



R M

RevalidatieMagazine

JAARGANG 25 | NUMMER 1 | MAART 2019

Jernilius (6): Trots door tennis

Fedde revalideert in de klimhal | Zelfstandig reizen met dwarslaesie |
Arie voelt zich compleet met robohand | ICT-dokter nieuw in revalidatieland



Eigenlijk heb ik na de amputatie maar één doel gehad. Misschien eerst onbewust, maar later bewuster: ik wil een zo gewoon mogelijk leven leiden.'



Lees het volledige verhaal van Résy Broekhoven

Résy Broekhoven onderging op 27-jarige leeftijd een bovenbeenamputatie vanwege kanker. Wij maakten voor haar een prothese die haar meer stabiliteit gaf en er tegelijkertijd voor zorgde dat haar rugklachten verminderden. Een prothese verstrekken is óók nadenken over de belasting van het gezonde deel van het lichaam: dat is onze kracht.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl ■ oth@dehoogstraat.nl

De kracht van de aanpassing

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

Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 25 | NUMMER 1 | MAART 2019

Korte film 4

Vlog 4

Berichten 5

Professional centraal:
kinderrevalidatiearts Iris van Wijk 6

Fedde revalideert met klimmen 8

Expertisecentrum voor
energiestofwisselingsziekten wil meer
samenwerken met revalidatiecentra 10

Op zoek naar behandeling na
ernstig hoofdletsel 12

ICT-dokter nieuw in revalidatieland 16

Opinie: 'Meer waardering voor
poliklinisch consult' 23



Jernilius tennist bij een reguliere vereniging

Dankzij de Esther Vergeer Foundation en
de Sint Maartenskliniek

14



Zelfstandig reizen met een dwarslaesie

NS en ProRail maken
treinvervoer toegankelijker

18



Robothand maakt Arie trots

'Alsof mijn vingers jarenlang zaten vast
gegoten in een blok beton'

20

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

VIDEO



KORTE FILM: HET VERHAAL VAN MATHIS

Van onzekere peuter naar vrolijke kleuter

Heleen Idema en Arie Kuijl woonden tot voor kort met hun zoontje Mathis in Frankrijk. Mathis heeft cp en kreeg in Frankrijk versnipperde zorg. Kinderarts en fysiotherapeut stemden niet volledig met elkaar af, waardoor niet het maximale uit Mathis' revalidatie werd gehaald. Heleen en Arie besloten voor de revalidatie van hun zoon terug naar Nederland te gaan. Bij Merem profiteert Mathis van een krachtenbundeling van revalidatieartsen. Revalidatie Magazine maakte een film over het verhaal van Mathis en zijn revalidatie (duur 3.51 minuten).



VLOG

Kinderen beslissen mee bij Rijndam Revalidatie

Rijndam Revalidatie heeft op 25 september de KinderAdviesRaad geïnstalleerd. In de kinderrevalidatie is de inbreng van kinderen steeds belangrijker. In de Kinderadviesraad kunnen kinderen meedenken met de organisatie van Rijndam Revalidatie. Over hoe de revalidatie wordt aangeboden, kan verbeteren en zich verder kan ontwikkelen.

In de nieuwste vlog van kinderrevalidatiearts Inez van der Ham, zie je hoe de kinderen officieel van start gaan tijdens een bijzonder feestelijke bijeenkomst. Ook praten zij over hoe zij hun rol zien in de KinderAdviesRaad. 'Het gaat om meebeslissen!'



TOPFIT: online sportprogramma



Mensen met een beperking kunnen nu ook thuis begeleide sporttrainingen volgen. Het programma TOPFIT van de Dirk Kuyt Foundation biedt video's met oefeningen, waarbij de instructeur telkens varianten geeft voor verschillende

beperkingen. De digitale trainingen overstijgen volgens de Foundation zowel de sociale, financiële als infrastructurele obstakels. Deelnemers, jong en oud, kunnen nu zelf bepalen waar, wanneer en met wie ze online deelnemen aan deze gratis TOPFIT-trainingen. De Dirk Kuyt Foundation wil meer bekendheid geven aan het programma. Daarom is de organisatie in gesprek met verschillende woon- en zorginstellingen, revalidatiecentra en fysiofitnesspraktijken om TOPFIT te integreren in hun bestaande aanbod. TOPFIT is één van de projecten van de door ex-profvoetballer Dirk Kuyt opgerichte Foundation, die zich richt op aangepast sporten in de brede zin van het woord.

Meer info: www.ikwordtopfit.nl.

Nieuwe behandelmethode voor spasticiteit bij kinderen

De Hoogstraat Revalidatie en opleidingscentrum NT-e introduceren een nieuwe behandelmethode voor spasticiteit bij kinderen: Extracorporale Shock Wave Therapie (ESWT). Deze behandeling is wetenschappelijk onderbouwd en een veilige, effectieve en niet-invasieve manier om de symptomen van spasticiteit bij kinderen met onder meer cerebrale parese te verminderen.

ESWT is het meest bekend als behandeling bij peesproblematiek. Krachtige schokgolven versnellen het genezingsproces van de beschadigde pees. Uit recente wetenschappelijke studies blijkt dat deze behandeling ook effectief is tegen de symptomen van spasticiteit bij kinderen met spastische cerebrale parese (CP). In een aantal situaties kan ESWT een alternatief zijn voor injecties met botulinetoxine. Die injecties verslappen spastische spieren, waardoor kinderen de andere spieren beter kunnen trainen. Voor zo'n injectie moeten kinderen onder narcose. Een groot voordeel van ESWT is dat het minder ingrijpend is en snel toepasbaar, zodat de mobiliteit van kinderen blijft behouden of wordt vergroot. Een fysiotherapeut kan de behandeling uitvoeren. Het cluster Kind en Jeugd van De Hoogstraat Revalidatie voert ESWT gefaseerd in. Bij succes overweegt De Hoogstraat om de behandeling in te zetten voor volwassenen met een dwarslaesie, een cva, hersenletsel en multiple sclerose. Opleidingscentrum NT-e leidt fysiotherapeuten al op om ook volwassenen met spasticiteit met ESWT te behandelen.



Foto: Jpwwenn (CC-BY-SA 3.0)



Handboek Pijnrevalidatie

Als pijn niet weg te nemen is, moeten patiënten ondersteund worden op hun weg naar beter functioneren. Het pas verschenen Handboek Pijnrevalidatie is een onmisbaar naslagwerk voor professionals in de eerste-, tweede- en derdelijnszorg die werken met patiënten met (chronische) pijn, zoals fysiotherapeuten, oefentherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, huisartsen, revalidatieartsen en andere medisch specialisten. Jeanine Verbunt is hoofdauteur. Zij is als hoogleraar revalidatiegeneeskunde verbonden aan de Universiteit van Maastricht en revalidatiecentrum Adelante. Ze schreef het handboek met een groep van ruim 30 deskundigen.

Breinlijn ondersteunt bij hersenletsel

Zes Brabantse organisaties zijn in het afgelopen najaar gestart met Breinlijn: een gratis hulpdienst voor mensen met hersenletsel en hun naasten, maar ook voor professionals zoals huisartsen, praktijkondersteuners en wijkteamleden in West-Brabant. De netwerken van Revant medisch specialistische revalidatie, Amarant, Thebe en MEE West-Brabant en de ziekenhuizen Amphia (Breda) en Bravis (Bergen op Zoom en Roosendaal) zijn met moderne technologie samengebracht. Breinlijn is er voor alle soorten hersenletsel en voor alle leeftijden. Hersenletsel kan veel uitdagingen opleveren op het gebied van wonen, onderwijs, werk, vrije tijd, relaties en zorg. Hoe regel ik gezinsondersteuning? Waar kan ik sporten? Wie kan mij ondersteunen bij mijn re-integratie? De vaste medewerkers van Breinlijn vallen bij complexe terug op een team van gespecialiseerde deskundigen, zoals een kinderrevalidatiearts, een arbeidsdeskundige, een WMO-klantmanager en een neuropsycholoog. Breinlijn is bereikbaar via breinlijn.nl en 085 225 0244.

Iris zet kinderen en ouders in hun kracht

Kinderrevalidatiearts Iris van Wijk van De Hoogstraat Revalidatie helpt kinderen met een aangeboren afwijking van de armen en/of benen. ‘Bijdragen aan een eigen beslissing van ouders, dat vind ik ontzettend boeiend.’

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

Je kunt niet vroeg genoeg beginnen met een consult. Soms ziet Iris van Wijk kinderen nog voor de geboorte. Een tijdje terug sprak ze met een man en een vrouw, zij was twintig weken zwanger. De echoscopist had gezien dat er iets mis was met een been van het kindje en bood een gesprek aan met Van Wijk. ‘Ik vertelde de aanstaande ouders hoe hun pad er na de geboorte uit zou kunnen zien: wat voor behandeling, aanpassingen en operaties er mogelijk zouden zijn. Maar ook dat ze eerst rustig van de geboorte van hun kindje moesten genieten.’

Later vertelden de kersverse ouders Van Wijk over de bevalling. ‘Een gestreste kinderarts wilde direct oplossingen bedenken. De ouders zeiden tegen de arts: ‘Nee hoor, wij hebben met de revalidatiearts afgesproken dat we eerst van ons kindje gaan genieten en dat we na een paar weken weer contact opnemen.’ Op zo’n moment denk ik: ik heb goed werk verricht. Een zinvolle bijdrage die je niet kunt vatten in vinkjes of productienormen.’

PUZZELEN

De medemenselijkheid bracht Van Wijk naar de revalidatiesector. ‘Ik heb interesse in de personen achter de aandoening en de betekenis en gevolgen voor iemand en zijn omgeving. In de revalidatiesector is daar aandacht voor, terwijl ik er ook als arts kan puzzelen. Wat betekent een aangeboren afwijking voor het dagelijks leven voor een kind? En als we een bepaalde ingreep doen, wat zijn de gevolgen voor kind en omgeving?’

Geen patiënt of casus is hetzelfde. Ze heeft haar team met ortho-

peed, instrumentmaker, fysiotherapeut, ergotherapeut, adaptatietechnicus, maatschappelijk werker en

orthopedagoog en soms ook andere specialisten echt nodig om een puzzel op te lossen. ‘Soms denken we aanvankelijk: ‘Dit been is te reconstrueren.’ Er is een traject mogelijk waarbij een been van een kind in episodes drie keer een stuk wordt verlengd. Voor een kind betekent dat drie keer een ingreep met bijbehorend revalidatieproces. Het kan zijn dat we dan toch met kind en ouders gezamenlijk een andere beslissing nemen. Dat we bijvoorbeeld voor een amputatie kiezen of besluiten niets te doen. Na zo’n proces van overwegingen moeten ouders volmondig kunnen zeggen: dit is wat wij beslissen. Ik vind het ontzettend boeiend om bij te dragen aan het keuzeprocess van ouders. Het is mooi om te zien dat je mensen in hun kracht kunt zetten. Dat zij de regie kunnen en durven nemen.’

NIET PUSHEN

Sommige ouders kunnen echter niet beslissen of willen wachten. ‘Wij zullen nooit pushen. Het komt voor dat de jongere zelf in de puberteit zegt: ik ga niet nog een operatie ondergaan, ik wil graag een amputatie. Dan gaan we weer met het gezin om tafel. Ik zie ook het effect van lotgenotencontact. Bij een weekend weg met anderen die in hetzelfde schuitje zitten, worden jongeren geïnspireerd. Vaak hakken ze daarna een knoop door. Dat is ook oké. Wij informeren, zij beslissen.’





Niet alle wensen zijn in te willigen. Soms willen ouders iets waar Van Wijk niet mee in kan stemmen. 'Er was een vader die alleen het nieuwste van het nieuwste aan prothesetechniek wilde voor zijn kind, omdat hij niet kon accepteren dat zijn kind niet alles hetzelfde kon als zijn leeftijdgenoten. Dan denk ik: sla eerst even een arm om je kind heen. Als het leert dat verdriet er mag zijn, leert het omgaan met teleurstellingen en wordt het een veerkrachtiger mens.'

'Jongeren raken geïnspireerd door lotgenotencontact'

Ik kan er niet voor zorgen dat mensen alles krijgen en ik vind het ook niet altijd goed of nodig. Sommige kinderen zijn beter geholpen als ze ondersteund worden in het dealen met wat ze hebben.' Het voorbeeld past bij een maatschappij die perfectie nastreeft. Ook in ziekenhuizen ziet Van Wijk die attitude: een chirurg is gericht op techniek, op beter maken. Haar wekelijkse spreekuur in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht zorgt voor verandering. 'Ik werk samen met een orthopeed en een plastisch chirurg en zie dat zij veel meer als een revalidatiearts gaan nadenken: 'Ik kan dat

been rechter maken, maar schiet het kind er iets mee op?' Ze stellen bewuster een indicatie, wat leidt tot minder onnodige zorg.'

ZINNIGE ZORG

Maar dat is niet overal het geval. 'Ik zag een jongen die als gevolg van een bloedvergiftiging aan alle ledematen afwijkingen had. Een amputatie van één been, maar ook een groeistoornis en allerlei problemen aan het andere been. Een orthopedisch chirurg had al voor de vijfde keer een frame op dat been gezet om de voet te corrigeren en recht te maken. De jongen was inmiddels een jaar of veertien en had aangeklopt bij de huisarts. Hij kon al heel lang niet meer lopen en moest eigenlijk in een rolstoel. Dat wilde hij niet, hij werd dood-ongelukkig. Via de huisarts kwam de jongen bij ons team terecht. Wij adviseerden om ook de andere voet te amputeren. De jongen was ontzettend opgelucht. Hij was helemaal klaar met dat been, maar kreeg bij de chirurg geen gehoor. Vijf weken na die amputatie kreeg hij zijn nieuwe prothese. Nu heeft hij aan beide benen een prothese. Al jaren liep hij met pijn en nu liep hij zonder pijn weg.' De verhalen geven Iris meer drive om te vertellen over het nut van revalidatie voor deze groep kinderen. 'Als we zulke kinderen en hun ouders snel de juiste informatie en begeleiding geven, hebben ze een veel betere kwaliteit van leven.'



Klimmen als revalidatie

Op zijn zestiende krijgt Paraklimmer Fedde Benedictus (36) te horen dat er een tumor in zijn hoofd zit. Nu klimt hij al bijna tien jaar in de klimhal. De sport is een manier van revalideren, maar dat heeft hij nooit zo gezien. 'Alsof ik een kind ben dat zijn medicijn niet wil innemen. Stop het in een snoepje en ik eet het zo op.'

TEKST Thijs Kroezen **BEELD** Inge Hondebrink



Fedde zit met zijn been omhoog een boek te lezen. 'Wondinfectie', zegt hij, terwijl hij naar zijn voet wijst. 'De linkerkant van mijn lichaam herstelt nou eenmaal langzamer, omdat de bloedsomloop minder goed is', legt Fedde uit. Het is één van de gevolgen van de hersentumor die op zestienjarige leeftijd bij hem wordt ontdekt en waaraan hij al drie keer geopereerd is.

'Ik kreeg ineens hele erge hoofdpijn tijdens een proefwerk en ging een aspirientje halen.' Hij merkt dat de linkerkant van zijn lichaam uitvalsverschijnselen begint te vertonen en hij raakt buiten bewustzijn. 'Toen ik wakker werd, lag ik in de MRI-scan. Als je daarin ligt en ineens wakker wordt, ga je toch twijfelen: ben ik dood?' Fedde heeft een hersentumor in zijn hoofd en krijgt als gevolg daarvan een hersenbloeding. Hij wordt geopereerd. Het lukt de artsen niet de tumor in zijn geheel te verwijderen. Voor Fedde begint dan de revalidatie, maar daar ziet hij heel erg tegenop. 'Ik was in die tijd nog erg moe en dan moest ik die paar uurtjes dat ik energie had ook nog gaan Pim-Pam-Petten met links. Ik dacht: daar heb ik het niet voor overleefd. Ik wilde gewoon zo snel mogelijk weer op de fiets zitten.'

Fedde herstelt snel en boekt binnen twee weken enorm veel vooruitgang, hoewel het revalideren niet vanzelf gaat. 'Elke dag moest ik voor therapie vanuit Joure op en neer naar Heerenveen. Met de fysiotherapeut deed ik eindeloos rek- en strekoefeningen. Daarna mocht ik op de hometrainer.' De ergotherapeut richt zich vooral op zijn fijne motoriek. 'Het oppakken van koffiekopjes bijvoorbeeld. Een vaardigheid die ik nu nog vaak gebruik.' Na die tijd wordt hij nog twee keer geopereerd. 'Het voelt wel een beetje als een tijdbom die in je hoofd zit. Ik word pas geopereerd als ik weer uitvalsverschijnselen krijg.' De laatste keer was in 2004. 'Ik ben er ook niet altijd mee bezig. Soms vergeet je het gewoon.'

Twee keer per week

In 2009 vraagt een vriend van Fedde of hij mee gaat naar de klimhal. Hij heeft er in eerste instantie weinig vertrouwen in. 'Ik betaalde een tientje en dacht gelijk: wat als

ik nou maar twee stappen zet? Zonde van mijn geld.' Fedde krijgt deels gelijk. Het is de eerste keer loodzwaar, maar dat is voor hem juist een uitdaging om vaker terug te gaan. Hij vindt het zelfs zo leuk, dat hij in 2010 lid wordt van de studenten klimvereniging. In plaats van één keer per maand is hij ineens twee keer per week in de klimhal te vinden en dat komt ook zijn lichamelijke gesteldheid ten goede. 'In mijn situatie is het *use it or lose it*. Als ik de linkerkant van mijn lichaam minder actief gebruik, verlies ik kracht en bewegelijkheid.' Toch heeft hij klimmen nooit als revalideren gezien, hoewel hij echt wel weet dat het goed is voor zijn lichaam en ontwikkeling. 'Alsof ik een kind ben dat zijn medicijn niet wil innemen. Stop het in een snoepje en ik eet het zo op.'

'In mijn situatie is
het *use it or lose it*.
Als ik de linkerkant van
mijn lichaam minder actief
gebruik, verlies ik **kracht**
en **bewegelijkheid**'

In 2015 gaat zijn klimcarrière een nieuwe fase in als blijkt dat de sport wordt toegevoegd aan het programma van de Olympische Spelen. 'Ik dacht gelijk: misschien wordt het dan ook wel Paralympisch?' Fedde raakt aan de praat met iemand van klimbond. 'Die vertelde mij over het paraklimmen in Nederland. Het team bestond slechts uit één persoon. Ze vertelde mij ook dat het wereldkampioenschap een half jaar later in Parijs zou plaatsvinden.'

Bizar

En dus is Fedde vanaf dat moment een paar keer per week in de klimhal te vinden om zich voor te bereiden op het WK. Een half jaar later mag hij uitkomen voor Nederland. 'Het was allemaal zo bizar', vertelt Fedde over zijn eerste toernooi. Zijn ervaringen schrijft hij op in zijn boek *De rolstoel in de klimhal*. Hij mag na de kwalificatie de finale klimmen en wordt vierde. Voor de toekomst heeft de paraklimmer ook al genoeg plannen. Zo heeft hij samen met de andere klimmers in Nederland geregeld dat er paraklimwedstrijden worden georganiseerd in Nederland en bereidt hij zich voor op zijn tweede WK, komende zomer in Japan. 'Daar wil ik wederom de finale halen. Omdat het in een ander deel van de wereld is, zullen er veel andere deelnemers zijn.' Het is onduidelijk of de tumor in zijn ooit nog gaat groeien en dus blijft de onzekerheid. Fedde staat er nuchter in. 'Het vertrouwen in mijn lichaam ben ik nooit verloren. Daar kan ik mij ook niks bij voorstellen.'



Vlnr: Gera Peters, Marion Hermans, Freek en zijn moeder en Maaïke de Vries.

EXPERTISECENTRUM VOOR ENERGIESTOFWISSELINGSZIEKTEN:

‘We willen **meer samenwerken** met revalidatiecentra’

Energiestofwisselingsziekten bij kinderen zijn zeldzaam en uiten zich verschillend. Revalidatiecentra hebben hierdoor onvoldoende kennis en ervaring om hen te behandelen. Het Nijmeegse Radboud Center for Mitochondrial Medicine wil hen graag ondersteunen. ‘We kunnen van elkaar leren.’

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

In de zomer van 2014 werd Freek Oudijk (10) uit Bodegraven flink ziek met hoge koorts. Ineens kon hij niet meer lopen. Met fietsen en lange wandelingen had hij altijd al moeite, maar dat werd gezien als een achterstand in zijn ontwikkeling. Dat inzicht veranderde toen hij die zomer naar het Radboud Center for Mitochondrial Medicine (RCMM) in Nijmegen ging voor uitgebreid onderzoek. Freek bleek een energiestofwisselingsziekte te hebben. De energiehuishouding in zijn lichaamscellen is verstoord, wat bij hem vooral effect heeft op zijn spieren.

Inmiddels kan Freek weer lopen, mede dankzij de spiertrainingen bij Sophia Revalidatie (sinds kort Basalt) in Gouda, in nauw overleg met het RCMM. Zijn moeder Esmaralda Francken, die haar baan als verpleegkundige heeft opgezegd om zich volledig te kunnen wijden aan haar gezin, vertelt dat Freek het volgens de artsen beter doet dan verwacht. 'Wel gebruiken we voor langere afstanden de rolstoel, want zijn spierkracht neemt door zijn ziekte af. Verder gaat hij voor halve dagen naar een reguliere basisschool, waar hij goede begeleiding krijgt. 's Middags zitten we thuis achter de laptop en kunnen we stukjes les via de camera op school volgen.'

ZITSKI

Zonder revalidatie had Freek definitief in een rolstoel gezeten. Francken vindt het dan ook erg belangrijk dat de trainingen doorgaan. 'Maar meer ruimte voor extra training is er niet. Het is ook belangrijk dat hij met z'n vriendjes kan afspreken en kan rolstoeltennissen en zwemmen, waar hij veel plezier aan beleeft. In 2016 zijn we voor het eerst met een kinderski-reis van Sophia Revalidatie naar Oostenrijk geweest. Samen met een ouder kan een kind dan met een zitski naar beneden. Dat was zo geweldig, dat we nu ieder jaar met ons gezin op wintersport gaan.'

Kinderen zoals Freek worden na diagnose uitvoerig onderzocht in het RCMM. Dit gebeurt tijdens een opname van maximaal vijf dagen waarin de medische en paramedische onderzoeken op elkaar worden afgestemd. Hierbij is een groot team van verschillende zorgverleners betrokken. Deze multidisciplinaire benadering is volgens verpleegkundig specialist Marion Hermans het unieke van dit expertisecentrum. 'Ons team bestaat naast mij uit een ergotherapeut, revalidatiearts, kinderarts, logopedist, fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, diëtist en een consultant onderwijsondersteuning. Wij brengen een kind van top tot teen in kaart. Daarbij zijn ook specialisten betrokken die onder andere gehoor, ogen, hersenen, hart, spieren en longen onderzoeken. De kinderarts voegt de medische uitslagen samen, waarna het team gezamenlijk met ouders de resultaten bespreekt en een behandelplan opstelt.'

HAPERENDE MITOCHONDRÏËN

Kinderarts Maaïke de Vries vertelt dat energiestofwisselingsziekten –

in vaktaal mitochondriële aandoeningen genoemd – zeldzaam zijn. Bovendien kan de ziekte zich bij ieder kind anders openbaren en in ernst sterk verschillen. Het is een erfelijke aandoening waarbij mitochondriën – de energiefabriekjes van de lichaamscellen – niet goed functioneren. Doordat die haperen ontstaat er een tekort aan energie. Vooral weefsels die veel energie verbruiken, zoals hersenen, hartspier en skeletspieren, kunnen in de problemen komen. De Vries: 'Omdat er meer dan 250 genen op het DNA betrokken zijn bij het functioneren van de mitochondriën, kan er op veel fronten iets misgaan. En aangezien geen enkele patiënt hetzelfde is, wordt ieder patiëntje door ons multidisciplinair team uitgebreid geïnventariseerd. Vervolgens kunnen we vaststellen welke gevolgen het energietekort voor de individuele patiënt heeft, zodat ondersteuning op maat kan worden aangeboden. Een geneesmiddel is er helaas nog niet en behandelrichtlijnen zijn globaal. Van de patiëntjes – in Nederland worden er naar schatting twintig per jaar geboren – overlijdt een deel al op kindereleeftijd.'

Sinds 2015 is het RCMM hét expertisecentrum in Nederland voor patiëntenzorg, diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek op het

gebied van energiestofwisselingsziekten. Eén van de doelen is om na het stellen van de diagnose externe zorgverleners, die betrokken zijn bij de behandeling van een kind in zijn omgeving, te informeren en te adviseren. Gera Peters constateert dat van deze mogelijkheid steeds meer gebruik wordt gemaakt. Zij is physician assistant kinderrevalidatie van het Nijmeegse centrum. 'Wij willen graag nog meer samenwerken met bijvoorbeeld de revalidatiecentra.

In het verleden verliep de communicatie vooral via ouders. Door de toenemende samenwerking met professionals uit de revalidatiecentra zijn we met elkaar beter in staat om kind en ouders optimaal te ondersteunen, afgestemd op de beperkte energie van het kind.'

EXTRA BEWEGING

Inmiddels zijn er enkele pilots geweest met revalidatiecentra om die samenwerking te optimaliseren. Hierbij stond het team van het RCMM via FaceTalk, een beveiligd programma voor videotelefonie, in contact met het behandelteam van het revalidatiecentrum. Samen met ouders werd een behandelplan besproken. Hermans licht toe dat dit een belangrijke stap is in het uitwisselen van kennis en het leveren van de juiste zorg passend bij het kind. 'We willen laagdrempelig zijn en samen deze zorg leveren.' De Vries vult aan dat door die contacten het RCMM ook zijn expertise verder kan uitbouwen. 'We kunnen van elkaar leren. Voorop staat de zorg voor het kind. Belangrijk daarbij is dat we altijd het probleem vermoeidheid en het belang van bewegen bespreken. Inmiddels is duidelijk dat beweging niet schadelijk is, zoals nog vaak gedacht. Door beweging kun je proberen de conditie van het kind te behouden en mogelijk zelfs te verbeteren.'





Op zoek naar behandeling na ernstig hoofdletsel

Bij een auto-ongeluk loopt Anissa Blasé een zware hersenschudding op. Met de boodschap dat ze het acht weken rustig aan moet doen, verlaat ze de spoedeisende hulp. Anderhalf jaar later leeft ze nog dagelijks met klachten. Betere zorg voor mensen met commotio cerebri vergt een landelijke aanpak, vindt revalidatiearts Coen van Bennekom.

TEKST Carine Harting **BEELD** Inge Hondebrink

In de weken na het ongeluk gaat het slecht met Anissa (23). 'Ik had heel veel pijn en bewegen ging ontzettend moeizaam. Als ik uit een stoel wilde opstaan, moest ik eerst bedenken hoe dat moest. En als ik eenmaal stond, moest ik nadenken over hoe lopen ook alweer ging. En ik had, en heb nog steeds, veel last van mijn

ogen. Ik zie soms dubbel, heb moeite met scherpstellen en mis een deel van mijn gezichtsveld aan de rechterkant.' In deze angstige beginperiode vraagt Anissa zich af of ze misschien toch blijvend hersenletsel heeft opgelopen. Ruim twee maanden na het ongeluk bevestigen een lichtjetest en een onderzoek naar fixatie disparatie



(samenwerking van de ogen) de visusklachten. Een MRI, ook onderdeel van het onderzoek, laat geen zichtbare hersenschade zien. 'De neuroloog kon niet ontkennen dat ik klachten had, maar vond vervolgonderzoek niet noodzakelijk. Voor hem was daarmee de kous af.'

Snel boos

Anissa ervaart een reeks aan klachten. Ze kan nauwelijks prikkels verdragen en heeft moeite om op woorden te komen. Naast de visusklachten heeft ze ook moeite met onthouden, concentreren en situaties inschatten. En ze merkt dat haar emoties zijn afgevlakt. 'Normaal ervaar je verschillende stemmingen gedurende een dag, afhankelijk van wat je meemaakt. Dat is bij mij helemaal weg. Wel kan ik heel snel boos worden, echt uit mijn slof schieten. Zo was ik vroeger niet.'

Na het bezoek aan de neuroloog zet Anissa alles op alles om weer een normaal leven te leiden. 'Zo heb ik twee maanden geprobeerd mijn studie Forensisch onderzoek weer op te pakken. Maar reizen met het openbaar vervoer kostte me ontzettend veel energie. Al die geluiden, die prikkels en drukte om me heen. Ik wilde eigenlijk alleen nog maar slapen. Uiteindelijk moest ik wel stoppen met mijn studie.'

Brein van slag

Coen van Bennekom, revalidatiearts, hoogleraar en manager Innovatie & Onderzoek van Heliomare, kent de zoektocht van mensen die zwaar hoofdletsel hebben opgelopen. 'Ook als er geen schade zichtbaar is op een MRI is het brein wel degelijk flink van slag. Een zware hersenschudding (commotio cerebri) kan uiteenlopende klachten geven die soms wel twee tot drie jaar aanhouden. Voor de patiënt bij wie geen spontaan herstel optreedt, of een behandeling bij een eerstelijns fysiotherapeut of psycholoog onvoldoende werkt, is het heel moeilijk om het leven weer op te pakken.'

Anissa meldt zich in 2018 bij een revalidatiecentrum. Na de intakegesprekken met de fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog en maatschappelijk werker, stelt haar behandelteam voor te beginnen met het opbouwen van conditie en vergroten van belastbaarheid. 'Voor mij klonk dat als terug naar af. Ik wilde best een beweegpro-

gramma volgen, maar in afwachting van de start van de revalidatie had ik niet stilgezeten en nog altijd had ik klachten.' Het team stemt de behandeling af op de behoeften van Anissa, die grotendeels zelfstandig leert plannen. 'Dat betekent vooral dat ik iedere dag indeel op basis van mijn energie en tijd op de rem stap. Voor nu ben ik al blij als ik drie keer per week naar de stal ga, waar mijn pony staat. Mijn doel? In september weer met een studie beginnen. Ook wil ik met het openbaar vervoer kunnen reizen. Ik verwacht niet dat ik ooit nog de oude word, maar ik wil door!'

In Nederland bestaat geen goed geprotocolleerde behandeling voor patiënten met klachten na een zware hersenschudding, weet Van Bennekom. Ook sluit het revalidatietraject voor patiënten met blijvend hersenletsel hier onvoldoende op aan. 'Bij blijvend hersenletsel vragen vooral de cognitieve problemen aandacht, zoals concentratie, geheugen, gedragsveranderingen en verminderde mentale flexibiliteit. Overprikkeling is in mindere mate aanwezig, terwijl die juist op de voorgrond staat bij patiënten met klachten na een zware hersenschudding. Behandeling moet dus ook gericht zijn op het verhogen van de prikkel tolerantie voor geluid, licht, beweging of geur. Na diagnostiek gericht op het in kaart brengen van in standhoudende factoren, kan een begeleidings- en behandelings traject worden ingezet met herstel als doel.'

'Mijn doel? In september weer met een studie beginnen'

Canada

Gezien de cognitief gedragsmatige aanpak, samen met de reconditionering, psychologische begeleiding en ondersteuning naar bijvoorbeeld werkhervatting, vindt Van Bennekom een behandeltraject binnen de medisch specialistische revalidatie op zijn plaats.

'Ik zou me hier graag voor inzetten maar dit vraagt wel een landelijke aanpak. Allereerst is een inventarisatie van de huidige behandelingen nodig. Dit betekent vooral kijken naar het buitenland, zoals Canada. Daar zijn bijvoorbeeld goede resultaten geboekt met patiënten die één week totale rust houden. Geen beeldscherm, geen drukte, geen werk, niets. Het is een soort reset van het brein, waardoor klachten kunnen verdwijnen. Dit kan zelfs nog in een latere fase van het herstelproces worden toegepast. Verder is ook nauwe samenwerking met KNO- en oogartsen nodig. Veel patiënten hebben namelijk last van duizeligheid, wat vraagt om vestibulaire en visuele revalidatie. En niet onbelangrijk is de onderhandeling met de zorgverzekeraars over wanneer er sprake is van dermate complexe problematiek dat er medisch specialistische revalidatie ingezet moet worden. Zij zijn overwegend van mening dat eerstelijns fysiotherapie en psycholoog voldoende zijn voor deze problematiek.'



KINDEREN MET EEN BEPERKING TENNISSEN BIJ EEN GEWONE VERENIGING

‘Ik leer steeds meer vriendjes kennen’

Kinderen met een lichamelijke beperking vinden het prettig om met leeftijdgenootjes bij een reguliere vereniging te sporten. De Esther Vergeer Foundation maakt dit mogelijk. Bij de Nijmeegse tennisvereniging Rapiditas voelt de zesjarige Jernilius Martina zich als een vis in het water.

TEKST John Ekkelboom **BEELD** Inge Hondebrink

In een tennishal, waar de Nijmeegse tennisvereniging Rapiditas deze winter enkele banen heeft afgehuurd, gaat Jernilius Martina (6) vol enthousiasme in een sportrolstoel zitten. Glunderend rijdt hij naar het veld. Vandaag krijgt hij weer les van zijn trainster Mirella ter Horst. Zij gooit vlak boven hem een tennisbal de lucht in, waarop de jongen deze gretig met een mep over

het net slaat. Zijn ouders Gerald en Joëlys en zijn twee broers en zus kijken aan de kant toe. ‘Als het even kan, gaan we met z’n allen mee. We vinden het hartstikke mooi dat hij zoveel lol hieraan beleeft. En hij schijnt het goed te doen. Vorig jaar werd hij verkozen tot Uniek Sporttalent van het jaar’, vertelt een trotse vader.

Jernilius is geboren met één korter been. Met aangepast schoeisel kan hij stukjes lopen, maar rennen is niet mogelijk. Als hij wil sporten, is hij aangewezen op een rolstoel. ‘Ik doe ook al langer aan racerunnen. In een driewiel fiets zonder trappers moet ik dan zo hard mogelijk lopen. Voor zwemmen, wat ik ook heel graag doe, heb ik natuurlijk geen rolstoel nodig.’ Roelstoeltennis kwam ruim een jaar geleden op zijn pad. De Sint Maartenskliniek vroeg hem of hij wilde meedoen aan een tennisclinic. Psychomotorisch therapeut Freek Raaijman legt uit dat het Nijmeegse revalidatiecentrum zijn revalidanten stimuleert om extra te bewegen en te sporten. ‘Wij willen laten zien dat er ondanks hun beperkingen nog genoeg mogelijkheden zijn. Dat is niet alleen goed voor hun lichaam en geest, maar geeft ook weer het vertrouwen terug in hun lijf.’



EENZAAM

Het initiatief om kinderen met een beperking in contact te brengen met rolstoeltennis, komt van de Esther Vergeer Foundation, vernoemd naar de zevenvoudig Paralympisch kampioen rolstoeltennis. De stichting laat deze kinderen met de leus 'Join the Club' sporten bij gewone verenigingen. Volgens directeur Marie-Louise Lemmen blijkt uit onderzoek dat 70 procent van hen zich eenzaam voelt. 'Ze geven aan dat het erbij horen het allerbelangrijkste is. Met dit in het achterhoofd, zijn we drie jaar geleden gestart bij reguliere tennisverenigingen, waaronder Rapiditas, om die kinderen daar te laten rolstoeltennissen. Inmiddels doen 25 tennisverenigingen verspreid over het land hieraan mee. De kinderen krijgen les en training met lotgenoten, maar kunnen ook met anderen tennissen. Tennis blijkt hiervoor supergeschikt te zijn. In een rolstoel hoeft je niet per se met een andere roller te tennissen. Bovendien zijn tennisverenigingen vaak sociale organisaties die de kinderen met open armen ontvangen.'

Sinds de introductie van het passend onderwijs gaan steeds meer kinderen met een lichamelijke beperking naar de gewone school, net als Jernilius. De Esther Vergeer Foundation merkte dat hierdoor de doelgroep, die voorheen vooral op mytylscholen zat, steeds moeilijker is te vinden. Voor de stichting was dat vorig jaar de reden om samenwerking te zoeken met de Sint Maartenskliniek. Lemmen: 'Hoe leuk is het om kinderen in een revalidatietraject al met sport in aanraking te laten komen? Omdat de Sint Maartenskliniek dit ook belangrijk vindt, hebben we elkaar direct gevonden. Gezamenlijk hebben we vorig jaar vier tennisclinics georganiseerd. Tijdens zo'n middag geven onze ambassadeurs, zoals Esther Vergeer, Maikel Scheffers en/of Diede de Groot, demonstraties en praten ze over rolstoeltennis. Belangrijk is dat de ouders erbij zijn. Die moeten ook over de drempel. Zij zijn vaak bang dat hun kind zoiets niet kan. Omdat trainster Mirella ter Horst eveneens altijd aanwezig is, kun-

nen ze ook met haar kennismaken. Als ze dan de smile van hun kinderen zien, zijn ze over de streep.'

STREVEN NAAR INTEGRATIE

De clinics in de Sint Maartenskliniek zijn in eerste instantie bedoeld voor kinderen, maar ook volwassenen mogen eraan deelnemen. Sinds de start begin vorig jaar zijn er verschillende clinic-deelnemers doorgestroomd naar Rapiditas. In totaal neemt Ter Horst nu acht kinderen met een beperking onder haar hoede. Om dit te kunnen doen, haalde ze enkele jaren geleden de KNLTB-applicaties 1 en 2 gericht op rollers. 'Iedereen is welkom bij ons, beperking of niet. Rapiditas streeft naar integratie. Zelf zie ik het als een uitdaging om het maximale uit deze groep kinderen te halen. Dat geeft hen een enorme stimulans. Jernilius was na de clinic meteen enthousiast. Hij viel mij direct op, zowel zijn tennistalent als zijn persoon. Ik heb hem daarom aangemeld voor de verkiezing van Uniek Sporttalent van het Fonds Gehandicaptensport. Die heeft hij dus mooi gewonnen. Dat geeft hem veel zelfvertrouwen.' Jernilius merkt zelf ook de voordelen. 'Ik leer steeds meer vriendjes kennen, ook bij Rapiditas. Omdat ik op tv ben geweest en in de kranten heb gestaan, praten ze ook meer over mij. Dat vind ik wel leuk.'

Het succes van de clinics bij de Sint Maartenskliniek is voor de Esther Vergeer Foundation en het revalidatiecentrum reden om ermee door te gaan. De stichting is al in gesprek met andere revalidatiecentra om het Nijmeegse voorbeeld te volgen. Tennisverenigingen die enthousiast zijn over rolstoeltennis zijn er voldoende, weet Lemmen. 'We hebben immers dat netwerk van 25 enthousiaste verenigingen. We willen doorgroeien naar ongeveer dertig. Het moet niet te versnipperd raken, zodat de kinderen met een beperking niet alleen bij een club spelen, maar ook samen met lotgenootjes.'

NIEUW IN REVALIDATIELAND: DE CHIEF MEDICAL INFORMATION OFFICER

ICT-dokter maakt zorgsysteem gebruiksvriendelijker

Digitale zorgsystemen dienen door complexiteit of traagheid niet altijd de patiëntenzorg. Dat moet anders, vinden veel medisch professionals. Sommigen pakken zélf de handschoen op: de Chief Medical Information Officers (CMIO).

TEKST Tim de Hullu BEELD Roel Seidell

Marieke Paping, revalidatiearts bij Rijndam Revalidatie, was gewend om een medicijnrecept op een briefje te schrijven. Zo gepiept. Maar met de komst van een nieuw digitaal systeem, veranderde de snelle beweging in een handeling met 33 acties. Papieren patiëntendossiers werden vervangen door een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Dat zou veel voordelen moeten hebben: niet langer onleesbare informatie of een onvindbaar dossier. Maar veel clicks, gebrek aan overzicht en trage soft- en hardware, maakte het werken er niet altijd beter op. 'Als vernieuwing eenmaal staat, denkt iedereen: dat hebben we mooi gedaan. Laptops en software aangeschaft, nu zijn we klaar. Maar dan merk je dat er in de praktijk een heleboel vragen en problemen blijven die je werk erg belemmeren. Dat was voor mij een reden om te denken: ik wil dat dit verbetert, dus ga ik me er zelf in verdiepen.'



Marco Schults, revalidatiearts bij Basalt, was altijd al een beetje een computernerd. Hij was ICT-vraagbaak voor collega's en vond oplossingen als de medewerkers van automatisering er niet uitkwamen. 'Ik merkte dat sommige mensen op de ICT-afdeling in hokjes denken. Zo van: dit is mijn aandachtsgebied en met Office doe ik niets. Door die knelpunten en mijn eigen expertise, ben ik in deze functie gerold.'

Sinds kort zijn Paping en Schults voor een klein deel van hun aanstelling (0,2 en 0,1 fte) Chief Medical Information Officer (CMIO). Een functie die in ziekenhuizen al gemeengoed is, maar nieuw is in de kleinere revalidatiesector. De CMIO heeft vanuit de medisch-specialistische hoek zijn of haar eigen inbreng in digitalisering, automatisering en technologie. Een brugfunctie tussen medisch professionals en de ICT-afdeling. Momenteel bestaat het werk van de CMIO's nog vooral uit trouble shooting: zorgen dat de huidige syste-

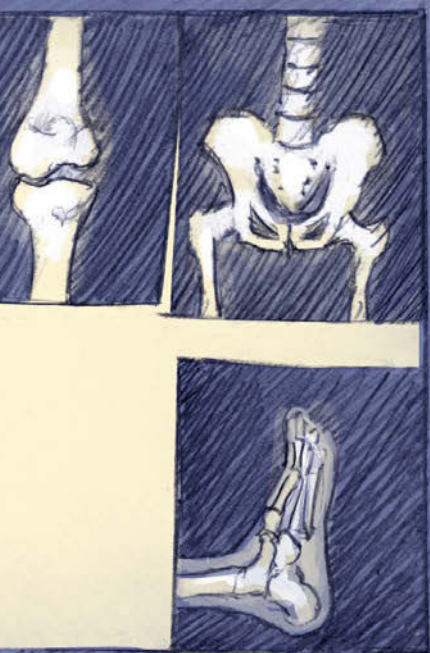
men beter werken. Zo zorgde Schults voor een extra functionaliteit in het EPD van Basalt, zodat daarin een overzicht kwam van welke patiënt op welke afdeling ligt. 'Het hielp dat ik weet wat de mogelijkheden en onmogelijkheden van een systeem zijn. Zo probeer je iets te bedenken dat voor zowel de ICT-afdeling als de medisch professionals functioneert.'

Van EPD tot E-health, van kleine verbeteringen tot de koppeling van zorg-, management- en financiële informatie; de CMIO moet erbij betrokken zijn. De CMIO is dus geen ICT-helpdesk, maar een strateeg die een stip op de horizon zet. Paping werkt nauw samen met de informatiemanager van Rijndam, Schults vormt bij Basalt een driehoek met de ICT-manager en een informatie-architect. Er komen veel veranderingen aan waar ze zich over kunnen buigen. Zo wil de overheid dat zorginstellingen met open systemen gaan werken, waarbij je niet aan één softwareleverancier vastzit en die het mogelijk maken om eenvoudiger veel meer informatie tussen zorginstellingen uit te wisselen.

Een andere grote vernieuwing is een persoonlijke gezondheidsomgeving, een plek waar patiënten hun eigen gezondheidsgegevens van verschillende instellingen kunnen beheren, delen en gebruiken. Paping: 'Dat levert wel vragen op, zoals: hoe ga je om met kwetsbare patiënten die we bij de revalidatie regelmatig zien? Mensen die niet in staat zijn hun informatie zelfstandig te beheren. Bij de doorontwikkeling van dit soort systemen spelen dit soort vragen ook een rol.'

'Door verbinding maak ik dingen beter, dat is voor mij een belangrijke drijfveer'

Schults en Paping halen nu al voldoening uit hun functie. Paping: 'Door verbinding maak ik dingen beter, dat is voor mij een belangrijke drijfveer.' Schults: 'Ik verbeter het EPD en zorg dat processen beter lopen en dat collega's tevredener zijn. Maar ik zie nog steeds een heleboel ontevredenheid over systemen, ook bij mezelf. Een CMIO met voldoende tijd kan nog veel verbetering brengen.' Paping: 'Aan de andere kant moeten we tegen een beetje frustratie bestand zijn, want een ideaal systeem komt er nooit. Waarom? Sowieso al door de verschillende dokters. De ene wil op een hoog detailniveau zijn dossier ingedeeld zien en de andere wil meer overzicht. Het is dus aan ons om verbeteringen te zoeken in de grote gemene delers.' De twee artsen bezoeken congressen en vertellen collega's in den lande veel over de CMIO. Ze hopen dat er nog veel meer volgen binnen de revalidatiecentra. Paping: 'Patiëntenzorg en ICT zijn onlosmakelijk tot elkaar verbonden. Daar moet je dus het optimale uithalen. ICT moet in dienst staan van de patiëntenzorg.'



NS EN PRORAIL: TREINVERVOER TOEGANKELIJKE VOOR MENSEN MET BEPERKING

‘Ik wil graag zelfstandig kunnen reizen’

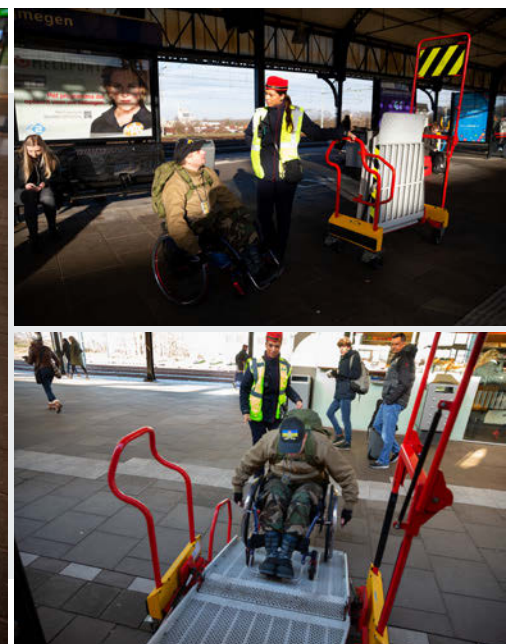
NS en ProRail maken de stations en treinen toegankelijker voor mensen met een beperking. Dwarslaesiepatiënt David Snijders, die regelmatig per trein reist, heeft wisselende ervaringen. ‘Op veel stations kun je niet met een rolstoel komen en regelmatig ontbreekt het aan assistentie. Maar de nieuwe Flirttrein is een geweldige aanwinst.’

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Vandaag reizen we samen om te kijken hoe reizen per trein met een rolstoel verloopt. Vertrekpunt is station Nijmegen, waar David Snijders (31) in de hal in zijn rolstoel en gekleed in legertenuue al wacht. Hij laat zijn mobiel zien. Daarop staat 7,8 kilometer. ‘Die afstand heb ik vanmorgen met de rolstoel gereden over de dijk naar het centrum van de stad. Ik woon in het dorpje Ooij, vlakbij de Waal. Dit is meteen een goede training voor mij, want ik wil deze zomer meedoen aan de Nijmeegse Vierdaagse. Die heb ik al acht keer, meestal als militair, meegelopen. Nu dus voor het eerst met rolstoel. Binnenkort krijg ik een handbike, waarmee het een stuk makkelijker zal gaan.’

MOBIELE BRUG

Snijders heeft gisteravond via de NS Extra-app assistentie aangevraagd voor de treinreis naar Den Bosch. Via een toegangspoortje checkt hij in en rijdt hij naar de lift. Beneden aangekomen rolt hij naar de volgende lift om uiteindelijk op perron 3b uit te komen. Daar wacht servicemedewerkster Laura Hendriksen van de NS hem met de mobiele brug op. Nadat zij deze op de juiste plek heeft gesitueerd, neemt Snijders een aanloop en scheurt hij via de helling de intercity binnen. ‘Dit lukt alleen als het perron breed genoeg is. Als ik geen aanloop kan nemen, moet een assistent mij de brug opduwen.’ Hij neemt plaats op het balkon, dat is afgezonderd van de medereizigers in de treincoupé. Nog geen half uur later arriveren we op de plaats van bestemming, waar NS-reis-assistent



Jarno Nederkoorn klaarstaat met de mobiele brug. Via de app heeft hij van zijn collega Hendriksen doorgekregen dat Snijders op dit moment arriveert en hulp nodig heeft.

Voordat we terugreizen naar Nijmegen drinken we koffie in een café op het stationsplein, waar Hesther Platenkamp aanschuift. Zij is projectmanager van het programma Toegankelijkheid van de NS. Op de vraag aan Snijders waardoor hij in een rolstoel is beland, stelt hij een wedervraag. 'Heb je even?' Dan komt er een opsomming van ellendige voorvallen. 'Tijdens mijn uitzending als militair in Afghanistan zijn we met ons voertuig op een IED – een wegbom – gereden. Ik raakte ernstig gewond. Hoewel mijn rug verzwakt was, ben ik later toch gaan ijshockeyen. Door een forse aanvaring met een tegenstander kreeg mijn rug nog eens een extra knauw. De doodsklap was in 2014, toen een wandelmaatje op mijn rug sprong. Artsen negeerden de zwelling in mijn rug, waardoor zenuwen te lang geen zuurstof kregen. Naast de dwarslaesie ben ik ook slechthorend en slechtziend.'

NIET ALTIJD SOEPEL

Snijders reist regelmatig per trein naar familie, vrienden en ijshockeyclub Amsterdam Tigers, waar hij hand-en-spandiensten verricht. Hij vertelt dat het treinreizen niet altijd even soepel verloopt. 'Veel stations zijn niet rolstoeltoegankelijk. Er is ook niet overal assistentie, wat vooral geldt voor de provincies Noord-Holland en Utrecht. En het komt voor dat de NS-centrale zonder overleg de reis wijzigt, wat vervelende gevolgen kan hebben voor eventuele afspraken die je hebt gemaakt. De reden van vertraging krijg je meestal niet te horen. Ook maak ik regelmatig mee dat de communicatie tussen de assistent en de trein niet goed verloopt, waardoor de conducteur de deuren al sluit en wilt vertrekken voor je erin zit.'

Dat het treinreizen voor mensen met een beperking – slecht ter been, slechtziend of slechthorend – niet altijd vlot verloopt, weet

ook Platenkamp. Maar om hen op een gelijkwaardige manier te laten reizen, zelfstandig en met hulp waar nodig, doen de NS en ProRail er volgens haar alles aan de toegankelijkheid van stations en treinen te verbeteren. In 2015 zijn afspraken gemaakt met het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat. ProRail neemt de stations en perrons onder handen, zoals hellingbanen, liften en juiste perronhoogtes; de NS de informatievoorziening, reisassistentie en het rijdend materieel. Platenkamp: 'Zo hebben we sinds vorig jaar een nieuw boekingssysteem. De betrokkenen kunnen hun reis, inclusief gewenste assistentie, óf telefonisch via de klantenservice, óf via onze website óf met een app boeken. Als NS zijn we verantwoordelijk voor 246 stations. Op ruim de helft daarvan bieden we assistentieverlening aan. Onze ambitie is om vóór 2024 overal die hulpverlening te organiseren. Op het nachtnet gaan we dat zelfs 24/7 doen.'

SCHUIFTREDE

Daarnaast houdt de NS bij alle revisies van treinen en de bouw van nieuwe voertuigen rekening met de toegankelijkheid. Bij het ontwerp worden diverse belangenorganisaties betrokken. Platenkamp: 'Het uiteindelijke doel is dat de mensen zo zelfstandig mogelijk kunnen reizen en geen assistentie meer nodig hebben. De nieuwe Flirt die al rijdt en de nieuwe Intercity's die binnenkort komen, zijn daar mooie voorbeelden van.' Het is ook de Flirt-Sprinter die ons vandaag terugbrengt naar Nijmegen. Meteen is duidelijk wat Platenkamp bedoelt. Snijders hoeft voor deze reis geen assistentie aan te vragen. Wanneer hij de knop indrukt bij de ingang met rolstoel-icoon, gaan niet alleen de deuren open maar schuift er ook een trede automatisch uit het treinstel, aansluitend op en ter hoogte van het perron. Zonder hulp rolt hij naar binnen, waarna hij zijn rolstoel op een vrijstaande plek tussen de medepassagiers parkeert. Vlakbij blijkt een ruim rolstoeltoegankelijk toilet te zijn. 'Dit is perfect. Gewoon tussen de mensen meereizen zonder hulp van anderen.'



Arie voelt zich compleet met robothand

Dankzij zijn bionische hand is het alsof Arie Rommers (55) zijn fantoomhand weer kan bewegen. Een bevrijding. 'Ook al mis ik die hand, ik voel hem wel gewoon. Alsof mijn vingers jarenlang zaten vast gegoten in een blok beton.' Zijn nieuwe hand geeft zelfvertrouwen. 'Ik schaam me niet langer voor mijn handicap.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

Bij binnenkomst lacht Arie hartelijk als hij de interviewer zijn robothand schudt: 'Kijk maar uit, als de stroom uitvalt, zitten we aan elkaar vast!' Eerder vergat hij al eens om zijn hand op te laden, waardoor hij was vastgeklonken aan een winkelwagentje. Er zat niets anders op dan zijn hand achter te laten en de oplader thuis op te halen. Het winkelpersoneel vond het hilarisch. 'Weer eens wat anders dan iemand die naar de kipfilet vroeg.'

De bionische handprothese – één van de meest geavanceerde ter wereld – heeft Arie sinds vier jaar in bruikleen van Libra Revalidatie & Audiologie. Als hij een folder met de hightech hand bij zijn prothesemaker ziet liggen, is hij meteen enthousiast. Sinds het ongeluk op zijn dertiende, waarbij een granaat ontploft in zijn kamer, is hij een vaste gebruiker van protheses. De granaat, die in een doos vol met promotiemateriaal zit, krijgt hij van een kennis die bij de luchtmacht werkt. De granaat blijkt niet onklaar en ontploft in zijn hand als Arie ermee speelt. Pas drie weken later in het ziekenhuis, als het verband eraf mag, ziet Arie in plaats van zijn hand een stomp zitten. 'Ik heb de boel bij elkaar gegild, niemand had het me nog verteld.' In het revalidatiecentrum krijgt Arie zijn eerste handprothese. 'Ik vond het vreselijk. De koker was hard en deed pijn. Ik schaamde me voor mijn handicap.'

Om in aanmerking te komen voor de nieuwe hand moeten de fantoomsignalen uit Arie's onderarm sterk genoeg zijn en moet hij in goede conditie zijn. De hand is zwaar, waardoor spieren extra

worden belast. Nadat hij groen licht krijgt, volgt Arie een jaar lang een intensief trainingsprogramma in Libra Revalidatie & Audiologie om de hand te leren besturen.

'De robothand zit vast aan een koker met daarin twee sensoren. Als ik met mijn denkbeeldige vingers mijn hand open en dicht doe, bewegen de pezen van mijn onderarm mee. De pezen raken de juiste sensor, waardoor de robothand open en dicht gaat. De hand heeft verschillende posities. Mijn duim en wijsvinger kan ik onafhankelijk op en neer bewegen en de andere vingers gaan tegelijkertijd. Ik kan hard en zacht knijpen. Maar omdat ik geen tastzin heb en geen warmte en kou voel, moet ik altijd goed kijken wat ik doe.' Arie demonstreert hoe getraind hij is en pakt voorzichtig een nootje uit een schaaltje, speelt met een plectrum op zijn gitaar en schenkt zonder morsen een kop thee in.

'Deze hand is voor mij zo veel beter dan alle protheses hiervoor, die leken op een echte hand. Op school werd ik daarmee gepest. 'Kapitein Haak' of 'Manke', riepen ze naar me. Mensen staarden naar me en ik hoorde ze fluisteren of mijn hand nou wel of niet echt was. Ik verborg mijn hand door er iets overheen te dragen.'





‘Ik leerde mezelf weer accepteren’

Als de mussen van het dak vielen, droeg ik lange mouwen. Deze prothese is anders. Het is overduidelijk dat dit geen echte hand is. Laatst hoorde ik een jongetje tegen zijn vader zeggen: ‘Wauw pap, die man heeft een echte robohand.’ Mooi toch!’

Een jaar lang oefent Arie wekelijks met zijn fysiotherapeut om zijn nieuwe hand te leren gebruiken. De therapie is zwaar. ‘Ik moest een lichaamsdeel besturen dat ik niet had en sinds mijn dertiende niet meer had gebruikt. Maar ik ben een doorzetter. De eerste keer dat ik mijn denkbeeldige hand opende en tegelijkertijd de robohand openging, moest ik huilen. Het voelde alsof ik weer compleet was.’ Tussen het oefenen door vertelt Arie zijn fysiotherapeut over zijn nachtmerries. ‘Veertig jaar lang rook ik kruiddampen op mijn slaapkamer en werd ik zwetend wakker. Ik was altijd boos. Op de

man die mij die granaat had gegeven en op mezelf, omdat ik zo stom was geweest.’ De fysiotherapeut wijst hem op EMDR therapie, waarmee je door oogbewegingen je trauma leert verwerken. De angsten worden minder en de boosheid verdwijnt. ‘Ik leerde mijzelf weer te accepteren.’

Dat Arie trots is op zijn robohand is overduidelijk. Op scholen en universiteiten houdt hij tegenwoordig lezingen. Behalve dat hij jongeren vertelt hoe zijn bionische hand werkt, hoopt hij hen ook iets anders mee te geven: ‘Wat je ook hebt, accepteer het en wees trots op wie je bent.’ Als de bruikleentermijn van deze robohand afloopt, hoopt Arie dat hij weer een nieuwer type mag uitproberen. ‘Mét beweegbare pols en vingers die los van elkaar kunnen bewegen, zodat ik kan tokkelen op mijn gitaar.’

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



Fokus

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

'Net als ieder ander van mijn leeftijd was ik toe aan een eigen plekje waar ik zelfstandig kan wonen en zelf kan bepalen wat ik doe. In een Fokuswoning heb ik zelf de regie in handen en kan ik hulp inschakelen op de momenten dat ik dat wil. Dat geeft een veilig en vrij gevoel.'

Jasper, Fokuscliënt

Er zijn bijna 100 Fokus-projecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokus-project in de buurt.

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

WANDEL MET MIJ!

GA NAAR
NEURO-BIONICS.EU



Ontdek op onze website hoe innovatieve technologie MS-patiënten kan helpen kracht en mobiliteit te herwinnen en een nieuw leven mogelijk te maken.

- Voor meer mobiliteit
- Voor meer therapeutische resultaten
- Voor meer levenskwaliteit

NEURO-BIONICS
Powered by Ortho-Medico *Technology for a new future*

Neuro-Bionics
is een onderdeel van Ortho-Medico,
Mutsaardstraat 47, 9550 Herzele, België.
Contacteer ons: info@neuro-bionics.eu of
+32(0)54 50 40 05

‘Meer waardering voor het poliklinisch consult’

TEKST Anne Visser-Meily **BEELD** Inge Hondebrink

‘Slechts een klein percentage van mensen met een beroerte krijgt Medisch Specialistische Revalidatie.’

‘Gaaf het wel goed met de afdeling? We hebben veel heel veel patiënten die we niet in behandeling nemen.’

‘Ik verwijs alleen maar naar de revalidatiearts als de patiënt een behandeling nodig heeft.’

In discussies en gesprekken hoor ik deze opmerkingen van collega's en patiënten regelmatig.

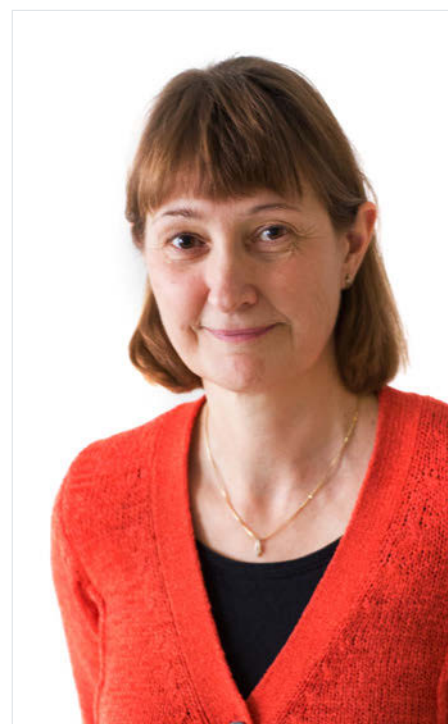
Het verbaast mij waarom Medisch Specialistische Revalidatie zo sterk geassocieerd blijft met klinisch opgenomen zijn in een revalidatiecentrum of met een uitgebreide multidisciplinaire revalidatiebehandeling. 95 procent van mensen die zich melden bij een revalidatiearts, worden alleen poliklinisch gezien. En een groot deel (in het ziekenhuis het grootste deel) krijgt geen behandeling in de tweedelijns aangeboden of hooguit een ‘assessment met team’, geplakt aan een consult bij de revalidatiearts. Is dat erg? Nee. Kun je deze zorg wel betitelen als MSR? Jazeker.

Al deze patiënten krijgen wel een gesprek en worden onderzocht op cognitie en bewegen, door een medisch specialist die breed kan meedenken en beoordelen. Die zich richt op weer optimaal functioneren van de patiënt in de maatschappij. Een dokter die verstand heeft van de aandoening, van de prognose en van de gevolgen. Een dokter die ook nog de persoon en zijn omgeving meeneemt in de beoordeling. Een dokter die uitleg geeft over wat een patiënt kan

verwachten en over wat hijzelf kan doen om weer grip te krijgen op zijn leven en verstand heeft van alle behandelmogelijkheden. Dit alles in 45-60 minuten. Ja, dat is MSR. Laten we hier trots op zijn. Wij kijken breder en naar de maatschappelijke gevolgen en daarom net iets anders dan de andere medisch specialisten. Dit is zeer waardevol medisch werk. Screenen, duiden en educatie, vormen vaak de enige zorg en het belangrijkste deel van ons werk. In het stepped-care model, waarbij de patiënt niet zwaarder wordt behandeld dan strikt noodzakelijk is, is dit de eerste stap.

Door vergrijzing en betere initiële medische zorg, komen er steeds meer mensen met chronische aandoeningen. Een consult bij de revalidatiearts kan patiënten handvatten geven hoe met de gevolgen om te gaan. Het visiedocument Medisch Specialist 2025 van de Federatie Medisch Specialisten doet een beroep op alle dokters: besteed meer aandacht aan een betere kwaliteit van leven voor de patiënt en aan netwerkgeneskunde en pak een rol in de preventie van ziekte en behoud van functioneren. Een consult bij de revalidatiearts past hier prachtig bij.

Het is daarom tijd om het poliklinisch consult van revalidatieartsen meer waarde toe te dichten. Met meer aandacht, meer personeel en meer budget. Laten we het prachtige werk als dokter in de spreekkamer weer geven wat het verdient.



Revalidatiearts Anne Visser-Meily is medisch afdelingshoofd en hoogleraar van de afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport in het UMC Utrecht en tevens hoofd van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, het onderzoek- en innovatiecentrum van Revalidatiecentrum De Hoogstraat en het Hersencentrum UMC Utrecht.

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
- Basalt
- 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
- Roessingh, Centrum voor Revalidatie
- Saxenburgh Groep
- Sint Maartenskliniek
- 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
Revalidatie Nederland, Oudlaan 4, Postbus 9696, 3506 GR Utrecht,
030 2739384, info@revalidatie.nl

Revalidatie 
Nederland