

# RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 25 | NUMMER 3 | SEPTEMBER 2019

Theatermakers:

## Liefde overwint letsel



Fitter dankzij HandbikeBattle | Testen in virtuele supermarkt  
Zenuwtransplantatie biedt helpende hand | Racen met prikkels



# Save the date



Feestelijke  
openingsweek  
van 21 tot en  
met 25 oktober!

Maak kennis met:

- + de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van beenprothesen
- + de nieuwste manier van aanmeten van beenprothesen
- + onze uitgebreide gangbeeld-analyse
- + onze individuele looptraining voor amputees
- + onze orthopedisch instrument-makers en technologen
- + onze personal trainer

En geniet van een hapje en een drankje rond de open haard!

**Geeft u ons even door op welke datum u wilt komen?  
Dan zorgen wij ervoor dat we voldoende tijd voor u hebben!**

**M** c.v.d.kommer@dehoogstraat.nl  
**T** 030 258 1811

Langsom 18 | 1066 EW Amsterdam | 030 258 1811 | [www.protec.amsterdam](http://www.protec.amsterdam)

*Protec is het beenprothese-expertisecentrum in Amsterdam en is onderdeel van De Hoogstraat Orthopedietechniek.*



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

# Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 25 | NUMMER 3 | SEPTEMBER 2019

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| Nieuws                                                    | 5  |
| Trainen en testen in virtuele supermarkt                  | 10 |
| Fitter dankzij handbiken                                  | 12 |
| Revalidant centraal                                       | 14 |
| Daan Theeuwes Centrum:<br>'Hersenletsel is familieletsel' | 16 |
| Road to Cybathlon 2020:<br>PULSE Racing Team              | 22 |
| 'Patiënt centraal blijkt rekbaar begrip'                  | 25 |



## Interview Bibian Mentel Beperking als uitdaging

'Ik wil het maximale uit mezelf halen'

8



## Theatervoorstelling Breeknacht Nanna is ook thuis de regisseur

'Als mantelzorger komt het hele leven  
op jouw schouders terecht'

18



## Behandeling hoge dwarslaesie Zenuwtransfer biedt helpende hand

'Ik kan nu steeds beter mijn vingers  
en duim strekken'

20

**COLOFON** *Revalidatie Magazine* is een uitgave van Revalidatie Nederland. RM verschijnt viermaal per jaar. **Redactie** Patricia Esveld (hoofdredacteur, voorzitter raad van bestuur Heliomare) - 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](mailto:rm@revalidatie.nl). **Uitgever** Performis BV - Postbus 2396 - 5202 CJ 's-Hertogenbosch - [www.performis.nl](http://www.performis.nl). **Advertenties** Performis BV - contactpersoon Misha Stork - (073) 6895 889 - [RM@performis.nl](mailto: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](http://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.

**LeTriple®**  
Wheels



Weinig been- en armkracht en toch mobiel blijven?  
Niet bij het hoogste kastje kunnen?

‘Op slechte dagen heb ik minder kracht en kan ik door de combinatie van trippelen en hoepelen mijn mobiliteit behouden. Door de grote elektrische hoog/ laag verstelling kan ik weer zelfstandig werken in de keuken.’



Zie voor meer informatie:  
[www.sowecare.nl](http://www.sowecare.nl)

**SOWECARE** *superieure ergonomie*

Soms is een gewone trippel- of rolstoel niet meer toereikend. Kies dan voor LeTriple Wheels die de trippel- en rolstoelfunctionaliteiten combineert in één complete, op maat instelbare en comfortabele stoel.

## LEES Revalidatie Magazine ALS EERSTE!

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

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



**RevalidatieMagazine**





Foto: Dennis Vloedmans

## Vloggen over vooruitgang

**Vijftien kinderen met Development Coordination Disorder (DCD) werkten deze zomer een week lang intensief aan hun motorische vaardigheden. Met vlogs konden ze zelf hun progressie laten zien.**

Kinderen tussen de 6 en 18 jaar leerden nieuwe vaardigheden of verbeterden deze, zoals uit je woorden komen, veters strikken, bal gooien, fietsen zonder zijwielen en huiswerk plannen. Het programma Vlog4succes van de Sint Maartenskliniek ondersteunt kinderen met de CO-OP methode in het oppakken van

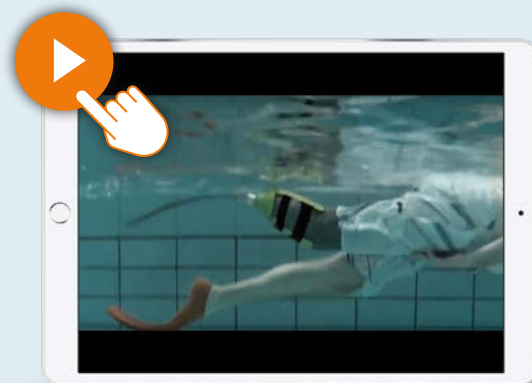
hun eigen handelingsregie. CO-OP, dat staat voor Cognitive Orientation to daily Occupational Performance, bestaat onder meer uit het toepassen van de stappen 'doel, plan, actie en check'. Om zich de stappen eigen te maken, namen de kinderen vlogs op en een afsluitende vlog, waarin te zien was hoe ze de nieuwe aanpak hebben toegepast bij allerlei vaardigheden. Volgend jaar is er weer een Vlog4succes-week, in de laatste week van de zomervakantie.

Geïnteresseerden kunnen mailen naar:  
[kinderrevalidatie@maartenskliniek.nl](mailto:kinderrevalidatie@maartenskliniek.nl).

### VIDEO

## Zwemflipper geeft vrijheid

Mensen met een geamputeerd been hebben belang bij sterke spieren en een sterke stomp. Omdat tijdens revalidatie bleek dat ze bij het zwemmen de stomp nauwelijks intensief bewegen, bedacht bewegingsagoog Peter Verhoeven van Libra Revalidatie & Audiologie samen met Livit Orthopedie een universele zwemflipper. Een universele koker, locking liner (bekend van skates) en klittenband zorgen ervoor dat de flipper voor verschillende revalidanten te gebruiken is. Omdat het prototype geschikt is voor stompen met een omtrek van 26 tot 35 centimeter, kan negentig procent van de mensen met een stomp met de flipper zwemmen. De resultaten van mensen die de flipper gebruikten zijn positief: ze kregen meer kracht en hadden meer spierontwikkeling. Hoe het werkt zie je in [dit filmpje](#).



## RHEO KNEE®

Stabiliteit en dynamiek onder  
alle omstandigheden

Iedere prothesegebruiker is anders en heeft andere wensen en eisen. De Rheo Knee is zowel geschikt voor mensen die stabiliteit en zekerheid verwachten, als voor mensen die juist meer dynamiek willen en hun prothese optimaal willen benutten. In de knee wordt gebruikt gemaakt van magnetorheologische technologie, waarmee Rheo Knee zich tijdens gebruik automatisch aanpast aan het gedrag van de gebruiker.

**De belangrijkste eigenschappen:**

- Spatwaterdicht
- Uitstekende combinatie van stabiliteit en dynamiek
- Snellere en meer natuurlijke zwaaibeweging
- Eenvoudige toegang via de Össur Logic-app

**De Rheo Knee XC biedt extra functionaliteiten opzichte van de Rheo Knee:**

- De mogelijkheid om te rennen
- De mogelijkheid om alternerend trap op te lopen
- Automatische herkenning van de fietsbeweging



RHEO KNEE<sup>XC</sup>



RHEO KNEE®

Ontdek alle voordelen van onze dynamische oplossingen op [www.ossur.nl](http://www.ossur.nl)





## Universitair docent ontwikkelt zelfgrijpende handprothese

Universitair docent Gerwin Smit van de TU Delft ontwikkelde een zelfgrijpende handprothese, geïnspireerd op de menselijke anatomie. Dat vertelt hij in [een interview](#) met journalistiek platform Delta. Als kind vroeg Smit zich al af waarom de handprothese van zijn tante niet bewoog. Dat moest toch anders kunnen. Nu heeft hij een hand ontwikkeld met grijpfunctie, zonder motoren of batterijen. De prothese is gebaseerd op het principe van tenodese. Dat betekent dat wanneer je je pols naar voren buigt, je vingers min of meer gestrekt zijn. Als je daarna je pols achterover beweegt, zie je dat je vingers meer gebogen zijn. Deze tenodese wordt veroorzaakt door hoe de pezen langs een pols lopen. Wanneer je de zelfgrijpende handprothese tegen een object duwt, sluit de hand op natuurlijke wijze. Hierdoor kun je objecten oppakken zonder de andere hand te gebruiken. De hand is voor 90 procent 3D geprint en bestaat voor de rest uit staal. Het bedrijf Move Engineering brengt de hand naar de markt.



## Bijeenkomst over klachten na zware hersenschudding

In Nederland bestaat nog geen goed geprotocolleerde behandeling voor patiënten met klachten na een zware hersenschudding (commotio cerebri). Op 18 oktober komen psychologen, onderzoekers en revalidatieartsen in Utrecht bij elkaar om over dit onderwerp ervaringen uit te wisselen en een plan van aanpak te maken. 'De bijeenkomst is een eerste stap naar de erkenning van de problematiek en de wens om hier vanuit de revalidatie een antwoord op te formuleren', zegt Coen van Bennekom, revalidatiearts, hoogleraar en manager Innovatie & Onderzoek van Heliomare. Zijn uitspraken in het artikel over de zoektocht naar steun en behandeling na ernstig hoofdletsel (Revalidatie Magazine 1, 2019), hebben het onderwerp weer op de agenda gezet. 'Ik kreeg mails van patiëntenverenigingen, behandelaren en patiënten zelf. Het betrof aanmoedigingen, uitnodigingen voor gesprekken, delen van ervaringen en dergelijke. Dit is de aanzet geweest voor de bijeenkomst in oktober', zegt Van Bennekom, die een behandeltraject binnen de medisch specialistische revalidatie voorstaat.



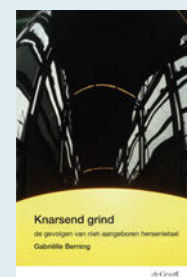
ONLINE

## Platform (Sch)ouders biedt inspiratie

Ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte hebben vaak dezelfde vragen, zoals: Wat vertel ik aan vrienden en familie? Hoe geef ik broers en zussen ook voldoende aandacht? Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders biedt hiervoor inspiratie met kennis en ervaring van andere ouders. (Sch)ouders biedt onder meer: filmpjes, waarin ouders openhartig vertellen over hun leven met hun zorgkind, een kennisbank met getoetste informatie over het hebben van een zorgkind, een forum voor het delen van ervaringen, het stellen van vragen en het vinden van antwoorden en een gids voor na de diagnose. Stichting (Sch)ouders is een initiatief van (voorheen) de BOSK en Stichting Kind en Ziekenhuis en is mede mogelijk gemaakt door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en HandicapNL.

**Website** [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)

**Facebook** <https://www.facebook.com/Schouders>



BOEK

## Knarsend grind

Een man, een vrouw, een breindefect. Knarsend grind is een persoonlijk verhaal over het revalidatieproces na een hersenbloeding. In

een decor van zorginstellingen, musea en dierentuinen gaat een vrouw op zoek naar de nieuwe identiteit van haar man. Auteur Gabriëlle Berning beschrijft de pijn van een gereduceerd leven in beeldende observaties van mensen en gebeurtenissen. Vier jaar geleden raakte haar echtgenoot ernstig invalide. Vanaf het begin noteerde Berning haar ervaringen en gedachten in woord en schets. Het resultaat is Knarsend grind.

# Bibian Mentel wil het **maximale** **uit** **zichzelf** **halen**





**Drievoudig paralympisch snowboardkampioen Bibian Mentel (47) ziet een lichamelijke beperking als een uitdaging. Ook als kanker dit jaar voor de tiende keer terugkeert en ze daardoor een incomplete dwarslaesie oploopt, geeft ze niet op. Tijdens haar revalidatiebehandeling zoekt ze samen met de behandelaars haar grenzen op. 'Ik wil altijd het maximale uit mezelf halen.'**

TEKST Anne Merkies **BEELD** Inge Hondebrink

**'R**egelmatig vragen mensen me hoe het kan dat ik maar door blijf gaan en zo positief blijf. Mijn antwoord: zo zit ik in elkaar. Ik kijk altijd naar de mogelijkheden en naar het moois dat er is. Natuurlijk zijn er momenten dat ik verdrietig of bang ben. Dan huil ik hard bij mijn man en ga ik verder. Mensen vergeten soms ook dat ik al negentien jaar met kanker leef. Hoewel het dit keer anders is. Voor het eerst zit ik in een rolstoel en groeien de tumoren. De kans dat ik dat oude grijze omaatje word, is niet realistisch. Maar ik geef niet op, daarvoor wil ik nog teveel en vind ik het leven te leuk. Als ik 's morgens wakker word en in de bruine ogen van mijn man kijk en mijn zoon Julian mij een knuffel geeft, ben ik vrolijk en heb ik zin in de dag.'

Haar enorme drive brengt Bibian ver. Als ze in 2002 op haar zeven-entwintigste op het punt staat zich te plaatsen voor de Olympische Winterspelen, wordt er botkanker ontdekt. Haar rechteronderbeen moet eraf en ze krijgt een prothese. Tegen de prothesemaker zegt ze dat ze weer wil kunnen snowboarden. Dat is wat ze het liefste doet. 'Het gevoel van het van een berg afsuizen is magisch en kan niks evenaren.' Haar prothesemaker twijfelt aan de haalbaarheid. Vier maanden later staat Bibian op haar plank en enkele maanden later wordt ze Nederlands kampioen bij de validen. De jaren erna blijft de 'Kutkanker' – zoals ook de titel van een haar boeken luidt – terugkomen. Bibian laat zich er niet door tegenhouden, ondanks de vele operaties en tientallen bestralingen. In 2014 wint ze goud op de Paralympische spelen in Sochi. In 2017 wordt ze voor de zevende keer wereldkampioen. Op de Paralympics in 2018 in Pyeong-Chang wint ze op twee onderdelen goud, acht weken na een zware nekoperatie. Ook wordt ze Paralympisch sporter van het jaar. Op 1 januari 2019 stopt ze als topsporter om meer tijd door te brengen met haar familie. Een maand later is de kanker terug.

'Heel zuur, want we zouden gaan heliboarden in Canada, een lang gekoesterde wens van Julian. De artsen vonden het onverantwoord, omdat de tumor in mijn onderrug zat.' Het gezin gaat en Bibian maakt de foto's vanuit de helikopter. Ondanks de teleurstelling geniet Bibian van de trip. Vlak daarna wordt de tumor verwijderd.

De operatie slaagt, maar Bibian loopt een incomplete dwarslaesie op. Ook na deze tegenslag zit Bibian niet bij de pakken neer. 'Ik wilde zo snel mogelijk naar De Hoogstraat Revalidatie. Ik kende het uit de periode dat ik er voor mijn prothese kwam. Ze hebben veel expertise en het is dichtbij mijn woonplaats. Drie dagen na mijn operatie kon ik er terecht. Iedereen was aardig en betrokken. Ik vond het prettig om met gelijkgestemden te zijn en dagelijks te kunnen sporten. De weekenden mocht ik naar huis. Op zondag zei ik altijd tegen Edwin: 'Ik ga weer terug naar mijn sporthotel'.'

Bibian revalideert tweeënhalve maand intern en daarna nog tweeënhalve maand poliklinisch. 'De behandelaars hielden rekening met mijn sportachtergrond. Door veel te bewegen werd ik uitgedaagd om mijn bovenlijf en benen te versterken. Tijdens een spelletje rolstoel-badminton of –tafeltennis vergat ik hoe zwaar het was wat ik deed. Soms had ik niet eens door dat ik zelfstandig stond.' Bibians doel is om rolstoelvaardig te worden en hopelijk weer te kunnen lopen, 'Maar als lopen niet meer lukt, leg ik me daar bij neer. In mijn situatie is het eigenlijk bijzaak. Gelukkig mag ik voor het programma Dancing with the Stars, waar ik vorig jaar - voor mijn dwarslaesie - voor werd gevraagd, meedoen in een rolstoel.'

**'Ik geef niet op,  
daarvoor wil ik nog teveel en  
vind ik het leven te leuk'**

Bibian gelooft dat het voor iedereen mogelijk is het maximale uit zichzelf te halen. Met haar Mentelity Foundation laat ze jongeren met een uitdaging ervaren dat ze door middel van bewegen veel meer kunnen dan ze denken. Een van de activiteiten zijn de Mentelity Games, een ski- en snowboard evenement waarbij alle deelnemers, ongeacht hun lichamelijke handicap, in vier dagen vanaf de skipiste naar beneden gaan. 'Ik zie nog die man met een dwarslaesie voor me, die met tranen van geluk, op kruiski's naar beneden kwam. Geweldig! Ik word heel blij als mensen dingen weer kunnen waarvan ze denken dat het onmogelijk is.'

Nadat dit interview plaatsvond werd bij Bibian voor de elfde keer kanker geconstateerd. Op dit moment wordt ze daarvoor behandeld. Tussen de behandelingen door traint ze voor het televisieprogramma Dancing with the Stars. De revalidatiearts bekijkt samen met Bibian, na de behandelingen in het ziekenhuis, welk revalidatietraject wordt ingezet.

# Onderzoeker Tanja Nijboer wil het verschil maken

**Tanja Nijboer ontwikkelde samen met andere onderzoekers en het bedrijf Atoms2Bits een virtuele supermarkt. Als cognitieve test, maar ook voor psycho-educatie voor mensen met hersenletsel. 'Onderzoek moet beter aansluiten op het dagelijks leven van patiënten. Wij willen het verschil maken.'**

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

**D**at Tanja Nijboer, senior onderzoeker bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en onderzoeker bij de Universiteit Utrecht, onlangs de Betto Deelmanprijs won, een soort oeuverprijs voor neuropsychologen, heeft ze onder meer te danken aan haar onderzoek naar vernieuwende technologie én de brug die ze slaat tussen wetenschap en praktijk. Ruim tien jaar geleden ging ze bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht werken. Dat is een samenwerking tussen het UMC in Utrecht en revalidatiecentrum De Hoogstraat. Nu werkt ze dus in de voor haar 'ideale driehoek' van universiteit, academisch ziekenhuis en revalidatiecentrum.

'Dat is een bewuste keuze. Ik vond dat er met al onze wetenschappelijke inzichten zo weinig gebeurde in de klinische praktijk. Als experimenteel psycholoog kun je zelf niet goed bedenken wat een therapeut precies nodig heeft om met resultaten uit een onderzoek aan de slag te gaan. Andersom weten veel behandelaars ook niet wat er momenteel allemaal aan nieuwe kennis wordt toegevoegd. Op de één of andere manier moet het natuurlijker gaan worden dat fundamenteel gedragswetenschappelijk onderzoek in een klinische setting plaatsvindt. Dat die klinische setting meer weet heeft van wat er in de wetenschap gebeurt. De werelden zijn nu te gescheiden.'

Wanneer Nijboer het bij De Hoogstraat weer over een nieuwe experimentele therapie had, kreeg ze van behandelaars vragen als:

'Gaan patiënten hier beter van tanden poetsen?', of 'Wordt boodschappen doen dan gemakkelijker?'. 'Toen dacht ik: Dan moeten we dit gaan meten', zegt Nijboer, die zag dat de traditionele neuropsychologische tests nog te weinig informatie geven over het functioneren in het dagelijks leven. Nu moeten mensen met mogelijke cognitieve problemen bijvoorbeeld kleine sterretjes wegstrepen te midden van grotere sterren en letters, aangeboden op papier. Of ze krijgen een lijst met woorden die ze dan in een stille omgeving weer moeten opdreunen. 'Dan verwachten we dat we op basis van die prestaties iets kunnen zeggen over hoe mensen (gaan) functioneren in het dagelijks leven', zegt Nijboer. 'Maar dat is niet zo.' In real life zijn er achtergrondgeluiden, beelden, verrassende gebeurtenissen en een werkgeheugen dat continu vol zit. Patiënten en behandelaars willen juist weten hoe mensen weer functioneren in het dagelijks leven en hoe ze zullen reageren in dagelijkse situaties. Kijkt hij of zij wel naar links bij het oversteken van de weg? Inspecteert iemand in de supermarkt wel alle delen van het schap bij het zoeken van boodschappen? 'Dat hadden we nog nooit onderzocht.'

Nijboer wil toe naar tests in een realistische situatie. In samenwerking met Atoms2Bits maakte ze met haar onderzoeksteam een virtuele supermarkt dat als nieuw meetinstrument voor cognitieve vaardigheden in dynamische omstandigheden gebruikt zal kunnen gaan worden. 'We kozen voor een supermarkt, omdat dit een omgeving is die iedereen kent.' Met de VRsupermarkt onderzoekt Nijboer stoor-





## ‘Ik vond dat er met al onze **wetenschappelijke inzichten zo weinig gebeurde** in de klinische praktijk’

nissen of tekorten in cognitieve vaardigheden na hersenletsel bij kinderen en volwassenen. Deelnemers aan het onderzoek hebben een VR-bril op met daarin een zogenaamde eyetracker, zodat alle oogbewegingen gemeten worden. Met een boodschappenlijstje op zak zoeken ze naar de gewenste producten. De metingen zijn gedetailleerd: hoe lang kijkt iemand op een bepaalde plek en naar een bepaald product?, hoe systematisch kijkt iemand, hoe vaak is naar een product gekeken en is het product ook gekocht? Aan het onderzoek doen mensen met en zonder hersenletsel mee. Het is nu aan Nijboer en haar team om patronen te ontdekken en de belangrijkste kenmerken voor cognitieve vaardigheden eruit te filteren. Want dat iemand vaak stilstaat en zich oriënteert, wil nog niet zeggen dat dit een kenmerk is voor een specifiek cognitief probleem. ‘Maar we zien bijvoorbeeld al verschillen in oogbewegingen tussen mensen met een beroerte en gezonde mensen.’ Dat is een mooie bevinding richting de ontwikkeling naar een sensitievere cognitieve test. Maar zo ver is het nog niet. ‘We moeten nog veel mensen testen, het liefst verschillende diagnosegroepen, zodat we ook heel specifieke profielen kunnen maken passend bij een diagnose.’

Nijboer hoopt dat de virtuele supermarkt eerst een aanvulling wordt op het huidige neuropsychologisch onderzoek. Ook kan deze voor trainingsdoeleinden worden gebruikt. ‘Mensen vinden het leerzaam. Oefenen in een veilige omgeving die lijkt op de echte wereld, geeft zelfvertrouwen. Ook is het zinvol voor mensen bij wie het ziekte-inzicht nog niet sterk is. In de VR-supermarkt zien zij zelf waar ze tegenaan lopen. En behandelaars zien aanknopingspunten voor verdere training.’

Veel revalidatiecentra hebben dan ook interesse in de virtuele supermarkt. ‘Opschaling naar andere centra in de toekomst zou mooi zijn’, zegt Nijboer. ‘Subsidies om extra opstellingen aan te schaffen zijn heel wenselijk, voor onderzoek én de klinische praktijk.’ Nijboer: ‘De techniek wordt goedkoper en als we laten zien dat dit een betrouwbare cognitieve diagnostische tool is, dan zullen meer centra het kunnen of willen gaan gebruiken voor onderzoek en zorg.’ De positieve reacties van centra en patiënten geven Nijboer energie. ‘Op deze manier maken we het verschil met ons onderzoek. Met onze kennis en kunde en het inzetten van dit soort technologie maken we het leven voor mensen minder beperkend.’

### ONDERZOEKERS STREVEN NAAR OPTIMAAL TRAININGSSCHEMA

# Fitter dankzij handbiken

**Trainen voor en deelnemen aan de jaarlijkse HandbikeBattle is niet alleen flink afzien, de deelnemers worden ook gezonder en fitter. Dat blijkt uit onderzoek onder honderden mensen met een lichamelijke beperking die deze uitdaging aangingen.**

TEKST John Ekkelboom BEELD Roel Seidell

**S**inds eind 2016 onderzoekt arts en bewegingswetenschapper Ingrid Kouwijzer mensen die meedoen aan de jaarlijkse HandbikeBattle in Oostenrijk. Telkens in juni beklimmen de deelnemers, die allemaal een lichamelijke beperking hebben, met hun handbike een parcours van ongeveer twintig kilometer richting de Kaunertaler gletsjer in Tirol. Het hoogteverschil is bijna 1000 meter met stijgingspercentages die oplopen tot 14. 'Op een normale racefiets is dit voor gezonde getrainde mensen al heel pittig, laat staan als je een beperking hebt en dit met armkracht moet doen', zegt Kouwijzer. Ze heeft dan ook veel respect voor de mensen die deze uitdaging aangaan.

#### Meer zelfvertrouwen

Dat deelname veel kan betekenen voor iemand, weet de onderzoeker uit de praktijk. Als voorbeeld geeft ze een man van 60 jaar met een dwarslaesie. Toen deze man werd gevraagd om mee te doen met de HandbikeBattle, twijfelde hij of hij wel goed genoeg was voor zo'n extreme uitdaging. Door stimulatie van begeleiders en teamgenoten van het revalidatiecentrum begon hij toch fanatiek te trainen. En dat wierp vruchten af, merkte Kouwijzer aan de hand van inspanningstesten. 'We zagen dat zijn fitheid met 30 procent was verbeterd ten opzichte van vóór de trainingsperiode. Dat is uitzonderlijk. De uiteindelijke race vond hij zwaar, maar hij was wel de snelste van zijn team. Hij liet me achteraf weten dat hij hierdoor

meer zelfvertrouwen heeft gekregen. De man doet nu vrijwilligerswerk, een stap die hij voorheen minder snel zou hebben gezet.'

#### Brede doelgroep

De HandbikeBattle werd in 2013 voor het eerst gereden. Het was een initiatief van enkele Nederlandse revalidatiecentra met het idee dwarslaesiepatiënten een doel te geven in hun leven. Daardoor zouden ze beter in hun vel komen te zitten en vervolgens nieuwe doelen gaan stellen, zoals de man die Kouwijzer als voorbeeld gaf. Naast dwarslaesiepatiënten doen nu ook mensen met een amputatie, cerebrale parese of een neuromusculaire aandoening mee aan de battle. Jaarlijks schrijven ongeveer 120 mensen zich in, van wie de meesten in teamverband vanuit de twaalf deelnemende







Nederlandse revalidatiecentra. De overigen, onder wie ook buitenlanders, doen dat op individuele basis. Hoewel de organisatie prijzen uitreikt aan de snelste teams en deelnemers, is het belangrijkste doel om boven te komen.

### Inspanningstest

Al vanaf de eerste race volgt een groep onderzoekers de deelnemers van de HandbikeBattle. Deze groep bestaat uit Sonja de Groot, bewegingswetenschapper van Reade, Linda Valent, ergotherapeut/bewegingswetenschapper van Heliomare en Luc van der Woude en Marcel Post, respectievelijk hoogleraar bewegen, revalidatie en functieherstel en hoogleraar dwarslaesierevalidatie, beiden aan de Rijksuniversiteit Groningen. Vanuit deze universiteit is Kouwijzer als

promovenda werkzaam bij Heliomare. Vol enthousiasme vertelt ze wat het onderzoeksteam de laatste jaren heeft gedaan. 'We hebben ruim 400 deelnemers uitgebreid onderzocht. Zo'n onderzoek bestaat telkens uit vier meetmomenten in de tijd. In het begin - een half jaar voor de battle - krijgen ze een inspanningstest om te kijken naar hun fitheid. Dit gebeurt met een arm-ergometer die de armkracht meet zoals bij het handbiken. De test duurt tien tot vijftien minuten, waarbij de weerstand oploopt. Tegelijkertijd meten we de zuurstofopname en de koolstofdioxide-afgifte. Verder moet iedereen een vragenlijst invullen over de kwaliteit van leven. Na intensieve training gebeurt dit alles vlak voor de race nog een keer. Dan kunnen we zien in hoeverre ze vooruit zijn gegaan. Vier maanden en een jaar na de battle herhalen we dit nog eens.'

**'Na de training en de battle  
zien we een toename van  
de zuurstofopname.  
De deelnemers houden  
de test op maximale kracht  
langer vol'**

### Blessurevrij

Kouwijzer benadrukt dat haar promotieonderzoek nog volop loopt - ze hoopt eind volgend jaar te promoveren - en niet alle resultaten bekend zijn. Wel weet ze al dat de fitheid op groepsniveau met 7 tot 16 procent toeneemt. 'Na de training en de battle zien we een toename van de zuurstofopname. De deelnemers houden de test op maximale kracht langer vol. Bovendien vallen ze een beetje af. Hun buikomvang en BMI nemen iets af. Dus ze worden niet alleen fitter maar ook gezonder. Verder blijkt uit de vragenlijsten dat ze hoger scoren op de kwaliteit van leven. Ze zitten lekkerder in hun vel.' De onderzoekers willen ook achterhalen welk trainingsschema het meest effectief is. Daarvoor hebben ze de laatste drie jaar een groep deelnemers gevraagd hun eigen schema goed bij te houden. Kouwijzer: 'Op de handbike traint de één zeer intensief en de ander minder en sommigen doen daar bijvoorbeeld krachttraining bij. Ook vragen we om de maand of ze blessures hebben opgelopen. Eind dit jaar gaan we al die gegevens analyseren. We hopen uiteindelijk een algemene richtlijn te ontwikkelen voor handbiken tijdens en na revalidatie, waarbij mensen zo min mogelijk blessures oplopen. Want dat is toch een belangrijk doel bij revalideren: mensen weer zo fit mogelijk krijgen.'

PETER STUUT OVER ZIJN REVALIDATIE:

## ‘Hier ben je geen nummer’



Peter Stuut (52) heeft al het nodige voor zijn kiezen gehad, maar de lach op zijn gezicht is nooit verdwenen. De nuchtere Brabander wil vooral heel graag andere mensen helpen, maar wordt ondertussen zelf ook uitgedaagd. ‘Ik probeer gewoon een voorbeeld te zijn.’

TEKST Thijs Kroezen BEELD Inge Hondebrink



Het is duidelijk dat Peter Stuit zin heeft in het interview. 'Voor dit soort dingen ben ik al wel vaker gevraagd. Ik vertel makkelijk over mijn situatie en heb veel ervaring met revalideren.' Op dit moment zit Stuit in een rolstoel. Recentelijk werd zijn tweede been geamputeerd. 'Ik heb het aan mijn bloedvaten. Daar kwamen ze achter toen ik op 28-jarige leeftijd bij de fysiotherapeut kwam. 'Heb je altijd van die koude voeten?', vroeg hij. Toen ben ik een nu al 25-jarige durend huwelijk met mijn arts begonnen.'

### **'WAT ZE HIER KUNNEN, ONGEKEND...'**

Na jaren van dotteren en ingrepen aan zijn been, wordt negen jaar geleden zijn linkerbeen geamputeerd. Hij komt terecht bij Revant in Breda. 'Hier hebben ze echt een geweldige instelling', looft hij het revalidatiecentrum. 'Gewoon er tegenaan en er het beste van maken.' Stuit krijgt een prothese en pakt het leven weer op. Tot er begin van dit jaar complicaties optreden bij zijn rechterbeen. Hij besluit in overleg met zijn arts vrij snel dat zijn andere been er ook maar af moet. 'Na mijn amputatie ben ik opgenomen in het revalidatiecentrum. Jongen, wat ze hier met mensen kunnen doen. Ongekend...', spreekt hij met zichtbare dankbaarheid in zijn gezicht. Hij verblijft drie weken in Revant, waar hij vooral fysiotherapiebehandelingen kreeg. Om te kunnen starten moest de wond goed dicht zitten. Stuit gaat zwemmen en geeft aan dat hij weer wil fietsen. Er wordt naar hem geluisterd. Als hij voldoende zelfredzaam is, kan hij naar huis. Nu moet hij nog een paar keer terugkomen om zijn prothese te laten afstellen. 'Je bent geen nummer hier, maar ze kijken echt naar de persoon. Ze weten precies hoe ze mensen moeten triggeren om het herstelproces zo snel mogelijk te laten verlopen. Het personeel is hier niet bezig met jouw bed leeg te krijgen omdat dat moet van de zorgverzekeraar, maar omdat ze jou willen helpen.'

Het respect dat hij heeft voor de mensen die hem begeleiden tijdens zijn proces is goed te horen als hij vertelt over de verpleegkundigen. 'Dat vak is echt een roeping. Zij zijn constant met je bezig, dus zien ze hoe je er echt voorstaat. Ik ben hier zo goed opgevangen, dat het mij mogelijkheden geeft om beter te herstellen en uitdagingen aan te gaan.'

### **NIEUWE UITDAGINGEN**

Ook nu heeft Stuit een nieuwe uitdaging voorgeschoteld gekregen waar hij zich volledig op wil storten. 'Omdat ik nu beide benen moet missen, vroeg laatst iemand of ik dan niet een driewieler wilde om mee te fietsen. Aan die persoon heb ik gevraagd of ik hem even door het raam heen moest gooien.' Toen de therapeute lucht kreeg van dat verhaal, benaderde ze Stuit met een ander voorstel. 'Ik had hier in de gang al eens een handbike zien staan en toen vroeg ze of ik niet mee wilde doen aan de Handbike Battle, een evenement in de in de Oostenrijkse bergen. De therapeute weet dat ik een uitdaging nodig heb, dus zoekt ze die voor mij. Dat is de persoonlijke aanpak die ze hier hanteren.'

Dus het komende jaar gaat hij hard trainen om de Oostenrijkse Alpen te bedwingen. 'Het leven houdt niet op als je twee benen



mist. Het is veel te mooi om achter de geraniums te gaan zitten. Je moet zelf actie ondernemen en proberen er het beste van te maken.'

Hoewel hij het rot vindt, laat hij zijn positiviteit niet afpakken door de tweede amputatie. 'Ik heb nou eenmaal een lotje getrokken, maar gelukkig staat er ook nog iets achterop dat lotje. Dat ik met mijn positiviteit andere mensen kan helpen met mijn verhaal.' Zo vertelt Stuit hoe een van de verpleegkundigen pas geleden vroeg of hij in gesprek wilde met een patiënt die haar been zou verliezen. 'Omdat ik er altijd zo positief tegenaan kijk en die vrouw mij al door de gang had zien lopen. Als iemand mij vraagt om te helpen, dan doe ik dat. Ik heb het gevoel dat ik mensen ergens uit kan halen.'

## **'Je moet zelf actie ondernemen en proberen er het beste van te maken'**

Met zijn positieve instelling en lach weet Stuit mensen te raken. 'We leven in een tijd dat er zó veel mogelijk is, dus daar moet je dan ook gebruik van maken. Dat is de boodschap die ik aan andere mensen mee wil geven.' Tot nu toe werkte Peter altijd in een fabriek. 'Mijn baas is altijd goed voor mij geweest, helpt mij nu ook met de Handbike Battle, maar als blijkt dat ik niet meer kan werken zou ik graag voor mezelf beginnen. Ik wil mensen die in dezelfde situatie laten zien dat het leven niet ophoudt na een tegenslag.'



# ‘Hersenletsel is familieletsel’

**Een jaar geleden opende het Daan Theeuwes Centrum (DTC) in Woerden. Dit centrum biedt maatwerk in intensieve neurorevalidatie voor jongeren met ernstig traumatisch hersenletsel. ‘Neurorevalidatie vraagt heel veel oefening en uitdaging. Daarom krijgen onze revalidanten vijf uur therapie per dag, vijf dagen per week. Net zolang als nodig is en er relevante progressie is.’**

**TEKST** Carine Harting **BEELD** Inge Hondebrink

**H**et centrum is een initiatief van oud-reclameman Adriaan Theeuwes. De aanleiding ligt in het revalidatietraject dat Adriaans zoon Daan doormaakte na een scooterongeluk in 2013, waarbij hij zwaar hersenletsel opliep. ‘De neurochirurg redde Daans leven en de revalidatie gaf hem hoop op herstel. Alleen werd die hoop niet waargemaakt. Dat ligt niet aan de kwaliteit van de neurorevalidatie. Die is in Nederland zondermeer goed voor oudere CVA-patiënten. Maar jongeren hebben wat anders nodig. Je moet alles weer op gang krijgen. Arm, hand, been, geheugen, spraak, overzicht. En dan primair gericht op functieherstel. Dat vraagt een zeer intensieve revalidatie. De behandeling die Daan kreeg was 1,5 uur therapie per dag, in een prikkelarme omgeving en een behandelplan met de nadruk op het leren leven met een beperking. Daarmee redde hij het niet.’



## AMERIKA

Na zeven maanden revalideren was Daan een schim van de talentvolle en ambitieuze student Europese studies die hij was. 'Ik kon mijn rechterarm en -been niet gebruiken, zat in een rolstoel en kende zo'n beetje 40 woorden', beschrijft hij. 'Ik zou nooit zelfstandig kunnen wonen, laat staan studeren of werken.' Daan was klaar met de behandeling en zou voor de rest van zijn leven afhankelijk zijn van de chronische zorg. Een onverteerbare gedachte, zegt Theeuwes. 'Herstel na ernstig hersenletsel kan nog vele jaren duren. Dan moet je wel de gelegenheid krijgen er zo lang mogelijk aan te kunnen werken. We zijn na overleg met wetenschappers in 2014 naar Amerika gegaan, omdat ze daar meer ervaring hebben met neurorevalidatie voor deze doelgroep.'

De keuze viel op het Shepherd Center in Atlanta, waar Daan met keihard werken begon aan de weg terug naar herstel. 'Het eerste wat ik kon met mijn rechterhand was mijn middelvinger opsteken', lacht hij en demonstreert het nog maar eens. 'Na anderhalf jaar na het ongeluk kwamen de functies terug', vult Adriaan Theeuwes aan.

Gesteund door deskundigen onder wie hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder, ontstaat bij Adriaan Theeuwes het plan om de intensieve neurotherapie naar Nederland te halen. Zo opent het DTC haar deuren in september 2018. Karel Nicolas wordt algemeen directeur en neurowetenschapper dr. Marsh Königs wetenschappelijk directeur. Het centrum biedt ruimte aan zo'n 60 revalidanten tussen 16 en 35 jaar met ernstig traumatisch hersenletsel. Iedere revalidant heeft een multidisciplinair team en een eigen casemanager die verantwoordelijk is voor de planning en het bijstaan van de revalidant, familie en vrienden. Inmiddels wordt ook gewerkt aan intensieve nazorg; een traject van drie jaar na ontslag.

## FUNCTIEWINST

'Net als Daan hebben onze revalidanten allemaal een eenzijdige verlamming en moeten bijna alles opnieuw leren. Wij richten ons op maximaal functieherstel. Dus niet kiezen voor alleen leren lopen en die arm dan maar laten zitten. Nee, alles. We gaan niet direct voor compenseren, maar voor functiewinst. De neuroplasticiteit van de

Het **Daan Theeuwes Centrum** biedt medisch specialistische revalidatie volgens beproefde protocollen en revalidatieprogramma's, gebaseerd op de laatste stand van wetenschap en techniek. Er zijn samenwerkingsverbanden met onder meer het Shepherd Center in Atlanta en AMC/VUmc in Amsterdam. In de wetenschappelijke adviesraad hebben hoogleraren en specialisten in onder meer neuropsychologie, neurochirurgie en neurologie zitting. Revalideren in het DTC wordt volledig betaald uit de basisverzekering en duurt zolang er meetbare, relevante progressie wordt geboekt. Met alle zorgverzekeraars zijn contracten gesloten.

hersenen is iets moois. Je leert nieuwe verbindingen maken, waardoor de signalen via een andere hersenbaan toch bij bijvoorbeeld een arm of been aankomen.'

De focus ligt op stimulatie, training en motivatie. 'En verwerking. Hersenletsel is sowieso familieletsel', zegt Adriaan Theeuwes. 'Iedereen – patiënt, ouders, broer of zus en vrienden – moet de gelegenheid krijgen ermee te leren omgaan. Positieve steun en motivatie helpt revalidanten om door te zetten.' Iedere dinsdag is Daan aanwezig in het centrum. 'Mijn rol is revalidanten aan te moedigen. Ik ben een beetje een voorbeeld voor ze', en weer klinkt zijn lach. In september pakt Daan zijn studie op. En over drie jaar wil hij de marathon van New York lopen. 'Dat is nog een hele uitdaging. Ik zal mijn rechterbeen nog flink op zijn donder moeten geven.'

Dat doet vader Adriaan goed. Binnen de sector groeit de belangstelling voor het werk van het DTC. Theeuwes vertelt dat zij van bijna alle revalidatiecentra al bezoek hebben gehad. 'Ik heb van dichtbij gezien hoe revalidanten vooruitgang boeken, waar eerder de meeste hoop was verdwenen. Vóór Daans ongeluk wist ik he-le-maal niets van revalideren. En nu denk ik vaak dat deze sector zijn eigen kracht niet kent. Ik ben trots op Daan, niet om hoever hij is gekomen, maar omdat hij er nog steeds voor gaat.'



**Revalidatie Magazine** gelooft dat **debat** de revalidatiesector beter maakt en is daarom altijd op zoek naar nieuwe geluiden. Daarbij is ruimte voor opinie en discussie. RM verwelkomt dan ook **reacties op de weergegeven meningen.**



THEATERMAKER VRAAGT MET VOORSTELLING MEER AANDACHT VOOR MANTELZORGERS

# Nanna is overal de regisseur

**Ze schrijft altijd en overal. Ook als haar man in 2015 een herseninfarct krijgt. Met de theatervoorstelling Breeknacht wil Nanna Tieman zorgprofessionals, instellingen en beleidsmakers anders laten kijken naar mantelzorgers. 'Het hele leven komt op jouw schouders terecht.'**

TEKST Tim de Hullu BEELD Project March



**H**et besef komt in oktober 2018. Op de landelijke Afasieconferentie vertelt Nanna Tieman over het herseninfarct van haar man, acteur Romijn Conen. Over een onbegrensd theaterleven van schouwburg naar schouwburg dat vlak na een optreden ineens verandert in een verblijf in een zorginstelling, waar haar levenspartner aanvankelijk nog niet eens een papierpropje kan wegblazen. Tieman leest onder het toezicht van 45 logopedisten de schrijfsels voor die ze vlak na het infarct heeft gemaakt. 'Ze sloegen in als een bom. De helft van de toeschouwers zat te huilen op een stoel. Iedereen hapte naar adem. Ik dacht: oké, volgens mij is dit verhaal klaar voor het theater.'

### **Wat raakte de toeschouwers zo?**

'Natuurlijk wisten de logopedisten wel dat er een verhaal achter ons zit. Dat zij patiënten maar een paar keer per week zien en dat er veel meer gebeurt dan die ontmoetingen en oefeningen. En dat revalideren voor revalidanten niet normaal is. Maar daadwerkelijk horen hoe het mensen bevalt die ineens in een totaal andere wereld worden gedonderd, dat komt binnen. Zij vonden het waardevol om te weten hoe revalideren op ons overkwam. Het geeft verdieping.'

Inmiddels toeren Nanna en Romijn weer langs schouwburgen. Het is anders dan vroeger. Toen was het vier maanden lang vijf dagen per week optreden. Nu zijn de optredens twee keer per maand, drie dagen achtereens. Zodat Conen én Tieman het kunnen volhouden. Bovendien hebben de twee inmiddels een kindje gekregen. In de voorstelling houdt Tieman in een intieme setting een monoloog, terwijl Conen een pan soep kookt voor alle aanwezigen. Het is een verhaal over hoop, liefde en tegenspoed. Daarna is er een nagesprek. Naar de voorstellingen komen veel lotgenoten en zorgprofessionals.

### **Welke vragen uit het publiek zijn je bijgebleven?**

'Er wordt heel veel aan Romijn gevraagd. Hij is drie kwartier zittend heel stil met die soep bezig. Mensen vragen zich af: kan hij praten, kan hij lopen? Er is opluchting, want vlak na zijn infarct kon hij helemaal niet praten en nu staat hij gewoon te vertellen. Toeschouwers vragen: 'Heb je nog vertrouwen in het leven?', 'Ben je bang?'. Er ontstaan mooie gesprekken. En er zijn reflectieve vragen: 'Wat heb je gemist?', 'Wat zou er beter kunnen?' Echt tof.'

### **Jouw verhaal staat centraal. Waarom?**

'Er zijn veel verhalen, voorstellingen en boeken vanuit de getroffen zelf. Maar ik vond juist de invalshoek van de partner en naasten nodiger. Die hoor je niet zo veel. Mantelzorg is echt een onderbelicht item.'

### **Hoezo?**

'Bij het woord mantelzorger dacht ik aan een dametje op een zekere leeftijd die met een ander, wat ouder dametje af en toe in een parkje een frisse neus haalt. Ik had geen idee dat je ook best 35 kunt zijn, of vijftien. Nu blijkt dat er miljoenen mantelzorgers zijn. Vrij snel na het infarct ben ik hulp gaan vragen en keek ik naar wat er voor mantelzorgers geregeld was. Via het Steunpunt Mantelzorg

kwam één keer iemand praten. En van de gemeente krijg ik zeventig euro per jaar aan mantelzorgwaardering. Er is meer hulp voor degene die iets overkomt, dan voor de naasten. Terwijl het voor hen minstens zo zwaar is. Trauma's, burn-outs, stress, het komt veel voor. Kijk, ik ben een bijdehandje, heb alles zelf uitgezocht en geregeld. Maar wat als je dat niet bent? Moet je dan maar achter de sanseveria's blijven mokken met je gehandicapte lief?'

### **Wat zou er geregeld moeten worden voor mantelzorgers?**

'Meer psychologische hulp in revalidatiecentra, bijvoorbeeld. En nog meer informatie aan naasten. Je bent in shock en op een gegeven moment kapot. Als je dan ook nog zelf moet vragen wat voor oefeningen je met je partner kunt doen en je moet voorbereiden op een leven thuis, dat wordt te veel. Het is leuk hoor, overheid, meer mantelzorgers. Maar dan moet je ons ook beter toerusten. Ik kan wel duizend dingen bedenken. Zorgen dat ik een gratis sportabonnement krijg, verzijn het maar. Ook is er nog een wereld te winnen in de overdracht van intensieve revalidatie naar de thuissituatie. Als partner val je in een gat.'

**'Onze band is heel hecht  
en dat moet ook wel, wil je je  
hier doorheen slaan'**

### **Hoe is het nu met jou?**

'Ik zit in een stijgende lijn, maar heb lang in een shock gezeten. Zat in de overleefmodus, kon niet huilen. Daarna kwamen paniekaanvallen, hyperventilatie, grote angst. Maar het voornaamste probleem: vermoeidheid. Het hele leven komt op jouw schouders terecht en dat put je compleet uit. Langzaam geef ik dingen terug aan Romijn. Het vuilnis zet ik niet meer buiten. Alles kwam op mij neer: belastingaangifte, administratie een verbouwing. En daarnaast de zorg voor Romijn: achter orthopedische schoenen aanbellen, medicatiebuisluisers uitpluizen. Inderdaad, ik ben overal de regisseur. Loslaten is moeilijk, omdat ik deze verhouding zo gewend ben. De liefde? Die is beter dan ooit. Onze band is heel hecht en dat moet ook wel, wil je je hier doorheen slaan.'

### **Wanneer is de voorstelling voor jou geslaagd?**

'In het klein als een fysiotherapeut zegt: ik ga maandag met andere ogen naar mijn werk. En in het groot als gemeentes en verzekeraars mantelzorgers beter gaan faciliteren en meer revalidatiecentra trachten meer toespitsen op familie. We willen wezenlijk iets veranderen voor naasten.'

*Meer informatie over de voorstellingen, de speellijst en boekingen: [www.nannatieman.nl](http://www.nannatieman.nl).*

NIEUWE BEHANDELING VOOR MENSEN MET HOGE DWARSLAESIE

# Zenuwtransplantatie biedt helpende hand

**Veel mensen met een hoge incomplete dwarslaesie kunnen hun handen niet meer openen. Voorwerpen vastpakken is dan niet mogelijk. Sinds kort kan een zenuwtransferoperatie letterlijk een helpende hand bieden.**

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink



**‘E**nkele weken geleden lukte mij dit niet,’ vertelt Anja Vissers trots. Enigszins hinkend loopt ze met in elke hand een kop koffie door haar tuin in het Brabantse Netersel en zet ze beide bekers op tafel. ‘Mijn rechterhand kon ik voorheen

niet openen, waardoor het onmogelijk was daarmee een kopje of iets anders vast te pakken. Dankzij een operatie kan ik nu steeds beter mijn vingers en duim strekken.’ Ze wijst naar een littekenlijntje van ongeveer zeven centimeter vlakbij de elleboog in haar



onderarm. December vorig jaar kwam ze als één van de eerste dwarslaesiepatiënten in Nederland in aanmerking voor een zogenaamde zenuwtransfer-operatie. Nu, ruim een half jaar later, is de getransplanteerde zenuw zodanig ingegroeid, dat ze het beoogde effect begint te merken.

## Van tillift naar lopen

Vissers (56) maakte vorig jaar op Koningsdag een fietstocht met haar man Wil in Limburg. Waarschijnlijk kwam er een takje in haar wiel. Ze sloeg over de kop en kon daarna alleen nog haar hoofd bewegen. In stabiele ligging werd ze per ambulance naar het Universitair Medisch Centrum Maastricht vervoerd. Daar bleek dat ze een hoge incomplete dwarslaesie op niveau C6 en een verbrijzelde tussenwervelschijf had. De kapotte schijf werd operatief vervangen door een titaniumplaatje. Na bijna twee weken in het ziekenhuis volgden enkele maanden intensieve revalidatie bij Adelante in Hoensbroek. 'In het begin moesten ze mij voortdurend met een tillift verplaatsen, maar dankzij veel oefenen en spontane genezing kan ik nu best redelijk lopen en met een driewieler fietsen.'

## S-PIN-operatie

Hoewel eind vorig jaar haar linkerhand na revalidatie weer redelijk functioneerde, kon ze met haar rechterhand – haar voorkeurs-hand – nog niet veel. Die bleef als een gebalde vuist samengeknepen. Handtherapeut Diana Vanmulken van het handenteam van Adelante vertelt dat Vissers een goede kandidaat was voor de nieuwe zenuwtransfer-operatie. Ze legt uit dat de zogenaamde supinator, een spier die de handpalm naar boven toe draait, nog sterk genoeg was. 'Dat is een voorwaarde voor deze operatie. Samen met plastisch chirurgen van het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Sittard, met wie we nauw samenwerken, hebben we besloten Vissers te opereren. Bij zo'n ingreep worden motorische zenuwtakjes van de supinator verlegd en vastgehecht aan de posterior interosseus nerve: de PIN. Deze zenuw, die bij Vissers niet meer functioneerde, is verantwoordelijk voor de strekking van pols, duim en vingers. Na deze S-PIN-operatie moet de verplaatste zenuw ingroeien en daarmee de functie van de PIN overnemen. Dat kan maanden duren. Bij jongeren gaat dat proces sneller dan bij ouderen.'

## Vrijwel geen risico's

Revalidatiearts Janneke Hermans, eveneens van het handenteam van Adelante, benadrukt dat zo'n operatie binnen het eerste jaar na het ontstaan van de dwarslaesie dient te worden uitgevoerd. 'De eerste maanden moet je spontaan herstel afwachten. Als moeder natuur uiteindelijk niet meer meewerkt en de patiënt nog voldoende gevoel in de hand heeft, kun je de operatie overwegen. Liefst snel omdat dan de ingroei van de verplaatste zenuw nog mogelijk is. Overigens zal de functie van de hand nooit honderd procent herstellen. Er zijn namelijk zoveel kleine spiertjes bij handbewegingen betrokken die eveneens aangedaan kunnen zijn. De fijne motoriek komt vrijwel nooit meer volledig terug. Ook is het mogelijk dat de zenuwingroei helemaal niet op gang komt. Gelukkig kent S-PIN nauwelijks risico's. De supinator-spier blijft gewoon actief. Van extra functieverlies is dus geen sprake.'



## HANDEN WEER SLUITEN

In Zwitserland en Zweden wordt de S-PIN-operatie al een aantal jaren doorgaans met succes uitgevoerd. In Nederland gebeurt dit sinds vorig jaar in vier ziekenhuizen in nauwe samenwerking met revalidatiecentra: het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen en Adelante in Hoensbroek, Erasmus MC en Rijnland in Rotterdam, Medisch Spectrum Twente en Roessingh in Enschede en het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. De operaties – er zijn er nu zo'n tien uitgevoerd – worden volledig vergoed door zorgverzekeraars. Helma Bongers-Janssen, revalidatiearts en medisch manager van het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek, vindt dat alle nieuwe patiënten met een hoge dwarslaesie zo nodig de kans moeten krijgen voor zo'n operatieve behandeling. 'Eigenlijk zouden alle dwarslaesiecentra in Nederland deze mogelijkheid in het eerste jaar moeten aanbieden. In een later stadium is het mogelijk om met reconstructieve armhandchirurgie, zoals peestransposities, andere handfuncties te verbeteren. Overigens staan ook nieuwe zenuwtransfers op stapel. Zo gaan we binnenkort, evenals in enkele andere centra, de zenuw van de extensor carpi radialis brevis – ECRB – verleggen naar de anterior interosseus zenuw. Deze ingreep is belangrijk voor dwarslaesiepatiënten die hun handen niet kunnen sluiten.'

## Spiegeltherapie

In vergelijking met reconstructieve peesverplaatsingen, die al langer worden toegepast om functieverlies te herstellen, is S-PIN volgens beide Adelante-medewerkers niet alleen eenvoudiger maar is er ook nauwelijks nazorg nodig. Ze vertellen dat patiënten wel moeten leren dat de aansturing van de handpalm naar boven toe nu automatisch leidt tot het strekken van duim en vingers. Spiegeltherapie, waarbij de aangedane hand achter een spiegel wordt gehouden en de patiënt in de spiegel kijkt en oefeningen doet met de goede hand, kan daarbij helpen mits uiteraard één hand nog goed is. Vissers: 'Ik doe dat regelmatig. Welk effect dat heeft, kan ik moeilijk inschatten. Maar sinds de zenuw is ingegroeid, kan ik mijn rechterhand weer gebruiken. Daar ben ik uiteraard dolgelukkig mee.'



CYBATHLON-DEELNEMER PULSE RACING:

# ‘Stiekem wil je toch winnen’

In 2020 vindt in Zurich de Cybathlon plaats, ook de paralympische bionische spelen genoemd. Een uniek kampioenschap waarin mensen met een lichamelijke beperking dagelijkse taken uitvoeren met behulp van geavanceerde technische hulpmiddelen. Zoals fietsen met behulp van functionele elektrostimulatie (FES) op de beenspieren. Revalidatie Magazine belicht de Nederlandse deelnemers aan de Cybathlon. Deel 2: het PULSE Racing Team van de Vrije Universiteit Amsterdam en Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie.

TEKST Carine Harting BEELD Inge Hondebrink

**D**e quadriceps zijn ineens zichtbaar. De pulserende beweging in het bovenbeen van atleet Sander Koomen wordt opgewekt door stroomstootjes uit de motorpointpen. Een handig instrument om het aangrijppunt van een spier te vinden. ‘Kijk, daar is-ie,’ zegt Niek Klunder, teamleider van PULSE Racing. De student bewegingswetenschappen begeleidt de training op de VU-campus in Amsterdam. Snel markeert hij de plek op het bovenbeen en plakt een elektrode, die straks stroom via de huid naar de zenuwen en spier geleidt. Ook de bilsieren en de hamstrings doen mee om een fietsbeweging te maken.

Even later maakt Koomen de transfer van zijn rolstoel naar de fiets-ergometer, die ter beschikking is gesteld door BerkelBike. De kruising

tussen een handbike en een ligfiets maakt het mogelijk om zowel met functionele elektrostimulatie (FES) als met handaandrijving te fietsen.

PULSE Racing bestaat twee jaar en telt tien studenten bewegingswetenschappen, een student werktuigbouwkunde en twee atleten, Sander Koomen en Mohammed Ackloufi. Het doel is bekend: deelname aan de Cybathlon Bike race in 2020 waar atleten met een complete dwarslaesie met behulp van FES tegen elkaar racen. De wedstrijd gaat over een afstand van 1200 meter op een ovale wielbaan.

Bij elektrostimulatie (ES) trekt een spier samen zodra die wordt geprikkeld van buitenaf. FES is de actieve vorm, waarbij meerdere spiergroepen een beweging op gang brengen. Zoals een fiets-



beweging. Klunder: 'Wij willen meer bekendheid geven aan FES en de mogelijkheid vergroten om ermee te trainen in de revalidatie en thuis. Zodat mensen met een dwarslaesie kunnen fietsen met eigen beenspierkracht en hun conditie verbeteren. De deelname aan de Cybathlon biedt ons een goed platform.'

De VU-studenten hebben veel gesproken met therapeuten van Reade en deden praktische ervaring op in het trainen van mensen met een dwarslaesie op een fietsergometer. Reade kan bogen op ruime ervaring met (F)ES als behandelmethode bij mensen met een dwarslaesie en is een belangrijke partner van PULSE Racing. De toepassingsvormen van (F)ES kennen positieve resultaten: opbouw van spiermassa, tegengaan van spieratrofie, conditieverbetering, beperking van decubitus, bevordering van wondgenezing en verbetering van de bloedsomloop.

## 'Als mensen door **FES** sneller en of **langer** kunnen fietsen, heeft dat een **behoorlijke impact**'

Ondanks de voordelen is (F)ES niet in alle Nederlandse revalidatiecentra beschikbaar. Thomas Janssen, hoogleraar Revalidatie-onderzoek, Dwarslaesie en Aangepast Sporten werkt bij Reade en geeft uitleg. 'De implementatie blijft vaak hangen op onbekendheid bij de professionals en de hoge kosten; vooral van de wat complexere fietsergometers. Maar ook het feit dat wetenschappelijk onderzoek nog niet alles heeft bewezen. Er is bijvoorbeeld duidelijk bewijs dat de risicofactoren voor doorzitplekken met ES aangepakt kunnen worden. Maar het ontbreekt nog aan hard bewijs dat het doorzitplekken kan voorkomen. Ik vind dat we niet moeten wachten totdat de bewijzen zijn geleverd. Alleen al op theoretische gronden en op basis van alle studies die positieve effecten laten zien, is het meer dan voldoende aannemelijk dat het de situatie van mensen met een dwarslaesie verbetert.'

Het studententeam is de uitdaging aangegaan om fietsen met FES te optimaliseren. Het frame van de wedstrijdfiets is omgedraaid, waardoor het zadel nu zo'n 15 centimeter lager ligt. Dat biedt een betere fietshouding voor de atleten en meer balans. Ook verdiepen ze zich in de beste manier van stimuleren. Klunder: 'Een hoog vermogen put de spier sneller uit, dus daarin moeten we variëren. Omdat onze atleten geen spierpijn voelen, is het een uitdaging om goede feedback te geven op hun training. Het is zoeken naar de juiste balans om de spieren zo sterk mogelijk te maken.'

In mei vierde PULSE Racing al een succesje: Sander Koomen fietste 1317 meter op de fietsergometer. Nu de Cybathlon dichterbij komt, vragen de trainingen nog meer commitment van de atleten. 'Stiekem wil je ook winnen natuurlijk,' lacht Koomen. Hij is inmiddels warmgedraaid op de fietsergometer en de training met FES kan beginnen. De been- en bilspieren worden vanuit het schakelkastje op het frame van de fiets en via de elektroden op de huid gestimuleerd. Sander leunt even achterover, maar niet voor lang. Het fietstempo gaat omlaag, een lichtere versnelling, de stimulatie op een hoger niveau en weer schakelen. 'Het is hard werken, maar ik vind het leuk', zegt de 46-jarige Koomen na afloop. 'Voor mijn dwarslaesie deed ik veel aan hardlopen en wielrennen. Op mijn 21ste ben ik gevallen bij een wielervedstrijd, waarbij een ruggenwervel (Th7) is verschoven. Vijftien jaar deed ik niets aan sport. Tot ik in contact kwam met BerkelBike en Reade. Ik was namelijk wat huiverig voor decubitus en wilde meer weten over elektrostimulatie. Ik kan het echt iedereen aanraden. Dankzij een financiële bijdrage van de gemeente waar ik woon, heb ik zelf een fiets gekocht. De kosten voor bijvoorbeeld een BerkelBike worden lang niet altijd vergoed door de zorgverzekering.'

De resultaten van PULSE Racing worden gedeeld met Reade en BerkelBike en zo mogelijk gebruikt om bikes te verbeteren, zodat revalidanten en mensen die thuis fietsen met FES voor recreatie en fitheid hiervan profiteren. Thomas Janssen: 'Waarschijnlijk kan het studententeam aantonen hoe de fietsprestatie verbeterd kan worden. Als mensen vervolgens sneller en of langer kunnen fietsen, heeft dat een behoorlijke impact op de fysieke resultaten én de toepassing van FES binnen de revalidatie.'



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

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

**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](http://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](http://WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL)



**RevalidatieMagazine**

# ‘De patiënt centraal’ blijkt een rekbaar begrip

TEKST Ilona Thomassen

**Ilona Thomassen, voorzitter van het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, pleit voor een basiszorgverzekering waarin medisch specialistische revalidatiezorg bij alle ZBC's is opgenomen. ‘Stop met dat contractengedoe. Dan zet je de patiënt pas écht centraal.’**

In 2030 zal revalideren anders zijn voor patiënten. Dat blijkt uit toekomstscenario's die branchevereniging Revalidatie Nederland, stakeholders en een klankbordgroep van patiënten enkele jaren geleden hebben ontwikkeld. Patiënten zien in de revalidatiezorg graag maatwerk en zorg dichtbij. Dat sluit mooi aan bij de marktwerking in de zorg die een aantal jaren geleden is gestimuleerd. Er zijn zelfstandige behandelcentra (ZBC) gekomen.

**‘Voor veel patiënten is de zorg dichtbij geen luxe, maar noodzaak’**

Het lijkt er echter op dat de toegang tot die zorg grote obstakels tegenkomt. Zeker voor patiënten met chronische pijn, de grootste groep patiënten in Nederland. Voor duizenden patiënten is zorg dichtbij geblokkeerd door hun zorgverzekeraar. Bij veel ZBC's zijn contracten door een zorgverzekeraar niet verlengd. Dan is er voor een groep patiënten geen gecontracteerde zorg moge-

lijk. Wanneer de patiënt ervoor kiest om daar toch zorg af te nemen, fijn dichtbij, betekent dat een aanslag op de financiën. Dat is veelal niet op te brengen. De patiënt moet dan op zoek naar een andere instelling waarmee de zorgverzekeraar wél een contract heeft. Dat beperkt de vrije artskeuze. Bovendien komt men dan vaak op een wachtlijst van weken tot enkele maanden. Dat is bij chronische pijn niet zo best.

Voor veel patiënten is de zorg dichtbij geen luxe, maar noodzaak. Wanneer de zorg niet dichtbij is betekent dat regelingen treffen met je werk, de kinderen, extra kosten en veel tijd.

Bij andere ondernemers zijn het de klanten die bepalen of hun aanbod wordt afgenomen. Bij de ZBC is dat anders. Daar bepaalt de zorgverzekeraar voor je wat wordt gekocht en geboden. De klant/ patiënt heeft daar geen zeggenschap in. ‘De patiënt staat centraal’ gaat niet op, zeker niet als die zorgverzekeraar ook nog bepaalt of die zorg wel nodig is. Daarmee wordt de revalidatiearts speelbal van zorgcontracten. En de patiënt de dupe.

Nu kan die elk jaar wel alle zorgpolissen gaan vergelijken, maar dat is niet zo eenvoudig. Er zijn pakketten van basiszorg en pluszorg, vitaal et cetera. Er zijn 1,2 miljoen mensen die door laaggeletterdheid niet in staat zijn de polissen te lezen, laat staan te vergelijken.

Zou het anders kunnen? Dat lijkt ons wel. Stop met dat contractengedoe voor medisch



specialistische revalidatie bij de ZBC's. Kom tot een basiszorgverzekering waarin deze zorg is opgenomen bij alle centra. De revalidatiearts bepaalt op basis van criteria welke zorg er nodig is, dat is zijn deskundigheid. Laat de beroepsvereniging, de inspectie en de NZa de kwaliteit toetsen met visitaties en controles en de patiënt de tevredenheid aangeven, en laat de zorgverzekeraar gewoon de zorg betalen die nodig is voor die patiënt. Op die manier zet je hem of haar pas écht centraal.

# TEAMNL ZOEKT PARALYMPISCH TALENT

## Weet jij wie het in zich heeft?

Nog geen zes jaar doet ze nu aan atletiek, de 22-jarige Lara Baars. Een kogel had ze nog nooit vastgehouden, tot ze zich na een tip van enthousiaste sportliefhebber en zorgprofessional voor mensen met een beperking Frans Peters, op 5 oktober 2013 meldde bij de Paralympische Talentdag op nationaal sportcentrum Papendal. De met een groeistoornis geboren Lara, nooit langer geworden dan 1.24 meter, bleek talentvol op het onderdeel kogelstoten. Vanuit de Paralympische Talentdag is zij ingestroomd in het opleidingsprogramma van de Atletiekunie, waar zij zich verder heeft ontwikkeld. Het resultaat: In 2016 heeft ze zilver behaald op de WK en de Paralympische Spelen en won ze zilver op kogel en brons op discus tijdens de EK in 2018. Zonder die ene tip had ze dit mogelijk nooit bereikt en meegemaakt.



Lara wist namelijk zelf niet dat ze het in zich had. Er lopen nog veel 'Lara's' rond die dit hoogstwaarschijnlijk ook niet weten.

**H**et tippen van deze sportieve mensen met een beperking, kan door iedereen worden gedaan! Of je nu revalidatiearts, fysiotherapeut, ouder of buurvrouw bent, iedereen kan een sporter met beperking op de Paralympische Talentdag attenderen. Deze tip kan leiden tot het vinden van een geschikte sport op basis van interesse en classificatie, maar zoals in het verhaal van Lara, ook zorgen voor de juiste aanzet richting topsport. Vooral bij deze eerste aanzet richting topsport kunnen veel mensen, rondom de sporter met beperking, een belangrijke rol spelen. Ook jij kunt sporters adviseren over hun mogelijkheden in de Paralympische topsport en hen doorverwijzen naar de Paralympische Talentdag!

Uit de herleiding van de aanmeldingen van de Talentdagen en hierop volgende doorstroom naar programma's, is gebleken dat Lara niet de enige is die zich na 'die ene tip' heeft aangemeld en is doorgestroomd.

### WAT KUN JIJ DOEN?

Tip die sportieveling tussen de 12 en 35 jaar met een beperking, voor deelname aan de Talentdag van 20 oktober 2019! De beperkingen kunnen variëren van het missen van drie vingers tot het hebben van een dwarslaesie, van het hebben van een visuele beperking tot het missen van een arm of been.

Kort gezegd: we zoeken sportieve mensen met een beperking die nog niet weten dat ze het in zich hebben.

Help TeamNL en tip de nieuwe Paralympisch Kampioen! Klik **HIER** om direct aan te melden. Weet jij wie het in zich heeft?



VOOR MEER INFORMATIE OVER DE PARALYMPISCHE TALENTDAG OP 20 OKTOBER OP PAPENDAL BEKIJK

**WWW.PARALYMPISCH.NL/TALENTDAG**

OF NEEM CONTACT OP MET ANNE OUWERKERK OF PASCAL SCHEPERS VIA **PARALYMPISCHTALENT@NOCNSF.NL**.