

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 26 | NUMMER 1 | MAART 2020

Serious gaming

Spelend vooruit



Ilse van Nes in RTL-serie Topdokters |
Zorg in elke levensfase | Als leren niet langer vanzelf gaat |
Kunstenaar Nieke heeft een missie



‘Op een bepaald moment was mijn geduld op en heb ik een second opinion aangevraagd. Ik heb er geen seconde spijt van gehad.’



Lees het volledige verhaal van Henk Schouten

Second opinion

Henk Schouten heeft jarenlang als accountmanager in de grafische sector gewerkt. Zijn favoriete bezigheid is schilderen vanuit zijn eigen Atelier Mirakel. Henk kwam naar De Hoogstraat Orthopedietechniek omdat zijn vorige behandelaars geen oplossing meer zagen voor de problemen met de prothesekoker. Bij De Hoogstraat werd op korte termijn een passende oplossing gerealiseerd. Henk loopt daar nu met gemak vele kilometers mee, zonder pijnklachten.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

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

De kracht van de aanpassing

Inhoud

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

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 26 | NUMMER 1 | MAART 2020

Tv-programma RTL4 Ilse van Nes in serie Topdokters

'Een dwarslaesie blijft fascinerend'

6



NAH-observatieklas Als leren niet meer vanzelf gaat

'Je moet weer helemaal uitvinden
wat je kan'

8



Levensloopbestendige revalidatie Zorg in elke levensfase

'Voorzorg is beter dan nazorg'

10



Serious Gaming Spelen of revalideren?

Met een MR-bril op word je
uitgedaagd om te bewegen

14



Patiënt centraal Zwangere Henrike kreeg hersentumor

'Dankzij behandeling ben ik
niet vastgelopen'

16



Kunst en revalideren 'Pijn mag gezien worden'

Nieke Koek zoekt samenwerking
met centra

18



Verder in dit magazine:

- 4 Nieuws en video
- 20 Innovatie: Tyrostation
- 23 Opinie: 'Revalidatiesector moet bakens verzetten'

COLOFON *Revalidatie Magazine* is een uitgave van Revalidatie Nederland. RM verschijnt viermaal per jaar. **Redactie** Fenna Eefting (bestuurder Vogellanden) - 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) - Melanie Peterman (ervaringsdeskundige) - Dr. Janneke Stolwijk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie). **Fotografie** Foto omslag is gemaakt door Inge Hondebrink. Foto's worden bij de artikelen gekozen, maar worden niet altijd op de betreffende locatie gemaakt. **Redactieadres** Saskia Lamme - Postbus 9696 - 3506 GR Utrecht - (030) 2739 384 - rm@revalidatie.nl. **Uitgever** Performis BV - Postbus 2396 - 5202 CJ 's-Hertogenbosch - www.performis.nl. **Advertenties** Performis BV - contactpersoon Misha Stork - (073) 6895 889 - RM@performis.nl. **Vormgeving** Studio Jorrit van Rijt. **Nieuwsbrief Revalidatie Magazine** Abonneer u gratis op de digitale nieuwsbrief van Revalidatie Magazine. Inschrijven kan eenvoudig op www.revalidatiemagazine.nl. U ontvangt dan ieder kwartaal de nieuwsbrief in uw mailbox. **Overnemen en vermenigvuldigen van artikelen** Dit is slechts geoorloofd met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van Revalidatie Nederland.



Ouder van kind met cp krijgt meer regie

Een mijlpaal in de zorg voor kinderen met cerebrale parese in Nederland: het Nederlands CP register is live. Vanaf nu kunnen de medische gegevens van kinderen met cerebrale parese (CP) vastgelegd worden.

De achtjarige Delano (foto) heeft de primeur: zijn gegevens zijn als eerste geregistreerd. Via cpregister.nl hebben zijn ouders toegang tot de informatie over hun zoon en dat geeft hen meer regie over de zorg voor hun kind. Het register geeft directe terugkoppeling over de ontwikkeling van elk individueel kind, de screeningsuitkomsten en behandeluitkomsten. Daarnaast draagt het bij aan een betere behandeling van

CP. Door lange tijd behandelgegevens en –resultaten te verzamelen, kunnen vragen over de lange-termijn effectiviteit van behandelingen beter worden beantwoord. Kinderartsen kunnen beter voorspellen welke behandeling het beste is voor de specifieke situatie van een kind met CP. Het register is ontwikkeld door patiëntenvereniging CP Nederland en meerdere zorgorganisaties en is met subsidie mogelijk gemaakt door Innovatiefonds Zorgverzekeraars, HandicapNL, Phelps Stichting voor Spastici, Dioraphte, fondsenwerfactie September en ZonMw.

Cpregister.nl

VIDEO

Brein in beweging



In dit filmpje van de Sint Maartenskliniek gaan behandelaars Peter Smits en Bart van Oosteren op bezoek bij Peter Peeters en zijn familie. Peeters liep hersenletsel op bij een val en werd toen onder meer op de afdeling neurorevalidatie van de Sint Maartenskliniek behandeld.

Na zijn revalidatie bleek dat hij toch nog klachten had. Mentaal was hij moe, op zijn werk liep hij vast. Om zijn klachten aan te pakken volgde Peeters het nieuwe behandelprogramma Brein in Beweging. In de video vertelt hij over wat dit hem bracht.

VLOG

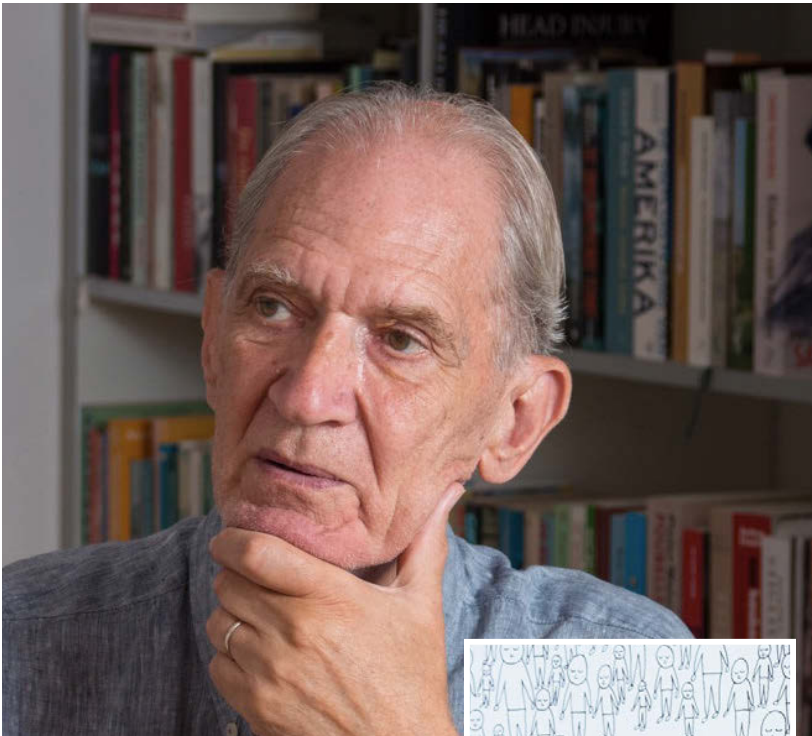
Technisch Advies Team

Deze keer vlogt revalidatiearts **Nicole Voet** over het Tech Advies Team van Klimmendaal Revalidatiespecialisten. Dit interdisciplinaire team biedt toegankelijke technologische mogelijkheden voor mensen met een ernstige beperking. Denk aan diagnostische testen die werken met oogbewegingen, wanneer schrijven voor de patiënt een onmogelijke opgave is. Of aan aangepaste software om leervaardigheden te ontwikkelen. 'Met goede inzet en juist advies is technologie niet moeilijk meer, maar juist een heel belangrijk en handig hulpmiddel binnen de revalidatie.'



MEDISCH SOCIOLOOG SCHRIJFT BOEK OVER KINDEREN MET NAH

Over het hoofd gezien



‘Niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen is het grootste en meest verwaarloosde zorgprobleem van deze tijd’, stelt medisch socioloog Eric Hermans, die het boek ‘Over het hoofd gezien’ heeft geschreven.

Hermans hield zich bij zorginstituut Vilans bezig met de zorg voor kinderen en jongeren met NAH. Hij verbaasde zich over tekorten in de zorg voor deze omvangrijke groep. Jaarlijks lopen vele tienduizenden Nederlanders NAH op, waaronder een groot aantal kinderen. Zij hebben klachten als vermoeidheid, hoofdpijn en problemen met leren, gedrag en emoties. Hermans bespeurde veel onbekendheid over de gevolgen van NAH, het ontbreken van specifieke expertise en onderbenutting van bestaande expertise. Met zijn boek geeft Hermans een aanzet voor betere zorg. Hij beschrijft de blijvende impact aan de hand van twaalf levensgeschiedenissen van kinderen met NAH. Volgens Hermans moet NAH als een chronische ziekte behandeld worden met een daarbij horende aanpak van ziekte-management. ‘Het NAH-probleem moet niet alleen hoog op de agenda komen van zorgverleners en onderzoekers, maar vooral ook van politiek, zorgverzekeraars en het grote publiek.’

<https://overhethoofdgezien.nl>



Liedjesboek met gebaren is groot succes

Twee logopedisten van Vogellanden, centrum voor revalidatie, maakten samen met een vormgevingsstudent het boekje ‘Het jaar door met liedjes en gebaren’. Daarin staan bekende kinderliedjes met daarbij duidelijke tekeningen met de ondersteunende gebaren uit de Nederlandse gebarentaal.

Kinderen die moeite hebben met spraak en taal, krijgen in hun communicatie ondersteuning met middelen als foto's, pictogrammen, het gebruik van voorwerpen en het aanwijzen van items. Deze visualisatie vergroot het taalbegrip en optimaliseert de taalontwikkeling. Ook gebaren vormen een belangrijk onderdeel van deze totale communicatie. Therapeuten zetten deze gebaren onder meer in tijdens het zingen van liedjes. Omdat kinderen en ouders/verzorgers zo enthousiast waren over deze methode, besloot Vogellanden een boekje te ontwikkelen. Het boekje is als proef ingezet in de therapeutische peutergroepen en blijkt een groot succes. Daarom wil Vogellanden het liedjesboek breder inzetten. Het kan een goede aanvulling zijn op bestaand materiaal voor bijvoorbeeld onderwijscentra, andere kinderrevalidatiecentra, kinderdagverblijven of logopediepraktijken.

Meer info: www.vogellanden.nl/boekje



REVALIDATIEARTS ILSE VAN NES TE ZIEN IN RTL-SERIE TOPDOKTERS

‘Een dwarslaesie blijft fascinerend’

Revalidatiearts Ilse van Nes van de Sint Maartenskliniek is vanaf deze maand te zien in het RTL4-programma Topdokters, waarin artsen worden gevolgd. ‘Een mooie kans om te vertellen over mijn prachtige beroep.’

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

Een vakgenoot droeg haar aan bij de programmamakers, die ongetwijfeld snel overtuigd waren dat ze de revalidatiearts moesten vragen. Google op Ilse van Nes en je ziet haar aan tafel bij Pauw, waar ze uitleg geeft over een implantaat op het ruggenmerg dat de beenspieren stimuleert, waardoor dwarslaesiepatiënt Gertjan Oskam weer tachtig meter kan lopen. Ook lees, zie en hoor je dat ze erg actief is bij het gebruik en ontwikkeling van exoskeletten, gemotoriseerde robotpakken waarmee revalidanten zelfstandig kunnen staan en lopen.

Team

‘Ik zei niet meteen ‘ja’ toen ze me vroegen. Met de term van het programma heb ik problemen, omdat deze impliceert dat je heel wat bent. Zo wil ik mezelf niet kwalificeren. Bovendien veronderstelt de naam ‘Topdokters’ dat je iets alleen doet, maar ik kan mijn werk niet uitoefenen zonder een heel goed team. Tegelijkertijd dacht ik: “Als ik het niet doe, kan ik mijn verhaal niet vertellen.” Wat we hier doen, vind ik zo bijzonder dat ik het graag wil laten zien. Ook mogen anderen best weten hoe mooi ik mijn werk vind.’

Fascinerend

‘Een dwarslaesie blijft fascinerend. Het gaat om een centimeter dik zenuwkoord, van je hersenen tot halverwege je rug. Dat is goed beschermd, maar als het beschadigt, heb je veel functieverlies. Niet alleen krachtsverlies en gevoelsstoornissen, maar ook aantasting van je bloeddruk, darmen, blaas en seksuele functies. Met consequenties voor staan, lopen, je werk kunnen doen en voor je gezin kunnen zorgen. Dan heb je ook nog pijn, spasmen, en andere medische gevolgen. De psychosociale gevolgen heb ik nog niet eens genoemd. Als arts kun je veel betekenen tijdens de revalidatie en

het is mooi om dichtbij iemand te mogen staan in zo’n kwetsbare fase van zijn of haar leven.’

Acute fase

‘Nu het Zwitserse elektrostimulatie-onderzoek zo aanslaat bij onze patiënt Gertjan, willen we ook kijken of dezelfde techniek werkt voor mensen die net een dwarslaesie hebben opgelopen. Bij hen implanteren we dan binnen vier tot zes weken de elektroden en kijken hoe deze de revalidatie beïnvloeden. Gertjan wil net als vorig jaar meedoen aan de Wings for life world run, een wereldwijde hardloophwedstrijd om geld op te halen voor de genezing van dwarslaesie. Dit jaar wil hij geen honderd maar tweehonderd meter lopen. Bijzonder is dat het geld dat met Wings for life wordt opgehaald, wordt gebruikt voor het onderzoek waar hij aan deelneemt. In mei vindt deze voor de derde keer bij de Maartenskliniek plaats. Ik zette mij er destijds voor in om het hier te organiseren. Als ik denk dat ik iets in positieve zin kan veranderen voor de persoon met een dwarslaesie, dan word ik enthousiast en spring ik erin.’

Instappen

‘Ook met aanschaf van innovaties wachten we niet lang. In de Maartenskliniek hebben we twee exoskeletten, een Zero-G om gewichtloos te revalideren, een C-Mill-loopband en de Grail, een virtuele loopomgeving. Je kunt een exoskelet wellicht niet geschikt vinden, omdat deze nog te lomp en zwaar is voor zelfstandig thuisgebruik. Maar je kunt ook zeggen: dit is de eerste fase van een mooie ontwikkeling. Wij stappen erin en we kijken wat we kunnen doen om die ontwikkeling succesvol te maken. Betekent wel dat je personeel moet hebben dat met de nieuwste technieken kan werken en dat je de werking van de innovaties moet onderzoeken om ze te verbeteren.’



‘Ik kan mijn werk niet
uitoefenen zonder een
heel goed team’

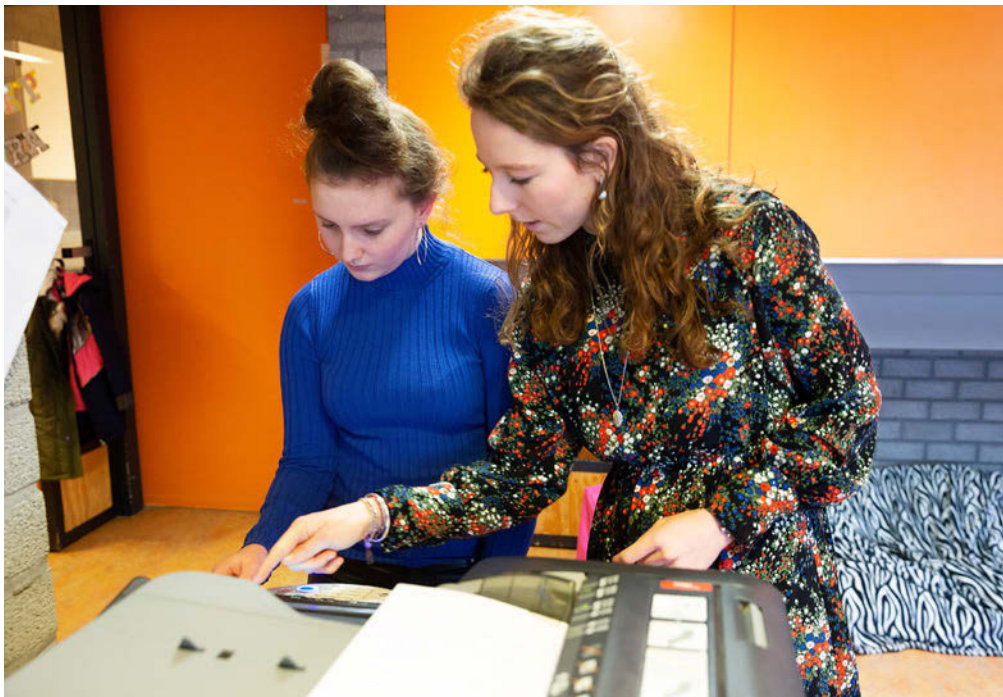
Kleine momenten

‘Kleine gebeurtenissen geven kippenvel. Voor de serie Topdokters is een man gefilmd, die door spasmen heel moeilijk kon staan. Als het dan toch lukt en je ziet zijn moeder met tranen in haar ogen, dan denk ik: hier doe ik het voor. Laatst behandelden we een oudere dame poliklinisch, dat moment is niet opgenomen. Ze zat aan huis gekluisterd, kwam de deur niet meer uit. We leerden haar lopen met de rollator. Nu kan de vrouw weer boodschappen doen, heeft ze haar leven terug. Aan het eind van het traject, zei ze: ‘Jullie krijgen allemaal een tien!’ Maar voldoening zit niet alleen in het krijgen van een tien. Mensen die boos en verdrietig zijn weer een beetje op de rit krijgen, is óók een uitdaging. Ik word heel blij van kleine onverwachte stapjes die ik met mijn team maak.’

Einde van de wereld

‘Ik hoop vooral dat mensen het tv-programma mooi vinden. Dat ze onder de indruk zijn van het werk dat we doen. Dat mensen zich realiseren dat een dwarslaesie echt grote consequenties heeft, maar dat het ook niet het einde van de wereld hoeft te betekenen. Geluk zit niet in je benen. Mijn drijfveer is dat mensen ondanks hun dwarslaesie datgene kunnen gaan doen wat ze belangrijk vinden. De kinderen naar school brengen, een wereldreis naar China maken. Het maakt niet uit wat. Daar word ik heel gelukkig van.’

Tot en met 28 april is Topdokters elke dinsdag om 21.25 uur te zien op RTL 4.



NAH-OBSERVATIEKLAS GEEFT TIJD EN ONDERSTEUNING

Als leren niet meer vanzelf gaat

Voor kinderen en jongeren met blijvend hersenletsel is de terugkeer naar school niet makkelijk. Hersenletsel heeft invloed op gedrag, geheugen en emoties. Leren gaat ineens niet meer vanzelf. In de NAH-observatieklas in Tilburg krijgen zij de tijd en ondersteuning om uit te vinden wat ze wél kunnen.

TEKST Carine Harting **BEELD** Inge Hondebrink

Het is middagpauze. In de NAH-observatieklas op het Tilburgse Onderwijscentrum Leijpark zijn de leerlingen druk bezig op hun smartphone. Oortjes in, een beetje onderuit gezakt, net als gemiddelde pubers. Toch zijn ze niet gemiddeld: ze hebben hersenletsel opgelopen, bijvoorbeeld door een ongeluk,

tumor, bloeding of operatie. Er is ruimte voor maximaal acht kinderen. Gedurende de dag wisselt de samenstelling. Sommige leerlingen zijn er de hele dag, zoals de onlangs ingestroomde Damian, terwijl Dunya en Shana ook lessen volgen op het vmbo van Onderwijscentrum Leijpark verderop in het gebouw.

Shana (17) vertelt over Bob; dat is haar tumor. Of liever gezegd wás, want Bob is sinds een jaar weg. Aan de bestralingen heeft Shana blijvend hersenletsel overgehouden, wat zich bijvoorbeeld uit in vermoeidheid, niet tegen prikkels kunnen en geheugenproblemen. 'Terug naar mijn oude school was geen optie. Ik kon niet eens meer rekenen. Je moet weer helemaal uitvinden wat je kan', vertelt ze. 'Vroeger gebruikte ik voor school een computer, maar daar kan ik niet meer mee werken. Ik leer nu uit lesboeken. En als er in mijn agenda staat dat ik opdracht 4 tot en met 18 moet maken, weet ik niet wat dat betekent. In de NAH-klas heb ik geleerd om dat helemaal uit te schrijven: 4, 5, 6, en zo tot 18. Dan begrijp ik het wel. Voor ik kanker kreeg, zat ik op de havo. Nu ben ik al blij als ik mijn vmbo-diploma haal!'



Na een verblijf in het ziekenhuis en revalidatiecentrum kan de terugkeer naar school een frustrerende ervaring zijn, weet Marieke van Hoof. Zij is één van de docenten van de NAH-observatieklas. Samen met onder andere onderwijsassistent Kim van Nieuwstadt zette ze de klas drie jaar geleden op. Hierin werken OC Leijpark, Libra Revalidatie & Audiologie en Siza (ambulante zorg) als team samen. ‘Deze kinderen komen van een herstelsituatie, waarin iedere verbetering wordt toegejuicht, naar een omgeving waarin ze weer moeten presteren. Als de terugkeer naar school al mogelijk is, merken ze dat het leren niet meer gaat zoals ze gewend waren. Het tempo en niveau liggen te hoog en hun belastbaarheid is laag. Hersenletsel is aan de buitenkant niet direct zichtbaar of goed uit te leggen. Dat maakt het voor de school ook moeilijk om de juiste ondersteuning te bieden.’

In de NAH-observatieklas hebben ze de rust en tijd om de overgang te maken van patiënt naar leerling. Onderwijs volgen en misschien in de toekomst een diploma halen worden weer reële doelen. ‘Ze moeten leren accepteren dat ze niet alles meer kunnen en tegelijkertijd bruggen slaan naar wat ze wel kunnen. Bij ons krijgen ze geen wiskunde of Engels, maar lessen over ‘leren leren’. We oefenen met eigen materiaal en eventueel met lesstof van de leerlingen. Met kooklessen of praktische taken zoals cadeautjes inpakken rond Sinterklaastijd, werken we ook aan zelfredzaamheid’, vertelt Van Hoof, die de kinderen ziet groeien. Zoals oud-leerling Teun (16), die sinds januari weer fulltime les volgt op het vmbo van het OC Leijpark. Een smal litteken en een deuk in zijn schedel herinneren hem aan het fietsongeluk waarbij hij met zijn hoofd tegen de muur van een tunneltje sloeg.

‘Ik had een overlevingskans van 20 procent en lag een tijdje in coma. Eenmaal thuis was ik net een blij ei. Ik stond rustig tien minuten in de

supermarkt te lachen naar een pakje koekjes. Het gaat nu wel stukken beter hoor. Ben weer meer mezelf. Mijn grootste uitdaging is mijn kortetermijngeheugen, dat werkt minder goed. In de NAH-klas heb ik mijn geheugen getraind en geleerd om mijn afspraken voortaan in mijn telefoon te zetten. Dan krijg ik op tijd een melding.’

Het lesrooster kent een vaste indeling, met groepslessen en individuele lessen en voldoende ruimte voor ontspanning. Elke twee weken is er overleg over de voortgang van de leerlingen. Een psycholoog en ergotherapeut van Libra R&A bezoeken de NAH-klas een paar keer per week. De psycholoog observeert en praat individueel met de leerlingen. Ergotherapeut Meike van Ginneken is er bijvoorbeeld tijdens de les ‘leerstrategieën’. Meike: ‘Ik onderzoek samen met de leerling waar hij of zij tegenaan loopt als het gaat om leren. Vervolgens proberen we verschillende leerstrategieën uit. Zoals het gebruik van flitskaarten, mindmappen of overhoren. Deze klas biedt een veilige omgeving waarin we proefondervindelijk werken en trainen. Bovendien is de volgende stap om zo’n nieuwe leerstrategie ook in het dagelijks leven toe te passen.’

De **NAH-observatieklas** kan een oplossing zijn voor leerlingen van 6 tot 20 jaar die door niet-aangeboren hersenletsel moeite hebben bij terugkeer naar school. Op basis van observatie, diagnostiek en begeleiding krijgt de leerling een advies over onderwijsbelasting en onderwijsmogelijkheden. Dit maakt een terugkeer naar school mogelijk, eventueel met aanpassingen, zoals meer tijd voor toetsen en extra rustmomenten. Doorstromen naar beroepsonderwijs, dagbesteding of werk behoort ook tot de doelen.

FASTGELOPEN? LEVENSLLOOPBESTENDIGE ZORG HELPT

Zorg in elke levensfase

Na ontslag uit een revalidatiecentrum kunnen revalidanten in de loop der jaren opnieuw vastlopen met lichamelijke en psychische problemen en daardoor slechter functioneren. Om hen levensloopbestendige zorg te kunnen bieden, heeft Rijndam Revalidatie in Rotterdam een specifiek behandelaanbod ontwikkeld.

TEKST John Ekkelboom BEELD Roel Seidell

Ik zit nu een stuk lekkerder in mijn vel. Mijn conditie is beter, maar wat ik vooral heb geleerd, is dat ik mijn situatie moet accepteren. Het is zoals het is.' Dat zegt Bart van der Dussen (48) over het effect van de twee nieuwe behandelmodules die hij bij Rijndam Revalidatie in Rotterdam heeft gevolgd. Door zijn cerebrale parese (cp), die gepaard gaat met spasmen, pijn en moeizaam lopen, heeft hij veel te maken gehad met revalidatie in diverse centra. Op een gegeven moment kon hij zelfstandig verder, maar tijdens zijn werkzame leven liep hij ineens vast. 'Ik was werkcoach en deed een opleiding tot arbeidsdeskundige. Ik zette hoog in. Groot probleem was echter dat ik niet goed omging met mijn gebrekkige energie. Dat leidde tot een burn-out.'

Van der Dussen ontdekte dat Rijndam Revalidatie speciale behandelmodules aanbiedt voor revalidanten die na ontslag later opnieuw kampen met lichamelijke en/of psychische problemen. Het gaat om de modules *Groepsbehandeling Omgaan met langetermijnevolgen van cp* en *Gezonde leefstijl*. Wilma van der Slot, revalidatiearts van het Rotterdamse revalidatiecentrum, vertelt dat haar organisatie zich al vele jaren inzet om levensloopbestendige zorg te kunnen bieden. 'Zo hebben we in 2006 de transitie van kinderen naar volwassenheid opgepakt en ontwikkelden we behandelmodules voor het verwerven van autonomie en participatie. Dat hebben we landelijk

uitgezet, waarna er ook elders in Nederland poliklinieken voor jongvolwassenen zijn opgezet.'

Snellere veroudering

De volgende stap was uitbreiding van de levensloopbestendige zorg naar volwassenen van 25 jaar en ouder. Dat resulteerde onder meer in de twee genoemde behandelmodules, vertelt Van der Slot. 'Klachten die later ontstaan, hangen samen met de diagnose. Maar er is ook veel overlap. De problemen variëren van pijn, vermoeidheid, moeite met lopen, tot depressieve en cognitieve klachten, met vaak achteruitgang in het functioneren en vragen op het gebied van werk, relaties en eenzaamheid. Veel van die klachten ontstaan ook bij het normaal ouder worden, maar bij mensen met een beperking treden die vaak eerder op.'

De module *Groepsbehandeling Omgaan met langetermijnevolgen* is gericht op volwassenen met cp. Van der Slot merkte in de praktijk dat revalidanten met deze aandoening haar vaak dezelfde vragen





stellen en een negatieve spiraal ervaren tijdens het ouder worden. 'In de groepssessies leren zes tot negen mensen gedurende tien bijeenkomsten van 2,5 uur gezamenlijk omgaan met problemen onder begeleiding van ons multidisciplinaire behandelteam. Daarnaast leren ze van elkaar en komen thema's als energiemangement, leefstijl, ontspanning, communicatie, zelfbeeld en toekomstperspectief aan de orde. Ook krijgen ze opdrachten en oefeningen en maken ze een individueel actieplan. Na drie maanden is er een terugkombineerend om hier verder aan te werken.'

Meer energie door sport

Eén van de deelnemers van de groepsbehandeling was Van der Dussen. Hij kijkt met tevredenheid terug. 'Samen met gelijkgestemden verloopt het acceptatieproces veel beter. Je hoort verhalen waar je een hoop van leert. Ik besef en aanvaard nu dat ik niet kan wat een normaal functionerend mens wel kan. Na die tien bijeenkomsten dacht ik: ik ga mijn leven anders leven. Ik ben minder gaan werken en heb nu thuis een eigen bedrijf in reading, healing en

arbeidscoaching, genaamd Bart's Praktijk.' Hij tekende ook meteen in voor de individuele module *Gezonde leefstijl* die gericht is op mensen met aangeboren of niet-aangeboren hersenletsel. Er is overigens ook een versie beschikbaar voor dwarslaesiepatiënten en rolstoelgebruikers. 'Ik wilde nog meer uit mezelf halen. Onder begeleiding van een coach ben ik gaan sporten en een diëtiste heeft me geleerd gezonder te eten. Ik handbike, fitness en zwem nu regelmatig en wissel dat af met rust. Daar krijg ik energie van. Hoewel ik meestal in een rolstoel zit, probeer ik steeds meer te lopen.'

'Voorzorg is immers beter dan nazorg'

Revalidatiearts Wilma van der Slot wil de modules graag aanpassen voor andere diagnosegroepen. 'Probleem is wel dat deze chronische zorg gaat knellen met de gangbare subacute zorg. Wachtlijsten moeten we voorkomen. Overigens zou het beter zijn als we in een vroeger stadium bijspringen, voordat het uit de hand loopt en iemand al thuis zit met bijvoorbeeld pijn en problemen met lopen en niet meer kan werken. Je zou kunnen denken aan een screening door het revalidatieteam op indicatie van de ernst van de diagnose of klachten. Zo nodig wordt die screening gevolgd door een korte behandeling of één van de modules. Voorzorg is immers beter dan nazorg.'

NAZORGPOLI VOOR PATIËNTEN MET EEN DWARSLAESIE

Mensen met een dwarslaesie krijgen ook na hun revalidatieperiode vaak te maken met secundaire klachten, zoals incontinentie, pijn of wonden. Daarom hebben diverse revalidatiecentra een nazorgpoli voor deze doelgroep opgezet. Een daarvan is Heliomare Revalidatie. Daar worden de patiënten structureel uitgebreid gecheckt door een multidisciplinair team. Willemijn Faber, revalidatiearts van dit team, vertelt dat deze periodieke nazorg is ontwikkeld op basis van een protocol van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap en de Dwarslaesie Organisatie Nederland. 'Het doel is de kwaliteit van leven te verbeteren en complicaties te voorkomen of te verminderen. We hebben inmiddels 175 patiënten gezien. Ongeveer 30 procent hebben we poliklinisch behandeld en vijftien personen hebben we zelfs klinisch opgenomen vanwege complexe problemen. Allemaal lieten ze weten tevreden te zijn met dit nieuwe aanbod. Daarom willen we graag deze poli uitbreiden naar andere locaties van ons, zoals in de kop van Noord-Holland.'

ERVARINGSDESKUNDIGE MAAKT ORTHOPEDISCHE SCHOENBEDDEN

Geert weet hoe het is



Geert van den Heuvel weet hoe het is om niet goed te kunnen lopen. Volgens hem is zijn ervaring een voordeel in het werk in een orthopedische schoenmakerij. ‘Ik kan mij loopklachten van onze klanten goed voorstellen en heb snel oplossingen paraat.’

TEKST Tim de Hullu **BEELD** Inge Hondebrink

Zijn deskundigheid komt overal van pas. Met de kerst was hij met familie op wintersport, toen een neefje last had van zijn voeten. Een wondje irriteerde in zijn skischoen. Gelukkig is er dan altijd ome Geert die raad weet. Zelf heeft hij regelmatig wondjes aan zijn stomp gehad en daarom – naast zalfjes, pleisters, second skin pleisters en wondverband – altijd een stukje vilt paraat. De druk op het wondje vermindert, het wondje herstelt beter en de ‘patiënt’ heeft minder pijn. Met een viltje in zijn schoen, kon de neef weer lekker verder skiën.

GREPPEL

Dat Geert van den Heuvel verstand van voeten heeft gekregen en voetbedden maakt bij OIM in Arnhem, heeft alles te maken met een ongeluk dat in 2006 plaatsvindt. Hij rijdt op zijn motor van zijn werk bij Goossens Wonen en Slapen naar huis als hij wordt aangereden door een auto en in een greppel belandt. In het Radboud UMC blijkt dat er geen gevoel meer in zijn voet zit en dat dit ook niet terug zal komen. Zijn voet moet geamputeerd worden. Hij blijft er nuchter onder, maar denkt direct aan zijn sport volleybal én aan het feit dat zijn vrouw 37 weken zwanger is. ‘Dat was niet zo handig.’

GRAPPENMAKER

Het komt goed. Marjo bevalt thuis, dus Geert kan er eenvoudig bij zijn. Ook al weet hij dat zijn leven zal veranderen, zegt hij direct: ‘Ik ben dezelfde Geert, alleen dan zonder voet.’ Toch verandert ook hij. Wordt rustiger. In de volleybalkleedkamer was hij de fysieke grappenmaker, degene die mensen op de rug nam en rare dansjes deed. Bij zijn nieuwe sport zitvolleybal is hij beduidend kalmer. ‘Mijn humor is een beetje afgezwakt. Het ligt er ook aan hoe het met mijn been gaat. Als het goed gaat met je prothese, gaat het ook goed met je leven.’

KROATIË

In het begin heeft hij pijn, gaat staan niet goed. Op zijn werk wordt hij van meewerkend voorman receptionist en communicatiemedewerker. Gaat terug in salaris. Ondertussen blijft de zoektocht naar de juiste prothese. De combinatie van een liner, een buitenkoker en steunen op de stomp, blijkt geen succes. Zitvolleybal brengt hem het juiste. Op trainingskamp in Kroatië ziet hij dat de Kroatische zitvolleyballers zonder problemen met een zachte binnenkoker lopen.

Dat wil hij ook. Zijn nieuwe prothese is zachter, steunt op zijn knie en geeft geen problemen meer.

ZORGVULDIG

Het zoeken naar goed materiaal gaat gelijk op met een speurtocht naar een nieuwe baan. Hij krijgt een idee. Door zijn eigen problematiek weet hij hoe belangrijk een goede prothese en goed schoeisel zijn. Arbeidstesten wijzen ambachten uit en dus is de keuze eenvoudig gemaakt. Via een leer-werktraject rolt hij in 2011 in de orthopedische schoenmakerij. Inmiddels heeft hij het vak in zijn vingers. ‘Ik ben heel precies. Mijn valkuil is dat ik dan wat langer doe over mijn werk, maar ik maak wel mooie dingen.’

Klanten van Geert hebben last bij het lopen door uiteenlopende oorzaken. Vanuit revalidatiecentra komen bijvoorbeeld mensen die spierproblemen hebben door een triple arthrodes, spierziekte hmsn, een beroerte of cp. Daarnaast gaat het ook om klompvoeten, hamertenen en klauwtenen. Het is de uitdaging van Geert en zijn collega's om de juiste voorziening te maken. Een ezelsoor, een steunzool, een verzachting (polstering), een stalen strip achterin voor extra stevigheid of een grotere neus. Elke schoen komt bij Geert langs voor de voorziening. Alles geheel op maat.

‘Als het goed gaat met je prothese, gaat het **beter met je leven**’

FANTASIE

Vanuit de werkplaats heeft hij niet veel contact met klanten. Als patiënten bij de een orthopeed, revalidatiearts, reumatoloog of andere specialist zijn geweest, volgt multidisciplinair spreekuur met schoenmaker en instrumentmaker. Daarna komt voorzieningmaker Geert in beeld. Hij moet het dus doen met het gevoel, verhalen van collega's en de fantasie over iemand die weer zonder pijn of met minder pijn kan lopen. ‘Al zag ik laatst in de werkplaats op een leest de naam van een vriend staan. Die kreeg ik ook in handen. Het geeft dan toch wel extra voldoening dat je hem er vervolgens zo goed op ziet lopen.’

IMPROVISATIE

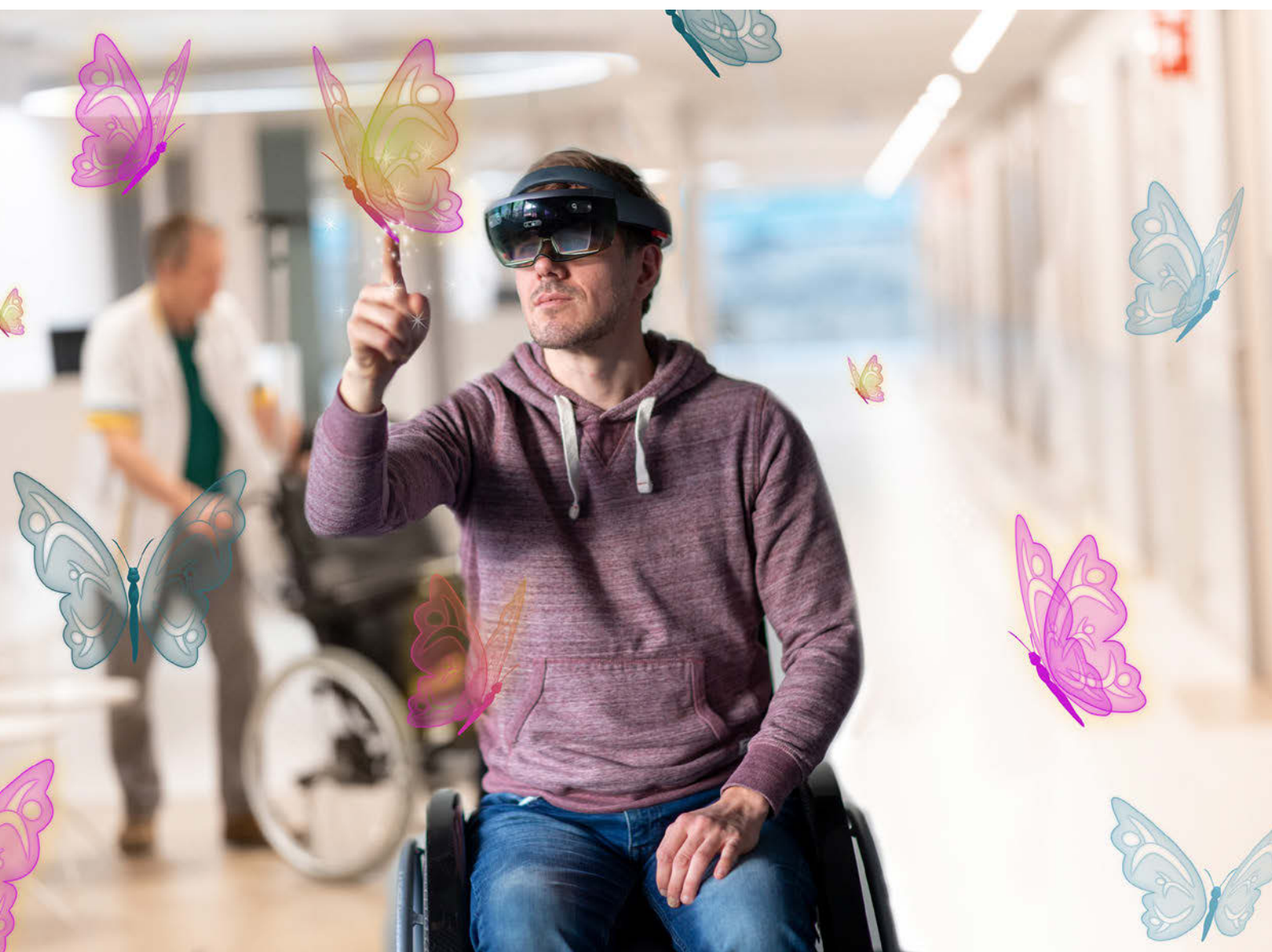
Hij geniet van zijn werk, al vergt staand werken improvisatie, omdat hij dat niet altijd volhoudt. ‘Soms kies ik er voor om meer zittend werk te doen. Ik ben gewend de dingen te accepteren zoals ze zijn, ook privé. Als ik over een kilometer langer loop dan normaal, dan is dat maar zo. Dat neem ik mee in mijn werk. Als een machine wat trager werkt, dan leg ik me daar bij neer.’ Geert leeft zijn leven zoals het komt, is geen planner. Zijn motto? Gaat het niet zoals het moet, dan moet het maar zoals het gaat. Hij is niet zo bezig met de toekomst van zijn carrière. Natuurlijk, klanten adviseren over schoeisel zou hij mooi vinden, maar dit werk is ook prima. Het doel is hetzelfde. Anderen tips geven? Dat kan altijd en overal.

VIRTUAL REALITY GAMES BIEDEN VEEL MOGELIJKHEDEN. REVALIDANTEN KUNNEN IN EEN VEILIGE OMGEVING PRAKTIJK-SITUATIES OEFENEN EN KUNNEN SPELENDERWIJS MEER BEWEGEN. HOE ZETTEN REVALIDATIECENTRA VR-GAMES IN? REVALIDATIE MAGAZINE ZOEKT HET UIT. DEEL 1: DE HOLOGRAMMEN VAN DE HOOGSTRAAT REVALIDATIE.

Spelen of revalideren?

De applicaties van het bedrijf HoloMoves en een speciale mixed reality-bril (MR-bril) maken van revalideren een leuke uitdaging. ‘Het is op deze manier makkelijker en leuker om met je herstel bezig te zijn’, aldus Klaas Wit, die zelf sinds twee jaar een dwarslaesie heeft en betrokken is bij het ontwikkelen van de nieuwe applicaties.

TEKST Thijs Kroezen BEELD Inge Hondebrink



Als Wit de MR-bril op zet, dartelen er binnen enkele secondes gekleurde vlinders om hem heen. 'Bij dit spel kan je de vlinders vangen of begeleiden met armbewegingen', vertelt hij. 'Je wordt op een andere manier uitgedaagd om te bewegen en juist dat maakt dit project zo mooi. Je bent voor je gevoel niet bezig met revalideren, maar speelt een spel.'

Wit kwam twee jaar geleden na een ski-ongeluk met een dwarslaesie in een rolstoel terecht. 'Op dat moment staat je hele leven even stil. Alle plannen die je had voor de toekomst moet je noodgedwongen wijzigen.' Hij verblijft een lange tijd in De Hoogstraat om te revalideren. 'Aan het begin ben je alleen maar bezig met wat er is gebeurd. Een arts krijgt dan de opdracht om de patiënt daaruit te halen en mee te nemen naar het herstelproces.' Een MR-Bril maakt dat makkelijker, denkt Wit. 'Je kan iemand letterlijk in een andere wereld zetten in plaats van in de sportzaal.'

'De mogelijkheden zijn oneindig'

Joep Janssen werkt al meer dan tien jaar bij De Hoogstraat als fysiotherapeut op de jeugdafdeling als hij besluit om zich meer te willen storten op het ontwikkelen van nieuwe behandelmethodes. 'Ik heb altijd onderzoek gedaan naar het motiveren van patiënten en gebruikte vaak gamedesign-methodes om dit te realiseren.'

Vanuit die gedachte volgden er diverse samenwerkingen met verschillende technen, waaronder designers van de Hogeschool van de Kunsten, Universiteit Twente en Philips.

Janssen ziet het potentieel groeien en gaat op zoek naar partners om het experiment met de HoloLens (een MR-bril) om te zetten in iets structureels. Hij vindt partners die in hem geloven en dat resulteert in de oprichting van het bedrijf HoloMoves. Snel daarna wordt het contact gelegd met Janneke Stolwijk, revalidatiearts bij De Hoogstraat Revalidatie. Nu gaat het project de volgende fase in en wordt er onderzocht hoe de mixed reality wereld ervoor kan zorgen dat mensen met een dwarslaesie meer gaan bewegen.

'Beweging is ontzettend belangrijk'

Stolwijk legt uit hoe belangrijk beweging is voor mensen met een dwarslaesie. 'Als je een dwarslaesie oploopt, verlies je veel spierfuncties. De uitdaging is om de overige spieren zo goed mogelijk te gebruiken om complicaties te voorkomen.' Het motiveren van patiënten is een enorme uitdaging, weet Stolwijk. 'Zeker als ze zijn opgenomen. Dan zitten mensen nog aan het begin van de verwerking van hun dwarslaesie.' De MR-bril en de ingebouwde games hebben een positief effect, ziet de revalidatiearts. 'Bij de patiënten die we de MR-bril tot nu toe hebben opgezet zien we direct een glimlach op het gezicht. Ik ben zelf geen gamer, maar ook ik word vrolijk van de spellen. Het is totaal iets anders dan dat je gewend bent in een revalidatiecentrum.'

Volgende fase

Het project won eind november de Medische Inspiratorprijs van ZonMw met een prijzengeld van 100.000 euro om te besteden aan ontwikkeling van de software en onderzoek. Janssen: 'Er zijn nu twee therapeuten aangesteld die informatie gaan verzamelen

bij patiënten en vanuit daar gaan we verder met de ontwikkeling.' Stolwijk: 'Uiteindelijk willen we een groep van twintig patiënten betrekken bij de onderzoeksfase. Dat moet een mengeling worden van mensen met hoge en lage dwarslaesies.'

Waar het vervolgens eindigt weten Janssen en Stolwijk niet. 'Het leuke aan dit project is dat het een open einde heeft', aldus Janssen. 'We testen het nu bij mensen met een dwarslaesie, omdat we weten dat beweging bij hen belangrijk is, maar uiteindelijk zou iedereen gebruik kunnen maken van deze software.'

'In plaats van dat je naar het plafond ligt te staren, omdat de behandelaren nou eenmaal vrij zijn in het weekend, kan je nu beweeggames spelen. Of revalideren, het is maar net hoe je het bekijkt.'



Er is niet alleen gedacht aan beweging, maar ook aan voorlichting. 'Denk bijvoorbeeld aan een virtuele behandelaar die je voor of na een oefening uitlegt waarom het belangrijk is dat je beweegt of uitleg geeft over je aandoening. De mogelijkheden zijn oneindig', aldus Stolwijk.

Eerste stap

Ook Klaas Wit ziet dit project pas als een eerste stap. 'MR en gaming zijn natuurlijk geen onbekenden van elkaar, maar voor mensen met een handicap kan het problemen opleveren met bewegingen bij de bestaande vormen. Ik kan bijvoorbeeld niet de controllers vasthouden en naar voren en achteren bewegen in mijn rolstoel. Dit kan met deze techniek zonder controllers in je hand, je bedient het met je eigen lijf.' Dat dit project speciaal is ingericht op mensen met een beperking, maakt Wit enthousiast. 'Je bent ineens bezig met het neerzetten van scores in plaats van simpel gewichtheffen.' Daarnaast biedt het kansen om ook in de weekenden bezig te blijven. 'In plaats van dat je naar het plafond ligt te staren, omdat de behandelaren nou eenmaal vrij zijn in het weekend, kan je nu beweeggames spelen. Of revalideren, het is maar net hoe je het bekijkt.'



MEER MENSEN NA HERSENTUMOR IN REVALIDATIETRAJECT

‘Door goed te plannen, raak ik niet uitgeput’

Henrike Veenis (36) wordt acht weken na de geboorte van haar zoontje Tobias geopereerd aan een hersentumor. Sindsdien ondervindt ze dagelijks de gevolgen van hersenletsel. ‘Dankzij mijn revalidatiebehandeling ben ik niet vastgelopen.’

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

‘Mijn leven van vroeger lijkt ver weg. Fulltime werken als basisschool docent, actief in allerlei commissies, fanatiek volleyballen en veel sociale contacten. Ik was altijd druk. Tegenwoordig plan ik mijn dagelijkse activiteiten, zodat ik tussendoor voldoende mentale time-outs heb en 's middags kan rusten.’

‘Tijdens een **standaard gesprek**, dat alle patiënten met een hersentumor hier krijgen, schat ik in **welke begeleiding** er nodig is.’

In september 2017 krijgt Henrike een epileptische aanval. Ze is op dat moment tien weken zwanger van haar eerste kind. De veroorzaker blijkt een glioom, een kwaadaardige hersentumor. Omdat de tumor niet snel groeit, besluiten de artsen de operatie uit te stellen tot na de geboorte van de baby. ‘Mijn wereld stond op zijn kop. Zwanger en een hersentumor, dat bedenk je niet. Het rare was dat ik me helemaal niet ziek voelde.’ Op 18 maart bevalt Henrike van een gezonde zoon. Acht weken later wordt het grootste deel van de tumor verwijderd.

Henrike herstelt van de operatie maar de klachten blijven. ‘Ik liep op mijn tenen, was doodmoe en kon geen prikkels verdragen. Alles draaide om Tobias. Als hij sliep, sliep ik ook, veel meer lukte niet. Ik wilde weer gaan werken, maar had geen idee hoe ik dat moest aanpakken.’ Vier maanden na haar operatie heeft Henrike een gesprek met revalidatiearts Vera Schepers, werkzaam in het hersencentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Zij constateert dat de klachten het gevolg zijn van hersenletsel en verwijst Henrike door naar de ergotherapeut en maatschappelijk werker van het revalidatieteam van het ziekenhuis. Vera: ‘Het was duidelijk dat Henrike mentale belastbaarheidsproblemen had, waardoor het niet lukte om haar leven weer op te pakken. Dit zie je bij veel patiënten met een hersentumor. Meestal gaat het om energie- of cognitieve problemen, zoals de verwerking van prikkels of emoties. Het hoofd raakt snel vol. Pas als je met mensen in gesprek gaat, denken ze: “Oh, heeft dat daarmee te maken.” Tijdens een standaard gesprek, dat alle patiënten met een hersentumor hier krijgen, schat ik in welke begeleiding er nodig is. Soms is het niet nodig, of in een later stadium.’

De ergotherapeut leert Henrike om haar fysieke en mentale activiteiten te plannen en af te wisselen. Henrike: ‘Iemand zonder hersenlet-

sel leest een boek om tot rust te komen. Ik niet, mijn hoofd zit te vol. Ik kan beter een rondje gaan fietsen. Mijn hersenen kan ik maar een bepaalde tijd belasten. Door goed te plannen en keuzes te maken en voldoende rust te nemen, raak ik niet uitgeput.’ De maatschappelijk werker begeleidt Henrike bij de terugkeer naar haar werk. Het blijkt uiteindelijk niet haalbaar. ‘Ik wilde het zo graag. Het was dan ook een enorme klap toen ik onlangs voor honderd procent werd afgekeurd. Om hier mee om te gaan, praat ik sinds kort met een psycholoog.’

Vera: ‘Ook als een revalidatietraject klaar is, kunnen patiënten altijd bij ons terecht als er nieuwe vragen zijn. Dit contact loopt dan via de verpleegkundig specialist van de neuro-oncologie die de patiënten ziet tijdens de reguliere controles. We werken nauw samen. Ik zie wekelijks gemiddeld vier patiënten met een hersentumor. Dit aantal is de laatste jaren gegroeid, omdat er sneller wordt geopereerd dan vroeger. Deze mensen leven langer, maar ondervinden wel klachten. In het hersencentrum begeleiden we al lang mensen met hersenletsel, zoals een hersenbloeding, beroerte of trauma. Elementen uit die behandeling gebruiken we voor de behandeling van mensen met een hersentumor. Wat het anders maakt, is dat het over kanker gaat. Dat heeft een andere impact op mensen. Sommige patiënten ervaren ook fysieke gevolgen van chemo of radiotherapie, bijvoorbeeld neuropathie met pijnlijke of tintelende voeten of balansproblemen. Onze behandeling bestaat uit een combinatie van oncologische revalidatie en neuro-hersenletsel-revalidatie. We zijn bezig met nieuwe ontwikkelingen, zoals de module “Niet rennen maar plannen” waarvan een eHealth-applicatie is gemaakt. Patiënten die ver weg wonen of voor wie het te zwaar is om hier komen, kunnen die straks thuis gebruiken. En verder worden meetinstrumenten van fysiotherapeuten onderzocht, specifiek voor deze behandelgroep. We starten met een project waarbij we fysiotherapeuten in het land met elkaar in contact brengen. Zij kunnen best practices uitwisselen en uiteindelijk tot een richtlijn komen voor fysiotherapie bij hersentumor-patiënten.’

‘**Zwanger en een hersentumor**, dat bedenk je niet’

Henrike vindt het een geruststellende gedachte dat ze altijd terecht kan met vragen. Zeker nu, met een nieuwe grote verandering op stapel. ‘Op dit moment ben ik vijftientwintig weken zwanger van ons tweede kindje. Ik ga er vanuit dat ik langer moet herstellen dan bij Tobias. Toch ben ik blij dat we niet hebben gewacht. Gezond word ik niet meer. De tumor is stabiel, maar niemand weet voor hoe lang. De MRI blijft altijd spannend. Hoe moeilijk het soms ook is, ik probeer bewust te leven en dankbaar te zijn voor alles. Als ik mijn kindje voel trappelen, geniet ik.’

KUNSTENAAR NIEKE KOEK HEEFT EEN MISSIE

‘Pijn mag gezien worden’

De werken van kunstenaar Nieke Koek roepen spontane bewegingen op en maken je bewust van je lichaam. Ze zoekt de samenwerking met revalidatiecentra. ‘Het zou toch fantastisch zijn als mensen door artistieke interventies gemakkelijker, beter of sneller kunnen revalideren?’

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink

In een gang van de poliklinieken van Amsterdam UMC, locatie AMC, kijkt een man in een rolstoel gebiologeerd naar vitrine met een immens houten been dat in twintig plakken is gezaagd. Kunstenaar Nieke Koek, de maker van het werk, stapte op de man af. De man heeft een jaar geleden zijn been laten amputeren. Een letterlijk en figuurlijk pijnlijke beslissing en ervaring. ‘Maar nu gaat het prima.’ Hij heeft één tip voor Koek: het been moet wel bewegen. ‘Dan breng je er leven in en roept het meer emoties op.’

‘Been’, zoals het recente werk heet, kan inderdaad bewegen. Het is gebaseerd op automata, mechanisch speelgoed. Je draait aan een hendel en vervolgens gaat elke keer een ander onderdeelje van het been omhoog of omlaag. Maar vanwege de zwaarte van het coniferenhout, geven de klappen een hels kabaal. Niet handig voor in een polikliniek. ‘Wellicht geven we nog een aangekondigde demonstratie.’

Ze is op een missie. Wil meer ruimte voor het bespreekbaar maken van de beleving van (mogelijke) lichamelijke mankementen. ‘Die zijn eigenlijk heel vanzelfsprekend. Als ik met een hamer op je duim sla, hoef je niets te ontkennen. Maar als je een klapvoet hebt, en er is iets bedacht waardoor je er prima mee kunt lopen, dan praat je er liever niet over. De maatschappij eist voornamelijk dat het goed met je gaat.’

Haar missie ontstond door haar werk Yellow uit 2012, dat momenteel op de revalidatiepoli van het AMC hangt. Het werk had nog niets met gezondheidszorg te maken. Ze maakte vijf hoofden die met hun mond elk een onderdeelje van het woord Yellow uitspreken. Mensen imiteerden de hoofden om achter de betekenis van het werk te komen. Nieke: ‘Ik stond er naast en dacht: wow, fasci-

nerend dat je mensen in beweging kunt brengen, zonder dat je dit tegen hen zegt.’

Nieke bedacht dat mensen eigenlijk altijd fysiek reageren op haar werk en volgde de master Cure van het Sandberg Instituut, met als onderzoeksvraag: hoe kan kunst invloed uitoefenen op lichaamsbeleving en zo beweging uitlokken? De reacties van mensen zonder beperkingen werden duidelijk. ‘Maar hoe kun je iemand helpen in beweging te komen die een probleem heeft met bewegen?’, vroeg Nieke zich af.

Ze benaderde hoogleraar revalidatiegeneeskunde Frans Nollet van Amsterdam UMC. Kunst die aanzet tot spontane, onbewuste bewegingen, zou kunnen helpen bij revalideren. Nieke documenteerde met enquêtes en observaties de reacties op Yellow en interviewde zestig revalidanten uitgebreid. Opvallend: de meesten zagen de gezichtsuitdrukkingen als pijnkreten. Veel gesprekken gingen over benen, wat leidde tot haar nieuwste werk. Het is lastig te zeggen of Yellow heeft bijgedragen aan de revalidatie. Ja, veel mensen liepen naar het werk. Maar op de poli zijn ze maar een korte tijd. Wel kreeg Nieke veel inzicht in de lichaamsbeleving van revalidanten. Hoorde veel persoonlijke verhalen over pijnbeleving en herstel, bespeurde een enorme mentale kracht om te willen verbeteren, maar merkte ook dat het moeilijk voor ze is in deze maatschappij om iets te hebben dat niet prima functioneert.





‘Kunstenaars ontwikkelen werk waar patiënten iets aan hebben’

De projecten in Amsterdam UMC smaken naar meer. ‘Ik ben op zoek naar revalidatiecentra waar ik langere tijd kan werken. Waar ik kunst gebruik om gesprekken te voeren over de beleving van het onvolmaakte lichaam. Aan de hand van die gesprekken maak ik vervolgens een nieuw werk. Daarna bekijk ik samen met patiënten en professionals wanneer een werk impact heeft. Het zou toch fantastisch zijn als door artistieke interventies en kunstwerken mensen makkelijker, beter of sneller kunnen revalideren?’

Een werk kan van alles zijn. Een video-installatie, een houten been, een zangoptreden, een object in de lunchruimte dat reageert op je aanwezigheid, een print. Nieke luistert, voelt en proeft wat er speelt en werkt intuïtief.

‘Wat ik bij revalidatiecentra zou willen bekijken: kun je daar kunst-installaties maken, die onbewust bijdragen aan lichaamsbeleving

en herstel? Bijvoorbeeld in de kantine, waar juist ontspanning mag bestaan. Een werk dat vraagt om deelname, die er stiekem voor zorgt dat je de volgende keer net iets makkelijker je koffie kunt vasthouden. Of dat je ineens denkt: hé, mijn pen trilt niet meer als ik hem pak.’

Kunstenaars kunnen niet alleen verwonderen, ze kunnen bijdragen aan betere gezondheidszorg, daarvan is ze overtuigd. Ze hoopt dat ze op een dag alleen nog maar met haar platform Geneeskunst bezig is. ‘Dat ik meerdere kunstenaars ga aansturen, die met dezelfde experimentele vraag aan het werk kunnen bij een instelling. Zo kan er een klimaat ontstaan waarbij kunstenaars dingen ontwikkelen waar een patiënt iets aan heeft. Dat is wel mijn grootste haalbare doel.’

www.geneeskunst.net

WIM EEUWES REVALIDEERDE MET TYROSTATION

‘Beter dan met een balletje oefenen’



Wim Eeuwes (65) revalideerde na een incomplete dwarslaesie bij Revant in Breda. Tijdens ergotherapie maakte Wim vaak gebruik van het Tyrostation, een interactief systeem om de arm- en handfunctie te trainen. Wim verbeterde de kracht in zijn hand aanzienlijk. 'Ik kan weer met een koffer van twintig kilo op zakenreis.'

TEKST EN FOTO'S Malou Vermeulen

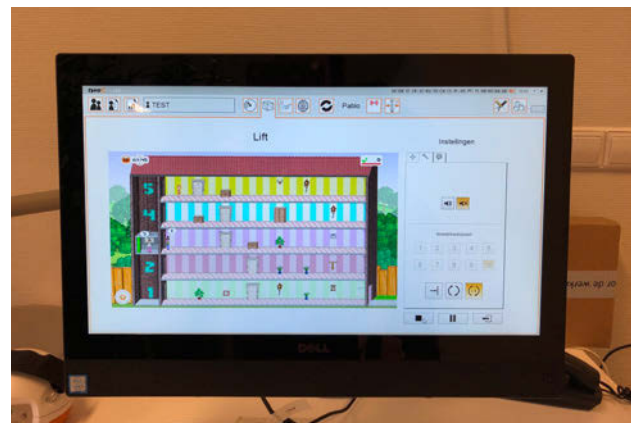
'Het Tyrostation haalt het onderste uit de kan van je kunnen', vertelt Wim Eeuwes. 'Je wilt je niet laten kennen tijdens een spel. Ik vind het Tyrostation honderd keer beter dan met een balletje oefenen. Ik heb nu de kracht in mijn handen grotendeels terug. Een behandeling met het Tyrostation is nooit saai. Je gaat helemaal op in het spel en vergeet daarbij de tijd. Ik heb echt veel te danken aan het apparaat. De kracht van het apparaat is ook dat jong en oud ermee kan trainen.'

Vooraf stel je het niveau van een revalidant in en ook de kilo's waarmee iemand gaat oefenen. Bij het Tyrostation kun je diverse objecten gebruiken: een stuur, een bal om je hand op te leggen, een handsensor en bewegingssensoren. De bewegingssensoren kun je bijvoorbeeld op je armen plakken. Zo kun je allerlei bewegingen maken die worden gemeten. Bijvoorbeeld je armen naar voren en achteren bewegen of omhoog en omlaag.

Wim trainde voornamelijk met de handsensor. Hij vindt het spel met de lift het leukste. Hierbij moeten 'mensen' in- en uitstappen op diverse verdiepingen. 'Iedere keer dat de lift omhoog moet, moet je in de handsensor knijpen met de vooraf ingestelde kilo's. En het naar beneden begeleiden van de 'mensen' moet je ook met beleid doen. Daar moet je je kracht doseren, dus zachtjes in het apparaat blijven knijpen. Het knijpen kost kracht. Maar het gaat steeds beter.' Wim knijpt af en toe zijn ogen een beetje dicht als hij hard moet knijpen, maar hij laat zich niet kennen. Hij is heel fanatiek en wil iedereen in de lift helpen.

ZAKENREIS

Ergotherapie is een belangrijk onderdeel van het interdisciplinaire behandelplan van Wim. Op het moment dat Wim zijn behandeling begon met het Tyrostation kon hij ongeveer 7 kilo aan qua kracht. Dit is in een paar maanden verbeterd naar ongeveer 21 kilo. 'Mijn doel was 20 kilo', lacht Wim. 'Ik ga vaak op zakenreis naar China en moet dus een koffer van 20 kilo achter mij aan kunnen trekken. Dat kan ik weer gaan proberen.' Wim heeft veel steun aan de mensen om hem heen. 'Mijn zoon was in China toen ik de incomplete dwarslaesie opliep. Hij pakte diezelfde avond nog een vliegtuig naar



'GROEPSBEHANDELINGEN WORDEN MAKKELIJKER'

Door het **Tyrostation** kunnen vooral mensen met milde arm en/of hand problematiek zelfstandig werken. Dit geldt voor zowel volwassenen als kinderen met een centraal neurologisch letsel als revalidanten met een orthopedisch letsel. 'Het maakt groepsbehandelingen makkelijker. Je kunt revalidanten aan het werk zetten zonder risico op overbelasting', zegt ergotherapeut Nicole Vriends van Revant. Daarnaast is het een toegevoegde waarde voor de individuele therapie naast het functioneel oefenen. Revalidanten krijgen direct feedback over hun prestatie. Bovendien geeft een spelvorm een extra motivatie voor revalidanten. In totaal zijn er acht spellen die je kunt 'spelen'. Je kunt appels vangen, brand blussen, bootje varen, op een snelweg rijden, kruisboogschieten, mensen in een lift laten stappen, ballon varen en er is een recycle spelen, waarbij je afval naar de juiste plek moet slepen. Verder zijn er ook nog cognitieve spellen, zoals puzzels of een doolhof volgen. Het Tyrostation is gebruiksvriendelijk. Het hulpmiddel is binnen 5 minuten instelbaar en revalidanten van verschillende niveaus kunnen ermee trainen. Prestaties van revalidanten kun je opslaan en terughalen. Deze zijn hierdoor goed te monitoren.

huis. Dat is geweldig. Verder is het belangrijk dat je zelf positief bent, maar ook de mensen om je heen. Dat scheelt veel voor de snelheid van je herstel.'

AFGEROND

Naast ergotherapie kreeg Wim bij Revant ook fysiotherapie en was hij onder behandeling bij een incontinentieverpleegkundige en revalidatiearts. Onlangs heeft Wim zijn revalidatietraject goed afgerond. Hij loopt nog met een stok, maar die hoopt hij binnen een paar weken niet meer nodig te hebben. Zijn incontinentie heeft hij momenteel goed onder controle. 'Ik heb hier medicijnen voor gekregen en ik heb bij Revant geleerd om deze medicijnen op de juiste manier te gebruiken. Ik weet nu welke medicijnen ik kan pakken als het de verkeerde kant op dreigt te gaan. Van het katheteriseren kom ik helaas nooit meer af. Maar ik kan binnenkort wel weer op zakenreis.'

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



Fokus

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

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

Jasper, Fokuscliënt

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

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl

www.fokuswonen.nl

Plafondlift



Surehands
tilbeugel®



Zelfstandig
tillen naar
toilet, bed of
rolstoel



Ti Tiltechniek
Uniek in zelfstandig wonen

www.tiltechniek.nl | info@tiltechniek.nl | 0416 - 65 08 67

LEES Revalidatie Magazine ALS EERSTE!

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

GA NAAR WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL



RevalidatieMagazine

‘Laten we onze bakens verzetten’

TEKST Anne Visser-Meily, Jan Willem Gorter

Dagelijks zien we de gevolgen van medische vooruitgang. Kenmerken van patiënten veranderen en de levensverwachting gaat omhoog. Er zijn betere medicijnen, meer technische behandelopties. Ook is er veel meer kennis over individuele progressie van ziektebeelden. De revalidatiegeneeskunde zal daarom haar bakens verzetten, het kan niet anders.

Om mee te kunnen met de stroom moeten revalidatieartsen meer actuele kennis tot zich nemen, meer samenwerken met andere disciplines én moeten we onze zorg anders inrichten. Meer zorg op maat is het credo en dat is op elk ziektebeeld van toepassing.

Neem cerebrale parese. Het aantal kinderen met een klassiek ernstig motorisch beeld neemt af door betere vroegdiagnostiek (zelfs al voor de geboorte) en preventie van hersenschade (bijvoorbeeld door het koelen van het kindje na een vroeggeboorte). Meer kinderen hebben last van cognitieve en gedragsmatige ontwikkelingsbeperkingen. Als kinderrevalidatiearts moet je dan meebewegen. Samenwerken met kinderpsychiaters, waar we in het verleden minder contact mee hadden.

Ook bij mensen die een beroerte hebben gehad zie je veel veranderingen. Velen herstellen tegenwoordig goed, de groep ‘walk and talk’ neemt toe. Zij hebben minder last van de klassieke kenmerken als verlamming, neglect en globale afasie, maar kennen onzichtbare problemen en subtiele stoornissen, zoals traagheid, moeite met dubbeltaken en complex bewegen. Kenmerken met grote gevolgen, zoals niet meer kunnen werken.

Verder staan nieuwe ziektebeelden op, zoals het post-IC-syndroom. Meer kinderen en volwassenen overleven een ernstige aandoening, vaak met IC-opname. Een IC-opname leidt tot een syndroom van spierzwakte, cognitieve en gedragsmatige veranderingen. Het is belangrijk om dit te herkennen.

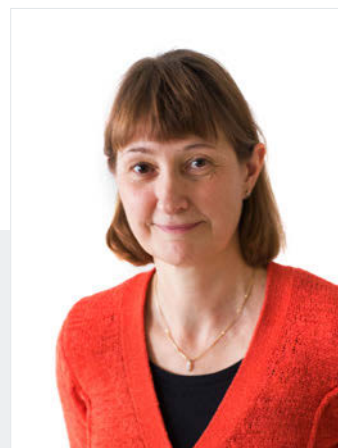
Met de combinatie van beeld (MRI, DTI, EEG) en individuele kenmerken van patiënten kunnen we veel voorspellen. Zo weten we dat spierziekte ALS niet één ziektebeeld is, maar meerdere ziektebeelden met andere kenmerken (ook cognitieve problemen) en een ander beloop. Met die wetenschap kunnen we beter aansluiten bij de status van patiënten. Wanneer je weet dat een ALS-patiënt het langzaamste ziektebeloop heeft, hoef je dus niet al over een trapijft te beginnen.

De scheiding tussen kinderrevalidatie, volwassen revalidatie en geriatrische revalidatie past niet meer. Kinderen worden tegenwoordig volwassen met ziektebeelden waar ze in het verleden aan dood gingen, zoals kanker, ernstige cerebrale parese en spierziekte SMA. Ziektebeelden die eerder typisch bij medisch specialistische revalidatie hoorden, zoals dwarslaesie, verplaatsen zich deels naar geriatrische revalidatie.

Laten we een nieuwe route kiezen. De ziekenhuisrevalidatie echt versterken. Revalidatieartsen in een ziekenhuis zijn de ogen en oren van de branche om medische en technologische veranderingen op te pikken. Al in de opleiding moet samenwerken met andere specialisten dé basis worden. Verder geven zorgnetwerken kansen: revalidatieartsen kunnen een spil zijn en expertisecentra opzetten. Zorg en onderzoek zal

bij elkaar komen, met maximaal gebruik van data.

Zijn we te laat? Dat niet, maar de revalidatiegeneeskunde moet wel nieuw vaarwater kiezen. Zodat we in de wereld van nu zorg van hoge kwaliteit kunnen blijven bieden.



Anne Visser-Meily en Jan Willem Gorter zijn revalidatieartsen en (gast)hoogleraren in UMC Utrecht. Visser is ook hoofd van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, het onderzoek- en innovatiecentrum van Revalidatiecentrum De Hoogstraat en het Hersencentrum UMC Utrecht.

PRO-FLEX[®]

Zes voeten. Één familie.

Alle Pro-Flex-voeten hebben een uniek ontwerp met 3 bladen en voetblad met een volledig effectieve teen. Door dit innovatieve ontwerp wordt 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](https://www.ossur.nl)

Pro-Flex Pivot



Pro-Flex XC Torsion



Pro-Flex XC



Pro-Flex LP Torsion



Pro-Flex LP



Pro-Flex LP Align