

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 26 | NUMMER 3 | SEPTEMBER 2020

Psychosociale zorg wordt beter

‘Meer aandacht voor emoties’



Na reanimatie ook cognitieve revalidatie |
Leren fietsen in virtual reality | Breinlijn: hulp bij hersenletsel |
Kunstproject Droomwerk gaf Melanie kracht



*‘Mijn stomp is
stabiel en de koker
zit goed, wat wil
je nog meer?’*



Lees het volledige verhaal van Roland Benjamin

Roland Benjamin heeft in 2013 een verkeersongeluk gehad en verloor daarbij zijn voet en een deel van zijn onderbeen. Hij heeft zijn hobby, het restaureren van oude brommers inmiddels weer opgepakt. Roland vindt het prettig dat onze instrumentmakers zo goed naar zijn wensen luisteren. Daardoor heeft hij een prothese die precies past bij zijn werk en zijn hobby.

Ervoor zorgen dat onze cliënten weer zoveel mogelijk kunnen doen; dat is onze kracht!



Rijndam
Orthopedietechniek

De kracht van de aanpassing

Inhoud

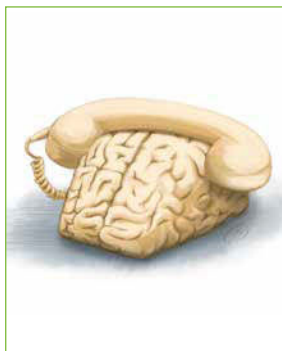
Wilt u reageren op RM?
Hebt u een idee voor een artikel?
De redactie hoort het graag:
rm@revalidatie.nl.

REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 26 | NUMMER 3 | SEPTEMBER 2020

Ondersteuning bij hersenletsel **Breinlijn gaat landelijk**

‘Het is fijn dat iemand je begrijpt’

10



Kwaliteitsstandaard in de maak **Psychosociale zorg wordt beter**

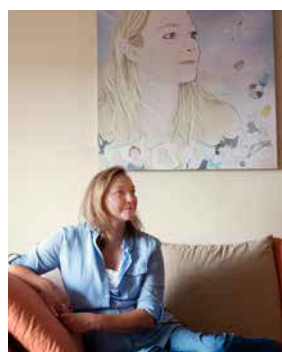
‘Meer aandacht voor emoties’

16

Zorgtraject ZuPER **Revalidatie na reanimatie**

‘De hulpverleners toveren met je’

12



Project Droomwerk **Melanie haalt kracht uit kunstwerk**

‘Ik ben blij dat ik die blik nog heb’

18

Virtual Reality **Fietsgame voor kinderen met DCD**

‘Een veilige omgeving om te oefenen’

14



Interview oud-wielrenner **Het nieuwe leven van Edo**

‘Ik wil mijn illustraties verder ontwikkelen’

20

Verder in dit magazine:

Boek – apps – vlog	4	6	Rondvraag: leren van de crisis
Voorlichtingscampagne lachgasgebruik	5	8	Docent van het jaar: Janneke Stolwijk
		23	Column Anne de Ruiter

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** Monique Jakobs (adviseur kwaliteit Rijnlands Revalidatie Centrum) - Femke van Rijn (communicatieadviseur Roessingh) - Melanie Peterman (ervaringsdeskundige) - Dr. Janneke Stolwijk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie). **Fotografie** 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.



BOEK

LEVEN MET HERSENLETSEL

China als therapie

Henk Nieuwenhuys schreef een boek over zijn leven met hersenletsel. Na een skiongeluk belandde hij in coma. Toen hij ontwaakte, moest hij zichzelf opnieuw leren kennen.

Hij ging op zoek naar een manier om in het dagelijks leven met NAH om te gaan. Leven met hersenletsel is heel ingrijpend en intensief. Het heeft invloed op fysiek, mentaal, emotioneel, com-

municatief sociaal, professioneel, financieel en seksueel vlak. Voor Henk bleek China de beste therapie. Hij emigreerde nadat hij zijn Chinees blauwwit export porselein aan het Shanghai Museum schonk. Om te kunnen functioneren in de Chinese samenleving, moet hij voor alles nóg meer zijn best doen. In China kan hij niet vertrouwen op vaste gewoontes en principes en moet hij elke dag opnieuw het gevecht aangaan om schijnbaar normale zaken voor elkaar te krijgen.

In Nederland lopen elke dag bijna vierhonderd mensen hersenletsel op door een beroerte, ongeval, ziekte of hartstilstand. Naar schatting lopen er in Nederland zo'n 650.000 mensen rond met NAH. Vaak is het onzichtbaar, maar zijn de problemen waar mensen mee kampen aanzienlijk. Volgens patiëntenvereniging Hersenletsel.nl laat het boek van Nieuwenhuys zien dat mensen altijd opnieuw kunnen beginnen. Het boek is verkrijgbaar via de webshop van Hersenletsel.nl. De gehele opbrengst van de verkoop van het boek gaat naar de patiëntenvereniging.

APP

Tips voor ouders van kinderen met een beperking



Hoe leer je een kind met een slechte fijne motoriek zelf tandpasta op een tandenborstel te

doen? Hoe zorg je ervoor dat je kind zich goed voelt in een rolstoel? Het zijn vragen waar ouders van een kind met een beperking dagelijks tegenaanlopen. Speciaal voor hen is er de Handi-app met meer dan tweehonderd tips over opvoeding en verzorging van een kind met een beperking. De applicatie is gemaakt door ouders zelf. Ouders deelden hun beste tips en ideeën met patiëntenverenigingen CP Nederland en SBH Nederland. De app bevat categorieën als Eten & drinken, Thuis & onderweg en Communicatie & spelen. Duidelijke iconen en afbeeldingen maken de app handig in gebruik. De Handi-app is verkrijgbaar in de App-store en de Google Play-store. De ontwikkeling is mogelijk gemaakt door ZonMW.

APP

Thuis herstellen na corona



Afgelopen zomer hebben Roessingh Research and Development en Telerevalidatie.nl de Corona Herstelapp

gelanceerd. Met deze app kunnen fysiotherapeuten samen met patiënten een persoonlijk oefenschema opstellen om te werken aan herstel na corona. Alle eerstelijns fysiotherapiepraktijken in Nederland kunnen de app gratis gebruiken. Via de app voeren patiënten voor hen geselecteerde oefeningen uit. Via video-instructies krijgen zij uitleg. De applicatie is onderdeel van een lopend onderzoek, waarbij onderzoekers kijken naar het gebruik van de app binnen de behandeling van mensen die herstellen van het coronavirus. Iedere vier weken vullen patiënten een drietal vragenlijsten in om de voortgang te monitoren. Onderzoekers kijken wat het effect is van het gebruik van de app op het herstel. De Herstel-app is te verkrijgen via corona.telerevalidatie.nl. Op aanraden van hun fysiotherapeut kunnen patiënten de app gratis downloaden op hun smartphone of tablet.

VLOG

Knie-enkel-voet-orthese

Revalidatiearts **Nicole Voet** van Klimmendaal Revalidatiespecialisten laat dit keer zien welke belangrijke rol beenorthesen hebben in de revalidatie. In deze video zie je de verschillende stappen rondom het aanmeten van een knie-enkel-voet-orthese. Die wordt ook wel een lange-been-beugel, beenorthese of spalk genoemd. Het is een soort koker van kunststof die precies op maat om een been wordt gemaakt. De orthese kan instabiliteit verminderen, struikelen voorkomen, pijn verminderen of lopen minder vermoeiend maken. Veel kijkplezier!



READE START VOORLICHTINGSCAMPAGNE

‘Het onschuldige imago van lachgasgebruik moet verdwijnen’

Revalidatiearts Wendy Achterberg en haar collega's zagen de afgelopen twee jaar dertig jongeren met fysieke klachten na lachgasgebruik. Zelfs mensen met een dwarslaesie. Een nieuw fenomeen, vooral in de Randstad. Reade en de gemeente Amsterdam starten een voorlichtingscampagne.

TEKST Tim de Hullu

Waarom trekt u aan de bel?

‘Omdat het onschuldige imago van lachgas niet blijkt te kloppen. Het effect van gebruik, tintelingen in je lijf, is niet alleen plezierig. Veel jongeren zijn zich niet bewust van de risico's. Daar moet verandering in komen. Dit is een nieuwe patiënten-groep die in korte tijd enorm is gegroeid. Dat baart zorgen.’

Wat zijn de risico's van lachgasgebruik?

‘We zien jongeren met een dwarslaesie en met polyneuropathie. Afhankelijk van op welk niveau in het ruggenmerg de schade zit doen symptomen zich voor. Armen en benen zijn vaak aangedaan, balansproblemen komen voor, maar er kunnen ook problemen zijn met plassen, ontlasting en seksualiteit.’

Hoe worden die klachten veroorzaakt?

‘Door lachgasgebruik ontstaat een tekort aan Vitamine B12, dat je lichaam nodig heeft voor onderhoud van de zenuwen. B12 maakt een stofje aan dat je zenuwen nodig hebben om signalen door te geven. Bij een tekort geven zenuwen die signalen niet goed meer door. Bij een ernstig tekort hoopt het belangrijke stofje zich op in het ruggenmerg en kan voor een beknelling zorgen. Hierdoor krijg je een dwarslaesie.’

Is het herstel van deze patiënten anders dan gemiddeld?

‘De dwarslaesies zijn incompleet. Als de onderliggende oorzaak behandeld wordt

met B12-suppletie, is de kans op herstel groot. Van de jongeren met loopproblemen kan het merendeel weer goed ter been naar huis. Maar we zien ook dat een groot gedeelte restschade houdt: blijvende tintelingen of verminderde spierkracht. Ik zie zelfs een 23-jarige patiënt die voor de rest van zijn leven in een rolstoel zit. Ongelooflijk. Om echt uitspraken te kunnen doen over prognoses en herstel hebben we meer cijfers nodig. Onze bevindingen delen we met andere dwarslaesiecentra.’

Hoe gaat de voorlichtingscampagne eruit zien?

‘Deze staat nog in de kinderschoenen, maar we werken nauw samen met GGD en Jellinek en denken aan de inzet van influencers op sociale media. Een onderzoeker interviewt patiënten, zodat we de campagne zo goed mogelijk op de belevingswereld van de doelgroep kunnen laten aansluiten. Het liefst betrekken we ervaringsdeskundigen, maar dat is niet gemakkelijk. Er hangt nog een taboe omheen. Jongeren schamen zich.’

Zou recreatief lachgasgebruik verboden moeten worden?

‘Ik denk dat aanpakken van het imago het belangrijkste is. Indien blijkt dat hier een verbod voor nodig is, dat vervolgens ook gevolgen heeft voor de laagdrempelige verkrijgbaarheid, kan ik daar zeker achter staan. Een krachtig signaal is nodig, waarbij extra duidelijk wordt: zo onschuldig is lachgas niet.’



Wat heb jij geleerd van de coronacrisis?

In de rubriek Rondvraag geven verschillende (ervarings-)deskundigen uit de revalidatiesector antwoord op een actuele vraag. In deze eerste aflevering: wat heb jij geleerd van de coronacrisis?

TEKST Thijs Kroezen



Intensief samenwerken

Eva Mol, Gezondheidszorgpsycholoog bij Klimmendaal Revalidatiespecialisten

‘De locatie waar ik werk is dicht geweest. Dat vroeg veel van gezinnen met een kind dat intensieve zorg nodig heeft. Ineens viel er een stuk ritme weg, wat voor sommige kinderen en hun omgeving erg lastig was. Normaal gesproken hebben we als behandelteam korte lijntjes met elkaar. Juist deze gekke periode hebben we nog intensiever met elkaar gekeken naar hoe we het beste konden ondersteunen. We schakelden snel, los van de reguliere processen. Er zijn tips en tools aan kinderen en ouders gegeven in het omgaan met de lockdown. Daarnaast investeerde Klimmendaal in digitale behandel mogelijkheden, zoals beeldbellen. Op deze wijze konden therapieën in aangepaste vorm plaatsvinden. Ook hebben behandelaren vanuit de kinderrevalidatie hun expertise ingezet op de COVID-afdeling, bijvoorbeeld bij slikproblemen. We hebben geleerd dat technologie verrijkend kan zijn en dat we los van reguliere processen meer mogelijkheden hebben dan we voorheen dachten. We willen blijven innoveren na deze periode. Samen staan we sterk.’

Terug naar de basis

Katja Hoorn, vanaf 1 oktober 2019 voorzitter van de raad van bestuur van Reade

‘Ik heb enorm veel van de crisis geleerd. Je gaat in één klap met iedereen binnen de organisatie terug naar de basis: hoe kunnen we onze cliënten zo goed mogelijk helpen in deze tijd en hoe zorgen we voor een veilige omgeving voor zowel cliënten als werknemers. Daarnaast leerde ik de organisatie veel sneller kennen. Normaal gesproken start je, als je als bestuurder ergens nieuw bent, met de organisatiestructuur en lopende dossiers, maar nu was het alle hens aan dek en in korte tijd besluiten nemen. Dat hebben we samen gedaan en daar ben ik trots op. Begin januari startten we het strategietraject Reade2030. Tijdens de crisis kwam ook dit traject stil te liggen, maar de geleerde lessen uit de crisis zijn waardevol voor de toekomst. Als je bijvoorbeeld kijkt naar digitaliseringsvraagstukken als ‘zorg op afstand’, maar ook de werkplek voor professionals of samenwerkingen die je aangaat, zijn dat stuk voor stuk interessante en relevante vraagstukken met invloed op bijvoorbeeld onze plannen rondom huisvesting of hoe je er uitziet over 10 jaar.’





Concurrentiegevoel loslaten

José Hofstede, COVID-Revalidatiearts bij Libra Revalidatie & Audiologie

'In het begin van de crisis werd ik COVID-revalidatiearts. Deze keuze werd gemaakt door mijn ervaring in revalidatiecentra en ziekenhuizen. In mijn team zaten ook veel collega's die met longpatiënten werken. De grootste uitdaging zat in de onbekendheid rondom het virus. Het opstarten van een nieuwe diagnosegroep is geen gemakkelijke taak. Je moet heel alert zijn en er was, en is, nog weinig kennis over het revalidatieproces en het virus. Tijdens het hoogtepunt van de coronacrisis werd er door veel partijen goed samengewerkt. Er werd open gecommuniceerd en de Federatie van Medisch Specialisten hield webinars om samen op te trekken. Ik denk dat we van deze crisis hebben geleerd dat je samen veel meer kunt bereiken. In normale tijden heerst er soms een concurrentiegevoel. Dat moeten we loslaten. Daarnaast kunnen we anders naar de zorg kijken. Minder naar het kostenplaatje, meer naar de zorg die iemand verdient. Dat hebben we in de crisis volop gedaan. Ik hoop dat we daar een les uit kunnen trekken: laten we kijken wat het oplevert voor mensen in plaats van altijd eerst naar de kosten te kijken.'

Nee zeggen

Aad Ronkes (69) werd getroffen door corona

'Begin maart raakte ik besmet met het coronavirus en werd ik thuis opgehaald met de ambulance. Aangekomen in het ziekenhuis werd ik naar de IC gebracht en vertelde het personeel mij dat ik in coma zou worden gebracht. Vijf weken later ontwaakte ik uit mijn coma en begon ik met revalideren bij Revant Lindenhof in Goes. Aan het begin van het proces kon ik bijna niks, zelfs slikken was een uitdaging. Het team van Revant keek vervolgens echt naar mijn behoeftes en steunde mij in het behalen van mijn doelen. Ik wilde niet in een rolstoel terechtkomen en dat is gelukt. Inmiddels fiets ik weer. In mijn revalidatietraject heb ik geleerd nee te zeggen. Aan het begin van het proces deed ik alles wat de behandelaars zeiden, maar nee zeggen als je te moe bent, is geen schande. Ik werd ook gesteund door het personeel van Revant als het even niet ging. Ik kreeg de ruimte om mee te denken in het revalidatieproces. Dat ik nee heb durven leren zeggen, is nu nog steeds handig, want ik ben nog niet klaar met revalideren. Mijn doel is op 90 procent komen.'





REVALIDATIEARTS DOOR HELDERE UITLEG DOCENT VAN HET JAAR

De Chinese muur van Janneke Stolwijk

Revalidatiearts Janneke Stolwijk-Swüste, gespecialiseerd in dwarslaesies, werd door de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) uitgeroepen tot docent van het jaar. Haar glasheldere en inspirerende uitleg met humor bracht haar de winst. 'Bij een dwarslaesie worden zenuwen geblokkeerd door een Chinese muur aan stofjes.'

TEKST Tim de Hullu BEELD Inge Hondebrink



Ik? Genomineerd als docent van het jaar? Ik mailde de VRA terug of ze wel de goede persoon voor zich hadden. Maar het was echt zo. Bij de opleiding tot revalidatie-arts is er een onderdeel over dwarslaesie. Daar heb ik twee praatjes gehouden en die werden goed ontvangen. Praatjes houden vond ik altijd vreselijk. Daarom was ik verbaasd door de nominatie. Dat ik won was bizar. Toen ik voor het congres van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) iets moest voordragen, was ik een half jaar van tevoren al zenuwachtig. Toen dacht ik: dit is niet goed, ik moet er mee aan de slag. Met een coach, Mariska van Voice Matters, werkte ik aan mijn houding, ademhaling en stemgebruik. Als ik nu in het openbaar spreek, warm ik eerst mijn stem op met Kortjakje of andere liedjes. Tijdens mijn voordrachten herken ik een hogere ademhaling of hogere stem. Dan kan ik me gemakkelijk herpakken. Ik heb geleerd meer pauzes te nemen. Uiteindelijk geven die trucjes mij meer zelfvertrouwen. Ik krijg er plezier in en vermoed dat mensen dat doorhebben.'

Oorlogszone

'Aan het eind van het jaar wil ik mijn basis-kwalificatie onderwijs binnen hebben. Het is mooi om in mijn werk als revalidatiearts aio's te begeleiden en onderwijs te verzorgen. Jongeren houden je scherp. Ik vind het verfrissend als ze me vragen stellen waar ik het antwoord niet op weet. Over mijn vak raak ik niet uitgepraat.

Inhoudelijk is het super interessant. Er zijn meerdere aanvalsroutes om een dwarslaesie te beïnvloeden. Voor veel artsen in opleiding is het een ver-van-mijn-bed-show, omdat ze daar in de dagelijkse praktijk niet zo mee bezig zijn. Zelf houd ik heel erg van literatuur, maar ik weet inmiddels dat veel mensen visueel zijn ingesteld. Daarom gebruik ik veel plaatjes om dingen duidelijk te maken. Dan toon ik afbeeldingen van een beschadigd ruggenmerg, waarop je ziet dat er allemaal bloed vrij komt en vocht en stofjes op afkomen. Dat noem ik een oorlogszone: het ruggenmerg komt in de verdrukking. Alle stofjes maken een soort Chinese muur om dat gebied, waardoor het voor zenuwen moeilijker wordt om van boven naar beneden te gaan en vice versa.

Die Chinese muur is zowel chemisch als fysiek. Er is daadwerkelijk een barricade gelegd. Op allerlei manieren wordt nu onderzocht hoe de zenuwen toch door die Chinese muur kunnen komen.

Je zou die stofjes kunnen wegvangen, maar je zou ook de harde barricade kunnen oplossen. In de toekomst gaat dat gebeuren.

Stel, jij wordt met een traumatische dwarslaesie in een zelfrijdende Tesla-ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Dan krijg je direct een cocktail toegediend van stamcellen, stoffen die de chemische

blokkades teniet doen én stoffen die zorgen dat er geen blokkade komt. Vervolgens krijg je gelijk na een operatie elektrostimulatie. Daar willen we naartoe. Razend interessant.'

Ervaringsdeskundigen

'Het praatje op dat NVDG-congres ging over deze mogelijke genezing van dwarslaesies. Ik geloof daar echt in. Wanneer het zover is, dat is niet te zeggen. De lezing ging heel goed. Het verhaal vertel ik sindsdien op meer plekken. Bij elk praatje kijk ik naar wat interessant is voor mijn doelgroep. Arts-assistenten van orthopedie neem ik mee naar de afdeling adaptatietechniek van mijn centrum De Hoogstraat. Zij staan te opereren, maar hebben vaak geen flauw idee wat de uitkomst is. Sommigen denken dat je leven voorbij is met een hoge dwarslaesie, terwijl dat voor de mensen zelf helemaal niet zo is. Ik laat ze ook zelf in een rolstoel rondrijden. En als het even kan, betrek ik ervaringsdeskundigen in mijn onderwijs. Mensen die zo plastisch mogelijk kunnen vertellen over hun leven. Plassen, poepen, seksualiteit; dat zit allemaal in het laatste deel van het ruggenmerg.'

'Ik betrek mensen die zo plastisch mogelijk over hun leven kunnen vertellen'

Stijf

'Laatst vroeg ik een jonge dwarslaesiepatiënt en zijn vriendin om samen iets te vertellen aan tweedejaars geneeskundestudenten. Dat werd een schitterend open gesprek, waarin de jongen onomwonden benoemde hoe 'stijf hij moet zijn' om seks te kunnen hebben. Er werd veel gelachen. Humor breekt het ijs en dat heb je ook nodig als je in dit vak werkt. Het is vaak kommer en kwel. Humor wordt ook genoemd als een pluspunt van mij als docent. Dat is fijn om te horen. Of ik nog zenuwen heb? Alleen bij grote dingen. Op het mondiale dwarslaesiecongres, met honderden toehoorders, mag ik iets vertellen. Dat gaat online, ik heb dan contact met de organisatie in Amerika. Binnen een tijdslot van drie uur moet ik mijn praatje opnemen. Dan knijp ik 'm toch een beetje: zou alle opnameapparatuur en -software het wel goed doen? Tja, zo zit ik in elkaar. Maar het praatje zelf, dat komt zeker goed.'

BREINLIJN: ÉÉN LOKET VOOR ONDERSTEUNING BIJ HERSENLETSEL

‘Het is fijn dat iemand je begrijpt’

Eén hulplijn voor iedereen die met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) te maken heeft: dat is Breinlijn. Het initiatief van zes organisaties in West-Brabant, waaronder Revant medisch specialistische revalidatie, is al uitgerold in vier andere regio's. Breinlijn stelt geen diagnoses, maar biedt onafhankelijk advies en doorverwijzingen naar zorgpartners en organisaties in de buurt voor hulp.

TEKST Carine Harting BEELD Roel Seidell

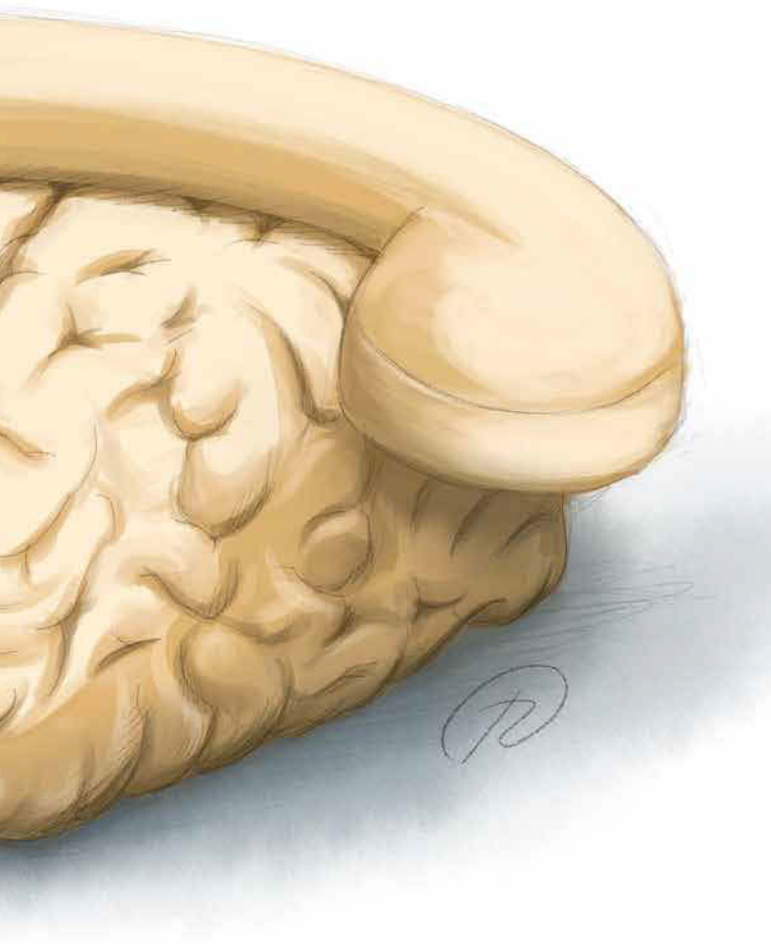
Op zijn vijftiende gooide een herseninfarct het leven van Jan van den Aker (23 jaar) flink overhoop. Na een aantal moeilijke jaren is hij nu wel toe aan een relatie. Maar nieuwe mensen ontmoeten, hoe moest hij dat nu aanpakken? Zijn moeder attendeerde hem op Breinlijn, de nieuwe hulplijn voor mensen die met NAH te maken hebben. ‘Nicole Bovens van Breinlijn West-Brabant belde mij op naar aanleiding van mijn mailtje’, vertelt Van den Aker. ‘Zij zette me onder meer op het spoor van een paar facebookgroepen voor jongeren met NAH. Via haar tips kwam ik terecht bij Meet Young Brains en nu bel ik regelmatig met mensen van mijn eigen leeftijd die ook NAH hebben. Soms komt er iemand bij mij thuis om te snookeren. Nee, helaas heb ik nog geen vriendin. Maar... ik blijf positief.’

In Nederland hebben ongeveer 645.900 mensen te maken met hersenletsel als gevolg van een ongeluk, tumor, hartstilstand, herseninfarct of -bloeding. De impact is groot, zowel lichamelijk

als mentaal. Veel mensen met NAH ervaren onbegrip in hun omgeving. Tegelijk lopen ook familie, collega's, mantelzorgers en (zorg)instanties tegen problemen aan.

In het complexe zorgstelsel is hulp zoeken echter ingewikkeld. Mensen missen bijvoorbeeld één loket waar de gehele vraag wordt opgepakt. Bovendien is het formuleren van de hulpvraag moeilijk. Breinlijn is in West-Brabant ontstaan uit die behoefte aan een centraal punt voor gratis laagdrempelige hulp voor kinderen, jongeren en volwassenen met NAH en hun naasten. Ook huisartsen, gemeenten en andere organisaties met vragen kunnen bij Breinlijn terecht voor advies. Peter Brouwers, voorzitter van het Landelijk Overleg Hersenletselteams, heeft de succesvolle pilot gepresenteerd aan de directie Langdurige Zorg van het ministerie van VWS. Dat werd de opmaat voor de landelijke uitrol binnen de 17 regio's in Nederland. Regio's Utrecht-Gooi & Vecht, Zeeland, Limburg en Amsterdam & Zaan zijn, naast West-Brabant, ook al in de lucht.





de echtgenote overbelast raakte met de zorg voor haar man en hun café. Ik richt me dan niet alleen op adviezen voor haar man. Ik kijk ook welke steun zij kan gebruiken.'

Breinlijn werkt met een beproefd helpdesk-pakket waarbij ook de privacy goed is geregeld. Het systeem maakt bovendien data-analyse mogelijk, waardoor er meer inzicht komt in de problematiek rondom leven met NAH en passende zorg.

Revalidatiecentrum als kartrekker

'Eén van de pijlers is de brede netwerksamenwerking tussen verschillende zorgaanbieders in de regio', zegt Nicolle van Hoof, projectleider en coördinator Breinlijn West-Brabant en ergotherapeut bij Revant. 'Het is een bundeling van expertise op het gebied van bijvoorbeeld begeleiding van mensen met een beperking, cliënt-ondersteuning, thuiszorg, medische zorg en revalidatie. De uitrol van Breinlijn biedt revalidatiecentra in de regio's volop kansen om de verschillende partijen bijeen te brengen. De rol als kartrekker, zoals Revant die in West-Brabant op zich heeft genomen, past wel bij revalidatiecentra. We staan immers al in contact met zorgpartners, zoals ziekenhuizen en eerstelijnszorg.'

Van Hoof is trots op hoe Breinlijn zich heeft ontwikkeld van pilot tot de landelijke hulplijn voor vragen over NAH. 'Hebben we voor alles een oplossing? Nee. We stellen ook geen diagnose van hersenletsel. Wel kunnen we heel goed luisteren. We nemen de tijd en verwijzen door naar passende hulp. 87 Procent van de bellers is positief over onze aanpak en het advies.'

Ook Jan van den Aker is heel tevreden over het contact, ook al heeft Breinlijn hem niet aan een relatie geholpen. 'Het is fijn dat iemand je begrijpt.'

Ruim 900 vragen

Nicole Bovens (ergotherapeut bij Revant) is hersenletseldeskundige bij Breinlijn West-Brabant met als extra specialisatie kind & jongeren. 'In het eerste jaar van de pilot verwerkten we 315 vragen. Bijna de helft ervan kwam van zorgprofessionals en instanties. Sinds de uitrol naar vier andere regio's staat de landelijke teller al op ruim 900 vragen. Als er op tv bijvoorbeeld aandacht is geweest voor de gevolgen van een hersenschudding, dan zien wij dat meteen terug in het aantal vragen.'

De hulpvragen betreffen alle aspecten van het leven; van werk, sport en wonen tot relaties, vrije tijd en opleiding. Veel vragen zijn complexer dan op het eerste gezicht lijkt. Zo sprak Bovens een vrouw die hulp zocht voor haar man met NAH. 'Ze vertelde dat hij grote moeite had om zijn dag in te delen. Met als gevolg dat er niets meer uit zijn handen kwam. Al doorpratend bleek dat hun relatie onder druk stond, de communicatie moeizaam verliep en

HOE WERKT BREINLIJN?

- Vragen van mensen met NAH, hun naasten of (zorg)instanties komen binnen via www.breinlijn.nl of telefoonnummer 085 22 502 44.
- Een hersenletseldeskundige in de regio neemt binnen 48 uur contact op. In de praktijk is dat vaak al binnen een paar uur.
- In het tweede contact wordt de hulpvraag uitgebreid besproken.
- In 80 procent van de gevallen adviseert de hersenletseldeskundige uit eigen expertise en ervaring.
- Voor meer complexe vraagstukken is een team van experts op de achtergrond aanwezig, bestaande uit onder anderen een kinderrevalidatiearts en neuropsycholoog.
- In een follow-up gaat de hersenletseldeskundige na in hoeverre de adviezen nuttig zijn geweest.



Onderzoeker Liesbeth van der Wal (l) en cardioloog Sander Rodrigo in gesprek met Silvia Ahrens.

ZuPER COMBINEERT HARTREVALIDATIE EN COGNITIEVE REVALIDATIE NA REANIMATIE

‘De hulpverleners toveren met je’

Mensen die na een hartstilstand succesvol zijn gereanimeerd, krijgen daarna meestal hartrevalidatie. Maar veel van deze patiënten kampen ook met concentratie- en geheugenproblemen. Revalidatiecentrum Basalt heeft voor hen een gecombineerd zorgtraject ontwikkeld, waarin ook aandacht is voor deze cognitieve aandoeningen.

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Zelf heeft ze er niets van meegekregen. Op zaterdagavond 31 oktober 2016 kreeg Silvia Ahrens (nu 59) uit Nieuw-Vennep een hartstilstand. Haar man John was al naar bed gegaan en vond het vreemd dat zijn vrouw nog niet naast hem lag. 'Ik ben gaan kijken. Ze zat in de woonkamer in een stoel en bewoog niet. Ik zag meteen dat het mis was en heb direct 112 gebeld. In de ambulance is ze zeventien keer gedefibrilleerd. Twee weken lang hebben ze haar in het ziekenhuis in slaap gehouden. Nadat we met de kinderen eigenlijk al afscheid van haar hadden genomen, zat ze twee dagen later rechtop in bed.' Vanaf dat moment kan Silvia zich weer flarden herinneren. 'Ik vroeg aan de verpleegkundige waarom ik daar was. Dat het niet goed met me ging, was al snel duidelijk.'



Ahrens is één van de circa 3500 mensen die jaarlijks in Nederland een hartstilstand overleven. De kans op een succesvolle reanimatie is in ons land twee tot drie keer zo groot als gemiddeld elders in Europa. Dit is vooral te danken aan onze adequate ambulancedienst, de vele beschikbare AED's (automatische externe defibrillators) en de goede zorg in de ziekenhuizen. Na overleving volgt doorgaans een intensief revalidatietraject. Zo ook voor Ahrens, die na het ziekenhuis werd opgenomen in de revalidatiekliniek van Basalt in Leiden.

ZuPER

Ze trof het dat ze juist hier terecht kwam, omdat dit revalidatiecentrum een nieuw verbeterd programma heeft voor reanimatiepatiënten. Sander Rodrigo, cardioloog bij Basalt, vertelt dat reanimatiepatiënten volgens de richtlijn in aanmerking komen voor hartrevalidatie. 'Deze therapie richt zich op de lichamelijke, sociale en emotionele problemen. Maar deze patiënten hebben ook vaak gedrags-, geheugen- en aandachtsproblemen en moeite met plannen. Daarnaast raken ze snel overprikkeld. Om deze cognitieve problemen eveneens de volle aandacht te geven, hebben wij als revalidatiecentrum samen met patiënten het zorgtraject ZuPER opgezet.'

ZuPER staat voor Zorgtraject Postanoxische Encephalopathie na Reanimatie, ofwel een zorgpad voor mensen van wie de hersenen minder functioneren door zuurstoftekort. Één van de ontwikkelaars hiervan is logopedist en klinisch neurolinguïst Liesbeth van der Wal. Als onderzoeker promoveerde zij eind vorig jaar op dit onderwerp aan de Universiteit Leiden. Ze legt uit dat iedereen die na een reanimatie bij Basalt voor hartrevalidatie komt, eerst wordt gescreend. 'Een verpleegkundige van onze afdeling neurologie laat de patiënt en eventuele partner twee vragenlijsten beantwoorden om te achterhalen in hoeverre iemand is veranderd en minder goed functioneert. Daarnaast neemt deze professional de MoCA-test af.'

Met dit Montreal Cognitive Assessment kun je snel en objectief screenen op eventuele cognitieve stoornissen. De onderzoeksresultaten gaan naar de cardioloog.'

MILDE COGNITIEVE KLACHTEN

De cardioloog beslist in overleg met de patiënt welk traject binnen ZuPER het beste bij hem of haar past. Zo volgt iemand die cognitief

niets mankeert de gewone hartrevalidatie. Een patiënt die zeer slecht scoort, krijgt volgens het nieuwe zorgpad individuele revalidatie op de afdeling neurologie met de cardioloog op de achtergrond. Van der Wal: 'Dan houden we nog een tussengroep over met lichte cognitieve klachten, die voorheen alleen hartrevalidatie kreeg. Deze groep krijgt nu deze hartrevalidatie in kleine groepjes in een prikkelarme omgeving en daarna een individueel cognitief traject. Dit traject is afgestemd op de wensen van de patiënt. Iemand die weer wil gaan werken, krijgt uiteraard intensievere begeleiding dan iemand die al tevreden is met het redelijk kunnen functioneren in het dagelijks leven.'

Ook Ahrens viel in de categorie van milde cognitieve klachten. 'Ik heb moeite met geluiden, ben snel overprikkeld, kan soms niet op woorden komen en het hoofdrekenen is een stuk minder dan vroeger', zegt ze met tranen in haar ogen. Maar ze is blij dat ze alles heeft overleefd. 'Ik was net een dood vogeltje toen ik hier bij Basalt binnenkwam. Nu gaat het best goed met mij. De hulpverleners hier toveren met je.' Ze kan inmiddels weer goed lopen. Als ze echt moe is, gebruikt ze haar rollator of scootmobiel. 'Tijdens de cognitieve training heb ik geleerd met mijn tekortkomingen om te gaan. Ik neem nu voldoende rust, kies vaker voor mezelf en gebruik regelmatig een rekenmachientje en mijn agenda. Wel jammer dat ik mijn baan als administratief medewerker bij het hoogheemraadschap van Rijnland niet meer kan oppakken. Dat moet ik accepteren maar dat is niet altijd makkelijk.'

WERKBOEK

Basalt heeft nu met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) afgesproken dat iedere gereanimeerde patiënt voortaan door een neuroverpleegkundige van het revalidatiecentrum wordt gescreend. Van der Wal hoopt dat revalidatiecentra elders in het land dit voorbeeld van samenwerking volgen en ZuPER gaan implementeren. Tevreden constateert ze dat in de Europese reanimatierichtlijn is opgenomen dat reanimatiepatiënten voortaan gescreend moeten worden. 'Om professionals te helpen, hebben we enkele jaren geleden een werkboek samengesteld. Je moet als organisatie klein beginnen. Je hoeft niet de hele zorg om te gooien. Geef elkaar ook adviezen. Het maakt je vak toch ook leuker als je patiënten aflevert die gelukkiger zijn.'

Het handboek is te vinden op:

https://basaltrevalidatie.nl/site/assets/files/10065/werkboek_revalidatie_na_reanimatie_-_rrc.pdf

VIRTUAL REALITY GAMES BIEDEN VEEL MOGELIJKHEDEN. REVALIDANTEN KUNNEN IN EEN VEILIGE OMGEVING PRAKTIJSITUATIES OEFENEN EN KUNNEN SPELENDERWIJS MEER BEWEGEN. HOE ZETTEN REVALIDATIECENTRA VR-GAMES IN? REVALIDATIE MAGAZINE ZOEKT HET UIT. [DEEL 2: DE VIRTUAL REALITY-FIETSGAME VAN ROESSINGH RESEARCH AND DEVELOPMENT EN ROESSINGH CENTRUM VOOR REVALIDATIE.](#)

Leren fietsen als ieder ander kind

Leren fietsen is niet voor ieder kind vanzelfsprekend. Roessingh Research and Development en Roessingh Centrum voor Revalidatie ontwikkelen daarom in samenwerking met Total Reality en Universiteit Twente een virtual reality-fietsgame voor kinderen met Developmental Coordination Disorder (DCD). ‘Niet kunnen fietsen kan een handicap worden in Nederland.’

TEKST Thijs Kroezen **BEELD** Roessingh Research and Development

Wie de VR-bril opzet en op de speciale fiets stapt, waant zich direct in een heel andere wereld. Met je virtuele handen op het stuur om je heen kijkend, zie je auto's en huizen in de stad of juist een bosrijke omgeving die doet denken aan een weg in het buitengebied van een dorp. Onderweg komt de fietser allerlei verkeerssituaties tegen: van vrachtwagens tot uitdagende rotondes. De speciale 3D-wereld is gecreëerd om kinderen met DCD op een veilige manier te leren fietsen. 'Kinderen met DCD hebben moeite met het uitvoeren en aanleren van motorische vaardigheden, zoals schrijven en fietsen', vertelt Juan Manterola, jeugdarts kinderrevalidatie bij Roessingh. 'Met deze game geef je deze kinderen een veilige omgeving om te oefenen. Fietsen is in Nederland zo belangrijk, dat het echt een handicap kan worden als je dat als kind niet leert.'

'De vraag naar een betere manier om te leren fietsen kwam vanuit de praktijk. Wij merkten wel dat de stap van de oefenzaal naar

de openbare weg te groot was en kwamen op het idee om een VR-wereld te maken waarin ze veilig kunnen oefenen', vertelt Monique Tabak, projectleider vanuit Universiteit Twente en Roessingh. 'Met deze game geef je de kinderen de kans om zelfvertrouwen op te bouwen op de fiets. Per kind kunnen we ook door middel van eyetracking inzicht krijgen in hoe en waarnaar ze kijken tijdens het fietsen en wat de aandachtspunten zijn voor behandeling. Bijvoorbeeld dat ze worden afgeleid in het verkeer of dat hun reactietijd te lang is. Hierdoor kan de therapeut heel gerichte feedback geven. Daarna kan je stap voor stap de moeilijkheidsgraad uitbouwen.' De fiets staat nu in een standaard, waardoor de balans nog niet gezocht hoeft te worden. 'Maar dat is ook niet erg', stelt Manterola. 'Je kunt de kinderen zo positieve ervaringen geven op de fiets in plaats van negatieve, zoals valpartijen waaraan zij gewend zijn. Dat is heel veel waard in het leerproces. Jij legt met deze VR-wereld de basis om daarna op een gewone fiets te stappen.'





‘Je kunt
kinderen **positieve
fietservaringen**
geven’

Roessingh ontwikkelt de game in samenwerking met Total Reality. ‘Voor ons is dit het eerste project waarbij we samenwerken met een revalidatiecentrum, maar het geeft ontzettend veel voldoening om kinderen te kunnen helpen met hun problemen’, aldus Albert Hoekstra, technisch directeur van Total Reality. ‘Vanaf het eerste moment voelden wij enthousiasme bij de therapeuten en hun gedrevenheid motiveerde ons weer om hier een succes van te maken.’ Inmiddels is er één virtuele wereld helemaal klaar om de testfase in te gaan. ‘In deze wereld hebben behandelaren de mogelijkheid om verschillende opties aan en uit te zetten. Je moet dan denken aan vogels die overvliegen, mensen die willen oversteken of andere onverwachte situaties. Per kind kun je vervolgens de opties aan en uitzetten om steeds een stapje verder te komen in het leerproces.’ Hoekstra ziet een grotere toekomst voor de game. ‘Vroeger was VR vooral leuk, maar nu kun je het ook echt gaan inzetten voor bijvoorbeeld medische doeleinden.’ Manterola vult aan: ‘Stel dat het aanslaat bij kinderen met DCD, dan zouden we de VR-wereld kunnen gaan gebruiken bij andere patiënten die (opnieuw) moeten leren fietsen, zoals kinderen met NAH of volwassenen na een hersenbloeding.’

Monique Tabak is zeer te spreken over de samenwerking tussen Universiteit Twente, Roessingh en Total Reality. ‘Om technneuten, therapeuten en wetenschappers zo goed te zien samenwerken, geeft een goed gevoel. De communicatie vanuit alle partijen verliep soepel en naast corona waren er maar weinig hobbels op de weg.’ Hoekstra sluit zich daarbij aan. ‘Roessingh is een partij die heel graag kijkt naar het ontwikkelen van therapieën en het gebruik van nieuwe middelen zoals VR. Dat maakte deze samenwerking makkelijker.’

In het najaar gaat het project de eerste testfase in. ‘Dan gaan we met kinderen zonder DCD kijken of er nog aanpassingen nodig zijn in de game en daarna starten we met de eerste groep DCD-kinderen’, zegt Tabak. Manterola denkt dat de game een succes gaat worden. ‘Als je kijkt wat voor reacties we de afgelopen tijd al hebben gekregen van kinderen tijdens open dagen of bij tests die we uitvoerden, hoor je dat iedereen ontzettend enthousiast is. Natuurlijk is de belangrijkste stap dat we kunnen aantonen dat het een meerwaarde is voor het leerproces van kinderen met DCD. Dat wordt een heel spannende periode. We hopen dit project uiteindelijk landelijk uit te rollen en zelfs voor andere patiëntgroepen te kunnen inzetten.’

PSYCHOSOCIALE ZORG IN DE KINDERREVALIDATIE WORDT BETER

‘Meer aandacht voor emoties’

Ouders en jongeren missen voldoende aandacht voor psychosociale aspecten in de kinderrevalidatie. Daarom werken ze samen met zorgverleners en wetenschappers aan een kwaliteitsstandaard. ‘Naar onze emoties werd nauwelijks gevraagd.’

TEKST Eveline van Herwaarden BEELD Inge Hondebrink

Het gebrek aan informatie voor ouders viel Rogier Doornbos direct op. Na de geboorte van dochter Annemijn leek er niets aan de hand en genoot het gezin van een zorgeloze kraamtijd. Tot het misging en ze in het ziekenhuis volkomen onverwacht te horen kregen dat Annemijn een ernstige meervoudige beperking heeft. ‘De wereld zakt onder je voeten weg’, zegt Doornbos. ‘Wekenlang was het onzeker of ze het wel zou redden. Een hectische en zware tijd.’ Hij vertelt hoe hij in een overlevingsmechanisme schoot van regelen en informatie zoeken. Verwerken, dat kwam later wel. Maar de meeste informatie was gericht op medische onderzoeken en behandelingen. ‘Je zag bijvoorbeeld nooit een folder “Wat doet het met u als ouder?”’, herinnert hij zich. ‘Naar onze emoties werd nauwelijks gevraagd, ook later niet.’ Als Annemijns eerste verjaardag nadert, voelt hij zich steeds vaker instabiel en besluit contact op te nemen met de huisarts. Die verwijst hem naar een therapeut. ‘Pas daar had ik in de gaten hoe traumatisch deze ervaringen waren geweest. Met EMDR-sessies heb ik het alsnog een plek kunnen geven. Maar hoe fijn was het geweest als we toen, maar ook nu, de juiste aandacht voor onze vragen en gevoelens hadden gehad.’

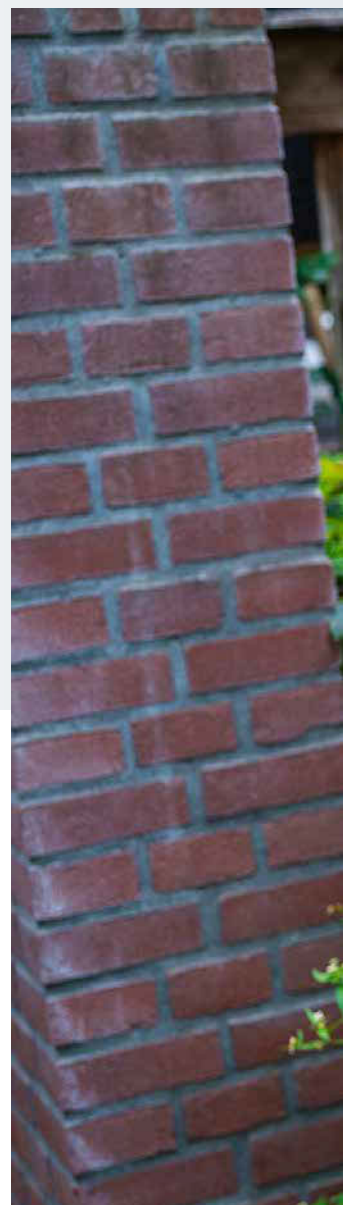
DEPRESSIEF

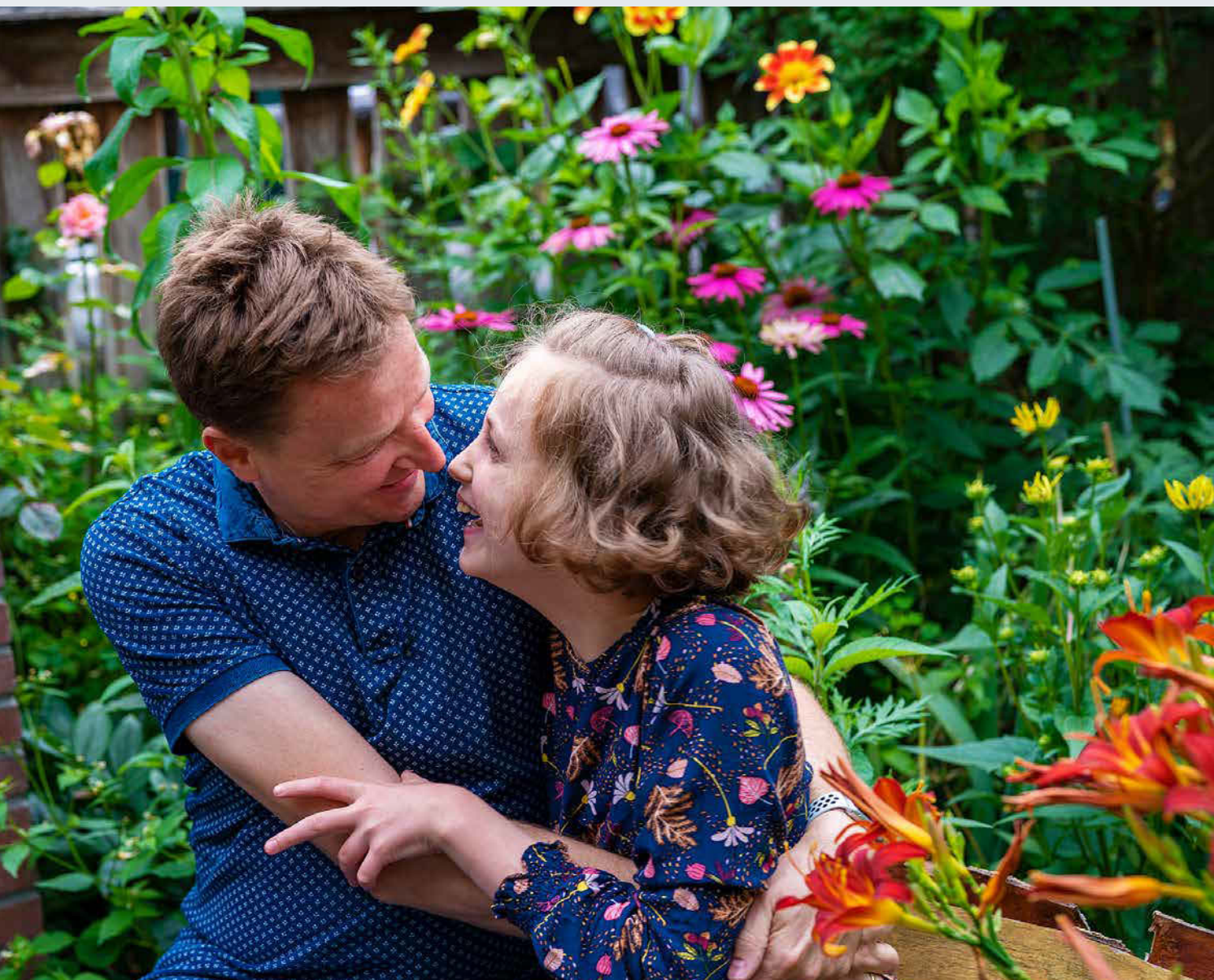
Doornbos is één van de ervaringsdeskundigen die participeren in het project ‘Revalideren doe je samen’. Net als de 24-jarige student Sergey Dragomiretskiy, die cerebrale parese heeft. Ze maken deel uit van de projectgroep en leiden samen met projectleider Maureen Bult zes focusgroepen. ‘In de focusgroepen met jongeren zie je steeds dezelfde thema’s terugkeren’, vertelt Dragomiretskiy. ‘Bijvoorbeeld hoe je ermee omgaat dat je je anders voelt of gepest wordt. Vragen over de toekomst, maar ook over onderwerpen zoals seks, drank en drugs. Ik herken het honderd procent uit mijn eigen jeugd.’ Vanaf zijn geboorte bezocht hij maandelijks de revalidatie-

arts. Dat er vooral gevraagd werd naar zijn fysieke functioneren vond hij normaal, je dacht er ook niet over na of het anders kon. Dragomiretskiy: ‘Later dacht ik: wat raar eigenlijk dat hij niet vraagt hoe het verder met mij gaat. Ik werd gepest, voelde me soms depressief en had vragen over mijn toekomst. Als tiener begin je daar zelf niet over, zeker niet wanneer je ouders erbij zitten. Jongeren willen wel graag dat hun arts ernaar vraagt, want nu voelen ze zich niet gehoord.’

ONTWIKKELEN KWALITEITSSTANDAARD

Maureen Bult leidt het project vanuit patiëntenverenigingen CP Nederland en SBH Nederland. ‘Er kwamen veel signalen bij ons binnen dat mensen aandacht voor psychosociale onderwerpen in de kinderrevalidatie missen’, vertelt Bult. ‘Terwijl die niet-lichamelijke aspecten juist heel belangrijk zijn, zeker wanneer volwaardige participatie in de maatschappij het doel van revalidatie is. Daarvoor is niet alleen het fysieke van belang. Omdat er nog geen kwaliteitsstandaard was, besloten we subsidie aan te vragen om die te ontwikkelen.’ Het project loopt inmiddels anderhalf jaar. Naast het schrijven van een kwaliteitsstandaard is een bewustwordingscampagne voor professionals gestart, waarbij kennis en goede voorbeelden gedeeld worden op revaliderendoejesamen.nl. Later volgt de ontwikkeling van een evaluatie-instrument en een toolkit voor behandelteams. Niet alleen ervaringsdeskundigen, maar ook verschillende zorgprofessionals, experts en bestuurders denken mee. ‘De manier waarop we met elkaar ervaringen en wetenschap samenvoegen, vind ik een uniek proces’, zegt Bult. ‘In de focusgroepen horen we wat





‘Jongeren willen graag dat hun arts vraagt **hoe ze zich voelen**’

de behoefte is bij kinderen en hun ouders. Dankzij Sergey en Rogier kunnen we daar echt goed op doorvragen en mogelijke oplossingen bespreken. Anderzijds krijgen we door wetenschappelijk literatuuronderzoek zicht op de omvang van het probleem en welke evidence based behandelmethodes beschikbaar zijn.’

EMOTIONELE IMPACT

De kwaliteitsstandaard is eind dit jaar klaar en wordt aangeboden aan het Zorginstituut. Er komen twee versies, één voor zorgverleners en één voor patiënten en ouders. Bult: ‘Het implementeren doen we samen met de revalidatiecentra en staat voor 2021 op de agenda. Met deze standaard willen we vooral bewustwording en maatwerk creëren. Aandacht voor psychosociale aspecten is nu nog te veel

afhankelijk van welke zorgverlener je treft en komt vaak pas aan de orde als er problemen zijn. In iedere fase en bij ieder persoon is de behoefte net weer anders.’ Doornbos en Dragomiretskiy horen in de focusgroepen dat mensen vaker over psychosociale onderwerpen willen praten. ‘Steeds opnieuw zie je dat de emotionele impact bij kinderen, ouders en brusjes verschrikkelijk groot is’, zegt Doornbos. ‘De expertise is er volgens mij ook, we hebben fantastische zorg in Nederland. Misschien is het vooral een kwestie van vaker vragen: “Joh, hoe gaat het eigenlijk met jou, lukt het allemaal wel?” Ik ben ervan overtuigd dat van zulke gesprekken ook een preventieve werking uitgaat. Door aandacht voor het psychosociale kun je latere problemen voorkomen.’

Wil je dit project volgen? Meld je dan aan voor de nieuwsbrief via revaliderendoejesamen.nl.



‘Ik ben blij dat ik die blik nog heb’

‘Als alles mogelijk is, hoe zou je leven er dan uitzien?’ Voor kunstproject Drooomwerk gaf Melanie Peterman (dwarslaesie) tien jaar geleden antwoord op die vraag. Het resultaat, een kunstwerk van collectief Crying Cowboys in opdracht van Reade, geeft haar nog steeds kracht.

TEKST Tim de Hullu **BEELD** Inge Hondebrink

‘**A**ls ik kijk naar de dame die daar boven de bank hangt, dan denk ik: “Ik geloof jou. Ik geloof dat je vertrouwen hebt. Ik zie dat je nog niet weet wat er allemaal staat te gebeuren, want je kijkt niet naar een vast punt. Maar je kijkt naar rechts, de toekomst in. Je staat open voor wat er komen gaat, zo van: “We gaan zien wat er van komt en wat er komen gaat.”’

‘Toen ik na een dwarslaesie door kanker in 2003 moest revalideren, werd mijn wereld heel klein. Alles waarop ik focuste, was beter worden, zo goed mogelijk herstellen. Ik deed oefeningen met een ergo- en fysiotherapeut, leerde in een rolstoel te rijden. Dat zijn heel belangrijke functionele dingen, maar die gingen niet echt over wie Melanie is. Terwijl er een moment zou komen waarop ik, met datgene wat ik kon, wel weer verder moest leven. Dat vond ik het mooie aan dit project: dit ging echt over de dingen die mij mij maken. Op basis van meerdere gesprekken, werd dit kunstwerk gemaakt. Ik was echt flabbergasted van het resultaat. Zó treffend.’

‘De zwanen vliegen met me mee. Een zwaan staat voor mij voor trouw, standvastigheid, de toekomst en partnerschap. Ze volgen mijn blik op de toekomst. Rechts van mij zie je het silhouet van een man die een vrouw draagt, met daaronder George Clooney. Ik was toen alleen en hoopte dat ik iemand zou vinden die weer echt op mij verliefd zou worden. Die gewoon dacht: „Die Mel, dat is gewoon zó’n leuk wijf”. Dat hoopte ik heel erg. Dat iemand oké zou zijn met mijn beperking en mij ook letterlijk zou dragen. Het grappige is: inmiddels ben ik zielsgelukkig met Rob, een mannelijke man die zijn zaken op orde heeft en mij ook inderdaad regelmatig draagt. Of hij op Clooney lijkt? Met enige verbeelding wel.’

‘Linksonder staan hoge hakken. Voor m’n dwarslaesie was ik een slanke, sportieve vrouw. Midden in het leven. Werkte hard in de horeca, had een rijk sociaal leven, hield van squashen en ging naar festivals. Tijdens en na mijn revalidatie was mijn zelfbeeld veranderd. Ik hoopte dat ik me in ieder geval weer een vrouwelijke vrouw zou gaan voelen. Dat is gelukt: ik voel me oké in mijn lijf,

al zit op hoge hakken staan er niet meer in. De vlinder rechts naast me is het symbool van een stichting waar ik voor werkte, die mensen hielp uit een dal te komen. Nog steeds help ik mensen met een ziekte of beperking. Samen kijken we hoe we beperkende gedachten kunnen omdraaien om toch veel uit het leven te halen. Hoe pak je je leven weer op, hoe maak je bijvoorbeeld weer verbinding met de ander? Dit werk geeft mij veel voldoening. De basis hiervoor is gelegd in het revalidatiecentrum. Ik werd gevraagd voor de cliëntenraad en vervolgens kwamen er meer projecten op mijn pad.’

‘Als er op dit moment weer zo’n kunstwerk gemaakt zou moeten worden, zouden er nog een paar dingen bij moeten die bij mij horen, zoals mijn möbiusring, een ring met één zijkant, zonder boven- of onderkant. Hij staat voor mijn leven: ik heb het 180 graden moeten draaien, maar ik ga wel door met alles wat er is. Ook zou ik een stoere foto van mij willen toevoegen, waarop ik over de finish van de Handbikebattle in Oostenrijk kom. In 2017 deed ik mee. Het traject ernaartoe was heel waardevol: mensen waren liefdevol zonder dat ze er iets voor terug hoefden. Ik haalde kracht, geloof en energie uit mezelf. Het is me gelukt. Inderdaad, ik zou geen nieuwe dromen toevoegen aan het werk. Ik ben tevreden met mijn leven, accepteer mijn beperkingen. Nog steeds lijk ik op de vrouw van het kunstwerk. Ik ben blij dat ik die blik nog heb en dat ie nog steeds staat waar hij voor staat.’

OVER DROOOMWERK

Kunstenaars Nicky Fiege en Monica A. Spanjer van Koppenhagen maakten in opdracht van Reade 25 portretten van revalidanten, patiënten en medewerkers. In een boek stonden de 25 Drooomwerken afgebeeld, met daarnaast termen die bij de persoon passen. Ook was er een expositie. Melanie Peterman was één van de eerste geportretteerden.

OUD-WIELRENNER EDO MAAS (20) VINDT NIEUWE UITDAGINGEN

‘Het helpt als je sportief bent’

Edo Maas (20) staat aan het begin van een nieuw leven. Door een complete dwarslaesie na een ongeluk stopte zijn wielercarrière abrupt. Nu stort hij zich op illustreren en spectaculaire sporten.

‘Mijn frustraties worden minder als ik succes ervaar met leuke activiteiten die ik wél kan.’

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink



Een week voor het interview haalde Edo Maas zijn kampioens-shirt van het NK Tijdrijden in 2016 van de muur van zijn slaapkamer. Op dezelfde plek plaatste hij een zelfgemaakte illustratie van graffiti. 'Een mooi begin van mijn nieuwe leven.'

Trots toont hij shirts die hij met zijn eigen werk bedrukt. De verkoop via zijn website gaat goed. 'Ik tekende altijd al graag. Het was naast de wielrennerij een hobby. Ik volgde eerst de opleiding fysiotherapie, omdat die goed te combineren was met mijn sportcarrière. Maar eigenlijk paste het niet helemaal bij me.' Wanneer Edo's grote droom om profwielrenner te worden in duigen valt, kiest hij alsnog een opleiding die hem leuk lijkt: Illustrations. Een dag voor dit gesprek ontvangt hij bericht dat hij is toegelaten aan de Willem de Kooning Academie, de kunstacademie in Rotterdam.

'Ik heb weer iets om naar uit te kijken. Dat gevoel was lang weg. Ik had één groot doel voor ogen: profwielrenner worden en meedoen aan alle grote wielervedstrijden in de wereld.' Tot 6 oktober 2019.

Tijdens de afdaling van de jongerenversie van de Ronde van Lombardije in Italië knalt Edo met volle vaart op een auto die vanaf een zijweg het parcours oprijdt. Met een gebroken rug en talloze gezichts-breuken komt Edo na een ziekenhuisverblijf terecht bij De Hoogstraat Revalidatie.

'Wakker worden zonder groot doel vond ik vreselijk. Bij De Hoogstraat was mijn enige streven om zo snel mogelijk weer zelfstandig te functioneren in een rolstoel, zodat ik naar huis kon. Met behulp van de therapeuten lukte dat al na vier maanden. 'Ik vermoed dat het helpt als je sportief bent. Mensen zeiden vooraf dat revalidatie topsport is. Ik verwachtte een gestructureerd en intensief trainingsschema zoals ik gewend was bij het wielrennen. Dus dat uurtje krachttraining en oefeningen doen, stelde voor mij niet veel voor.

'Ik wilde zo graag weer een nieuw doel waardoor ik echt uitgedaagd werd. De sporttherapeut liet me klauteren op de klimmuur en we gingen kanoën - dat vond ik heerlijk. Met een andere revalidant bespraken we spectaculaire sporten in een rolstoel. Zit-skiën leek ons vet. Aan het eind van mijn revalidatie hebben we met twee verpleegkundigen, twee fysiotherapeuten, een oud-revalidant en een ervaringsdeskundige vijf dagen geschied in Oostenrijk. Super tof! Daarna kocht ik meteen een skiuitrusting. Via de gemeente kreeg ik een zit-ski. Ik ga het absoluut

vaker doen om het onder de knie te krijgen. En wie weet wordt het een nieuwe passie.'

Als Edo De Hoogstraat verlaat revalideert hij dichterbij huis poliklinisch verder. Tot corona de kop opsteekt en het maatschappelijk leven stilvalt. 'Ik was net aan de slag met de ergotherapeut voor een passende rolstoel. Vervelend, want dat proces duurt nu langer. Van de fysiotherapeut kreeg ik online oefeningen om thuis fit te blijven. Verder kwam corona mij persoonlijk wel goed uit: ineens was ik niet meer de enige die niks te doen had. Omdat het wielervedstrijden ook stil lag, hoefde ik mezelf niet te pijnigen met het volgen van uitslagen van wielervedstrijden, waar ik normaal gesproken zelf ook altijd tussen stond. Ik weet zeker dat ik er erg verdrietig van was geworden.'

De tijd helpt Edo te wennen aan de ingrijpende verandering in zijn leven. 'Na het ongeluk voelde ik me nog wielervedstrijder, inmiddels niet meer. Natuurlijk zijn er moeilijke momenten. Bijvoorbeeld als ik een trap op moet en er is niemand die me kan helpen. Dan word ik boos en denk ik: 'Door zo'n fucking stomme fout van die automobilist is mijn hele leven veranderd.' Dat frustreren enorm. Ook zie ik nog steeds vooral de dingen die ik niet meer kan. Maar ik vertrouw erop dat dat verandert wanneer ik meer succes ervaar door dingen te doen die ik leuk vind en wél kan. Ik houd van spectaculaire sporten. Het lijkt me ook tof om met een offroad handbike door de bossen te crossen of te kitesurfen. Dat kan allemaal met een dwarslaesie.'

'Ik heb zin in het studentenleven'

Edo blijft onder controle bij de revalidatiearts. 'Als ik vragen heb kan ik daar altijd terecht. Voorlopig gaat het goed en kom ik er weinig. Na de zomer focus ik me op mijn nieuwe studie. Ik wil het illustreren verder ontwikkelen. Bovendien heb ik zin om op mezelf te wonen. Ik heb zin in het studentenleven.'





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.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in 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 www.fokus.nl



LEES Revalidatie Magazine ALS EERSTE!

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

GA NAAR WWW.REVALIDATIEMAGAZINE.NL



RevalidatieMagazine

Een gedwongen treinreis

Ben je weleens in een trein gestapt waar je helemaal niet in moest? Of twijfel je weleens of je wel in de goede zit? Zo voelt revalideren voor mij. Als een gedwongen treinreis met onbekende bestemming. Door de bloedingen in mijn hersenstam werd ik in de trein gezet en ik kon er niet meer uit.

TEKST Anne de Ruiter BEELD Inge Hondebrink

'Ik probeer
streepjes licht
te sparen'

Daar zit ik. Wat de eindbestemming is? Wanneer we daar zijn? Welke obstakels je onderweg tegenkomt? En welke medepassagiers ik ga krijgen? Niemand weet het. Je moet je helemaal overgeven. Soms word je alle kanten opgeslingerd, op veel te hoge snelheid en wil je op de rem trappen. Want: kan ik echt zonder rollator of stok lopen? Zak ik echt niet in elkaar? Op andere momenten ga je traag, sta je voor je gevoel stil of moet je zelfs achteruitrijden. Mijn ogen bijvoorbeeld. Het is afwachten of ze minder gaan trillen, maar wat gaat dat proces onwijs traag. En dan de medepassagiers. Hoe fijn is het als mensen een stukje van deze reis gezelliger maken, positiviteit brengen, mogelijkheden zien. Maar soms ook bevestigen hoe naar deze rit is. Juist omdat ik niet kan uitstappen.

Gelukkig kom je onderweg ook langs verrassend mooie dingen. Dat zijn de kleine dingen, die heel gewoon zijn, maar toch zo mooi. Een lichtpuntje voor mij was bijvoorbeeld toen ik een mier over mijn voet voelde lopen en besepte dat mijn gevoel weer terugkwam. Of het geluismoment dat ik beleefde toen ik zelf weer een maaltijd had bereid, in mijn eigen studentenkamer.

Ik ben al zo lang onderweg, en ik ben er nog steeds niet.

En dan kleuren de ramen zwart, springen je oren dicht en schiet er door je hoofd: 'Als er nu iets gebeurt op het spoor, zit ik vast onder de grond.' Zo'n opgesloten gevoel. Dat gevoel kreeg ik toen ik ook nog aangezichtspijnen kreeg, die zorgden voor slapeloze nachten. Met het radeloze gevoel was ik opgesloten in mijn eigen lichaam.

De gedachte dat het weer licht wordt aan het einde van de tunnel, hoe lang je soms ook moet wachten, geeft kracht om door te gaan. Als je in zo'n donkere tunnel zit, is ieder streepje licht welkom. Ik probeer deze op te vangen en te sparen. Zo word ik heel blij van de wind die langs mijn gezicht waait wanneer ik op de fiets zit. En toen ik na een jaar lang revalideren op een racefietsstandem 50 kilometer kon fietsen, dacht ik: yes! Ik krijg steeds meer vrijheid tijdens mijn gedwongen treinreis. En dat maakt het de reis waard!

RHEO KNEE® XC

Stabiliteit en dynamiek onder
alle omstandigheden

Iedere prothesegebruiker is anders en heeft andere wensen en eisen. De Rheo Knee XC is zowel geschikt voor mensen die stabiliteit en zekerheid verwachten, als voor mensen die juist meer dynamiek willen.

De belangrijkste eigenschappen:

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

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

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



RHEO KNEE®XC

Ontdek alle voordelen van onze dynamische oplossingen op onze website.



WWW.OSSUR.NL

