

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 25 | NUMMER 2 | JUNI 2019

Oefenen in de Beleeftuin



Revalidatieteam begeleidt ALS-patiënt tot de dood |
Patiënten als medeonderzoekers | Lopen in een exoskelet is een sport |
Virtual Seating Coach voorkomt doorzitplekken



Langsom 18 | 1066 EW Amsterdam | 030 258 1811
www.protec.amsterdam | info@protec.amsterdam

Beenprothese-expertisecentrum

- + High-tec prothesen in huiselijke sfeer
- + Tijd, aandacht en optimale service
- + Nieuwste prothesen en aanmeetmethoden
- + Compleet met gangbeeldanalyses en looptraining
 - + Inclusief personal beweegcoach
 - + Second opinions

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 2 | JUNI 2019

Video's	5
Berichten	7
Ergotherapeut Martine zit dicht bij de mensen	8
Daan kreeg bekendheid door docu Stuk	10
Onderzoek afstemmen op wensen doelgroep	14
Project March wil exoskelet-wedstrijd winnen	16
Pensionado Hans Sloodman blijft betrokken bij revalidatie	20
Zorg ontregelen? 'Dappere dokters en dappere managers, doe het samen!'	25



Virtual Seating Coach Decubitus te lijf met app

'Het systeem helpt je met het aanleren van automatismen'

12



Het effect van revalidatie ALS-team kijkt continu vooruit

Begeleiding bij een voortdurend rouwproces

18



Beleeftuin van Vogellanden 'Buiten voel ik me weer mezelf'

Groene oase brengt revalidanten en buurtbewoners samen

22

PROPRIO FOOT[®]

Omdat de wereld niet vlak is

Een volledig nieuw ontwikkelde Proprio Foot.

De belangrijkste uitgangspunten voor het nieuwe design waren de veiligheid en stabiliteit tijdens bewegen. Kenmerken die het originele ontwerp zo succesvol maakten. De gemotoriseerde enkel brengt het voorste gedeelte van de voet 4° omhoog, waarmee de nieuwe Proprio Foot het risico op vallen met 70% verminderd*. De toevoeging van de Pro-Flex[®] LP voetbladen zorgt er tevens voor dat de kracht van de teen-afzet met 44% is toegenomen, in vergelijking met het vorige model.

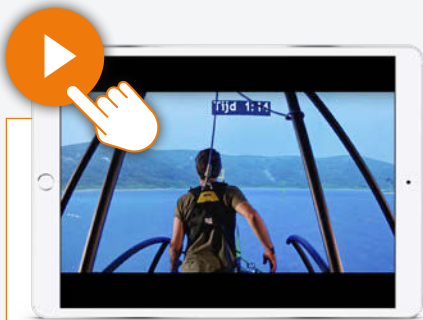
Ontdek alle voordelen van onze dynamische oplossingen op www.ossur.nl.

**70% minder
risico op vallen**
door gebruik van de Proprio Foot*



WWW.OSSUR.NL

VIDEO



DRIE TOEPASSINGEN

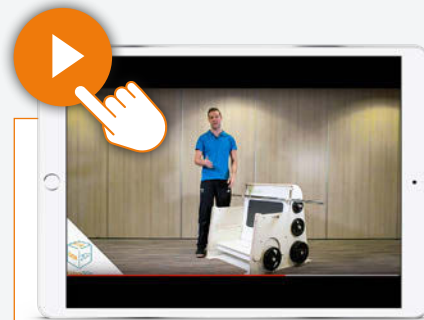
Virtual reality revalidatie

MRC Aardenburg zet virtual reality revalidatie in om het revalidatieproces te optimaliseren. Het centrum gebruikt zowel voor militairen als voor burgers drie toepassingen: CAREN, GRail en DynSTABLE. Zo bestaat CAREN uit een beweegbaar platform met daaromheen een half rond scherm waarop een virtuele wereld wordt getoond. Bewegingen en kracht worden geregistreerd. Toegevoegde waarde van CAREN is dat je mensen op een gecontroleerde manier in een hele onveilige situatie kunt laten oefenen. Vaak durven mensen dan een stapje verder te gaan dan in de buitenwereld. In het filmpje toont MRC Aardenburg haar drie VR-toepassingen.

PIJN EN BEWEGEN

Exposure in Vivo

Angst voor pijn speelt een belangrijke rol in het ontstaan en behoud van chronische pijn. Daarom hebben Universiteit Maastricht, Maastricht UMC+ en Adelante Zorg een behandeling ontwikkeld die zich richt op het verminderen van angst. Op die manier willen zij mensen met pijn in beweging krijgen. Het doel van de Exposure-behandeling is dat de patiënt, ondanks de chronische pijnklachten, weer op een normale manier beweegt en dagelijkse activiteiten uitvoert. Kom meer te weten in bijgaand filmpje van Adelante Zorg.



INNOVATIE

Fitbox2Go

Het Ir. Otten Fieldlab, onderdeel van Libra Revalidatie & Audiologie, heeft een nieuw innovatief oefengereedschap ontwikkeld voor mensen met een beperking; de Fitbox2Go. Hiermee kunnen zij buiten de muren van een revalidatiecentrum, bijvoorbeeld bij de fysiotherapeut, zorginstelling of in de thuissituatie, trainen op kracht en conditie. De bijbehorende app begeleidt gebruikers door een speciaal ontwikkeld trainingsprogramma. Kom meer te weten in het filmpje van Libra Revalidatie & Audiologie.

VLOG

Assistentiehond biedt uitkomst

In deze vlog heeft revalidatiearts **Nicole Voet** van Klimmendaal Revalidatiespecialisten twee bijzondere gasten: assistentiehond Kody met zijn baas Janine. Als het lastig is om je sokken uit te trekken of een pen van de grond te rapen, kan een professioneel getrainde hond uitkomst bieden. Hij wordt speciaal getraind om binnens- en buitenshuis te helpen bij activiteiten in het dagelijks leven (ADL). Met hulp van de hond wordt de baas zelfstandiger en minder afhankelijk van anderen.

De aanvraag voor een assistentiehond doe je bij de hondenschool zelf. In Nederland zijn acht hondenscholen geaccrediteerd: <https://assisteddogsinternational.org/location/the-netherlands/>. Ook via de website van de eigen zorgverzekering kun je zien welke hondenscholen gecontracteerde leveranciers zijn.



le rOulé

Hulp bij opstaan uit rolstoel nodig?

Lastig om een transfer te maken?



'Ik kan nu zelf weer mijn transfer maken en opstaan uit de rolstoel, waar en wanneer ik dat wil. Het is gemakkelijk, met net dat beetje extra hulp, terwijl ik ook nog gemakkelijk kan trippelen.'

Zie voor meer informatie:
www.sowecare.nl



SOWECARE 
superieure ergonomie

LeRoulé Plus heeft een elektrische hoog/laag en een opsta functie, hiervoor krijg je net dat beetje extra hulp en blijf je zo zelfstandig mogelijk. – Ook mogelijkheid met kantelfunctie

PAKPAAL[®]
NETICS



“
Dankzij de Pakpaal
kunt u weer
zelfstandig opstaan
uit uw stoel of bed.

U kunt geheel vrijblijvend
de Pakpaal twee weken uitproberen.

Vraag hem nu aan op : www.pakpaal.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



RevalidatieMagazine

Lof voor tv-uitzendingen revalidatiecentra

Waar er al met veel ontzag en begrip werd gereageerd op de tv-documentaire Stuk (genomineerd voor de Zilveren Nipkowschijf), met revalidatiecentra Heliomare als opnamelocatie, reageren kijkers nu ook enthousiast op het programma Five Days Inside. In dat programma verbleef presentator Beau van Erven Dorens een week lang bij Revalidatie Friesland in Beetsterzwaag. Op de Facebook-pagina van het revalidatiecentrum stroomden de reacties op de uitzending binnen. Zoals: 'Prachtige uitzending, integer gemaakt. Diep respect voor de vechtlust van de patiënten' en 'Je kunt natuurlijk in één zo'n aflevering nooit alles uitlichten, maar dit gaf wel een heel goed beeld van het fantastische werk wat hier geleverd wordt.' De uitzending is terug te kijken.



Adelante neemt ZeroG in gebruik

Adelante in Hoensbroek heeft begin mei het robotsysteem ZeroG in gebruik genomen. Het apparaat neemt het gewicht van een revalidant over, waardoor deze wordt ontlast bij het leren staan of lopen. Hierdoor lopen revalidanten geen risico meer om te vallen, worden ze uitgedaagd en kunnen ze hun grenzen meer op zoeken. Ook therapeuten hebben baat bij ZeroG, dat op een dynamische manier gewichtsondersteuning biedt, omdat zij minder lichamelijke kracht hoeven in te zetten. Eerder schafte de Sint Maartenskliniek het systeem al aan en ook Rijndam Revalidatie heeft die wens.

Kennismaken met de Tovertafel



Jonge revalidanten bij De Hoogstraat Revalidatie hebben kennis gemaakt met de Tovertafel. Met speelse interactieve lichtprojecties in de vorm van spelletjes verleidt deze innovatie kinderen om in beweging te komen en samen plezier te beleven.

De eerste ervaringen zijn positief. Martine van Herpen, pedagogisch hulpverlener:

'De Tovertafel werkt verbindend. Kinderen

van alle leeftijden werken samen en zijn op speelse wijze bezig met hun revalidatie-doelen. Ze worden actiever en willen allemaal meedoen. Ook kinderen die het normaal gesproken wat spannend vinden om naar de woonkamer te komen, doen enthousiast mee.' De Tovertafel kan ook voor andere doelgroepen worden ingezet. Meer info op tovertafel.nl.



BOEKEN

Mijn beschermende brein

Ze leerden elkaar kennen via een gemeenschappelijke kennis en kwamen erachter dat er nog geen boeken waren voor kinderen over hoe pijn ontstaat in het lichaam. Kitty Rumping, fysiotherapeut bij Heliomare, en Ramona van Bakkum, pedagogisch medewerker bij Partou kinderopvang, besloten daarom hierover samen een boek te maken: 'Mijn beschermende brein'. Rumping schreef de teksten, Van Bakkum illustreerde. Het werd een boek waarin kinderen op een leuke, duidelijke manier kunnen lezen hoe hun brein ze wil beschermen. Met tips & trucs en leuke weetjes. <https://www.mijnbeschermendebrein.nl>



In gesprek met een spraakgebrek

Karen Hekking heeft niet aangeboren hersenletsel (nah) en hierdoor een verstoorde motoriek, concentratie en vermogen om te plannen, verhoogde afleidbaarheid, vergeetachtigheid en evenwichtsproblemen. Naar eigen zeggen herkent ze daarnaast een verhoogde betekenisdrang en overprikkeling. 'Mijn dysartrie (articulatiestoornis) is veruit mijn meest favoriete beperking. Omdat ik vroeger logopedist was?' In het boek 'In gesprek met een spraakgebrek' beschrijft ze een zoektocht naar het échte gesprek met een spraakgebrek. Te bestellen via <http://igmes.nl/boek/>.

ERGOTHERAPEUT IN EEN GROEIEND CENTRUM

Martine zit dicht bij de mensen

Hoe is het oefenen gegaan? Het is één van de vele open vragen die ergotherapeut Martine Bor dagelijks stelt. 'Als mensen door gedragsverandering een waardevoller leven kunnen leiden, denk ik: wat heb ik toch een superleuk vak.'

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

Op maandagen is de receptie van Basalt Zoetermeer onbe-
mand, maar het blijkt voor de interviewer niet nodig om
zich ergens te melden. Een medewerker van de afdeling
planning is opmerkzaam. 'U heeft zeker een afspraak met Martine
Bor? Wacht maar even, ik zal haar halen.' In deze vleugel, gehuurd
in een pand met verschillende zorginstellingen, zijn de lijntjes
kort en weet iedereen van elkaar waar hij of zij mee bezig is.
Ergotherapeut Martine Bor pionierde hier tien jaar geleden met een
handvol therapeuten. Om dicht bij de mensen in Zoetermeer te
komen. Nu is het centrum voor poliklinische volwassenenrevalidatie
uitgegroeid tot een team van vijftien man, waaronder twee ergo-
therapeuten, drie fysiotherapeuten, een logopedist, twee maatschap-
pelijk werkers en twee psychologen. Nog steeds klein. Veel van
de patiënten die hier komen, hebben problemen na een infarct of
bloeding, lijden aan MS of kampen met chronische pijnklachten.

Martine Bor komt in vlotte pas aangelopen. Haar ogen lachen. In
haar spreekkamer, waar een laag bed staat om met patiënten te
oefenen, legt ze uit waarom. 'Het is super om met een klein team te
werken dat interdisciplinair samenwerkt. Hiervoor werkte ik in een
ziekenhuis, waar professionals meer op eilandjes zitten. Dat heb
ik hier totaal anders ervaren. Je bespreekt wie wat gaat doen, kunt
snel schakelen en hebt veel voor elkaar over. Dan pakt de één iets
op, dan de ander. Dat is heel fijn werken.' In een ver verleden
was ze fysiotherapeut in een praktijk, maar dit vak en deze sector
passen beter. 'Ik wilde niet alleen een pijnlijke plek behandelen
of masseren, maar was benieuwd naar de oorzaken van die pijn.

Het gaat vaak om overbelasting; het is inte-
ressant om daar naar te kijken.'

Met haar team neemt Bor mensen dan ook
grondig onder de loep. De patiënten zijn gro-
tendeels zelfstandig, maar lopen toch tegen
zaken aan waarbij ze de hulp van Basalt nog
kunnen gebruiken. Overprikkeling, vermoeid-
heid en concentratieproblemen zorgen voor obstakels bij alledaagse
handelingen als werken, koken of voor de kinderen zorgen. Omdat
de mensen het zelf moeten doen én thuis wonen, bestaat het werk
van Bor voor meer dan de helft uit goed luisteren en veel vragen
stellen. Open vragen welteverstaan. En ja, ze werkt ook met de
tijdlijsten, waar ergotherapeuten om bekend staan. Veel patiënten
moeten elk half uur opschrijven wat ze hebben gedaan en hoe ze
zich na die activiteit voelen. 'Dat geeft heel veel inzicht. Vervolgens
kun je kijken: ligt vermoeidheid aan het moment van de dag of
aan de activiteit op dat moment? Zo heb je een uitgangspunt voor
verdere oefeningen en doelen.' Waarbij leidend is wat iemand zelf
belangrijk en waardevol vindt.

Voor een goed beeld volstaat de spreekkamer soms niet.

'Thuisbehandeling is bij patiënten met cognitieve klachten efficiën-
ter, omdat je dan écht ziet waar ze tegenaan lopen. Je ontmoet een
partner en kind, ziet hoe een huis is ingericht. Dat is informatie die
kan helpen bij je therapie. Zo was ik laatst bij een moeder die een
herseninfectie had gehad en problemen had met koken.





In haar eengezinswoning zag ik dat haar dochter ook thuis was en veel aandacht vroeg en dat de vrouw haar telefoon bij zich had in de keuken. Oplossingen zijn dan dat de moeder met haar kind afsprekt dat ze even geen vragen kan stellen. Of dat ze de deur van de keuken dichtdoet en haar telefoon uitzet.'

'Thuisbehandeling is bij patiënten met cognitieve klachten efficiënter, omdat je dan écht ziet waar ze tegenaan lopen'

Bor bedacht oefeningen voor koken, stofzuigen, het huis schoonmaken én fietsen. 'Dat was voor haar belangrijk, dat ze ook dan niet afgeleid zou worden door de dingen om haar heen. Door te doen trainde ze haar aandacht. Met de volgorde 'stop, denken, doen'

leerde ze weer dat ze eerst even moest bedenken waar ze naartoe wilde gaan voordat ze op de fiets stapte.' De ergotherapeut kan er van genieten als patiënten vooruitgaan. 'Maar tevredenheid ontstaat niet alleen als mensen fysiek zijn verbeterd. Het geeft ook voldoening als mensen stappen hebben gemaakt om dingen anders te doen. Dat ze gewoontes of een bepaald gedrag kunnen veranderen. Als ze daardoor toch weer een waardevol leven kunnen leiden, en dus positief terugkijken op hun revalidatie, dan denk ik: dit is echt een superleuk vak.'

Een vak waar Bor nog in kan doorgroeien. Zo wil ze zich nog verder specialiseren in behandeling van MS en chronische pijnklachten en is ze sinds kort teamcoördinator van een uitdagend team. Er zijn verkennende gesprekken over uitbreiding met ook een klinisch onderdeel. 'Ik hoop dat we hier nog specialistischer en groter worden. Waarbij we er wel voor moeten waken dat we de voordelen van onze korte lijnen niet verliezen. Maar uitgroeien naar een mooie, grote en volwaardige locatie van Basalt is mijn streven. Dat verdienen onze patiënten.'

DAAN (17), BEKEND VAN DOCUMENTAIRE STUK:

‘Als het **tegenzit**,
blijf ik er
niet in
hangen’



In de documentaireserie Stuk viel revalidant Daan Buringa (17) op door zijn positieve houding. Hij droomt van een loopbaan als acteur en voorstellingen met zijn eigen theatergezelschap. 'Mijn spierziekte en dwarslaesie hoeven geen beperking te zijn voor het leven dat ik leuk vind.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink



Zenuwachtig was Daan niet toen hij vorig jaar werd gevolgd voor de vierdelige serie Stuk van de VPRO. De documentaire vertelt als een roman de persoonlijke verhalen van een aantal revalidanten tijdens hun revalidatieperiode in Heliomare Revalidatie. De kijker leert Daan kennen door mooi gefilmde scènes. In de bus met zijn toneelgroep, op weg naar een voorstelling waarin hij een rol heeft. Of Daan grappend met zijn vrienden die hem op de grond gooien en doen alsof ze weggrijden. Bellend met zijn mentor die hem vertelt dat hij niet over is naar VWO 6. Ploeterend en zwetend een rolstoeltransfer oefenen. Daan valt vooral op door zijn positieve houding. Na elke uitzending ontvangt hij tientallen reacties. Van mensen die hem bewonderen om zijn positiviteit en de manier waarop hij met tegenslag omgaat. 'Mooi', vindt Daan. 'Het beeld klopt met wie ik ben. De maker heeft mij goed neergezet. Als het tegenzit blijf ik er niet in hangen en ga ik gewoon weer verder.'

Tegenslag is er zeker. Op zijn achtste jaar wordt bij Daan de spierziekte Ataxie van Friedrich vastgesteld. Een spierziekte waarbij mensen hun bewegingen niet goed kunnen coördineren. Omdat zijn rugengraat steeds krommer gaat staan, ondergaat Daan in 2018 een operatie waardoor zijn rug rechter wordt. Daan hoopt dat hij hierdoor ook beter gaat lopen. Na de operatie kan hij alles nog bewegen, maar de volgende ochtend is het gevoel in zijn benen weg. De artsen staan voor een raadsel. Een incomplete dwarslaesie is de conclusie. De rolstoel die alleen wordt gebruikt voor langere afstanden, krijgt vanaf nu een permanente functie. En alsof dat niet genoeg is, horen Daan en zijn zusje Zilver dat hun moeder ongeneeslijk ziek is.

Daan verblijft vijf maanden in Heliomare Revalidatie. Aanvankelijk denkt Daan dat hij wel weer gaat lopen. De revalidatiearts is dan ook verbaasd als hij zegt niet verdrietig te zijn als dit niet meer gebeurt. 'Na verloop van tijd raakte ik aan het idee gewend. Ik dacht ook: 'voor de operatie liep ik toch al slecht.' Overdag is Daan druk met therapieën. 'Ik leerde aankleden, douchen, katheteriseren en darmspoelen met hulp en rolstoeltransfers maken. Heel nuttig. Ik heb er zoveel aan gehad. Alhoewel ik dingen nu soms op mijn eigen manier doe. Bij een autotransfer slinger ik mezelf gewoon via de deurhandgreep de auto in. Dat gaat sneller dan via een plankje. Ze zeggen dat ik mijn schouders dan teveel belast. Daar heb ik geen last van. De revalidatiearts vindt dat ik zuinig met mijn lijf om moet gaan. Maar ik houd er juist van om lekker wild en gek te doen. Volwassenen zijn sowieso altijd voorzichtig. Bang dat ik val. Als ik op de grond lig, denk ik altijd: 'straks zit ik vast weer in mijn rolstoel.' Mijn anti-kiepwieltje van mijn rolstoel gebruik ik liever niet. Zonder maak ik betere wheely's.'

Daan vindt dat hij is veranderd door alles wat hij het afgelopen jaar heeft meegemaakt. 'Ik ben volwassener geworden en geniet nog bewuster van de mooie dingen in mijn leven. Aankomende zomer ga ik met vrienden op vakantie. Daar kijk ik erg naar uit. We moeten nog wel uitzoeken of daar thuiszorg is. Dat is eigenlijk het enige wat ik heel irritant vind aan mijn dwarslaesie: dat ik niet meer zelfstandig naar de wc kan. Elke ochtend komt de thuiszorg op een afgesproken tijdstip langs om te helpen. Daardoor kan ik nooit spontaan bij iemand blijven slapen. Verder gaat het goed. Ik kom alleen nog voor controle bij mijn revalidatiearts. Ik heb altijd wat te vragen. Nu wil ik bijvoorbeeld dat ze naar mijn voet kijkt die een beetje is vergroeid. Daarnaast komt er een paar keer per week iemand bij mij thuis die mijn verkrampde spieren en bepaalde drukpunten masseert. Mijn spasmes zijn daardoor afgenomen.'

'Mijn anti-kiepwieltje van mijn rolstoel gebruik ik liever niet. Zonder maak ik betere wheely's'

Soms, als hij in zijn bed ligt, maakt Daan zich wel eens zorgen over de toekomst. 'Hoe het allemaal zal gaan en of het haalbaar is wat ik wil. Ik heb best grote plannen. De volgende ochtend is dat gevoel weg. Dan focus ik me weer op de dingen waar ik mee bezig ben.' Die zijn er genoeg. Daan moet hard werken om over te gaan naar VWO 6. Na zijn middelbare school wil hij naar de Kleinkunstacademie. Afgelopen jaar heeft hij met vier vrienden de theatergroep Zwartgat opgericht. Het eerste optreden was een succes. Ze zijn al gevraagd om op een aantal festivals op te treden. Daans televisieoptreden is ook niet onopgemerkt gebleven. Binnenkort krijgt hij een rolletje in de serie SpangaS. 'Spannend en leuk! Maar theater blijft mijn grote liefde.'



Virtuele coach voorkomt doorzitplekken

Decubitus, een beschadiging van de huid door druk, kan levensbedreigende vormen aannemen of mensen maandenlang aan het bed kluisteren. Regelmatig van zithouding wisselen kan doorlig-/zitwonden voorkomen. Rijndam Revalidatie helpt dwarslaesiepatiënten daarbij met de applicatie Virtual Seating Coach.

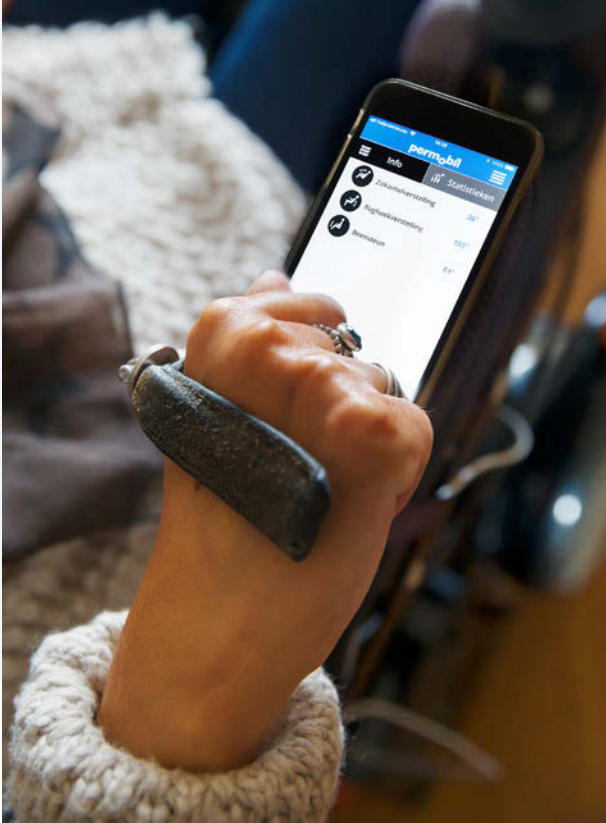
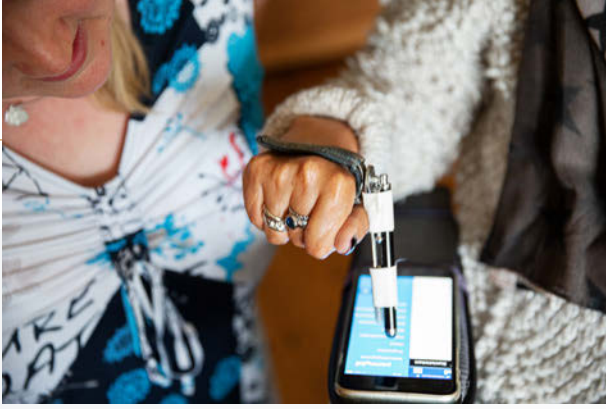
TEKST Thijs Kroezen **BEELD** Inge Hondebrink

Dat decubitus tot vervelende situaties kan leiden, weet de 42-jarige Sharon van den Ende inmiddels maar al te goed. Negentien jaar geleden kwam ze in een rolstoel terecht met

een complete dwarslaesie na een auto-ongeluk. Sindsdien heeft ze meerdere keren last gehad van decubitus. 'Ze weten helaas nog niet hoe het ontstaat', vertelt Van den Ende in haar appartement. 'Maar als het je overkomt, isoleert het je enorm. Je kan niet uit bed, niet naar je werk en niet naar feestjes.' Daarnaast kan decubitus ook levensbedreigend worden, vertelt ergotherapeut Marika Bosman van Rijndam Revalidatie. 'Het grootste gevaar is dat wonden geïnfecteerd raken. De wonden kunnen dan steeds groter worden, waarbij behandelen soms niet meer mogelijk is. Er overlijden nog steeds mensen aan decubitus.'

BEDRUST

Het advies bij decubitus is bedrust. Voor Van den Ende betekende dit dat ze ruim twee jaar voornamelijk in bed lag. 'Want pas in het uiterste geval gaan artsen over tot een operatie.' In totaal werd ze twee keer geopereerd aan de wonden op haar zitbeenderen, maar



PRIKKEL CREËREN

‘Het doel van het systeem is om mensen periodiek van houding te laten wisselen’, legt de ergotherapeut uit. ‘Op die manier staat er niet constant druk op dezelfde plaatsen van het lichaam.’ Normaal gesproken verwissel je zelf van houding als je voelt dat je niet meer lekker zit of er iets knelt. ‘Mensen met een dwarslaesie krijgen die prikkel niet en blijven gewoon zitten.’ En dus krijgen de patiënten via een app op hun telefoon een signaal dat ze moeten gaan verzetten. ‘Om het half uur krijg ik een melding’, zegt Van den Ende, terwijl ze haar elektrische rolstoel in een meer liggende positie plaatst. Op het schermje van haar telefoon is te zien op hoeveel graden ze de stoel moet zetten. Een metertje beweegt mee als de stoel naar achter gaat en een groene balk geeft aan wanneer de juiste houding is bereikt. ‘Ik vind het heel makkelijk werken.’

De houdingen die in beeld verschijnen zijn oefeningen die door Bosman in een portal zijn ingevoerd. Bosman: ‘Per patiënt krijg ik een overzicht van de oefeningen te zien. Ook kan ik zien of de oefeningen worden uitgevoerd.’ En daar ligt volgens haar ook een uitdaging voor de behandelaar. ‘Want per patiënt moet je kijken hoe je met die kennis omgaat. De één vindt het prettig om gecorrigeerd te worden als hij of zij niet consequent is in de uitvoering, de ander vindt dat lastiger.’

VOOR EIGEN BESTWIL

Van den Ende vindt de controle geen probleem. ‘Ik weet dat het voor mijn gezondheid is. Als ik het vervelend had gevonden, had ik niet aan dit traject meegedaan.’

De VSC heeft al voor verandering gezorgd. ‘Morgen mag ik voor het eerst weer gaan werken na de operatie. Voorheen zat ik dan gewoon vijf uur stil in dezelfde houding en dacht ik er niet bij na. Ik weet zeker dat ik nu van houding ga wisselen, omdat ik weet hoe belangrijk het is voor mijn gezondheid.’ Ook Bosman ziet verandering. ‘Sharon begrijpt het belang en is zich bewust van de noodzaak tot verzetten. Dit resulteert er in dat ze nu veel vaker van houding wisselt dan voor de operatie. Dat is de grootste winst.’

AUTOMATISMEN

Het pilot-traject is inmiddels afgerond, de VSC is opgenomen in de standaard behandeling bij Rijndam Revalidatie. De gegevens van patiënten die de VSC in 2019 gebruiken, worden ook nog verzameld voor het onderzoek. Van den Ende en Bosman zijn het er over eens dat de VSC een goede toevoeging is voor mensen met een dwarslaesie, maar vinden wel dat de hoofdverantwoordelijkheid bij de mensen zelf ligt. ‘De app doet de coaching, ik leg het uit, maar een patiënt moet wel het belang van het proces inzien, anders werkt het ook niet’, vindt Bosman.

Van den Ende, die de negende patiënt is die met het systeem werkt, hoopt daarom dat iedereen vanaf de eerste dag van de revalidatie al kan beschikken over de VSC. ‘Het systeem helpt je met het aanleren van automatismen. Net als dat je weet dat je je kleren altijd glad moet strijken. Als je daar direct mee begint, is de app misschien later niet meer nodig en doen mensen het automatisch.’

ook postoperatief wordt er minimaal zes weken bedrust voorgeschreven. Na haar laatste operatie, in november 2018, kwam Van den Ende bij Rijndam in aanmerking voor de Virtual Seating Coach, een innovatie van het bedrijf Permobil. ‘Wie in aanmerking wil komen voor de VSC moet na een zwaailap-operatie, een ingreep waarbij een stuk eigen huid over de zitbeenderen wordt geplaatst, herstellende operatiewonden hebben en instrueerbaar zijn’, vertelt Bosman. ‘Met de VSC willen we patiënten eerder uit bed hebben. We beginnen dan al bij vier weken na de operatie met het verplaatsten naar de stoel in plaats van zes weken.’

CP-AMBASSADEURS DENKEN EN DOEN MEE MET WETENSCHAPPERS

Onderzoek afstemmen op wensen doelgroep

Bij wetenschappelijk onderzoek in de gezondheidszorg blijft de rol van patiënten meestal beperkt tot het onderwerp van studie. Het is beter hen als partners te laten meedenken en deelnemen, zo blijkt uit het project Participatie in Perspectief. Lauren Sluiter, een scholier met cerebrale parese, deed mee als ambassadeur.

TEKST John Ekkelboom BEELD Roel Seidell

Enkele jaren geleden zag Lauren Sluiter in het BOSK Magazine - een tijdschrift van de toenmalige patiëntenvereniging BOSK, gericht op leven met een handicap - de oproep om als ambassadeur mee te doen aan het project Participatie in Perspectief (PiP). De uitnodiging was gericht aan jongeren van 12 tot 17 jaar met een cerebrale parese (CP). Het idee was om twaalf ambassadeurs actief te betrekken bij opzet en uitwerking van dit onderzoeksproject, waarbij leeftijdgenoten met CP zouden worden ondervraagd over hun participatie-ervaringen in de samenleving. Lauren uit Vught, destijds 13 jaar, klom meteen in de pen. 'Ik wilde graag meedenken over hoe je zo'n onderzoek zou moeten opzetten. Het leek me ook leuk om andere jongeren met CP te leren kennen.' Lauren is aan beide zijden spastisch. Haar benen geven de meeste problemen, vertelt ze. 'Lopen gaat lastig en fietsen doe ik meestal op een driewieler. Samen naar school fietsen met vriendinnen ging voorheen niet zo goed omdat ik langzamer was. Zo heeft CP voortdurend invloed op het contact met anderen. Je wordt daardoor onzeker en terughoudend. Gelukkig gaat het nu goed met mij. Ik zit op 5 VWO en heb een leuke vriendenclub. Ook ben ik een fanatiek discusswerper.'

Langzame kentering

Marjolijn Ketelaar, senior onderzoeker van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en projectleider van PiP, vindt dat patiënten veel actiever bij onderzoek moeten worden betrokken. Gelukkig ziet ze een positieve kentering, maar die gaat wat haar betreft niet snel genoeg. 'Doorgaans bepalen de onderzoekers de onderzoeksvragen, meestal voortbouwend op eerdere wetenschap-

pelijke studies. Vaak sluiten die vragen niet aan bij onderwerpen die patiënten en hun naasten belangrijk vinden. En soms onderzoeken wetenschappers interventies die nauwelijks een link hebben met de behoeften en mogelijkheden van de doelgroep. Zelden wordt aan patiënten gevraagd wat zij belangrijke onderzoeksvragen vinden, terwijl het juist om hen gaat.'



Ruim tien jaar geleden hebben Ketelaar en collega-wetenschappers in Nederland ongeveer tweehonderd kinderen van 2 tot 7 jaar met CP medisch in kaart gebracht. Met PiP wilden de onderzoekers weten hoe deze kinderen het nu als tieners doen op het gebied van maatschappelijke participatie, met als thema's onderwijs, sport, werk en zorg. Om potentiële deelnemers uit te nodigen voor dit onderzoek, schreven ze een uitgebreide informatiebrief. Ketelaar weet dat wanneer wetenschappers zo'n brief opstellen, de tekst vaak niet bepaald wervend is. 'Dit keer hebben we de ambassadeurs om feedback gevraagd. Zij zijn rigoreus met de pen aan de slag gegaan en hebben onze brief in hun eigen taal herschreven. Zo hebben we bijvoorbeeld de aanhef veranderd in Beste CP'er. 'Wees gewoon duidelijk', lieten ze ons weten. We hebben hele positieve reacties ontvangen op de brief. Ons idee is dat hierdoor meer jongeren zich voor ons onderzoek hebben aangemeld.'



Facebook en website

De ambassadeurs kregen meer taken toebedeeld. Zo schreven ze mee aan nieuwsbrieven en artikelen over PiP, maakten zij op eigen initiatief een Facebookpagina en een website voor jongeren met CP en hun ouders (www.wijencp.nl), dachten ze mee over de vorm van de interviews met de doelgroep, namen ze deel aan de

interviews en de analyses ervan en maakten ze filmpjes over ieder participatiethema. Lauren: 'Als ambassadeur mocht je bij iedere fase van het project weer een andere rol spelen die het meeste bij jouw behoefte, kennis en ervaring paste. Ik wilde bijvoorbeeld graag artikelen schrijven met anderen. Bij het bouwen van de website was ik minder actief en gaf ik als adviseur vooral tips.'

Samen met drie andere ambassadeurs organiseerde Lauren een symposium over het PiP-project tijdens het congres van de European Academy of Childhood Disability in mei 2017. 'We hebben in het Engels met tientallen artsen, onderzoekers en andere professionals onze ervaringen gedeeld over leven met CP en participatie in de maatschappij. Dit symposium was voor mij het hoogtepunt. We merkten dat we mensen aan het denken zetten en dat ervaringsdeskundigen van onschatbare waarde kunnen zijn als partners bij wetenschappelijk onderzoek. Wat ik ook van PiP heb geleerd, is dat een aandoening deuren kan openen naar nieuwe mogelijkheden. Door CP mocht ik meedoen aan dit fantastische project, waarmee ik ook anderen met CP heb kunnen helpen.'

Omgevingsfactoren

Het betrekken van patiënten bij een onderzoek kost extra tijd en inspanning, weet Ketelaar nu uit ervaring. Dat alles weegt volgens haar niet op tegen de winst die deze aanpak oplevert. Ze vertelt dat samenwerking alleen lukt als beide partijen buiten hun comfortzone treden. 'De grootste valkuil is dat je als onderzoeker denkt dat de ander zich gaat aanpassen aan de manier van werken die jij gewend bent. Je moet goed naar elkaars wensen luisteren. Pas dan krijg je een relevanter onderzoek en wordt het makkelijker de resultaten te implementeren.' En wat heeft het onderzoek zelf zoal opgeleverd? Ketelaar: 'Dat jongeren met CP zelf het gevoel hebben dat de zorg te veel gericht is op spasticiteit en training van motoriek. Veel belangrijker vinden ze dat er meer aandacht komt voor omgevingsfactoren: dat ouders hen stimuleren in zelfredzaamheid, de school ervoor zorgt dat ze gewoon kunnen meedoen zoals andere leerlingen, sportclubs de gewenste faciliteiten bieden en dat ze eerlijke kansen krijgen op de arbeidsmarkt. Op die onderwerpen moeten we ons meer gaan focussen.'

PARTICIPATIEMATRIX

Om de samenwerking tussen wetenschappelijk onderzoekers en patiënten als partners te bevorderen, heeft de Utrechtse groep van Marjolijn Ketelaar samen met de PiP-ambassadeurs, CP Nederland (voorheen de BOSK) en ouders van kinderen met een beperking een hulpmiddel ontwikkeld, de zogenaamde Participatiematrix. Hierin staan de verschillende rollen die patiënten als ervaringsdeskundigen kunnen spelen tijdens een onderzoeksproject. Onderzoekers kunnen samen met hen kijken wie welke rol of meerdere rollen gaat vervullen. Deze lopen uiteen van toehoorder, meedenker, adviseur en partner tot regisseur. www.participatiematrix.nl



‘Lopen in een exoskelet is een soort nieuwe sport’

In 2020 vindt in Zürich de Cybathlon plaats, ook de paralympische bionische spelen genoemd. Mensen met verschillende beperkingen nemen het in exoskeletten, robotische harnassen, tegen elkaar op bij onderdelen als traplopen en een helling beklimmen. Commerciële partijen, studenten en revalidatiecentra stomen ‘piloten’ klaar voor de wedstrijd. Revalidatie Magazine belicht de Nederlandse deelnemers. Deel 1: Project March van de TU Delft en de Sint Maartenskliniek.

TEKST Indra Jager BEELD Project March

Traplopen, een helling beklimmen, zitten in een diepe stoel en zelf weer opstaan. Sjaan Quirijns (43) heeft na een sportongeluk in 2000 een complete dwarslaesie en had nooit verwacht dat ze dit weer zelf zou kunnen doen. Nu doet ze het drie keer in de week tijdens trainingen voor de Cybathlon met het studententeam Project March van de TU Delft. 'De eerste keer lopen na zeventien jaar voelde als een openbaring, maar eigenlijk ook heel natuurlijk. Vertrouwd', vertelt Quirijns.

Het studententeam besloot in 2015 om exoskelet ReWalk te verbeteren. Onder de naam Project March wilden de studenten de Cybathlon van dat jaar winnen. Dat lukte niet, maar het exoskelet werd met nieuwe groepen studenten wel steeds geavanceerder. Voor de Cybathlon van 2018 werd Quirijns gevraagd als piloot. Project March bouwde de hindernissen na en deed na iedere training met Quirijns aanpassingen aan het pak. Met effect: in Düsseldorf ging de winst naar MARCH 3.

De deelnemers van dit jaar, in MARCH 4, hebben Quirijns opnieuw als testpersoon gevraagd. Het pak heeft allerlei nieuwe snufjes gekregen, zoals een scharnier om zijstappen te maken en kleinere en lichtere elektronica, vertelt Nikki Gerritzen, woordvoerder van MARCH 4. Aan Quirijns is het de taak om deze te testen en goed onder controle te krijgen. Daarbij wordt ze begeleid door het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek, want het is nog best een opgave. Als piloot, zoals de bestuurder van een exoskelet wordt genoemd, moet je jezelf in balans houden. Dat doe je door met je handen op twee krukken te leunen. Het 25 kilogram zware pak beweegt vanzelf en de piloot volgt met zijn of haar handen het ritme. 'Dat kost niet alleen fysiek veel energie, maar ook mentaal. Het lopen met een exoskelet is hartstikke zwaar. Je moet continu intensief focussen. Ik zie het als een soort nieuwe sport.' In mei 2020 kunnen Quirijns en het team op herhaling gaan op de Cybathlon in Zürich, waar 17 landen aan meedoen. 'Superspannend', vindt Quirijns. 'Ik heb ook aan de Wereldkampioenschappen mee mogen doen en daar kun je de druk wel mee vergelijken. Iedereen wil je dat wint.'

Eerste stappen

Meedoen aan een loopwedstrijd. Negentien jaar geleden had Sjaan Quirijns dit nooit kunnen voorspellen. Ze raakte vanaf haar tenen tot iets boven haar middel verlamd. 'Je bent dan weer afhankelijk van iedereen. Ik zat een halfjaar intern in een revalidatiecentrum om mijn lijf opnieuw te leren kennen. Ik moest accepteren dat sommige dingen niet meer konden, zoals lopen en de trap op.'

Dat heeft zich inmiddels achterhaald. Quirijns zette haar eerste stappen met een exoskelet in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Daar doen ze onderzoek naar de robotische harnassen. Specialisten kijken of mensen met een dwarslaesie na 24 trainingen in acht weken tijd het exoskelet min of meer zelfstandig thuis kunnen gebruiken. Om als proefpersoon mee te kunnen doen, moet je volgens fysiotherapeut Hennie Rijken voldoen aan een aantal voorwaarden, zoals een volledige arm- en handfunctie. 'Ook moet je geen contracturen hebben in je enkels, knieën of heupen en werkt het pak niet als je veel spasmes hebt.'

Quirijns voldeed aan alle voorwaarden en kwam de trainingen glansrijk door. Ze kreeg het pak twee weken mee naar huis, maar stuitte toen opeens op allerlei obstakels. 'Het was mooi dat ik aan mijn vrienden en familie kon laten zien dat ik weer kon lopen,

maar aan de andere kant werd ik er ook op gewezen dat een exoskelet niet de oplossing is voor nu.' Een commercieel exoskelet wordt in Nederland niet vergoed door de zorgverzekering en kost zo'n 80.000 tot 100.000 euro. Quirijns heeft die investering er niet voor over, omdat er nog te veel belemmeringen zijn. Zo heb je bij gebruik van het exoskelet altijd een tweede persoon nodig, omdat het zomaar stil kan vallen. Daarnaast is het met een gewicht van 25 kilogram niet eenvoudig te vervoeren.

Verbeteren

Quirijns kon in die twee weken uiteindelijk een wandeling van één kilometer maken met het pak. Dat duurde een uur en een kwartier. Het onderzoek van de Sint Maartenskliniek is nog niet afgerond, maar fysiotherapeut Rijken ziet al wel dat bestaande exoskeletten nog flink moeten verbeteren, willen patiënten er in hun dagelijks leven echt iets aan hebben. 'Op mentaal vlak kan het heel fijn zijn als

iemand weer kan staan en ook voor de functies van verschillende organen is het goed, maar met een rolstoel ben je voorlopig nog veel sneller.'

Deelname aan een wedstrijd is een goede motivatie tot snelle vooruitgang. Het studententeam en Quirijns trainen op dit moment hard om als eerste op de Cybathlon te eindigen, maar de grootste winst zit 'm in het pak, dat nog veel verbeteringen moet ondergaan om het leven van dwarslaesiepatiënten daadwerkelijk te veranderen. Nikki Gerritzen van Project March: 'De technologie van exoskeletten staat nog in de kinderschoenen. Maar dat maakt het juist ook zo interessant om dit te doen: er kan nog zoveel! Ons ultieme doel is dat alle dwarslaesiepatiënten straks weer kunnen lopen. Technologie is altijd te verbeteren. Een telefoon is toch ook nooit af?'





CONTINU VOORUITKIJKEN EN PROACTIEF HANDELEN

Revalidatieteam begeleidt ALS-patiënt tot de dood

Patiënten met ALS gaan lichamelijk en soms ook geestelijk snel achteruit. Om hen tijdens hun laatste levensjaren zo goed mogelijk te laten functioneren, heeft Nederland regionale ALS-teams. Zoals in revalidatiecentrum Roessingh. 'Pas als patiënt en familie bij het voortdurende rouwproces een tevreden gevoel hebben, is de revalidatie geslaagd.'

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

‘Sorry dat ik zo traag praat. Dat komt door mijn ziekte’, verontschuldigt Ruud Waltmann (76) zich met een vriendelijke glimlach. Vandaag is hij voor een longfunctietest in revalidatiecentrum Roessingh in Enschede. ‘Ik woon vlakbij en ben zelf met de auto hier naartoe gereden. Dat zal over een tijdje helaas niet meer kunnen.’ Waltmann weet sinds oktober vorig jaar dat hij Amyotrofische Laterale Sclerose heeft, beter bekend als ALS. Hierbij sterven motorische zenuwcellen af, waardoor spieren steeds minder goed functioneren. Na de diagnose overlijden patiënten gemiddeld na drie tot vijf jaar. Waltmann, die vroeger interieurarchitect was, had de laatste jaren voortdurend keelpijn. Medicijnen hielpen niet. Een bekende raadde hem aan naar het ziekenhuis te gaan. Na onderzoek vermoedden artsen van Medisch Spectrum Twente dat het ALS zou kunnen zijn, wat het landelijke ALS-centrum in Utrecht later bevestigde.

Waltmann schrok uiteraard van de diagnose maar berust in zijn lot. ‘Niemand kan er iets aan doen. Ik moet me erbij neerleggen. Ik heb een mooi leven gehad en laat dit maar gewoon op me afkomen.’ Dat hij nu zelf als patiënt regelmatig Roessingh zal bezoeken, vindt hij wel bijzonder. Hij kent dit revalidatiecentrum immers als zijn broekzak. ‘Mijn dochter van 42 heeft sinds haar negentiende jaar multiple sclerose. We zijn hier vaak met haar geweest. Zij woont nu zelfstandig met 24-uurs zorg.’ Pas sinds kort kan hij zijn aandacht ook richten op zijn eigen situatie. Twee maanden na de diagnose ALS stierf zijn vrouw aan leverkanker. ‘Tot het laatste moment heb ik voor haar gezorgd. Ik heb haar niet verteld dat ik ALS heb. Daarmee wilde ik haar niet belasten.’

Spraakcomputer

Hoewel Waltmann iets trager praat, is hij nog uitstekend te volgen. Wanneer we naar een andere ruimte lopen, is niet te zien dat hem lichamelijk iets mankeert. Zelf merkt hij wel dat iedere inspanning hem meer energie kost. ‘Het volume tijdens ademhaling wordt minder. Maar ik heb nog geen kunstmatige ondersteuning nodig. Met de tong-, slik- en keelproblemen gaat het echt rapide. Mijn spraak is een catastrofe. Die gaat snel achteruit. Na overleg met de logopediste van Roessingh krijg ik binnenkort een spraakcomputer om alvast mee te oefenen. Wanneer mensen mij op een gegeven moment niet meer kunnen verstaan, kan ik daarmee communiceren.’



De logopedist die Waltmann de spraakcomputer heeft aangeraden, maakt deel uit van het ALS-team van Roessingh. Van dergelijke regionale teams zijn er ruim dertig in Nederland. Die zijn onderdeel van een revalidatiecentrum of van een revalidatieafdeling in een ziekenhuis. Revalidatiearts Ella Kottink, die samen met twee andere revalidatieartsen het team in Enschede coördineert, vertelt dat in Roessingh altijd zo’n 60 tot 70 ALS-patiënten in behandeling zijn. ‘Genezen kunnen we hen niet. Er bestaat nog geen adequate therapie voor deze ziekte, die overigens bij iedere patiënt anders verloopt. Onze benadering is multidisciplinair. ALS heeft niet alleen lichamelijke gevolgen, zoals problemen met ademen, slikken, lopen en/of de arm-/handfunctie, maar ook effect op het maatschappelijk functioneren en de thuissituatie van de patiënt.’

Gedrag en cognitie

Het ALS-team van Roessingh bestaat uit fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers en psychologen. Zo zorgt de diëtist voor vloeibaar voedsel of sondevoeding wanneer slikken niet meer veilig gaat. De maatschappelijk werker begeleidt de patiënt en zijn of haar familie bij de acceptatie en verwerking. De taak van de psycholoog is volgens Kottink de laatste jaren belangrijker geworden. ‘Dankzij wetenschappelijk onderzoek is nu duidelijk dat ALS al in een vroeg stadium gepaard kan gaan met gedragsverandering en cognitieve problemen. Die worden soms nog eens versterkt door frontotemporale dementie, die bij sommige ALS-patiënten optreedt als onderdeel van de ziekte.’

Nancy Brookhuis, die zojuist de longfunctietest bij Waltmann heeft afgenomen, is een van de fysiotherapeuten van het ALS-team van Roessingh. Zij kijkt vooral naar het lichamelijk functioneren van patiënten. Iemand die problemen heeft met lopen, krijgt bijvoorbeeld op haar advies een spalk bij voetzwakte, een wandelstok of rollator en uiteindelijk een rolstoel. ‘Dit gebeurt in nauw overleg met de ergotherapeut. Samen met de patiënt kijken we of zo’n hulpmiddel zinvol is. Indien mogelijk en gewenst train ik ook iemands uithoudingsvermogen. Alle teamleden hebben uitsluitend een adviserende rol. We spelen in op de vragen van de patiënt. Die heeft de regie in handen en bepaalt wat er wel en niet gebeurt. Belangrijk is dat je als team vooruitdenkt en proactief handelt. Het gaat om een progressieve ziekte waarbij de patiënt vaak snel achteruitgaat.’

Screeningsdagen

Vanwege deze snelle en doorgaans onvoorspelbare achteruitgang heeft het team enkele jaren geleden zogenaamde screeningsdagen ingevoerd. Kottink legt uit dat op die dagen ALS-patiënten individueel volgens de carrouselmethode iedere discipline van het team apart bezoeken, wat uiteraard veel planning en organisatie vergt. ‘Patiënten hoeven dan niet meer voor elk probleem afzonderlijk naar ons toe te komen en wij krijgen als team een gedetailleerd beeld van de achteruitgang op alle fronten. Zo kunnen we gezamenlijk gerichte behandelingen inzetten. In feite is het voor patiënten een voortdurend rouwproces. Wij begeleiden hen tot de dood. Pas als patiënt en familie bij dat hele proces een tevreden gevoel hebben, is onze vorm van revalidatie geslaagd.’

Revalidatiearts in ruste? **Geen sprake van!**

Hans Sloodman doet wat hij leuk vindt. En dus is hij nog steeds betrokken bij de revalidatiesector, ook al is de oud-arts van Heliomare al vijf jaar met pensioen.

TEKST Tim de Hullu **BEELD** Inge Hondebrink



Dat het vandaag mooi weer is, is voor Hans Sloodman geen verrassing. Dat voorspelde hij twee weken geleden al: 'Laten we die dinsdag afspreken, dan is het lekker weer heb ik bedacht.' Na een zonovergoten boottochtje naar zijn 'ark'

in Amsterdam geeft hij meer uitleg over zijn levensfilosofie. 'Mijn gave is dat ik kansen herken als ze op mijn weg komen. Mensen zeggen dan wel eens: wat jij doet, wil ik ook. Zij herkennen de kansen denk ik niet. Het doet me denken aan het boek 'O wat mooi

is Panama' van Janosch. Kleine tijger en kleine beer gaan op reis naar Panama omdat daar alles mooier en beter is. Terwijl ze bij een rivier bedenken hoe ze aan de overkant komen, drijft een fles met een schatkaart voorbij zonder dat ze het merken. Zo is het ook bij veel mensen, denk ik: te druk om de schatkaart te zien. Mijn geluk is dat ik die flessen met schatkaarten vaak wél zie.'

Zijn loopbaan als revalidatiearts bij Heliomare zat vol schatkaarten. Alle ruimte kreeg hij om de dwarslaesieafdeling op te zetten en te laten groeien. Daarnaast kon hij eigen projecten beginnen in het buitenland. In Afrika en Azië zette hij revalidatiecentra op; ontwikkelingswerk dat hem verrijkte als mens. 'Ik word blij van het leven dat mensen daar leiden, ondanks de armoede en beroerde leefomstandigheden. Ze hebben een levenslust waar ik jaloers op ben.' Op dit moment is er een verzoek om in Spanje een revalidatiecentrum op te zetten. Er komen genoeg verzoeken langs. In de revalidatiewereld geldt hij als de dwarslaesie-expert met buitenlandervaring. Als het leuk is, doet ie het. En dan heeft hij nog zijn 'vaste' taken. In juni van dit jaar gaat hij voor de zevende keer mee naar de Handbike Battle in Oostenrijk. Met een 'maatje' zorgt hij voor een livestream van het evenement, interviewt hij deelnemers en verwelkomt hij bovenop een berg in lederhosen de finishers met megafoon.

Eigenlijk is de Battle onmenselijk, vindt Sloodman. 'Maar deelnemers halen het allemaal. Het is een overwinning op jezelf. Alle mensen die het halen, zeggen: 'Dat is een belangrijk punt voor mij geweest. Ik heb wel mijn handicap, maar het is voor het eerst dat ik ook dingen kan.' Bij sommige deelnemers voelde hij zich nauw betrokken, zoals bij Sidney Bito, die bij een schietpartij een dwarslaesie opliep. Tijdens de klinische revalidatie deed de patiënt volgens Sloodman niet veel. 'Maar daarna is hij gaan handbiken. Hij was zo sterk dat hij tijdens een training zijn frame kromtrok.' Sloodman betrok Bito bij een lezing op een congres en strikte ter plekke genoeg sponsors voor een nieuwe bike. Des te mooier was het dat Sidney de top haalde en eerste werd in zijn klasse. 'Dat was wel een bijzonder moment.'

Bito had kunnen trainen in de Ardennen, waar Sloodman een aangepast huis heeft. Dat geldt ook weer voor deelnemers aan de komende Battle. De komende jaren stelt hij zijn huis wel weer ter beschikking, maar daarmee houdt zijn betrokkenheid bij de Battle ook op. Dit jaar zal de laatste keer zijn dat hij de deelnemers toespreekt. 'Het is de zevende keer dat ik het doe. Ik merk dat het routine wordt, dat ik de emotie van de deelnemers minder voel. Dan is het tijd om het stokje over te dragen.'



'Eigenlijk is de Battle onmenselijk'

Dat betekent niet zijn definitieve afscheid van de sector. Hij is betrokken bij een groep die voor Zorginstituut Nederland (ZiN) onderzoekt of de indicatiestelling voor een medisch specialistische revalidatiebehandeling scherper afgebakend kan worden. ZiN wil weten of je duidelijker kunt omschrijven welke diagnoses en/of functiestoornissen in aanmerking komen voor medisch specialistische revalidatie (MSR). Verzekeraars willen houvast: wanneer is MSR de aangewezen zorg? 'De revalidatie claimt de zorg voor patiënten op het niveau van activiteitenparticipatie. Dat betekent dat er veel mensen bij de MSR terechtkomen waar de oorzaak van klachten minder van belang is. Ik denk dat we daar wél naar moeten kijken. Dat MSR zich moet beperken tot bewegingsstoornissen, cognitieve stoornissen en communicatiestoornissen. En dat andere revalidatie, zoals orgaanrevalidatie, oncologische revalidatie en pijn, ook door bijvoorbeeld andere specialisten opgepakt moet worden. In Nederland komen twee miljoen mensen in aanmerking voor pijnrevalidatie en oncologische revalidatie. Die moeten het doen met 600 revalidatieartsen. Dat kan dus niet.'

Maar met afbakening van diagnoses ben je er nog niet. Daar kun je niet zomaar zorgkosten aan koppelen, want de prognoses verschillen enorm. 'Zo kan de ene cva-patiënt snel weer aan het werk, terwijl de andere een lange behandeling wacht in een revalidatiecentrum.' Ingewikkelde materie waar Sloodman zich de komende tijd voor wil inzetten om deze helderder te krijgen. En daarna? Dan is het wachten op de volgende schatkaart die hij uit kan rollen.



BELEEF TUIN VOGELLANDEN DRAAGT BIJ AAN HERSTEL REVALIDANTEN

‘Buiten voel ik me weer mezelf’

Balansoefeningen op grote keien en krachttraining in de schaduw van een boom. De Beleeftuin van revalidatiecentrum Vogellanden in Zwolle draagt bij aan een voorspoediger herstel van revalidanten. Tegelijk brengt deze groene oase vrijwilligers, revalidanten, medewerkers en buurtbewoners samen.

TEKST Carine Harting BEELD Inge Hondebrink

Wolken en zon wisselen elkaar af op deze vrijdagochtend in mei. Het is fris voor de tijd van het jaar. Toch is Beleeftuin Buiten Zinnig niet verlaten. Bernadette heeft MS en doet evenwichtsoefeningen op een stel boomstammen. Een stukje verderop is Linda samen met haar fysiotherapeut aan het oefenen met een stok om haar rompbalans te verbeteren. Aan de andere kant loopt een ouder echtpaar over het bruggetje voor hun dagelijkse rondje door de tuin.

Er is zoveel te zien. Zoals de uitkijkheuvel met prieeltje, een moestuin en de boomgaard. Verderop de kapschuur en grote kas, een mozaïekterras met een vijver. Tot drie jaar terug was het een braakliggend terrein; een lelijke afscheiding tussen het revalidatiecentrum

en een woonwijk. Vogellanden had wel een beweegtuintje, maar dat moest plaatsmaken voor de aanbouw van het centrum voor bijzondere tandheelkunde. Dit viel samen met de groeiende interesse van fysiotherapeut Elles Kombrink en bestuurder Fenna Eefting voor meer ‘groen in de zorg’.

‘Uit onderzoek blijkt dat 15 minuten in de natuur al een herstellend effect heeft op ons gestel’, zegt Elles Kombrink. ‘Groen is gezond en draagt bij aan een duurzaam herstel van de patiënt. Maar voor veel revalidanten is een bezoek aan een park of bos niet mogelijk. Zo ontstond het plan voor een leef- en beweegtuin, die er mede dankzij subsidies en inzet van vrijwilligers en buurtbewoners is gekomen. Hoe mooi is het dat we de natuur nu zo dichtbij hebben?’



Ook Loekie van Tweel, tuinvrijwilligster, geniet van de tuin. Ze heeft reuma en revalideerde bij Vogellanden in 2016. Ze loopt langs een rij grote keien naar het blotevoetenpad. Een idee van haar zoon Merijn. Op het pad wisselen verschillende soorten ondergrond elkaar af, zoals houtsnippers, zand, kiezels en ja, modder. Ook met schoenen aan een goede oefening voor revalidanten. 'Ik zie steeds meer therapeuten en revalidanten die gebruikmaken van de beleef-tuin. Toen ik hier kwam was de tuin nog maar net aangelegd en een stuk kaler dan nu. We oefenden buiten, maar vooral omdat ik het voorstelde. Mindfulness op een matje in het gras; ik vond het bevrijdend. Buiten voelde ik me weer mezelf!'

Op 31 oktober 2018 is de Beleeftuin officieel geopend en past inmiddels helemaal in de 'groen in de zorg'-visie van Vogellanden, die ook in de kliniek wordt doorgevoerd. Met frissgroene muren, natuurlijke materialen zoals hout en prachtige muurtekeningen van vogels. Elles Kombrink zet graag bloemen uit de tuin in haar wachtkamer. 'Voor een revalidant is naar buiten gaan nog best een drempel', zegt ze. 'Met je beperking, zoals een amputatie of afasie, andere mensen ontmoeten, dat vraagt nogal wat. Ik herinner me een cliënt die heel boos was. Vooral op zichzelf, omdat zijn lichaam niet meer deed wat hij wilde. Toen ik hem een keer mee naar buiten nam, gebeurde er iets moois. Bij het zien van de volle bes-senstruiken veranderde zijn hele houding. Hij ontspande en snoepte lekker van de bessen. Telkens als-ie bukte, oefende hij ongemerkt zijn balans. Even later bracht ik hem een beetje beter gestemd weer terug naar binnen.'

Zo biedt de tuin steeds meer mogelijkheden voor therapie en ontspanning. Er zijn trainingsgroepen voor mensen met overgewicht, een wandelgroep, groepen waar mensen weer leren lopen en yogagroepen. In de tuintherapiegroep kun je al tuinierend extra aan

je behandeldoelen werken. Maatschappelijk werkers praten al wandelend in de tuin met hun cliënten. Fysio, logopedie, alles is mogelijk. De tuin is er ook voor de medewerkers. Zodra de zon zich maar even laat zien, wordt er buiten geluncht. 'Wie goed voor zichzelf zorgt, kan ook goed voor een ander zorgen', zegt Kombrink.

Vrijwilliger Van Tweel plukt een paar muntblaadjes in de tuin. 'Mmm, lekker voor de thee.' Ze loopt naar de kas, waar Milena Šuran wat tuingereedschap schoonmaakt en wegzet. Als buurtbewoonster is zij sinds dag één betrokken bij de tuin. Eerst als vrijwilliger en nu in dienst bij Vogellanden als tuincoördinator. Ze onderhoudt de contacten met de buurt en coördineert het tuinonderhoud en de activiteiten. 'Alles wat je ziet is dankzij de inzet van vrijwilligers en buurtbewoners gerealiseerd. De revalidanten zijn er niet om de tuin te onderhouden. De tuin is er voor de revalidanten; voor ontspanning en therapie.'

'Hij ontspande en snoepte lekker van de bessen'

Revalidatiecentrum Vogellanden is nu echt een onderdeel van de buurt, merkt Šuran. Met de tuin als ontmoetingsplek. 'Door mee te doen aan een activiteit, zoals een nestkastje maken of schilderen, komen ouderen of alleenstaanden uit hun isolement en voor revalidanten werkt hun aanwezigheid drempelverlagend. In onze buurt kijkt niemand meer op van een rolstoel of van iemand die moeilijk uit zijn woorden komt. Ontmoetingen in de tuin geven juist vertrouwen en leiden tot acceptatie.'

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



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

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

Jasper, Fokuscliënt

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

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

Neuro & Rehab 20 juni 2019 Day

Donderdag 20 juni 2019
16u-19u30

Innovitapark Roosendaal

Acute approach is the future

Info en inschrijvingen:

www.neurorehabday.eu

*Accreditatie voor revalidatieartsen en fysiotherapeuten is aangevraagd



Zorg ontregelen? Administratiedruk verminderen?

Dappere dokters en dappere managers moeten het samen doen

TEKST Sandra te Winkel en Marianne Dieleman

‘Moeten we tijdsregistratie echt per 5 minuten bijhouden?’ ‘Zouden die brieven nu echt niet direct ingevuld kunnen worden vanuit het EPD?’ ‘Nu ben ik weer vijf minuten bezig met het maken van een machtiging voor een nieuwe spalk omdat het kind gegroeid is!’ Dit zijn veel gehoorde uitspraken van revalidatieartsen.

Dokters hebben veel last van administratiedruk in de zorg. Dat bleek tijdens een inventarisatie bij het VRA-congres in april, toen de vraag gesteld werd wat de grootste bron van stress was bij revalidatieartsen (in opleiding). Eerder kwam deze conclusie ook uit een enquête die de beroeps belangen commissie (BBC) van de Vereniging voor Revalidatie Artsen (VRA) hield onder vakgroepen en medische staven binnen de revalidatie. In het beleidsplan van de VRA is vermindering van de registratielasten één van de speerpunten. Maar makkelijk blijkt dit niet te zijn, ook bij andere specialismen.

Er is een teveel aan regelgeving in de zorg, maar iedere regel heeft wel een bedoeling. Vanuit de beweging ‘Het roer moet om’ wordt nu bekeken hoe regels en administratieve handelingen geschrapt of ingekort kunnen worden met behoud van kwaliteit en samenhang. Een aantal huisartsen is opgestaan onder de naam ‘de dappere dokters’. Zij streven naar de meest gunstige zorg voor elke patiënt, waarbij de persoon belangrijker is dan de ziekte. ‘Dapper’ verwijst naar Aristoteles, die dapper benoemde als een deugd tussen overmoed en lafheid in. Van huisarts Toosje Valkenburg begrepen wij op het VRA congres dat ‘de dappere dokters’ ervan uitgaan dat dokters

toetsbaar zijn en aanspreekbaar op hun handelen (niet overmoedig en niet laf). De houding van willen leren van zichzelf én van elkaar is wat kwaliteit van zorg bepaalt en niet de afvinkcultuur van kwaliteitsindicatoren.

Dat zien wij ook graag binnen de revalidatiesector. Maar eenvoudig is het niet. De belangen van het management kunnen anders zijn dan die van de dokter. Zo willen revalidatieartsen dat ICT-systemen beter op elkaar aansluiten, maar passen gewenste aanpassingen niet altijd in de begroting. Andersom zien we dat managers vastlopen, omdat dokters zeggen dat iets niet kan veranderen, omdat dat niet goed is voor de patiëntenzorg. Moet een loopanalyse per se door een dokter zelf geanalyseerd worden?

Of kan een hiervoor geschoolde fysiotherapeut of bewegingswetenschapper dit ook, met nabespreking met de betrokken revalidatiearts? De opinies daarover verschillen.

Wij zijn van mening dat kwaliteit van zorg voor de patiënt het beste nagestreefd kan worden door dokters vooral hun vak te laten uitvoeren. Daarbij is het belangrijk dat er bij noodzaak tot verandering écht geluisterd wordt naar de stem uit de praktijk. Dokters en managers zullen samen in gesprek moeten over vermindering van de regeldruk. De dokters én de managers moeten dapper zijn om dit samen te bewerkstelligen. Het is een uitdaging om hiervoor als dokters met concrete voorstellen te komen. Laten we dapper zijn en vooral de successen hierin met elkaar delen.



Sandra te Winkel
Kinder- en jeugdrevalidatiearts
de Hoogstraat
Voorzitter beroeps belangen
commissie VRA

Marianne Dieleman
Kinder- en jeugdrevalidatiearts
Basalt, locatie Leiden
BBC portefeuille ‘Ontregel
de zorg’

SpeediCath®

Een geschikte katheter voor iedereen



Man



Vrouw

SpeediCath® Flex



Voor **hygiënisch**
en **gemakkelijk**
katheteriseren
bij mannen

De voordelen:

- Flexibele katheter met bolvormige tip zodat de katheter zich centreert in de urethra.
- Droge beschermhoes en een zachte inbrenghulp voor schoon en hygiënisch katheteriseren.
- Hersluitbare katheter en verpakking voor het discreet en hygiënisch weggooien.
- De verpakking is volledig aluminiumvrij om de CO₂ footprint te verkleinen.



Nu ook in Pocket-size voor het nog discreter meenemen.



“ Met een goed product is zelfkatheterisatie geen probleem. Als het maar makkelijk te hanteren is. SpeediCath Flex biedt mij die zekerheid. ”

Lucien

www.coloplast.nl/flex

SpeediCath® Compact Eve



De meest **stijlvolle**
en **discrete** katheter
voor vrouwen

De voordelen:

- Vanwege het stijlvolle ontwerp valt de katheter niet op en is gemakkelijk mee te nemen, op te bergen en weg te gooien.
- De driehoekige vorm zorgt voor een betere grip tijdens het gebruik.
- Na gebruik is de katheter hersluitbaar en kan schoon en hygiënisch worden weggegooid.



“ Zelfkatheterisatie heeft me een groot deel van mijn leven teruggeven. ”

Fabiola

www.coloplast.nl/eve