

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 25 | JAARUITGAVE | NOVEMBER 2019

NEEM
DIT TIJDSCHRIFT
GERUST MEE!



Bibian Mentel: ‘Revalidatiecentrum was mijn sporthotel’

Oefenen in de Beleeftuin | Zenuwtransplantatie biedt helpende hand |
Virtuele 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

VOORWOORD

Medisch specialistische revalidatiezorg maakt een groot verschil in het leven van mensen. In Revalidatie Nederland werken 18 revalidatiecentra, 15 ziekenhuizen en 3 zelfstandige behandelcentra samen voor honderdduizenden mensen die door een aangeboren aandoening, ziekte of een ongeval een lichamelijke beperking hebben. Het is onze gezamenlijke ambitie dat zij weer zo goed mogelijk kunnen meedoen in de maatschappij: thuis, op hun werk of op school en in hun vrije tijd.

Dat doen we niet alleen, maar in samenspel met hun sociale netwerken, gemeenten en omgeving. Die omgeving verandert snel. Technologische doorbraken, vergrijzing en verschuivingen in de zorg vragen om een reactie. Als revalidatiesector anticiperen wij hierop, bijvoorbeeld in de vorm van zorgnetwerken, zorg dichtbij of innovatieve behandelingen. Als sector zijn we ons ervan bewust dat we impact hebben op het leven van mensen die revalidatie nodig hebben. In ons dagelijks werk laten we ons leiden door de vraag wat we moeten doen om echt een rol van betekenis te spelen in het leven van mensen. Samenwerking en innovatie zijn daarbij absolute voorwaarden, evenals patiëntgerichte en transparante revalidatiezorg. En in deze tijd, waarin de zorg steeds duurder wordt, vinden we het belangrijk dat we deze zorg tegen maatschappelijk verantwoorde kosten aanbieden.

Hoe dat in de praktijk gaat, leest u in deze jaaruitgave van Revalidatie Magazine. De medisch specialistische revalidatiesector is koploper als het gaat om patiëntgerichtheid en klanttevredenheid. In deze jaaruitgave ziet u dat wij er alles aan doen om koploper te blijven. Zij bevat een bloemlezing van artikelen die het afgelopen jaar digitaal verschenen zijn. Ze geven u een beeld van wat er in de revalidatiesector gebeurt en wat de impact is van revalidatie op het leven van patiënten. U leest over apps die het leven voor mensen in een rolstoel gemakkelijker maken en over technologische ontwikkelingen als de robohand en het exoskelet, die functies terugbrengen die eerder verloren waren. Er staan artikelen in die laten zien hoe belangrijk revalidatie is voor de mensen die het betreft en hoe zij de revalidatiezorg ervaren. We zien hoe de medisch specialistische revalidatiezorg het leven van mensen verandert en hen in staat stelt weer te mee te doen in de samenleving. We zijn er hartstikke trots op dat we daaraan een bijdrage kunnen leveren.

Martijn Klem
directeur Revalidatie Nederland

Foto: Inge Hondebrink

U kunt Revalidatie Magazine gratis lezen via www.revalidatiemagazine.nl. Als u wilt weten wanneer een nieuw RM verschijnt en wat de inhoud is, kunt u zich via de site aanmelden voor de nieuwsbrief.

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

COLOFON

Revalidatie Magazine is een uitgave van Revalidatie Nederland. RM verschijnt viermaal per jaar in digitale vorm en eenmaal per jaar op papier. De jaaruitgave bevat een selectie van artikelen die het afgelopen jaar in een digitale editie stonden. Het is dus mogelijk dat in sommige gevallen de inhoud door de actualiteit is ingehaald.

RM online

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

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).

Redactieadres Revalidatie Nederland – Saskia Lamme – postbus 9696 – 3506 GR Utrecht – (030) 2739 384 – rm@revalidatie.nl.

Advertenties Performis BV – Geert Janus – (073) 6895 889 – RM@performis.nl.

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

Deze jaaruitgave

Samenstelling redactie RM.

Uitgever Performis BV.

Vormgeving Studio Jorrit van Rijt.

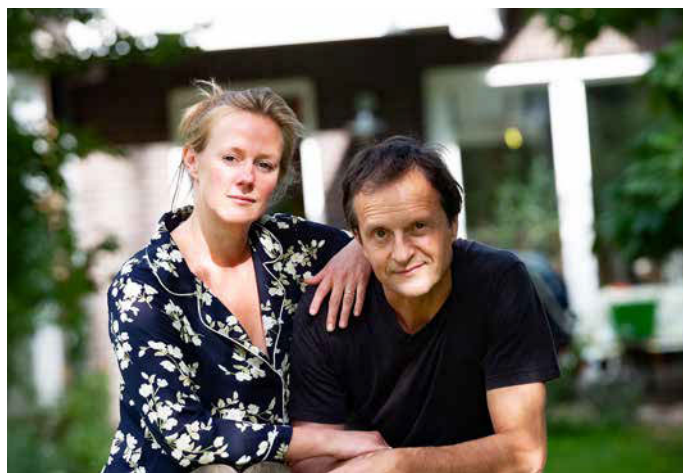
Foto omslag Inge Hondebrink.

RM jaaruitgave 2019

Inhoud

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 25 | JAARUITGAVE | NOVEMBER 2019

- 3 Voorwoord
- 7 Revalideren na de revalidatie
- 15 Opinie: 'Meer waardering voor het poliklinisch consult'
- 20 Op zoek naar behandeling na ernstig hoofdletsel
- 24 Ik wil graag zelfstandig kunnen reizen
- 26 Klimmen als revalidatie
- 38 Jesse wil via 'De Class' de zorg in
- 40 Daan werd bekend door docu Stuk!
- 42 Decubitus te lijf met virtuele zit-coach
- 44 Revalidatieteam begeleidt ALS-patiënt tot de dood
- 45 Patiëntenportaal vergroot eigen regie patiënt
- 46 Lopen in een exoskelet is een soort nieuwe sport
- 48 Peter: 'Hier ben je geen nummer'
- 51 Opinie: 'Dappere dokters en dappere managers moeten het samen doen'



10 **Theatermaker Nanna**
is ook thuis de regisseur

8 **App fuelService** maakt tanken eenvoudiger

12 **Bibian Mentel** ziet beperking als uitdaging

16 **Jernilius (7)** is trots door tennis →

32 **Groene oase** brengt mensen samen

36 **Arie** voelt zich compleet met robothand



22 **ALS-team**
kijkt continu vooruit

30 **Zenuwtransplantatie**
biedt helpende hand

Vrijheid en 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 u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt. Er zijn bijna 100 Fokus-projecten in meer dan 60 plaatsen verspreid over Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject bij u in de buurt.

T (050) 521 7272
E servicepunt@fokuswonen.nl
Kijk voor meer informatie op fokuswonen.nl

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

Jasper, Fokuscliënt



www.fokuswonen.nl

Revalideren na de revalidatie

**Je komt thuis na een intensieve revalidatie.
En dan? Wim Jans, 60 jaar liep helemaal vast.
De Rehab Academy hielp hem vooruit. 'Anders
had ik nog steeds met een stok gelopen.'**

TEKST Redactie **BEELD** Wim Jans

Hij is ondernemer. Na zes weken ziekenhuis en negen weken revalidatie besloot Wim naar huis te gaan vanwege zijn bedrijf en achterstallige betalingen. Bij thuiskomst ging hij meteen weer met zijn taxibedrijf en veehandel aan de slag. Maar de gevolgen van een jachtongeluk – hij viel terwijl zijn geweer geladen was en verloor zijn onderbeen – waren groter dan gedacht. Het leren optimaal functioneren bleek niet te eindigen na de revalidatie. 'Het viel niet mee om de toekomst positief te zien. Ik zat veel in de rolstoel en vroeg vaak hulp aan mijn vrouw Renée. Te vaak.'

Een WMO-consulent adviseerde hem een begeleidingstraject. 'Niets voor mij, dacht ik.'

Renée haalde haar man over toch een kennismakingsgesprek aan te gaan. De Rehab Academy opende hem de ogen. 'Het was me duidelijk. Ik was volledig mijn regie kwijt geraakt, nam geen initiatief meer zoals voorheen. Renée liep inmiddels op haar tenen. Ik moest zelf aan de bak om verder te komen.'

Daarbij kreeg hij hulp van de Rehab Academy, vijf jaar geleden opgericht door Coen en Inge Vuijk. Zij willen mensen die revalideren leren mee te blijven doen in de maatschappij. Dat doen ze met cursussen op maat. 'Na een revalidatie vraagt het tijd jezelf opnieuw uit te vinden', zegt Coen Vuijk. 'Dat geldt ook voor de rest van het gezin. Wat is nog steeds belangrijk en wat niet meer? Waar liggen je grenzen en wat zou je heel graag willen veranderen? Eenmaal thuis lopen mensen tegen de meest uiteenlopende dingen aan. Van de roltrap op het treinstation, tot een buurman die niet meer weet hoe hij je moet begroeten. Van de thuiszorg die elke dag thuiskomt, tot de WMO-aanvragen. Allemaal gebeurtenissen die vragen om oplossingen. Wij helpen mensen om op hun eigen manier die oplossingen te vinden.'

Zoals Wim. 'Onder begeleiding heb ik in een paar maanden tijd mijn grenzen opgezocht en verlegd', vertelt hij. 'Ik mocht een dag

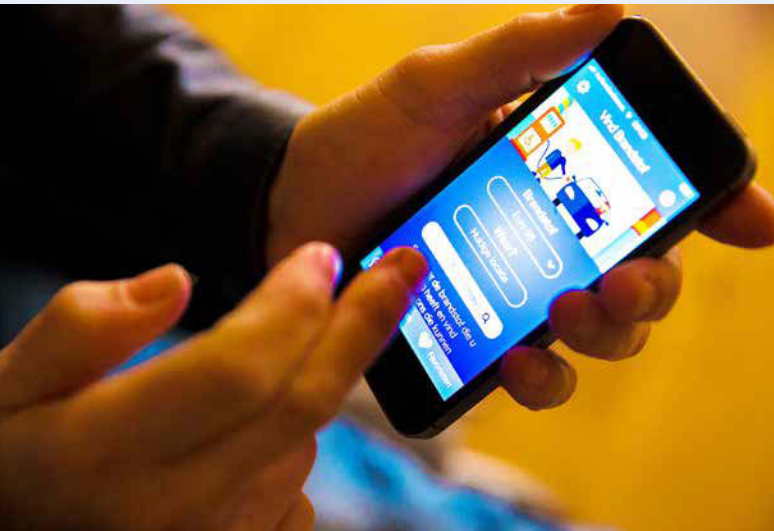
op Sportcentrum Papendal in Arnhem gaan kijken bij paralympisch atleet Ronald Hertog. Hij leerde mij veel over het gebruik van mijn prothese. Maar ook de informatiemiddag over voeding en mijn beklimming van de Peperbus in Zwolle (234 treden, red.) hebben mij doen inzien dat ik meer kan dan ik denk. Ik heb meer doorzettingsvermogen gekregen en ik heb geleerd om te relativeren. Echt, als ik dit traject niet was aangegaan, had ik nu nog steeds met een stok gelopen.'



Wim deed mee aan een pilot van de gemeente Westerveld. Deelnemers waren zo enthousiast over het effect op hun participatie, dat de gemeente het traject van de Rehab Academy vanaf 2019 structureel gaat aanbieden. Er komt geen contractzorg of persoonsgebonden budget aan te pas. Dat kan door de onafhankelijke cliëntondersteuning die elke gemeente volgens de WMO moet bieden aan mensen met een beperking en hun mantelzorgers. 'We zien te veel mensen die na een intensieve revalidatie thuis vastlopen', zegt Marjolein Broekman, WMO-consulent in de gemeente Westerveld. 'De eigen leefomgeving blijkt dan niet zo toegankelijk als het revalidatiegebouw. De burens reageren anders dan de behandelaars in de revalidatie. Maar ook het werk oppakken of gewoon boodschappen doen, is vaak pittig en kost veel energie. Daar zijn mensen niet goed op voorbereid. En dan heb ik het nog niet over de verschillende instanties en zorgverleners waar iemand mee te maken krijgt, die niet efficiënt samen werken en te weinig specifieke kennis hebben.'

Rehab Academy voorziet dus in een behoefte. Net als in Westerveld kunnen ook andere gemeenten de trajecten aanbieden vanuit de WMO, zeven andere gemeenten hebben hierdoor concreet hun interesse getoond. Bij twee gemeenten ligt er een voorstel in samenwerking met Sailwise, die watersport biedt voor mensen met een beperking. Maar wellicht volgen er meer financieringsmogelijkheden. Zo heeft de eerste zorgverzekeraar al interesse getoond. Het Militair Revalidatiecentrum Aardenburg en Tolbrug Specialistische Revalidatie voeren met deze verzekeraar verkennende gesprekken en starten een pilot.

Coen Vuijk is enthousiast. Het is prachtig dat er steeds meer mensen zijn, zoals binnen de gemeente Westerveld, Tolbrug en het MRC, die buiten de gebaande paden durven denken én doen. Daardoor komen wij steeds dichterbij onze droom om het zwarte gat na de revalidatie in te kleuren.



App fuelService maakt tanken eenvoudiger

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

TEKST Thijs Kroezen **BEELD** Inge Hondebrink

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

We nemen de proef op de som. Nadat Corinne een tankstation in de buurt van haar huis in Eindhoven heeft geselecteerd, drukt ze op de groene 'Vraag om hulp-knop'. 'Ze krijgen daar nu een belletje met de vraag of ze binnen dertig minuten iemand kunnen helpen. Ik hoef mijn situatie niet uit te leggen en dat geeft mij rust. De onzekerheid is weg', aldus Corinne. 'Voor hen is dit ook prettig, omdat ze

dan weten dat er iemand aankomt. En als ze er even geen tijd voor hebben of de pomp is enkel-bemand, kunnen ze dat ook aangeven. Dan kan de bestuurder hulp aanvragen bij een andere pomp.'

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

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



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

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

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

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

De tank zit weer vol. 'Op dit moment hebben meer dan zeshonderd mensen de app gedownload. Voor mij gaat het niet om de aantallen, maar om het helpen van mindervaliden. Perfect is het niet,

want perfect zou het pas zijn als ik weer kan lopen en zelf tanken. Aangezien dat niet kan, kunnen we er maar het beste van maken, toch?'

ADVERTENTIE



PAKPAAL
ONETICS

“ 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



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 Inge Hondebrink

Het 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 zeven-tig 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.

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 Merckies 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 heliboorden 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 rolstoelbadminton 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 kwam kanker bij Bibian meerdere keren terug. Tussen de behandelingen door trainde ze voor het televisieprogramma *Dancing with the Stars*. Haar deelname was een succes: eind oktober stond ze in de finale.

SpeediCath®

Een geschikte katheter voor iedereen

SpeediCath katheters hebben één ding gemeen - ze zijn allemaal ontworpen met het oog op de behoeften van onze gebruikers, uw patiënt. Welke SpeediCath katheter u ook kiest, we bieden een katheter van hoge kwaliteit met de unieke en gelijkmatig verdeelde hydrofiele coating die ook is aangebracht op de gepolijste ogen. Dit leidt tot een veilige katheterisatie, zowel tijdens het inbrengen als tijdens het verwijderen van de katheter.

SpeediCath® Flex (Pocket-size)



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. Ook in pocket-size verpakking voor het nog discreter meenemen.
- De verpakking is volledig aluminiumvrij om de CO₂ footprint te verkleinen.

"Met de bolvormige tip gaat het inbrengen gemakkelijk en ben ik zo klaar met katheteriseren"

Peter



Meer informatie: 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.

"Door de discrete katheter kan ik meer mezelf zijn"

Liselotte



Meer informatie: www.coloplast.nl/eve

‘Meer waardering voor het poliklinisch consult’

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

KINDEREN MET EEN BEPERKING TENNISSEN BIJ EEN GEWONE VERENIGING

‘Ik leer steeds meer vriendjes kennen’



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

TEKST John Ekkelboom **BEELD** Inge Hondebrink

In een tennishal, waar de Nijmeegse tennisvereniging Rapiditas deze winter enkele banen heeft afgehuurd, gaat Jernilius Martina (6) vol enthousiasme in een sportrolstoel zitten. Glunderend rijdt hij naar het veld. Vandaag krijgt hij weer les van zijn trainster Mirella ter Horst. Zij gooit vlak boven hem een tennisbal de lucht in, waarop de jongen deze gretig met een mep over het net slaat. Zijn ouders Gerald en Joëlys en zijn twee broers en zus kijken aan de kant toe. 'Als het even kan, gaan we met z'n allen mee. We vinden het hartstikke mooi dat hij zoveel lol hieraan beleeft. En hij schijnt het goed te doen. Vorig jaar werd hij verkozen tot Uniek Sporttalent van het jaar', vertelt een trotse vader.

Jernilius is geboren met één korter been. Met aangepast schoeisel kan hij stukjes lopen, maar rennen is niet mogelijk. Als hij wil sporten, is hij aangewezen op een rolstoel. 'Ik doe ook al langer aan racen. In een driewiel fiets zonder trappers moet ik dan zo hard mogelijk lopen. Voor zwemmen, wat ik ook heel graag doe, heb ik natuurlijk geen rolstoel nodig.' Rolstoeltennis kwam ruim een jaar geleden op zijn pad. De Sint Maartenskliniek vroeg hem of hij wilde meedoen aan een tennisclinic. Psychomotorisch therapeut

Freek Raaijman legt uit dat het Nijmeegse revalidatiecentrum zijn revalidanten stimuleert om extra te bewegen en te sporten. 'Wij willen laten zien dat er ondanks hun beperkingen nog genoeg mogelijkheden zijn. Dat is niet alleen goed voor hun lichaam en geest, maar geeft ook weer het vertrouwen terug in hun lijf.'

EENZAAM

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

PRO-FLEX[®]

Zes voeten. Één familie.

Een uniek ontwerp met 3 bladen en voetblad met een volledig effectieve teen. Bij deze innovatieve Pro-Flex voeten is het afrollen van het hielcontact tot de teenafzet vloeiender en natuurlijker dan bij een conventionele voet die energie opslaat en weer afgeeft.

Met een breed scala aan opties om uit te kiezen, kunt u ervan overtuigd zijn dat er een Pro-Flex-oplossing is voor elke patiënt.

Ga naar ossur.com/pro-flex-family of vraag uw area manager om een Pro-Flex-demo.



WWW.OSSUR.NL

Pro-Flex Pivot



Pro-Flex XC Torsion



Pro-Flex XC



Pro-Flex LP Torsion



Pro-Flex LP



Pro-Flex LP Align



‘Hoe leuk is het om **kinderen in een revalidatietraject al met sport in aanraking te laten komen?**’

andere roller te tennissen. Bovendien zijn tennisverenigingen vaak sociale organisaties die de kinderen met open armen ontvangen.’

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

STREVEN NAAR INTEGRATIE

De clinics in de Sint Maartenskliniek zijn in eerste instantie bedoeld voor kinderen, maar ook volwassenen mogen eraan deelnemen. Sinds de start begin vorig jaar zijn er verschillende clinic-deelnemers

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

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



Op zoek naar behandeling na ernstig hoofdletsel

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

TEKST Carine Harting **BEELD** Inge Hondebrink

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

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



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

Snel boos

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

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

Brein van slag

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

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

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

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

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

Canada

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

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



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.’

NS EN PRORAIL: TREINVERVOER TOEGANKELIJKE VOOR MENSEN MET BEPERKING

‘Ik wil graag zelfstandig kunnen reizen’

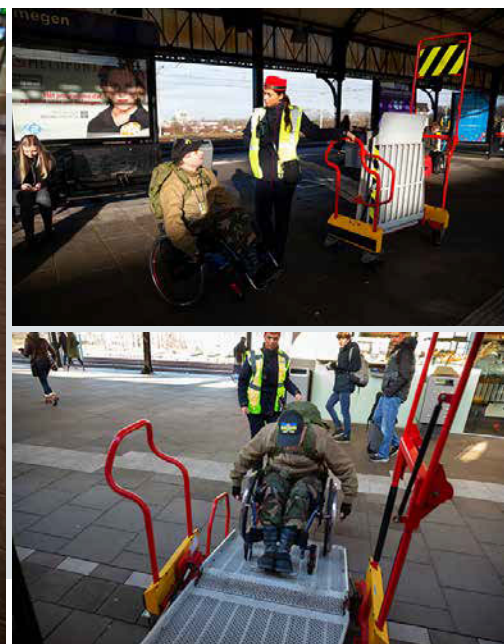
NS en ProRail maken de stations en treinen toegankelijker voor mensen met een beperking. Dwarslaesiepatiënt David Snijders, die regelmatig per trein reist, heeft wisselende ervaringen. ‘Op veel stations kun je niet met een rolstoel komen en regelmatig ontbreekt het aan assistentie. Maar de nieuwe Flirttrein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

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

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

MOBIELE BRUG

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



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

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

NIET ALTIJD SOEPEL

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

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

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

SCHUIFTREDE

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





A close-up photograph of a person's hands and arms as they climb a dark, textured rock wall. The climber is wearing a blue shirt and a yellow helmet. Several colorful climbing holds (blue, green, white, and red) are visible on the wall. The background is blurred, showing more of the climbing area.

Klimmen als revalidatie

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

TEKST Thijs Kroezen BEELD Inge Hondebrink





THUASNE

SpryStep® max

DYNAMISCHE VENTRALE ENKEL-VOETORTHESE

De nieuwe
generatie
carbon
ortheses

Onderdeel van de
SpryStep® familie



SpryStep®



SpryStep® plus



SpryStep® max

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

'Ik kreeg ineens hele erge hoofdpijn tijdens een proefwerk en ging een aspirientje halen.' Hij merkt dat de linkerkant van zijn lichaam uitvalsverschijnselen begint te vertonen en hij raakt buiten bewustzijn. 'Toen ik wakker werd, lag ik in de MRI-scan. Als je daarin ligt en ineens wakker wordt, ga je toch twijfelen: ben ik dood?' Fedde heeft een hersentumor in zijn hoofd en krijgt als gevolg daarvan een hersenbloeding.

Hij wordt geopereerd. Het lukt de artsen niet de tumor in zijn geheel te verwijderen. Voor Fedde begint dan de revalidatie, maar daar ziet hij heel erg tegenop. 'Ik was in die tijd nog erg moe en dan moest ik die paar uurtjes dat ik energie had ook nog gaan Pim-Pam-Petten met links. Ik dacht: daar heb ik het niet voor overleefd. Ik wilde gewoon zo snel mogelijk weer op de fiets zitten.'

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

Twee keer per week

In 2009 vraagt een vriend van Fedde of hij mee gaat naar de klimhal. Hij heeft er in eerste instantie weinig vertrouwen in. 'Ik betaalde een tientje en dacht gelijk: wat als ik nou maar twee stappen zet? Zonde van mijn geld.' Fedde krijgt deels gelijk. Het is de eerste keer loodzwaar, maar dat is voor hem juist een uitdaging om vaker terug te gaan. Hij vindt het zelfs zo leuk, dat hij in 2010 lid wordt van de studenten klimvereniging. In plaats van één keer per maand is hij ineens twee keer per week in de klimhal te vinden en dat komt ook zijn lichamelijke gesteldheid ten goede. 'In mijn situatie is het *use it or lose it*. Als ik de linkerkant van mijn lichaam minder actief gebruik, verlies ik kracht en bewegelijkheid.' Toch heeft hij klimmen nooit als revalideren gezien, hoewel hij echt wel weet dat het goed is voor zijn lichaam en ontwikkeling. 'Alsof ik een kind ben dat zijn medicijn niet wil innemen. Stop het in een snoepje en ik eet het zo op.'

In 2015 gaat zijn klimcarrière een nieuwe fase in als blijkt dat de sport wordt toegevoegd aan het programma van de Olympische



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

Spelen. 'Ik dacht gelijk: misschien wordt het dan ook wel Paralympisch?' Fedde raakt aan de praat met iemand van klimbond. 'Die vertelde mij over het paraklimmen in Nederland. Het team bestond slechts uit één persoon. Ze vertelde mij ook dat het wereldkampioenschap een half jaar later in Parijs zou plaatsvinden.'

Bizar

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

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



‘Enkele 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 voorkeurshand – 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.'



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 beleeftuin. Toen ik hier kwam was de tuin nog maar net aangelegd en een stuk kaler dan nu. We oefenden buiten, maar vooral omdat ik ➔

Hoe zorg ik ervoor dat mijn brein ook weer meedoet?

Na traumatisch hersenletsel hebben sommige mensen naast de lichamelijke gevolgen ook te kampen met een verstoord werkgeheugen. De Cogmed werkgeheugentraining is een internationaal wetenschappelijk bewezen effectieve methode en helpt bij het verbeteren van de concentratie. Het programma kan thuis worden gevolgd met begeleiding op afstand door een erkende Cogmed Coach.

KIJK VOOR INFORMATIE OP WWW.COGMED.NL

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN EEN VERSTOORD WERKGEHEUGEN?

- Vergeten van dingen die je normaal gesproken wel weet.
- Niet op een bepaald woord kunnen komen.
- Moeite met het volgen van een verhaallijn.
- Moeite met concentreren of focussen, snel afgeleid zijn.
- Overgevoeligheid voor prikkels.
- Het overzicht kwijt zijn.
- Problemen met multitasking.



‘Hij ontspande en snoepte lekker van de bessen’



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 frisgroene 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 besenstruiken 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 wan-

delend 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.’

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.’

Arie voelt zich compleet met robothand

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

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

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

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

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

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

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

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





‘Ik leerde mezelf weer accepteren’

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

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

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

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

Jesse wil via ‘De Class’ de zorg in



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

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

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

‘Je merkt aan jou dat je dóór en dóór wil, dat voel je als je aan het praten bent. Zo breng je dat.’

‘Je hebt een hele lieve zachte stem, dat maakt je kwetsbaar. Je bent echt een mensenmens.’

‘Wat ik heel mooi vind, is dat je je ambities in je werk vertelt, maar dat je nóg een ambitie hebt, namelijk dat je zo snel mogelijk wil leren sprinten. Ik vind het heel leuk als je dat erbij vertelt. Want dat blijft hangen! Het zegt iets over je doelen en je motivatie.’

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

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

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

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



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

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

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

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

AANMELDEN

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

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 wegrijden. 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 Friedreich 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.

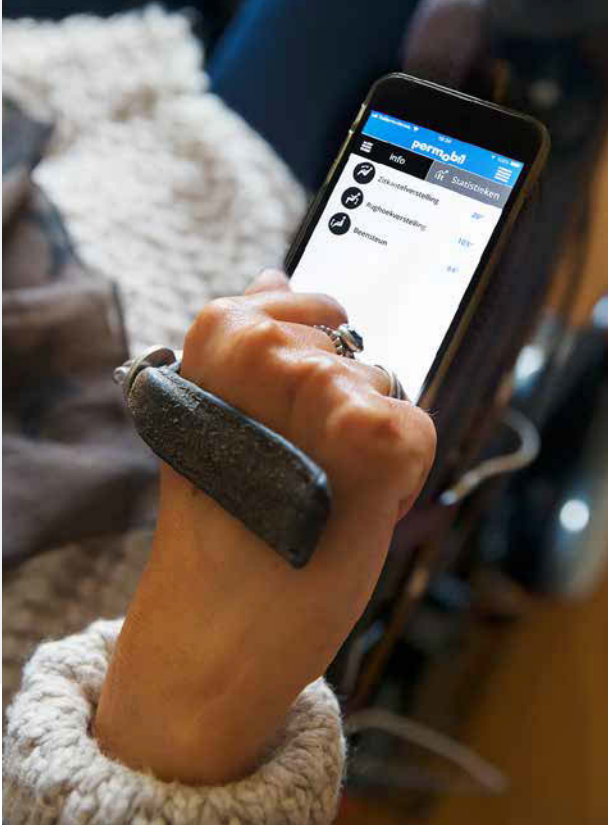
TEKST Thijs Kroezen **BEELD** Inge Hondebrink

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



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.'

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.'

Weinig been- en armkracht en toch mobiel blijven?

Niet bij het hoogste kastje kunnen?

LeTriple®
Wheels



‘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

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.

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

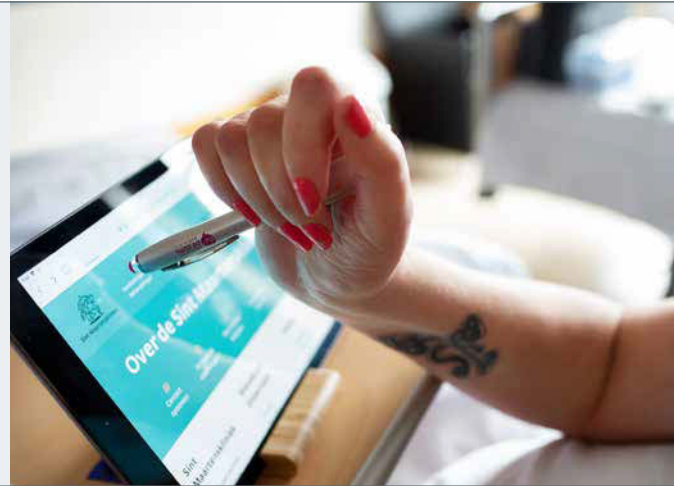
LeRoulé Plus heeft een elektrische hoog/laag en een opsta functie, hiervoor krijg je net dat beetje extra hulp en blijf je zo zelfstandig mogelijk. – Ook mogelijkheid met kantelfunctie

Patiëntenportaal vergroot eigen regie patiënt

‘Kan ik teruglezen wat ik met de arts heb besproken?’ ‘Wat zijn precies de uitslagen van mijn testen en onderzoeken?’ Wat staat er volgende week in mijn planning?’

De patiënten direct online antwoord geven op deze vragen is de eerste stap bij de introductie van het patiëntenportaal in de revalidatie, vertelt Annette Perdon. Zij werkt onder andere als projectmanager bij De Hoogstraat Revalidatie aan de introductie van het patiëntenportaal.

TEKST Adri Bolt BEELD Inge Hondebrink



Vanaf half september 2018 start De Hoogstraat met een pilot. Revalidanten die deelnemen aan deze pilot krijgen toegang tot hun planning en een deel van hun medisch dossier, zoals de dagrapportage, test- en meetuitslagen, behandelverslagen, status van de voorzietingen en verstuurde correspondentie. ‘Patiënten worden steeds meer een gelijkwaardige partner in het zorgproces. Wij vinden het heel belangrijk dat ze zo veel mogelijk zelf de regie kunnen voeren over het eigen revalidatietraject. Door mee te kunnen lezen in het dossier, en zelf zaken toe te voegen, krijgt de patiënt inzicht in het revalidatieproces en is het makkelijker om gelijkwaardige informatie uit te wisselen tussen patiënt en professional.’

Uiteraard praten er ook (oud-)patiënten mee. Perdon: ‘We werken sinds september 2017 met een klankbordgroep. Zij denken mee over de opzet van het portaal, maar bijvoorbeeld ook over de implementatie bij verschillende groepen patiënten.’

Patiënten blijken het met name belangrijk te vinden om hun planning te kunnen zien en om te weten welke revalidatiedoelen er precies zijn en hoever ze daarmee zijn. Ook het kunnen zien van de uitslagen van testen vinden ze heel belangrijk en tegelijkertijd is

dat niet voor iedereen gemakkelijk. Perdon: ‘Tijdens discussies in de klankbordgroep en met professionals blijkt dat dit spannend is en voor iedereen verschillend.’

Deze discussie heeft ertoe geleid dat we er voor kiezen om de informatie wel ter beschikking te stellen als het er is maar de patiënt er wel bewust van te maken dat er informatie in kan staan die nieuw is en dat zij ook kunnen wachten met lezen tot het moment dat ze een afspraak met de arts of behandelaar hebben.

Met name de klinisch opgenomen patiënten vinden het fijn om ‘s avonds, eventueel samen met hun partner, nog eens na te kunnen lezen wat er allemaal besproken is met artsen en behandelaars. En ze vinden het belangrijk zich goed voor te kunnen bereiden op gesprekken die er aankomen.

‘Binnen De Hoogstraat willen we heel graag ook dat patiënten zelf informatie toe kunnen

voegen en via het portaal in gesprek kunnen gaan met behandelaars. Ook dat hopen we snel te kunnen realiseren.’ Dat moet dan goed voorbereide, sterker betrokken revalidanten opleveren, die kritisch meedenken over hun eigen revalidatieproces. ‘Dat is ook winst voor de professionals.’

Overigens ontwikkelen de revalidatiecentra het patiëntenportaal samen. ‘Het landelijke portaal is al beschikbaar, maar het is aan de centra zelf wanneer en met welk deel ervan ze gaan werken.’

De ontwikkeling van patiëntenportalen zal in kleine stapjes blijven gaan. Eén van de doelen van het VIPP traject is om er voor te zorgen dat bestanden van bijvoorbeeld ziekenhuizen en revalidatie-instellingen aan elkaar te koppelen zijn. Daarvoor moet iedereen op eenzelfde manier registreren. Het kost tijd om dat te bereiken.’

<https://www.vipp-programma.nl/>

Landelijke financiering

De ontwikkeling van de patiëntenportalen wordt deels landelijk door het ministerie van VWS gefinancierd. Dit vanuit het VIPP, het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional. Centraal begrip daarbij is het ‘DUPP-en’, wat staat voor Digitale Uitwisseling Patiënt en Professional.



‘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. In deze jaaruitgave uitgelicht: 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?'



PETER STUUT OVER ZIJN REVALIDATIE:

‘Hier ben je geen nummer’



Peter Stuit (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 fysiotherapie-behandelingen 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.'

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.'

ADVERTENTIE



Unik, Comfort voor Iedereen

UNIK verkoopt mooie ergonomische producten en bijzondere kleding geselecteerd op basis van kwaliteit en eenvoud.

UNIK PRODUCTS.BE
COMFORT VOOR IEDEREEN

www.unikproducts.be

Plaslaar 38, B-2500 Lier, België

info@unikproducts.be | +32 (0) 468 06 21 32

Met de Kortingscode "REVA" kan u genieten van 5% korting op heel ons assortiment



rdg *Kompagne*
vanzelfsprekend

Ieder mens, jong en oud, verdient de kans om zich binnen de eigen cognitieve en fysieke mogelijkheden optimaal te kunnen ontwikkelen en uiten. Maar hoe vindt u de juiste materialen om uw cliënten hierbij te ondersteunen?

rdgKompagne gelooft dat spel, communicatie en ontwikkeling niet strak afgebakend zijn of op zichzelf staan. Daarom bieden wij een samenhangend productaanbod van materialen die elkaar versterken en aanvullen.

Maak ook kennis met onze expertise en laat u informeren over onze toepassingen voor interactief snoezelen, spel- en therapiematerialen, computerbedieningen, communicatiehulpmiddelen en onze brede toepassing van oogbesturing.

www.rdgkompagne.nl

Amputatie



BERKELBIKE

**Geschikt bij vele aandoeningen, zoals:
Amputatie, Dwarslaesie, MS, CVA, Parkinson**

Wat maakt ons **uniek**?

- Verkrijgbaar als complete driewielfiets of te koppelen aan een rolstoel.
- Driewielers met arm- en beenaandrijving of met een standaard stuur.
- Onze driewielers kunnen in iedere auto worden meegenomen.
- Onze driewielers wegen maximaal 28 kg met trapondersteuning.
- Vergoeding mogelijk via de gemeente via WMO in natura of een PGB.

Boek direct een gratis testrit!

Tel. 040 - 402 10 22

www.berkelbike.nl

WANDEL MET MIJ!

GA NAAR
NEURO-BIONICS.EU



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

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

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

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

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’

Optimale kwaliteit van leven

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



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

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

Meer informatie over medisch specialistische revalidatie: www.revalidatie.nl
Revalidatie Nederland, Oudlaan 4, Postbus 9696, 3506 GR Utrecht,
030 2739384, info@revalidatie.nl

Revalidatie 
Nederland