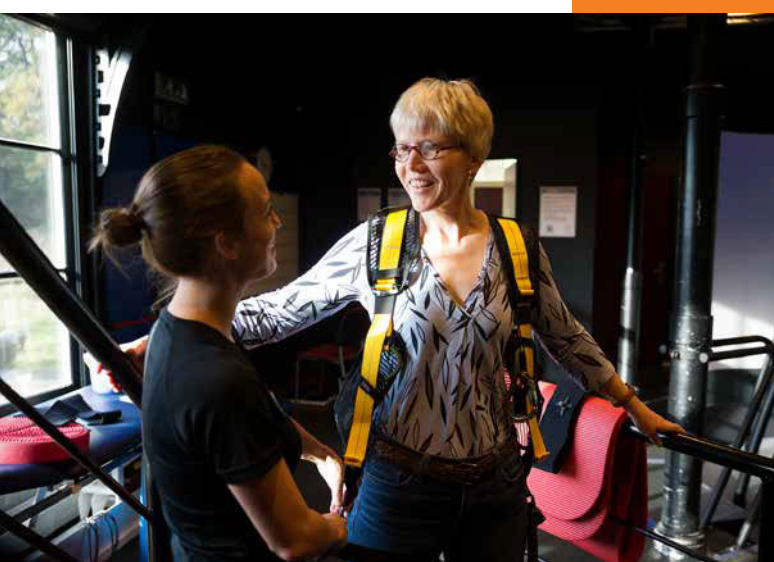
‘Wij zien dat je met **virtual reality** kunt werken aan doelen die anders niet te halen zijn’



## ‘Ik deed weer dingen die ik niet meer durfde’

Van de eerste maand na haar hersenbloeding weet verpleegkundige **Petra van der Weijden** (57) niet veel meer. Wél van de periode erna: die was zwaar. Na weken op de intensive en special care lag ze nog een tijd in het gewone ziekenhuis, daarna in een verpleeghuis. De mogelijkheid van simulatie kwam ter sprake, waarbij met gebruik van virtual reality beweging wordt geoefend. ‘Ik kende het niet, maar het leek me een goed idee en ik wilde graag naar MRC Aardenburg waar dat wordt toegepast. Maar mijn conditie was nog niet goed genoeg, ik kon nog niet uit bed.’

Vier maanden na de hersenbloeding kon Petra wél naar het revalidatiecentrum, waar ze twee maanden werd opgenomen en deelnam aan een CAREN-training. Twee keer een half uur per week, later afgewisseld met GRAIL. Na ontslag deed Petra de training poliklinisch, naast fysio- en ergotherapie en zwemmen.



### Playstation

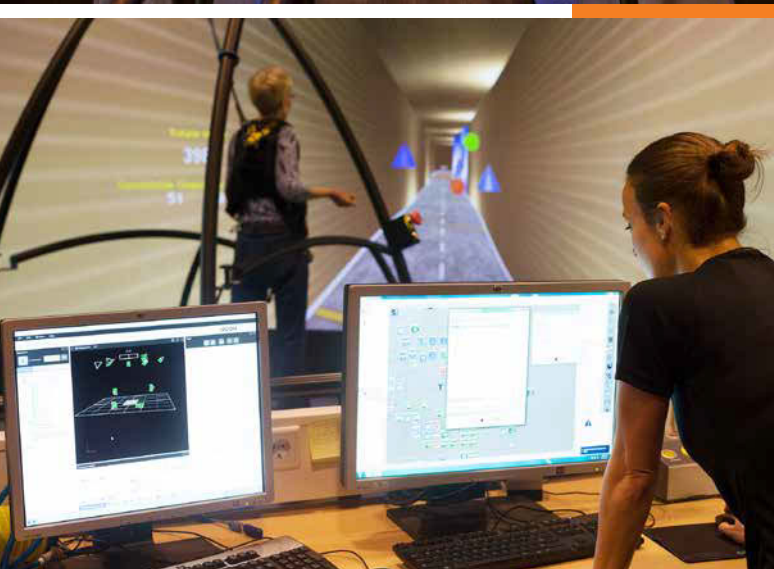
‘De simulatie-training deed me denken aan de Playstationspelletjes van mijn zoons vroeger. Op een loopband moest ik, met 3D-projectie om me heen, bijvoorbeeld dingen wegschieten of ontwijken.’ Ze bleek aardig fanatiek te zijn en moet lachen omdat haar omgeving dat allang wist, alleen zichzelf nog niet. ‘Ik ontdekte door CAREN dat ik graag wil winnen. Ik zit er dan helemaal in, vergeet alles om me heen en ga ervoor.’ Dat je tijdens de training gezeurd bent in een soort bergbeklimmerstuigje, en dus niet kunt vallen op de bewegende loopband, gaf haar de steun om grenzen te verkennen. ‘Ik deed weer dingen die ik niet meer durfde. Dat was natuurlijk ook precies de bedoeling van de behandelaars. Ik maakte bewegingen die ik anders nooit zou doen. Balanceren op één been, kruispassen zetten, grote stappen, zwaaien met je armen.’



### Nieuwe stappen

In het revalidatiecentrum ging Petra van der Weijden zo hard vooruit dat ze eerder naar huis kon dan aanvankelijk het plan was. ‘Ik merkte dat ik weer dingen in het echt deed die ik daarvoor tijdens de simulatietraining had geoefend. En steeds vaker zonder erbij na te denken. Bijvoorbeeld door iets van het aanrecht te pakken, los, zonder stokken. Heel goede momenten, je voelt dat je letterlijk en figuurlijk nieuwe stappen zet.’

Petra gaat de week dat we haar spreken voor het laatst naar de CAREN-training. De simulatie-aanpak heeft haar veel gebracht. In haar woonplaats zal ze nu nog naar de fysiotherapeut gaan, maar het lukt al met stokken buiten te lopen, zonder rollator. Ze vertelt dat ze laatst ook tweeënehalf uur met de fiets is weggeweest. Mooi weer. Broodje in de zon: heerlijk. ‘Oké, ik rijd met een driewieler omdat mijn balans nog niet optimaal is. Maar het is een fiets met een mand en ik kan dus boodschappen doen.’ Ze durft ook weer voorzichtig te denken aan werk.



Kijk op youtube voor filmpjes van Grail <https://youtu.be/f-1rFfeU7NU> en Caren <https://youtu.be/Vswc55ZqyLA>

A woman with long brown hair, wearing a blue long-sleeved shirt and grey jeans, is sitting in a black wheelchair. She is smiling and looking towards the camera. The setting is an indoor space with a white door and a large mirror on the wall behind her. The mirror reflects part of the room and the wheelchair. The text is overlaid on the right side of the image.

MONIQUE VELZEBOER:

‘Doe dingen  
waar je  
**energie**  
**van krijgt**’



**Monique Velzeboer (49) won in 1988 als shorttracker goud, brons en zilver op de Olympische Winterspelen in Calgary. Drie jaar later kwam ze ongelukkig ten val tijdens een training en liep een dwarslaesie op. Ze vond een nieuwe levensinvulling als professioneel fotograaf. ‘De behoefte om de beste te willen zijn was na het ongeluk niet meer belangrijk. Dan realiseer je je dat het daar dus niet om draait’, zegt Monique.**

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

**‘N**a het ongeluk verbleef ik elf maanden in een revalidatiecentrum. Iets langer dan gepland, want mijn huis moest nog worden aangepast. Mijn topsportmentaliteit heeft me geholpen bij het revalideren. Ik was gewend door te zetten, ook als het tegengat. Zonder tegenslag kom je niet aan de top. Dit is zeker het geval bij shorttrack, want daar heb je eigenlijk al geluk als je geen pech hebt. Omdat ik gewend was dagelijks te trainen, wilde ik in het revalidatiecentrum ook hard aan de slag en vond het jammer dat er tijdens het weekend geen therapieën waren. Ik heb veel aan lotgenoten gehad. Als je anderen dingen ziet doen die jij graag wilt kunnen, denk je toch al snel: “Als hij het kan, kan ik het ook!”

Na mijn revalidatieperiode ben ik naar de fotoacademie gegaan. Fotograferen vond ik daarvoor ook al leuk. Het werd een nieuwe passie, vooral het maken van mooie portretten en het exposeren ervan. Voor het Liliane Fonds reisde ik jarenlang naar ontwikkelingslanden en fotografeerde honderden kinderen met een handicap. Door hun krachtige blik te vangen, laat ik zien dat zij ondanks hun handicap niet zielig zijn en nog heel veel kunnen. Dat geldt natuurlijk ook voor mijzelf. Schaatsen kan ik dan wel niet meer, maar er is genoeg wat ik wel kan en leuk vind en waar ik energie van krijg. De drang om te winnen was na het ongeluk weg. Ik heb ervaren dat het daar niet om draait. Voor mij zijn mijn vrienden en familie belangrijk en dat ik in staat ben om

samen met hen leuke dingen te doen. Maar de perfectionist in mij blijft altijd; wat ik doe of maak moet wel zo goed mogelijk zijn!

De laatste jaren heb ik geen verre reizen meer gemaakt voor foto-opdrachten voor het Liliane Fonds. Als alleenstaande moeder van mijn zoon van dertien en dochter van zeven wilde ik niet te lang van huis zijn. Maar nu ze wat ouder zijn wil ik dit wel weer gaan doen en wie weet kunnen ze een keer mee. Binnenkort komt er een reizende expositie van mij in verschillende revalidatiecentra. Ik heb acht oud-revalidanten gefotografeerd met een dwarslaesie, die dankzij hun passie veel in beweging zijn. Het is mooi om te zien dat je niet perse hoeft te sporten om toch actief te zijn. Zo stimuleer ik mijn kinderen ook om vooral te doen wat ze leuk vinden. En of dat op sportief, creatief of muzikaal gebied is, maakt niet uit. Als ze er maar plezier in hebben!

Ik sport zelf te weinig op dit moment, maar vind het nog steeds heel belangrijk. Gelukkig houd ik mijn conditie aardig op peil door op creatief vlak bezig te zijn met fotograferen. Wel heb ik de laatste tijd steeds meer schouderklachten door overbelasting. Het is dus belangrijk dat ik een goede balans vind tussen rust en activiteit. Jaarlijks kom ik voor controle bij de revalidatiearts en dan bespreken we dit soort dingen en ik hoor over nieuwe ontwikkelingen. Ik heb nu een hoog laag bed, waardoor mijn schouders minder belast worden. En voor korte stukken waar ik niet met de auto kan komen gebruik ik een pendel, een soort scooter waar ik met mijn rolstoel op kan rijden.

Thuis red ik me heel goed, omdat mijn woning is aangepast. Maar zodra ik in het buitenland ben en niet alle hulpmiddelen voorhanden heb, realiseer ik mij weer hoe bevoorrecht ik ben om in een welvarend land als Nederland te wonen. Daar hebben mijn verre reizen mij wel bewust van gemaakt. Dat ik hier in een aangepaste auto kan rijden is voor mensen met een handicap in ontwikkelingslanden ondenkbaar. Natuurlijk erger ik me ook wel eens als iets niet goed toegankelijk is met een rolstoel. Als er bijvoorbeeld een nieuw strandpaviljoen is gebouwd zonder een aangepast toilet, denk ik: ‘Breek het muurtje tussen het dames- en herentoilet eruit en maak er één gender neutraal aangepast toilet van. Iedereen tevreden en probleem opgelost!’

**Informatie over de foto-expositie van Monique Velzeboer:**

[https://www.coloplast.nl/over-ons/landing\\_pages/fit-for-life/](https://www.coloplast.nl/over-ons/landing_pages/fit-for-life/)

<http://www.moniquevelzeboer.com/>



## ‘Gay Pride’ voor mensen met een beperking

Dit voorjaar mocht ik voor de derde keer als verslaggever van de NOS naar de Paralympische Spelen. Het was weer een immense belevenis! Wat voor homo’s de Gay Pride is, zijn de Paralympics voor mensen met een beperking. Een sportfeest waar het niet uitmaakt of je niet kunt lopen, niet kunt zien of een been mist. Sterker nog: als je géén ledematen mist en al je zintuigen het nog volledig doen hoor je er eigenlijk niet helemaal bij.

Ik zit aan de rand van de piste. Een man achter mij is voor het eerst op de Paralympics en kijkt zijn ogen uit. Hij heeft de hele ochtend blinde skiërs naar beneden zien komen en vraagt mij: ‘Hoe weten ze in hemelsnaam waar de poortjes staan?’ Ik leg uit dat de gids voorop skiet, gevolgd door een blinde skiër. ‘Oh,’ zegt hij. ‘Dus die voorste kan gewoon zien?’ Ik dacht de hele tijd dat het twee blinden waren die een wedstrijd tegen elkaar deden!’

Ik zie voor het eerst in twintig jaar weer besneeuwde bergen. Vroeger ging ik vaak op wintersport. Toen ik mijn dwarslaesie kreeg, dacht ik dat skiën voor mij voorgoed voorbij was. Het leek mij niks: met rolstoel door de sneeuw heen een steile berg op. Nu ik het zitskiën van dichtbij heb gezien, lijkt het mij geweldig om dat toch eens uit te proberen. Wat zou het mooi zijn om over een paar jaar samen met mijn kinderen op skivakantie te gaan en tochtjes met ze te maken. Daar zijn de Spelen voor bedoeld: mensen inspireren te gaan sporten.

Terwijl de atleten op de piste tegen elkaar strijden, zitten vrienden en familie op de tribune. Soms zullen die misschien even terugdenken aan de tranen van verdriet die lang geleden vloeiden rondom een ziekenhuisbed omdat er iets mis was met hun dierbare. Nu zijn er wéér tranen: van trots!

*Marc de Hond*

## Wat is Stichting Pijn-Hoop en wat doet deze stichting?

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn. Dat zijn ruim 2,2 miljoen mensen.

Stichting Pijn-Hoop is een patiëntenorganisatie van mensen met chronische pijn voor mensen met chronische pijn. Je kunt rugpijn hebben, of hoofdpijn, of fantoompijn. Het doet er niet toe waar je pijn vandaan komt, het gaat er om dat je chronische pijn hebt en dan ben je welkom bij Pijn-Hoop. Wat we níet doen is zoeken naar manieren om je van je chronische pijn af te helpen. We zoeken wél naar de beste manier om met je chronische pijn te leren leven.

Pijn-Hoop is 30 jaar geleden opgericht om te proberen de behandeling van chronische pijn te verbeteren. En ook om chronische pijn erkend te krijgen als een zelfstandige aandoening. In de loop van de jaren hebben we 3-daagse trainingen opgezet om wat we zelf geleerd hebben aan anderen door te geven: beter met je eigen pijn te leren omgaan. En die trainingen geven we nog steeds. Ook geven we een Nieuwsbrief uit met nieuwe inzichten en ervaringsverhalen (digitaal en op papier).

We hebben bereikt dat de aandacht voor chronische pijn is toegenomen. Duidelijk is geworden dat chronische pijn niet alleen een aandoening is die een andere aandoening vergezelt. Het kan ook een afzonderlijke aandoening zijn. De oorzaak kan al lang geleden verdwenen zijn, maar de pijn is gebleven. Dan is mogelijk het pijnsysteem zelf ontregeld. Dit valt na te lezen in de ‘Zorgstandaard voor de behandeling van chronische pijn’. Deze Zorgstandaard is in het voorjaar van 2018 gepubliceerd. Dat document bevat veel moeilijke taal. Daarom hebben we samen met een aantal andere patiëntenorganisaties én samen met behandelaars er een Patiëntenversie van gemaakt. Die Patiëntenversie staat op onze website. We willen natuurlijk dat deze Zorgstandaard in de praktijk toegepast gaat worden. Daar hebben we de afgelopen maanden hard aan gewerkt. En dat ziet er veelbelovend uit.

*Hans van Dongen,  
interim-voorzitter  
Stichting Pijn-Hoop*

Kijk voor de  
Patiëntenversie van  
de Zorgstandaard op  
[https://www.pijn-hoop.nl/  
chronische-pijn/zorgstandaard-  
chronisch-pijn](https://www.pijn-hoop.nl/chronische-pijn/zorgstandaard-chronisch-pijn)



# Revalidatie helpt kinderen en jongeren met SOLK

Revalidatie werkt goed voor kinderen en jongeren met Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK). Uit metingen blijkt dat ze na de revalidatiebehandeling hun leven weer goed kunnen oppakken en daar blij mee zijn.



Een andere naam voor SOLK is chronische pijn- of chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Het syndroom heeft als gevolg dat een kind of de jongere niet meer in staat is het leven te leiden dat hij gewend was, bijvoorbeeld door schooluitval, stoppen met sporten en minder contact met vrienden of vriendinnen. Met revalidatie is het tijt te keren: kinderen en jongeren met SOLK kunnen succesvol worden behandeld. Belangrijk is wél dat ze gemotiveerd zijn daar iets aan te doen.

De Hoogstraat Revalidatie trekt deze conclusie na metingen te hebben gehouden om te zien wat de revalidatiebehandeling aan winst oplevert. Het centrum heeft de USER-Participatie (USER-P) gebruikt: een vragenlijst die door de deelnemers -kinderen en jongeren met SOLK tussen 12 en 20 jaar- wordt ingevuld voor en na de behandeling. Negenenvijftig jongeren die in klinische en poliklinische revalidatiebehandeling zijn geweest, hebben hieraan sinds 2014 meegegaan. Dit is uitgebreid met een follow-up meting om te zien of de resultaten ook op langere termijn nog zichtbaar zijn.

## Weer naar school

Het blijkt dat het aantal jongeren dat weinig of niet (maximaal 8 uur per week) naar school gaat na revalidatie beduidend afneemt: van bijna 50 procent naar 17 procent. Het aantal jongeren dat helemaal niet meer naar school gaat neemt sterk af en het aantal jongeren dat weer (bijna) volledig naar school gaat neemt sterk toe. Het deelnemen aan het dagelijkse leven blijkt na revalidatie ook aanzienlijk toe te zijn genomen. Daaronder vallen gewone dagelijkse activiteiten, zoals dus naar school of aan het werk gaan, maar ook bijvoorbeeld deelname aan huishouden, lichaamsbeweging/sport, activiteiten buiten de deur, uitgaan, op bezoek gaan of bezoek ontvangen. Bij de nameting, gemiddeld anderhalf jaar na de behandeling, is gebleken dat de situatie vergelijkbaar is met die van kort na de revalidatie. Een duidelijke verbetering dus die doorwerkt.

Meer details over het onderzoek vind je op de website van De Hoogstraat: [http://www.dehoogstraat.nl/userfiles/File/Factsheet\\_SOLK\\_De\\_Hoogstraat\\_hr\\_def\\_220917.pdf](http://www.dehoogstraat.nl/userfiles/File/Factsheet_SOLK_De_Hoogstraat_hr_def_220917.pdf)

## DE DIAGNOSE

Willemijn was 17 toen ze in 2013 werd getroffen door chronische vermoeidheid. Die diagnose werd gesteld nadat ze een paar maanden eerder griep had gehad. Een weekje rust bleek niet genoeg om te herstellen. 'Toen volgden bezoeken aan de huisarts, onderzoeken door artsen en behandelaren en een zoektocht naar dé manier om weer beter te worden. De diagnose chronisch vermoeid werd vastgesteld en uiteindelijk kwamen we bij De Hoogstraat terecht. Hier zitten de deskundigen, werd mij verteld. In maart 2014 werd ik klinisch opgenomen op de jeugdafdeling.' De eerste paar weken waren zwaar, zegt Willemijn. Maar het deed ook goed tijd en ruimte te hebben helemaal op zichzelf te kunnen focussen. Zo leerde ze dat extreme vermoeidheid diverse oorzaken heeft. 'Ik was me er niet van bewust hoeveel energie ik verloor aan van alles. En grenzen aangeven, daar had ik nog nooit van gehoord. Achteraf is het niet zo gek dat mijn lichaam er gewoon klaar mee was.'

## BOUWSTENEN

Door de aanpak van de arts en de therapeuten had ze vanaf dag één het gevoel dat ze op de goede weg was. 'Er werd naar me geluisterd en met hulp van de therapeuten kreeg ik meer inzicht in mijn karakter. Ik ervaar het als een groot voordeel dat ik mezelf op deze leeftijd zo goed heb leren kennen. Ik weet wat mijn valkuilen zijn en waar ik energie van krijg. Ik ben door een heel diep dal gegaan, maar ben uiteindelijk hersteld dankzij de bouwstenen die ik de rest van mijn leven meeneem.' Ze haalde haar VWO en ging op reis. Willemijn studeert nu in Utrecht. Een leuke maar drukke tijd; als het teveel wordt, weet ze hoe ze ermee om moet gaan.



Willemijns verhaal is te lezen op <http://www.dehoogstraat.nl/revalidatie/kinderen-en-jeugd/ervaringsverhalen/willemijn2>

# ‘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.’

ottobock.



‘  
Zonder mijn L300 Go  
kan ik niet lopen maar  
kan ik me vóórtbewegen.

Jan Heurter (69)

Quality for life

## Ontdek de totaaloplossing voor meer mobiliteit bij neurologische aandoeningen.

### Wij helpen je graag met:

- Toegankelijke kennis op het gebied van mobiliteit bij neurologische aandoeningen
- Compleet portfolio met hoogwaardige oplossingen
- Ruim aanbod in trainingen
- Ondersteuning bij passingen

Bezoek onze website voor meer informatie: [www.ottobock.nl/neuro/](http://www.ottobock.nl/neuro/)



# Sensoren meten vooruitgang

**De Sint Maartenskliniek gaat sensortechnologie inzetten om de revalidatiebehandeling efficiënter te maken. De technologie wordt ontwikkeld in samenwerking met het bedrijfsleven.**

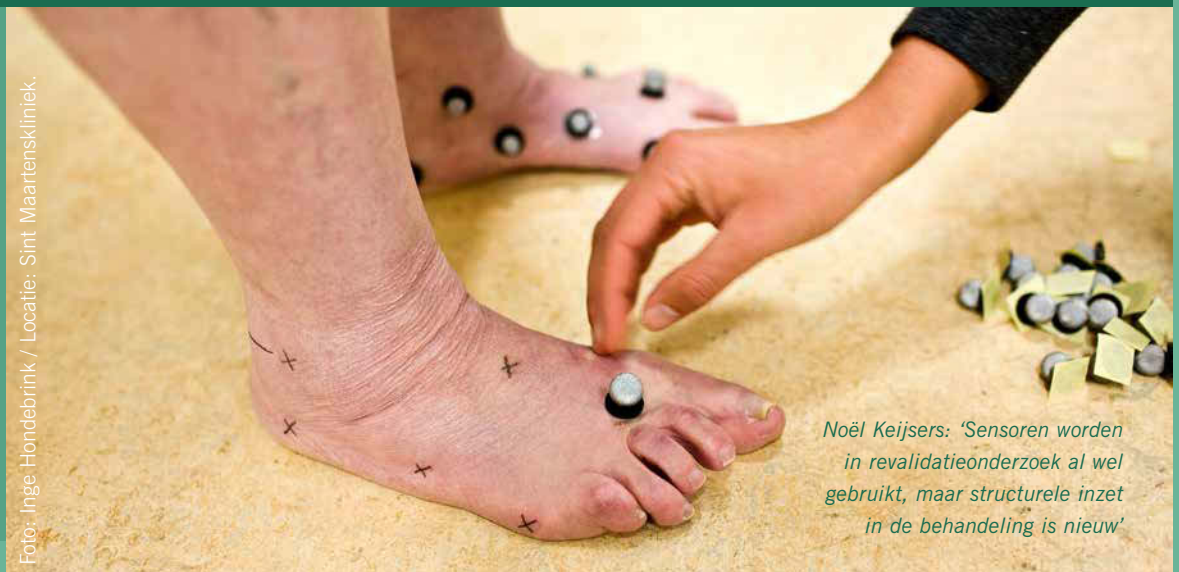


Foto: Inge Hondelbrink / Locatie: Sint Maartenskliniek.

*Noël Keijsers: 'Sensoren worden in revalidatieonderzoek al wel gebruikt, maar structurele inzet in de behandeling is nieuw'*

**S**ensortechnologie is al overal om ons heen, bijvoorbeeld in telefoons en auto's. Binnen de revalidatie worden sensoren gebruikt in het exoskelet voor mensen met een dwarslaesie en in apparatuur voor looptraining, zoals de GRAIL (zie pagina 4). Nieuw is nu de inzet van sensoren voor het volgen van de vooruitgang van revalidanten gedurende hun klinische opname.

Een dezer dagen start de Sint Maartenskliniek in Nijmegen een onderzoek onder revalidanten die in de kliniek verblijven en loopproblemen hebben door een beroerte of incomplete dwarslaesie. Zij krijgen - uiteraard als ze daarmee instemmen - om hun enkels sensoren die hun bewegingspatroon meten. Bewegingswetenschapper Noël Keijsers: 'Sensoren worden in revalidatieonderzoek al wel ingezet, bijvoorbeeld om te meten hoe actief mensen zijn, maar structurele inzet in de behandeling is nieuw. In hoeverre gaan patiënten beter, meer of sneller lopen, passen ze wat ze leren tijdens therapie ook daarbuiten toe? Die informatie kan ons helpen om de behandeling verder te verbeteren.'

## **Uitgerust**

Bijzonder is dat ook het slaappatroon van opgenomen patiënten zal worden gemeten met sensoren. 'Het is bekend dat mensen bijvoorbeeld na een CVA vaker last hebben van slaapapneu. Maar ook los daarvan: ze hebben in hun leven iets ingrijpends meegemaakt en zijn daarvoor nu opgenomen; het is logisch dat er dan meer slaapproblemen zijn. Mensen rapporteren vaak ook dat ze niet goed sla-

pen, maar dat blijft natuurlijk subjectief. Wij willen graag objectief kijken naar het slaappatroon, zodat we gericht kunnen nadenken over mogelijke oplossingen. In de revalidatie is er vaak nog geen structurele aandacht voor de nachtrust van patiënten, maar juist ook als je in revalidatie bent is die nachtrust van groot belang. Mensen hebben een intensief therapieprogramma en om daar het maximale uit te kunnen halen, moet je uitgerust zijn. Zoals Joop Zoetemelk zei: "De Tour de France win je in bed."

## **Nauwkeurig beeld**

Het volgen van patiënten tijdens hun hele revalidatieproces is nieuw, en om alle gegevens goed te kunnen registreren, analyseren en terugkoppelen was dan ook nieuwe technologie nodig. Hiervoor werkt De Sint Maartenskliniek samen met Fujitsu. Keijsers: 'Doordat dag en nacht wordt bijgehouden hoe het gaat, ontstaat een nauwkeurig beeld van de vorderingen die iemand maakt. Die informatie kunnen we gebruiken om de behandeling van individuele patiënten efficiënter in te richten, doordat we zien wat wel en niet werkt. Maar we gaan de informatie óók gebruiken om de behandeling in het algemeen verder te verbeteren. Het is bijvoorbeeld gunstig als je beter weet wat nou precies werkt voor welke patiëntengroep. Daarbij willen we de lijn doortrekken naar thuis, want vaak maken mensen een terugval mee als ze na hun revalidatie weer thuis zijn. Door ook daar te gaan meten, willen we nagaan hoe we dat kunnen voorkomen.' De eerste onderzoeksresultaten worden begin 2018 verwacht.

# Heb dit lichaam lief

**De onzekerheden over een stomp of prothese kunnen de revalidant na een amputatie flink in de weg staan bij intimiteit en het aangaan van nieuwe relaties. Praten met een seksuoloog brengt het verwerkingsproces op gang, al tijdens de revalidatie.**

TEKST Carine Harting BEELD Roel Seidell

Uit onderzoek van Jesse Verschuren in 2015 blijkt dat één op de vijf mensen met een arm- of beenamputatie seksuele problemen heeft, zoals erectiestoornissen of problemen met het orgasme. Binnen de revalidatie groeit de aandacht voor emotionele en seksuele problemen na een amputatie. Voor de verwerking van de emotionele gevolgen ervan is het goed om het onderwerp 'intimiteit en seksualiteit' niet te schuwen, maar juist actief te benaderen.

## Deuk

'Een amputatie van een arm, been of borst kan een flinke deuk veroorzaken in het zelfbeeld dat de patiënt heeft. Hoe meer deuken, hoe groter de problemen,' zegt Egbert Kruijver. Als revalidatieseksuoloog is hij gespecialiseerd in het diagnosticeren en zelfstandig behandelen van seksuele problemen. Kruijver is verbonden aan Sophia Revalidatie Den Haag, Rijnlands Revalidatie Centrum Leiden en De Hoogstraat Utrecht.

'Wie moeite heeft om na een amputatie zijn of haar nieuwe lichaam te accepteren zal het ook moeilijk vinden om er weer van te genieten. Vooral jonge, single mannen die toe zijn aan seksuele contacten worstelen met vragen als: kan ik nog wel trots zijn op

De eerste revalidant bij **Adelante** is eind vorig jaar gestart met de zogenoemde klikprothese na osseointegratie. Bij een beenamputatie wordt een titanium pen geplaatst in de mergholte van het bot in de stomp; de botcellen hechten zich aan het metaal. De pen steekt door de huid naar buiten en maakt aanklikken van een prothese mogelijk. Voor revalidanten voelt de klikprothese aan alsof ze hun been weer terug hebben. Patiënten die in het Radboudumc een osseointegratie hebben gekregen, kunnen bij Adelante in Limburg revalideren. Voor patiënten uit Zuid-Nederland biedt deze samenwerking de mogelijkheid om dichterbij huis te revalideren.

mijn lichaam en word ik misschien afgewezen om mijn amputatie? Vrouwen die zich onzeker voelen over hun lichaam neigen ernaar om seksualiteit uit de weg te gaan. Vrouwen zijn, veel meer dan mannen, kwetsbaar in hun lichaamsbeeld, en daarmee in hun zelfbeeld: als ik mezelf niet aantrekkelijk vind, hoe kan een ander dat dan wel?' Met gesprekken en oefeningen helpt Kruijver de patiënten en hun partners het nieuwe lichaam opnieuw te ontdekken.







## MAANDAGOCHTEND AMPUTATIEREVALIDATIE

In Sophia Revalidatie Den Haag komen iedere maandagochtend klinische en poliklinische patiënten met een amputatie naar de sportzaal om te revalideren. Alle behandelaars zijn daar aanwezig: fysiotherapeuten, ergotherapeuten, bewegingsagogen, maatschappelijk werkers, revalidatieartsen en de orthopedisch instrumentmakers. De patiënten volgen hun eigen beweegprogramma en worden 'uit de groep' gehaald voor een behandeling, gesprek of controle.

De behandelaars en de patiënten zijn positief over deze werkwijze. Het contact tussen behandelaars onderling en met de patiënten is laagdrempelig en vindt plaats in de sportzaal. Even een vraag stellen aan de maatschappelijk werker of revalidatiearts? Dat kan voortaan zonder daarvoor een aparte afspraak te moeten maken. In de oude situatie was de behandeling van klinische en poliklinische patiënten gescheiden. Vooral onder patiënten in de kliniek leefden vragen over het poliklinisch revalidatieprogramma. Zij waren nieuwsgierig naar de loopgroep van de poli en konden zich daar moeilijk een voorstelling van maken. Het zien van elkaars voorstellingen motiveert om door te zetten.

suele onzekerheden, zoals hoe ik overkom op een vrouw of hoe ik moet vertellen dat ik een prothese heb als ik haar online ontmoet. Ik heb het verlies van mijn been geaccepteerd, maar dat betekent niet dat ik daar nooit moeite mee heb gehad, integendeel juist'.

## Drempelverlagend

In Sophia Revalidatie Den Haag krijgen alle patiënten met een amputatie die zijn opgenomen in de kliniek een kennismakingsgesprek met Egbert Kruijver of zijn collega-seksuoloog Jim Bender. 'Het is standaard beleid, al sinds 15 jaar,' zegt Kruijver. 'Deze kennismaking heeft vooral een verkennend en voorlichtend karakter, zodat patiënten en eventueel hun partners voorbereid zijn op mogelijke veranderingen in seksuele relaties. Bovendien werkt dit gesprek drempelverlagend en maakt de weg vrij om hulp te zoeken, als zich later toch problemen mochten voordoen.'

## REVALIDATIE NA BEENAMPUTATIE

In het boek *Revalidatie na een beenamputatie* leggen de auteurs onder redactie van prof. Jan Geertzen en prof. Hans Rietman, een relatie tussen de chirurgische procedures rond amputaties en de intensieve revalidatie erna. Aan het boek leverden veel UMCG-collega's een bijdrage, waaronder medewerkers van het Centrum voor Revalidatie. Een hoofdstuk is gewijd aan seksualiteit en gaat onder meer over de gevolgen van amputatie op het seksueel vlak. *Revalidatie na een beenamputatie* is bestemd voor elke behandelaar die binnen ziekenhuizen, revalidatiecentra of verpleeghuizen mensen met een beenamputatie behandelt en begeleidt. (ISBN 9789023255338. Ook als E-book verkrijgbaar.)

Het wel of niet bespreekbaar maken van seksualiteit tijdens de revalidatie heeft een grote invloed op het leven van de revalidant. Freelance journalist Alyssa Mittelmeijer vroeg twee amputatiepatiënten naar hun ervaringen voor haar artikel *Seks tussen je oren, een nieuwe gebruiksaanwijzing*. Zij sprak onder andere met Steven Pennings, die vier jaar geleden een onderbeenamputatie onderging en zei: 'In mijn revalidatieproces is geen aandacht besteed aan sek-

# Mangomomenten: de personal touch

'Mangomomenten' zijn de momenten dat een hulpverlener naar een cliënt toe een klein, persoonlijk gebaar maakt waarvan de uitwerking groot kan zijn. De cliënt voelt zich gehoord en gezien: hij is geen nummer maar een individu. Dit kan de behandeling ten goede komen, door een sterkere band met de behandelaar en meer zelfvertrouwen van de patiënt in zijn nieuwe omstandigheden.

De term komt uit België. Daar was in een tv-documentaire een amputatie-patiënte te zien die verlangde naar het levenseinde. De verslaggeefster vroeg geschrokken of zij haar toch ergens een plezier mee kon doen. Met een mango, antwoordde de patiënte. De journaliste bracht haar die de volgende dag; de zieke vrouw genoot zichtbaar.

Het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB), onderdeel van KU Leuven, analyseert nu het effect van honderden 'Mangomomenten'. Professor Kris Vanhaecht, verbonden aan het LIGB, zegt op de website: 'We willen in kaart brengen hoe professionele en vrijwillige zorgverleners zonder grote middelen de kwaliteit van de zorg enorm kunnen verbeteren. [...] In de opleiding van zorgverstrekkers en in hun dagelijkse praktijk gaat veel aandacht naar regels, procedures en protocollen. Het is niet slecht om daarnaast de positieve impact van kleine, menselijke attenties te benadrukken.'

### Meer lezen:

[nieuws.kuleuven.be/nl/campuskrant/1718/campuskrant-2017-2018-nr-6/op-zoek-naar-dat-mangomoment](https://nieuws.kuleuven.be/nl/campuskrant/1718/campuskrant-2017-2018-nr-6/op-zoek-naar-dat-mangomoment)

TEKST Alice Broeksma **BEELD** Inge Hondebrink

## 'Ineens stond er een tafeltennistafel'

Remco Dings (47) werd anderhalf jaar geleden getroffen door een beroerte (Cerebro Vasculair Accident, CVA). Van de eerste week in het ziekenhuis herinnert hij zich niets. De periode erna was taai voor hem op de revalidatieafdeling van Klimmendaal op locatie Sutfene in Zutphen. Maar er kwam een positieve verrassing door een Mangomoment.

Revalideren is voor CVA-patiënten maatwerk, omdat de gevolgen zo uiteen kunnen lopen. Van zichtbare gevolgen zoals halfzijdige verlamming tot onzichtbare gevolgen zoals vermoeidheid en cognitieve problemen. Remco kreeg een op zijn problemen gerichte therapie. Remco: 'Toch vond ik het moeilijk gemotiveerd te blijven om te blijven oefenen. Dat besprak ik met mijn behandelaarster Esther. Ik houd erg van badminton, tennis. Groot was de verrassing toen er bij mijn eerstvolgende therapie ineens een tafeltennistafel klaarstond.

Dat moment zal ik nooit vergeten. Ik voelde me door dit gebaar weer gezien als persoon en niet als diagnose.'

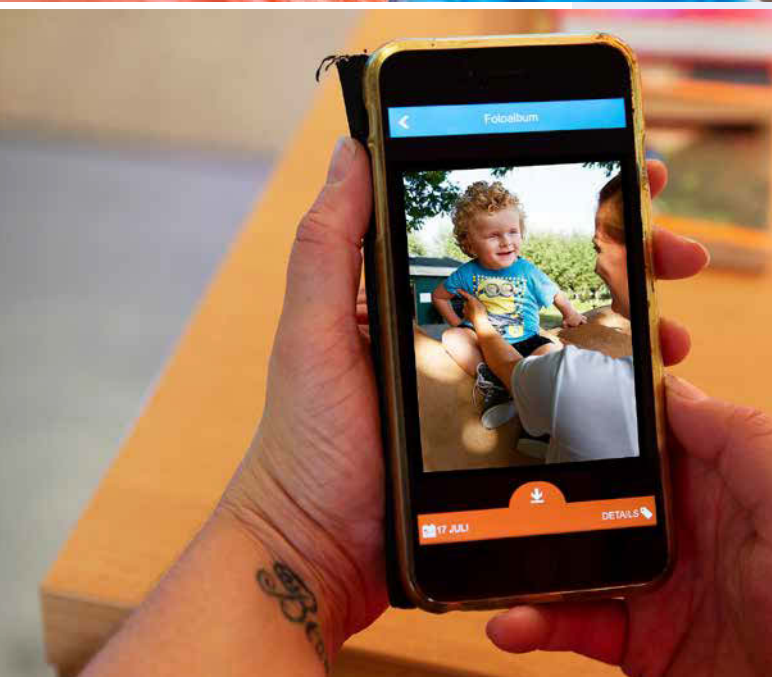
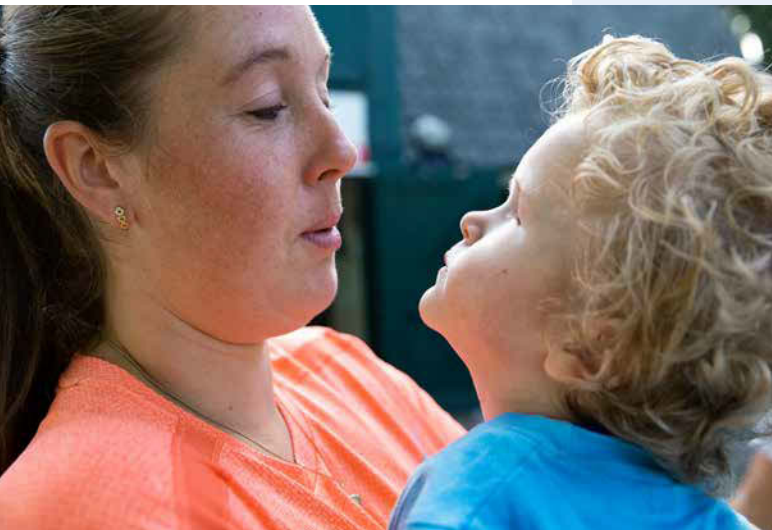
Bewegingsagoog en psychomotorisch therapeut Esther Petter, vertelt: 'Toen ik Remco in behandeling kreeg merkte ik dat hij nogal zoekende was. Als vader en werkende man, en met een nieuwe lichamelijke situatie. Als therapeut kijk ik naar de psychisch-motorische situatie, naar wat dat doet met je voelen en denken, en hoe je hiermee het beste kunt leren omgaan. Ik kijk ook naar wat er nog wél kan. Heel belangrijk, want in de acute eerste fase zijn mensen meestal vooral gericht op wat er niet meer kan. Met de tafeltennis wilde ik hem weer iets positiefs laten ervaren. Eerst tastte hij af, toen merkte hij dat hij het balletje over het net kreeg. Ik zag dat het hem veel deed.'

Remco: 'Toen ik, voor mijn CVA, nog werkte als projectmanager zocht ik

voor klanten altijd naar de wow-factor. De tafeltennistafel was voor mij een wow-factor. Het was ook geweldig dat mijn kinderen eens konden meedoen. Esther bedacht daar een oefening voor. Er werd gezien wat we nodig hadden.'

## 'De tafeltennistafel was voor mij een wow-factor'

Vanuit het behandelteam was die tafeltennistafel overigens niet alleen toeval, zegt Esther. 'We zoeken in het revalidatiecentrum met een heel team naar mogelijkheden, die aansluiten bij de hulpvraag van een cliënt en het herstel, en uiteindelijk de levenskwaliteit, ten goede komen. Wat ik zelf aan therapie vormgaf heeft Remco als een Mangomoment ervaren. Ik hoop dat ik veel van dit soort goede momenten aan mensen mag geven. Het oefenen wordt er als positiever door ervaren. De patiënt voelt zich beter en meer zichzelf.'



## ‘Het leek op een gewoon schoolreisje’

Sky Reedijk van twee is door een gen-afwijking ernstig gehandicapt. Behandelaars van Rijndam Revalidatie namen zijn peutergroepje mee naar de kinderboerderij. Sky's moeder Brenda Hazewindus was enorm verrast toen ze de foto's zag.

Brenda: 'Je wilt als ouder graag dat je kind gewoon kind kan zijn. Ik zag de foto's van de kinderboerderij en het leek op een gewoon schoolreisje. Heerlijk om je kind eens niet te zien als een patiëntje in de oefenzaal. De beelden van de kinderboerderij waren voor mij echt een doorbraak. Ik heb altijd wel geprobeerd normale dingen met Sky te doen. Wél op de trampoline, wél in een zitje op de fiets. Maar de foto's van de kinderboerderij waren voor mij echt een wow-moment.'

Meike Schraa, kinderfysiotherapeut, genoot van de reactie van de kinderen en voor de ouders is dit uitje een voorbeeld van wat ze tóch met hun kinderen kunnen doen, ondanks de beperkingen. 'De wens van ouders dat het kind weer gewoon even kind kan zijn gaat op die manier in vervulling. Dat dieren aaien, naar hun geluiden luisteren, prikkels verwerken, gebarentaal gebruiken en staan bij de hokken ook meteen een manier van oefenen is (in plaats van in een 'saaie' behandelruimte) is uiteraard mooi meegenomen.' Het bezoek aan de kinderboerderij en de foto's daarvan zijn voor Brenda een Mangomoment. 'Het is ook zo fijn de foto's aan familie en vrienden te kunnen laten zien, die daardoor beter snappen wat er zoal in het revalidatiecentrum gebeurt en zien dat er echt stappen vooruit zijn. Daardoor begrijpen ze ook beter waar je als ouder de kracht en de energie vandaan haalt.'

Meike: 'Tijdens de behandelingen maken we als behandelaars vaker foto's en filmpjes en zetten die op het beschermde online ouderportaal, om ouders meer te betrekken en gezinsgericht te werken. Als kinderen de peutergroep verlaten maak ik ook vaak een fotoboekje van hun mooiste momenten in ons centrum. Dat doe ik in mijn eigen tijd, maar je krijgt er veel voor terug. Ouders waarderen zo'n gebaar enorm. Mangomomenten dragen bij aan het contact. Daarnaast geven ze mij meer energie en verhogen ze mijn eigen plezier in mijn werk.'

Brenda: 'Ik ervaar de houding van het hele team als een warme omhelzing. Er zijn veel kleine, fijne gebaren. Ik voel mij daar als ouder ook sterker door worden.'

Jouw Mangomoment in Revalidatie Magazine? Mail een korte beschrijving naar: [rm@revalidatie.nl](mailto:rm@revalidatie.nl)

A close-up, low-angle shot of a cyclist wearing a black helmet and a red, white, and blue jersey, riding through a heavy rainstorm. The cyclist is leaning forward, gripping the handlebars, with water splashing around him. The background is a blurred green landscape. The text 'JETZE PLAT:' is overlaid in orange, and a large quote is overlaid in white and orange.

JETZE PLAT:

‘Ik heb de  
**mooiste baan**  
die er is!’

**Jetze Plat (27 jaar) is een van de meest succesvolle Paralympische sporters van Nederland. Hij is geboren met een afwijking aan zijn benen en moet het bij het handbiken en de paratriathlon dan ook hebben van de kracht uit zijn indrukwekkende ontwikkelde bovenlichaam. Daarmee lijkt alles wat hij de laatste jaren aanraakt in goud te veranderen. “Om dit te bereiken moet je elke dag weer bereid zijn om tot het uiterste te gaan”, zegt Jetze.**

TEKST Anne Merkies BEELD Mathilde Dusol

**M**ijn opvoeding heeft zeker een rol gespeeld bij wat ik heb bereikt. Mijn ouders waren altijd op zoek naar oplossingen zodat ik mezelf kon redden. Ik kon niet goed lopen omdat ik links geen kniebanden heb, een verkort bovenbeen heb en rechts een prothese draag. Dat weerhield hen er niet van om mij zelf naar school te laten gaan zodra dat kon. Als ik zei dat iets niet lukte, hoorde ik: “Probeer het eerst maar twee keer voordat je zegt dat het echt niet lukt.” En net als mijn jongere zusje en oudere broer en zus moest ik ook gewoon het gras maaien. Voor mij werden geen uitzonderingen gemaakt. Ik ben ze er nu dankbaar voor. Het heeft me zelfstandig gemaakt en ik heb geleerd om door te zetten en hard voor mezelf te zijn.

Op mijn vijfde knutselde mijn vader een soort handbike in elkaar, die hij in het Vondelpark had gezien tijdens een van onze vele bezoeken aan de prothesemaker in het revalidatiecentrum. Later kwamen de echte handbikes en op mijn twaalfde reed ik mijn eerste wedstrijd. Het fietsen gaf me vrijheid en maakte dat ik op jonge leeftijd al een sterk lichaam had. Dit had als voordeel dat ik geen makkelijke prooi was voor pesters. Omdat mijn rechtersvoet in een spits stond en veel problemen gaf met protheses informeerde de revalidatiearts ons - toen ik wat ouder werd - over de mogelijkheid van een amputatie. Mijn ouders wilden dat besluit

niet voor mij nemen. Op mijn achttiende heb ik uiteindelijk zelf besloten om mijn rechtervoet te laten amputeren.

Na mijn middelbare school deed ik de opleiding fijn mechanische techniek en liep ik stage bij een prothesemaker. Als ik geen topsporter was geworden, had ik waarschijnlijk voor dat beroep gekozen. Dan was ik daar ook vol voor gegaan. Zo zit ik in elkaar: altijd het maximale uit mezelf willen halen. Na mijn opleiding heb ik nog even gewerkt als reparateur van rolstoelen en handbikes, maar ik was zoveel tijd met sporten kwijt dat ik het steeds moeilijker kon combineren. Toen ik in 2011 werd genomineerd voor de Paralympische Spelen in Londen en daarmee ook een A-status van het NOC\*NSF ontving, besloot ik volledig voor het handbiken te kiezen. Later kwam daar ook de triathlon bij, omdat het een Paralympische sport werd. Ik vond het meteen gaaf en bleek er goed in te zijn. In 2016 bij de Paralympics in Rio won ik goud bij de triathlon en brons bij het handbiken. Ik was de enige mannelijke atleet die op twee onderdelen in de prijzen viel.

Een privéleven naast de sport is soms best lastig, zeker in de voorbereiding naar grote toernooien. Ik train zes keer per week een paar uur per dag. Tijdens de voorbereiding op Rio lag ik zestien uur per etmaal in een hoogtetentje. Zo'n tentje zorgt dat mijn lichaam denkt dat het op 2600 meter hoogte bivakkeert, waar de lucht ijl is en extra rode bloedlichaampjes nodig zijn. Het is niet wetenschappelijk bewezen dat het goed voor je is, maar ik voelde me er toen prettig bij. Mijn bovenlichaam houd ik soepel door te zwemmen en oefeningen te doen in de turnringen. Van alleen maar handbiken krijg ik stijve schouders. Als ik zelf niet sport dan ben ik bezig met sponsoring of het ontwikkelen van materialen voor het handbiken, of ik sleutel aan mijn fietsen. En natuurlijk Netflix of Xbox ik soms ook hoor!

Handbiken is een prachtige sport. Daarom ben ik ook ambassadeur van het programma Move Forward en van de HandbikeBattle. Met Move Forward gaan we de revalidatiecentra langs om mensen enthousiast te maken voor het handbiken. De HandbikeBattle is een race waar (oud)revalidanten de uitdaging aan gaan om twintig kilometer de berg op te fietsen en 1000 meter in hoogte te overbruggen. Fietsen is gezond en geeft je vrijheid. Daarom vind ik dat ik de mooiste baan heb die er is. Ik kom op de prachtigste plekken ter wereld en doe wat ik het liefste doe. Gelukkig kan ik goed op mezelf zijn. Als ik door de bergen fiets en alleen het geluid van fluitende vogeltjes of mijn eigen ademhaling hoor, ben ik gelukkig. Nu nog goud halen op de Paralympics in Tokyo in 2020, dan kan er weer iets afgestreept worden op mijn bucketlist.

# Revalidatie voor muzikanten met pijn



**Professionele musici hebben vaak last van klachten als pijn, stijfheid of tintelingen door het bespelen van een muziekinstrument. Uit onderzoek blijkt dat twee derde van studenten aan het conservatorium zulke klachten heeft. Revalidatie biedt verlichting. 'Maar preventie is nodig om de pijn vóór te zijn. Daarom is ook een cultuuromslag nodig in de muziekwereld. Afzien moet de norm niet zijn.'**

**TEKST** Alice Broeksma **BEELD** Lucien Vandenbroucke

**P**ijnklachten kunnen voor musici verregaande gevolgen hebben en moeten dus serieus worden genomen, waarschuwt revalidatiearts Vera Baadjou. 'De klachten kunnen uiteenlopen van een kort pijntje tot een ontsteking of chronische pijn, waardoor professionele musici hun plezier kunnen verliezen in hun werk en soms zelfs moeten stoppen. Bedenk eens wat dat betekent als muziek je identiteit is, je léven.'

Als student geneeskunde ontdekte Vera Baadjou de Kunstenpoli bij MUMC+ in Maastricht. Die kliniek was door revalidatiearts Marjon van Eijsden in de jaren '90 opgezet voor musici en andere kunstenaars. Vera Baadjou ging er kijken en raakte geïntrigeerd. 'Zelf bespeel ik als amateur muzikant een blaasinstrument en daardoor

begrijp ik de problematiek van musici wel.' In haar afstudeerproject besteedde ze aandacht aan musiceren en energieverbruik en begin dit jaar is ze gepromoveerd op pijnklachten bij musici.

## Onderzoek

Uit haar in 2011 gelanceerde promotieonderzoek op vijf conservatoria onder 170 muziekstudenten blijkt dat 67 procent klachten ervaart. Risicofactoren zijn nog niet exact bekend, maar -verkeerde houding wordt gezien als een mogelijke factor, naast bijvoorbeeld angst en stress. Het effect werd onderzocht van een musiceerhouding volgens oefentherapie Mensendieck/methode Samama. Ook werd gekeken naar het effect van een programma over houding, gecombineerd met psychosociale educatie. Een andere (controle) groep kreeg een 10.000 stappen loopprogramma aangeboden. De onderzoekster: 'Na afloop hadden de deelnemers aan beide programma's minder pijnklachten, ook op langere termijn. Maar de muziekstudenten die alleen het stappenprogramma hadden gevolgd gaven aan dat ze de psychosociale informatie hadden gemist. Zij hadden dus ook behoefte aan meer kennis over lichamelijke en psychologische invloeden.'

## 'Medische wereld en conservatoria moeten samenwerken'

Vera Baadjou is nu met een internationaal team begonnen aan vervolgonderzoek, onder meer naar hoe een cultuuromslag kan worden ingezet. 'Voor gezondheid van de musicus komt meer aandacht, maar het staat op veel conservatoria nog lang niet voorop. De focus is zo mooi mogelijk musiceren. Maar musici zouden begeleid moeten worden zoals sporters en topsporters, want ze hebben hetzelfde doel. Atleten willen die gouden medaille, musici de beste voorstel-

# ‘De oefentherapeute komt naar het conservatorium’

**Judith Soumillion** (21), als harpiste bezig aan haar master aan het conservatorium van Maastricht, had al jaren last van haar rug. Het was niet zo erg dat ze niet ‘door’ kon met haar normale leven. Maar afgelopen september, aan het begin van haar nieuwe studiejaar, kreeg ze zoveel last, ook van haar armen en handen, dat ze hulp zocht. Op het conservatorium lagen folders over revalidatiemogelijkheden. Via Vera Baadjou, revalidatiearts bij Expertisecentrum Pijn en Revalidatie bij Adelante kwam ze terecht bij een oefentherapeute, Irene Jansen. ‘Ik was echt op zoek naar iemand die gespecialiseerd was in muzikanten en Irene is dat. Zij heeft zelf aan het conservatorium gestudeerd, speelt hobo en begrijpt wat er nodig is als je langdurig en intensief een instrument bespeelt.’

## Tips en oefeningen

De musica heeft inmiddels vijf sessies met de oefentherapeute achter de rug. Heel fijn vindt ze het dat die daarvoor speciaal naar het conservatorium komt, want zo’n grote harp is niet makkelijk te vervoeren. Door Irenes observaties heeft Judith al veel geleerd. ‘Door teveel spanning tijdens het spelen zat ik niet in de beste houding. Ik bleek overbodige bewegingen te maken die de spieren overbelasten. Daar heb ik tips voor gekregen, en veel oefeningen om bepaalde spieren te versterken en andere juist te ontzien. Want sommige spieren waren te sterk, andere te zwak.’

De aanpak heeft al geholpen, zegt de harpiste. Het gaat beter en ze heeft minder pijn. Ook de Alexander Techniek heeft daaraan bijgedragen. ‘Daar heb ik ook een paar sessies van gehad, en ik wil er graag mee verder. Die oefeningen helpen om gewoon te ontspannen en dat is fijn, ook als psychologische ondersteuning. Want voor een

musicus speelt spanning een rol. Bij mij neemt die toe als ik op moet treden voor publiek of examen moet doen. Bij gewoon studeren gaat het beter.’

## ‘Je harp klinkt ook anders’

Judith zegt dat ze ook moest wennen aan het echt toepassen van de nieuwe houding, aan het bewust worden én blijven van de keuzes die je hebt om een bepaalde beweging uit te voeren. ‘Want je moet tijdens het musiceren al aan zoveel andere dingen denken. En er speelt meer mee. Het gaat niet alleen om het fysieke. Je houding en stand van je handen hebben ook uitwerking op de klank van een harp. Door een andere stand resonanceert het instrument anders. Maar het is heel moeilijk om tegen je lichaam te zeggen: ontspan! Het hangt af van het moment, en van wat er verder gaande is in je dagelijkse leven, hoe goed dat lukt.’ Judith Soumillion zegt dat het ook daarom fijn is dat ze zelf naar behoefte contact kan opnemen voor een sessie met de oefentherapeute.



ling. Voor topsporters is het logisch en algemeen geaccepteerd dat ze worden begeleid door een team van (para)medici. Samenwerking tussen de medische wereld en conservatoria wat betreft gezondheidsbeleid is van groot belang om de gezondheid van beroepsmusici te kunnen verbeteren.’

## ‘Musici zouden begeleid moeten worden zoals topsporters’

Diverse centra in ons land zien de noodzaak van pijnbehandeling bij musici. Zo heeft Revalidatiecentrum Friesland behandelmogelijkheden voor musici, en het Medisch Centrum voor Dansers en Musici (MCDM) in Den Haag. Adelante, locatie MUMC+ in Maastricht waaraan Vera Baadjou als revalidatiearts is verbonden, heeft op het Expertisecentrum Pijn en Revalidatie ook voor musici een multidisciplinair team: een KNO-arts, orthopeed, fysiotherapeut, psycholoog,

mensendieck oefentherapeute. Zij is zelf als revalidatiearts voorzitter van dit team.

## Alarmsignalen

Vera Baadjou geeft ook lezingen op conservatoria, onder meer om muziekstudenten bewust te maken hoe het lichaam werkt tijdens musiceren, zoals de longen bij het bespelen van een blaasinstrument. ‘We behandelen ook pijnsignalen, wanneer je wel of niet door kunt spelen, wat de alarmsignalen zijn. Ook hoe je omgaat met druk en angst. We proberen met onze informatie eveneens docenten te bereiken, want zij zijn het rolmodel. Afzien bij musiceren moet de norm niet meer zijn.’ Tijdens de revalidatie krijgen de musici onder andere spierversterkende oefeningen, ontspanningsoefeningen en andere tips: over hoe ze hun oefenprogramma kunnen aanpassen bijvoorbeeld, door geselecteerd te repeteren. En zo toch doelen te bereiken, maar overbelasting vóór te zijn.

Kijk naar revalidatie voor musici op:

<https://www.youtube.com/watch?v=FcwDQNwhiEw>



rdgKompagne  
vanzelfsprekend

Herkenbaar?

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

rdgKompagne heeft een reeks unieke interactieve  
materialen, die het voor vrijwel iedereen mogelijk  
maken een interactie te hebben met de omgeving.

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

[www.rdgkompagne.nl](http://www.rdgkompagne.nl)

## Zorgpraktijken 1.5

Binnen Zorgpraktijken 1.5,  
met 26 vestigingen een vooruitstrevende  
en snelgroeiende organisatie gericht op de  
bovenste extremiteit, zijn we voor meerdere  
vestigingen op zoek naar:

### Revalidatieartsen (uren in overleg)

Wil jij meewerken aan toekomstgerichte revali-  
datiezorg in een veranderende zorgsector?

Wij bieden een prettige werk-  
omgeving met veel ruimte en  
vertrouwen om je bijdrage te leveren aan ons  
mooie bedrijf. Dit kan in dienstverband of als  
ZZP'er.

Solliciteren kan tot 30 september vergezeld  
met brief en c.v. via de mail, gericht aan  
[d.simons@handtherapie.nl](mailto:d.simons@handtherapie.nl).

# LEES Revalidatie Magazine ALS EERSTE!

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

GA NAAR [WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL](http://WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL)



RevalidatieMagazine





## Elsa en Olaf

‘Kan je eigenlijk nog kinderen krijgen als je een dwarslaesie hebt?’ Niet het eerste waar ik me druk om maakte 15 jaar geleden. Ik dacht: laat ik eerst maar eens een leuke vrouw weten te versieren vanuit mijn rolstoel. Maar toen dát gelukt was, we vier jaar samenwoonden en fantaseerden over onze toekomst ging die vraag meer spelen. De beste manier om erachter te komen is het gewoon te proberen. Nu heb ik het geluk dat er nog wel wat zenuwen in mijn rug intact zijn waardoor ik seks kan hebben. Maar orgasmes zijn niet altijd gegarandeerd en de hele dag op mijn kont zitten zal ook niet top zijn voor de kwaliteit van mijn zaad.

Op de natuurlijke manier hadden we geen succes; de revalidatiearts verwees ons door naar een ivf-centrum (wat direct aan onze tuin grensde, dus we waren er zo). Een allervriendelijkste arts legde ons de procedure uit. Eerst werden er bij mij zaadjes ‘geogst’, daarna eitjes bij mijn vriendin. De combinatie kwam in het laboratorium samen; dit leverde zeven goede embryo’s op die werden ingevroren. Vanaf ons balkon zwaaiden we naar het lab waar onze FROZEN-baby’tjes op ons wachtten. Naar de figuren uit de bekende Disneyfilm doopten we ze voorlopig Elsa en Olaf.

Tijd voor de terugplaatsing: na eerst langzaam te zijn ontdooid werd onze eerste embryo teruggeplaatst. Helaas.. Geen levensvatbare foetus evenals embryo twee. Bij de derde terugplaatsing overleefde embryo drie het ontdoi-proces niet en was het de beurt aan embryo vier. Een paar weken later deed mijn vriendin de zwangerschapstest: positief!! Toen op de echo ook een kloppend hartje te zien was wisten we dat we een kindje gingen krijgen. We liepen naar huis, high van onze roze volk.

Januari 2017 werd onze dochter Livia geboren. Zeven maanden later waren we alweer terug bij de kliniek voor een nieuwe serie terugplaatsingen. Embryo zes was raak en bracht ons juli 2018 onze zoon James. We hebben een geweldige twee-eiige tweeling, gelijktijdig verwekt in het lab in 2015 en geboren met 18 maanden tussenpauze. Dus... kan je nog kinderen krijgen als je een dwarslaesie hebt? Als het net zo mee zit als bij ons... zeker!

*Marc de Hond*

## De rol van de cliëntenraad

Adelante en voorgangers hebben sinds zestien jaar een Centrale Cliëntenraad (CR). Ik ben sinds 2007 lid en nu ook voorzitter. De meeste leden willen na behandeling graag iets terugdoen voor de instelling, en zich inzetten voor verbeteringen.

Vijf ambtelijke secretarissen en vier voorzitters verder zijn de werkwijze, samenstelling en verhouding met de organisatie anders. Vroeger leek een CR-vergadering een beetje op groepstherapie: de handicap of beperking verwerken, klagen over de slechte planning en met z'n allen lekker het bestuur en de organisatie bekritisieren. Dat luchtte flink op!

Nu is er meer bereidheid om samen te werken. De organisatie en CR waarderen elkaar ook meer. Wellicht heeft de grote betrokkenheid van de CR bij een recente verbouwing daaraan ook bijgedragen. Het bestuur van Adelante doet meer met adviezen van de CR en probeert ons ook tijdig te informeren.

Wat is nu de toegevoegde waarde van zo'n cliëntenraad? Rondvraag door CR en organisatie leert: tegenspraak brengt soms verder, er wordt aandacht gevraagd voor aspecten waarmee de organisatie zelf niet gauw komt. Recente voorbeelden zijn het continu benadrukken van de nazorg, de organisatie van muziekmiddagen op zaterdag -want de klacht van veel cliënten was dat het in de weekenden altijd een dooie boel was. Ook de participatie in veiligheidsrondes, een jury-rol bij een dag van onderzoekspresentaties, aandacht voor facilitaire zaken en een bijdrage aan de tweejaarlijkse sportdag waarvoor de CR zich altijd hardmaakt.

Mooi is ook dat we vanuit het bestuur een budget hebben om zaken, waaraan cliënten echt iets hebben, te realiseren buiten de begroting om. Voor speelvoorzieningen voor kinderen bijvoorbeeld, een enorme TV in de kantine en dienbladen voor rolstoelers. Kleine dingen, die het leven met of zonder handicap net iets aangenamer maken.

*Max van Luik,  
Voorzitter CR Adelante*



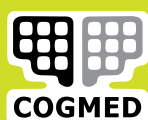
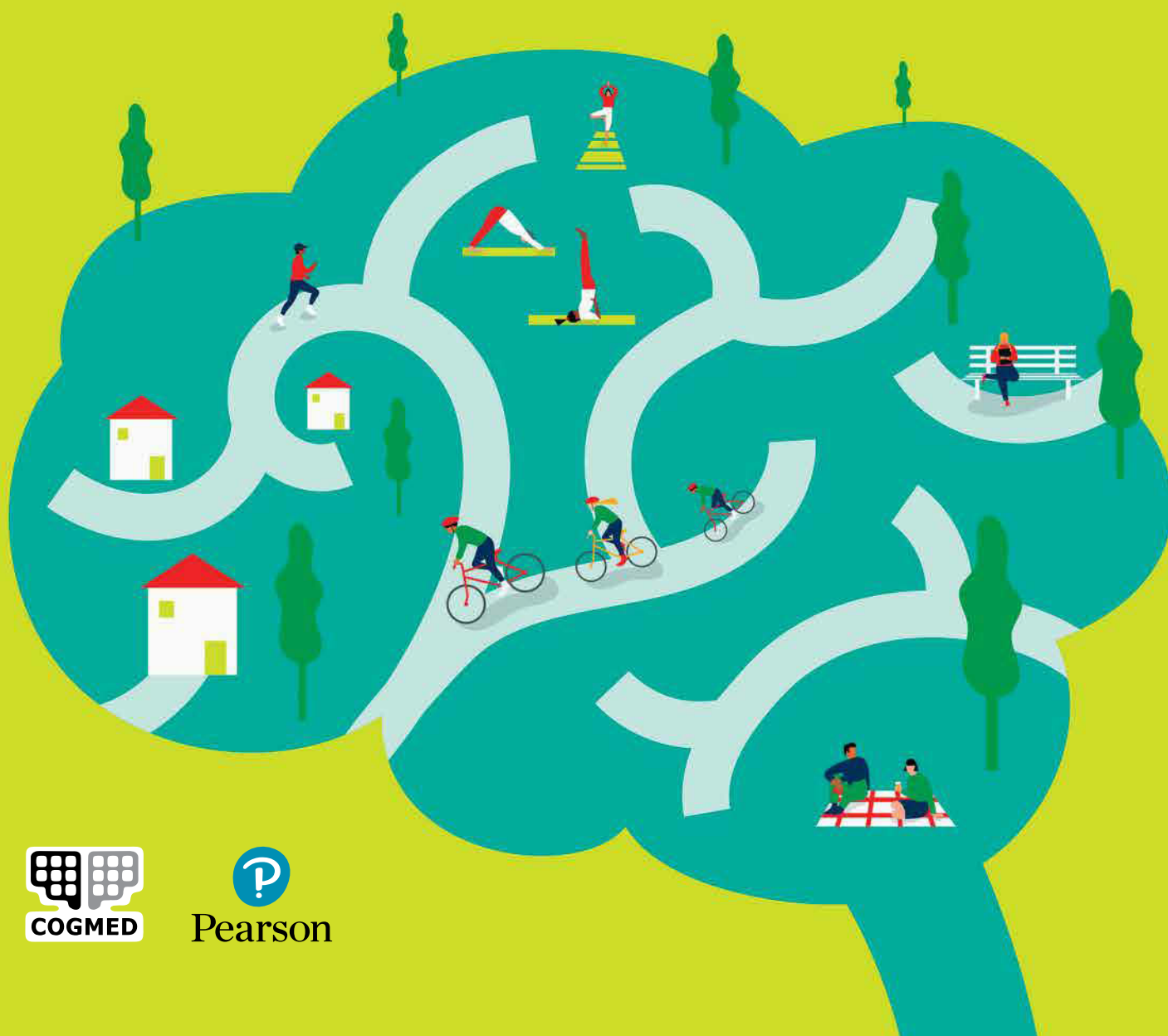
# Hoe zorg ik ervoor dat mijn brein ook weer meedoet?

Na de behandeling van kanker, traumatisch hersenletsel, een hersenbloeding of 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 Werkgeheugentraining 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](http://WWW.COGMED.NL)**





# Jong geleerd is oud gedaan: de Groei-wijzer in de Kinderrevalidatie

Het zelfstandig worden is voor ieder kind een uitdaging, maar voor jongeren met een beperking komt er nog meer bij kijken. De Groei-wijzer kan hen hierin ondersteunen en leren de eigen regie te pakken.

**TEKST** Sander Hilberink<sup>1</sup>, Liselotte Cornet<sup>2</sup>, Anneke Grootoink<sup>3</sup> en Marij Roebroek<sup>1,2</sup> **BEELD** Inge Hondebrink

1 AFDELING REVALIDATIEGENEESKUNDE, ERASMUS MC, ROTTERDAM 2 RIJNDAM REVALIDATIE, ROTTERDAM 3 UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM GRONINGEN, CENTRUM VOOR REVALIDATIE, GRONINGEN

## Wat is de Groei-wijzer?

De Groei-wijzer is een instrument om een gesprek aan te gaan over opgroeien en dit te vertalen naar een actieplan. Ontwikkelings-specifieke items: Klaar voor de start (7-11 jaar), Goed bezig (12-16 jaar) en Hier ben ik (17 jaar en ouder) gaan over eigen regie (ik) en diverse levensdomeinen, zoals wonen, vriendschap, relaties en seksualiteit, en school. Ze zijn bedoeld om kind en ouders aan het denken te zetten over zelfstandigheid en de toekomst. Met de Groei-wijzer kunnen kinderen en ouders bij persoonlijke doelen een actieplan uitwerken. Zo nodig ondersteunen behandelaars hierbij. De Groei-wijzer is eigendom van de kinderen/jongeren en ouders, en is geenszins een afvinklijst voor behandelaars. Rijndam Revalidatie, Erasmus MC en UMC Groningen ontwikkelden in samenwerking met LOCOmotion een e-learning module die behandelaars traint in het gebruik van de Groei-wijzer.

## Ervaringen van kinderen/jongeren, ouders en behandelaars

De Groei-wijzer is met ondersteuning van CP-Net in 18 revalidatie-settings geïmplementeerd (financieel ondersteund door het Johanna Kinderfonds en het Kinderfonds Adriaanstichting). De behandelaars introduceren de Groei-wijzer bij kind en ouders, of klassikaal op de mytylschool, en vragen er

tijdens een behandeltraject actief naar. Kinderen/jongeren vullen de Groei-wijzer zelf in, vaak samen met hun ouders.

Kinderen/jongeren, ouders en behandelaars vinden het een waardevol instrument om de eigen regie te versterken, blijkt uit evaluatie.

Jongeren gaan er bijvoorbeeld vaker zelf op uit, gaan aan de slag met sociale vaardigheden of doen vaker klusjes binnenshuis. Sommige ouders zien meer mogelijkheden dan aanvankelijk gedacht. Kinderen/jongeren vinden het belangrijk dat ze met de Groei-wijzer meer in gesprek komen met hun ouders. Ondersteuning vanuit de revalidatie bij het uitwerken en uitvoeren van een actieplan wordt op prijs gesteld.

## E-learning module om behandelaars te trainen

Behandelaars onderkennen het belang van coaching om kinderen/jongeren en ouders met elkaar in gesprek te laten komen over wat zij belangrijk vinden. De e-learning module coacht behandelaars hoe zij kinderen/jongeren met een beperking beter kunnen ondersteunen in hun groei naar zelfstandigheid. Jongeren en hun ouders hebben meegedacht met de ontwikkelaars van de Groei-wijzer over de inhoud en vorm van de module.



### E-learning module:

<https://www.free-learning.nl/modules/groeï-wijzer-in-de-revalidatie/start.html>

### De Groei-wijzer:

<https://www.rijndam.nl/e-learning-voor-behandelaars-hoe-werk-ik-met-de-groeï-wijzer>. Versie voor jeugd met een licht verstandelijke beperking:

(<https://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/09/PDF-Epilepsie-Groeï-wijzer.pdf>) (Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam / Kempenhaeghe).

Er wordt een Groei-wijzer voor jongeren met ernstig meervoudige beperkingen ontwikkeld (Hanze Hogeschool / Rijksuniversiteit Groningen / BOSK).

# Optimale kwaliteit van leven

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



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

- Academisch Medisch Centrum
- Adelante
- Bravis ziekenhuis
- Capri Hartrevalidatie
- De Hoogstraat Revalidatie
- Heliomare
- Klimmendaal
- Laurentius Ziekenhuis
- Libra Revalidatie & Audiologie
- Maasstad Ziekenhuis
- Meander Medisch Centrum
- Merem Revalidatie
- Militair Revalidatie Centrum Aardenburg
- Noordwest Ziekenhuisgroep
- OCA
- Radboudumc
- RAP Revalideren, Activeren, Participeren
- Reade
- Revalidatie Friesland
- Revant medisch specialistische revalidatie
- Rijndam Revalidatie
- Rijnlands Revalidatie Centrum (Vanaf 1 januari 2019 gefuseerd met Sophia Revalidatie onder de naam Basalt)
- Roessingh, Centrum voor Revalidatie
- Saxenburgh Groep
- Sint Maartenskliniek
- Sophia Revalidatie (Vanaf 1 januari 2019 gefuseerd met Rijnlands Revalidatie onder de naam Basalt)
- Spaarne Gasthuis
- Tolbrug
- Treant Zorggroep
- UMCG Centrum voor Revalidatie
- UMC Utrecht
- Vogellanden, Centrum voor Revalidatie en Bijzondere Tandheelkunde
- VUmc
- Wilhelmina Ziekenhuis Assen
- Winnock Zorg
- Ziekenhuis Sint Jansdal
- Zuyderland

Meer informatie over medisch specialistische revalidatie: [www.revalidatie.nl](http://www.revalidatie.nl)  
Revalidatie Nederland, Oudlaan 4, Postbus 9696, 3506 GR Utrecht,  
030 2739384, [info@revalidatie.nl](mailto:info@revalidatie.nl)

**Revalidatie**   
Nederland