

RM

RevalidatieMagazine

JAARGANG 27 | NUMMER 1 | MAART 2021

Pinar (32):
**‘Deze arm
is mijn
trofee’**



RM wordt interactief nieuws- en discussieplatform | Servies voor mensen met beperkte handfunctie | Eenduidige voeding en drank bij slikproblemen | Game Library: handige tool voor behandelaars



www.protec.amsterdam/ons-team



PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

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

- + High-tec (elektronische) beenprothesen
 - + Snel resultaat
- + Extra service met videobeelden en metingen
 - + Extra looptraining
- + Inclusief personal beweegcoach
- + Aangemeten in een bijzondere omgeving
 - + Second opinions

Inhoud

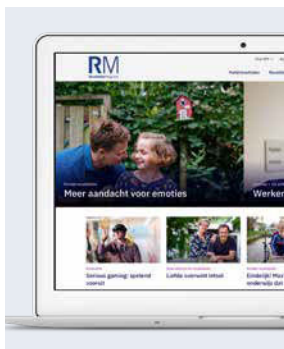
REVALIDATIE MAGAZINE | JAARGANG 27 | NUMMER 1 | MAART 2021

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

Nieuwe RM Online Meer variatie en interactie

'Podium voor iedereen in en rond de
revalidatiesector'

4



Kunstzinnig aangepast
servies

Functioneel mag mooi zijn

'Een normaal kombord lijkt op een
bak voor hondenvoer'

12



Heart-ROCQ-studie Revalideren voor en na een hartoperatie

'Patiënten lijken hierdoor sneller op
conditie te komen'

8



Revant omarmt
IDDSI-model

Eenduidige voeding bij slikproblemen

'Iedere dag vla gaat toch ook
vervelen'

16



Klinisch linguïst Ineke van der Meulen Kinderafasie op de kaart

'Ieder kind met afasie moet op een
goede plek hulp krijgen'

10



Pinar Özad Bionische hand geeft vertrouwen

'Deze arm is mijn trofee'

20



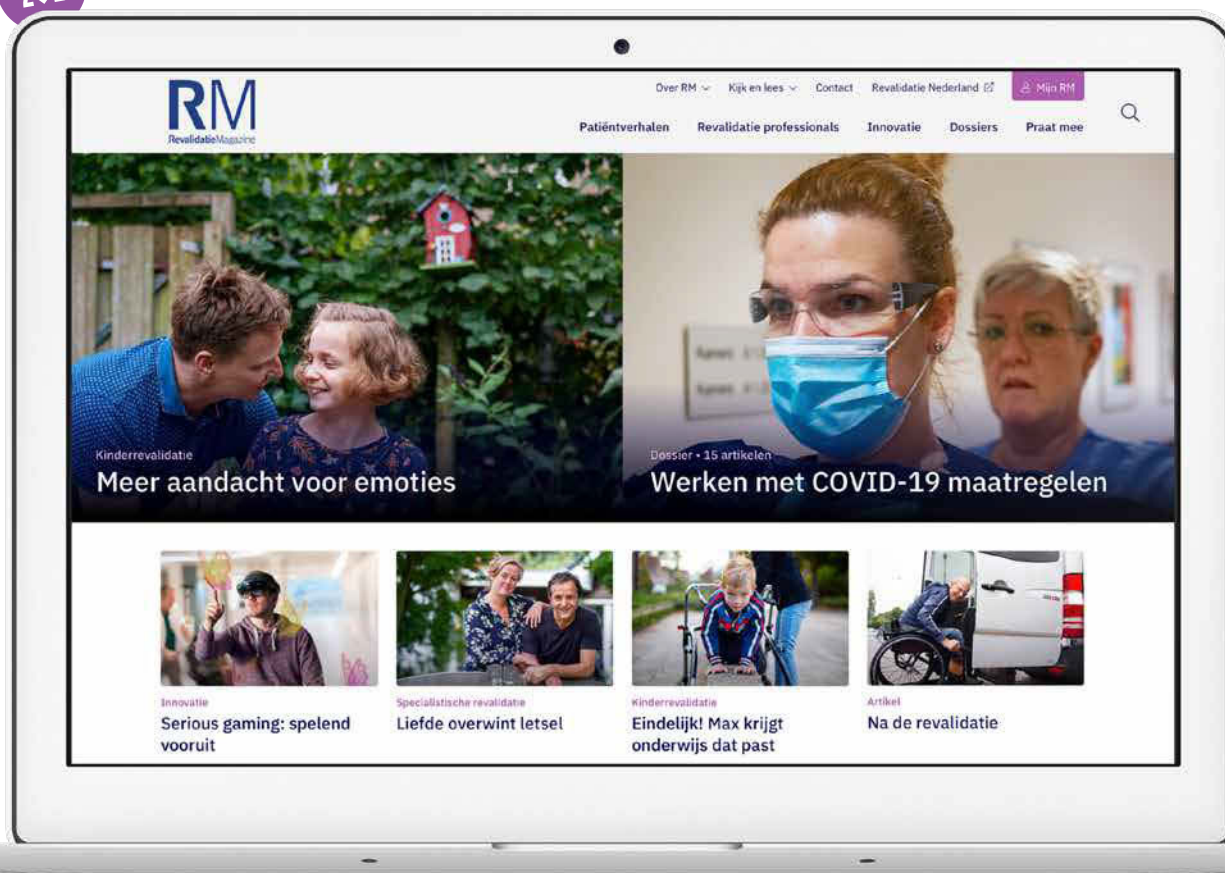
Verder in dit magazine:

- | | | | |
|---|----|----|--|
| Rondvraag | 6 | 18 | Platform Mijn leven 2.0 geeft inspiratie na de revalidatie |
| Revalidatiecentrum Basalt ontwikkelt game library | 14 | 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 Jacobs (adviseur kwaliteit Basalt) - Femke van Rijn (communicatieadviseur Roessingh) - Melanie Peterman (ervaringsdeskundige) - Dr. Janneke Stolwijk (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie). **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.

BLADERBAAR ONLINE TIJDSCHRIFT WORDT DIGITAAL NIEUWS- EN DISCUSSIEPLATFORM

Meer interactie in het **nieuwe Revalidatie Magazine Online**



Revalidatie Magazine bestaat al 27 jaar. In die jaren heeft het magazine een hele ontwikkeling doorgemaakt. Een papieren blad werd een online magazine. Nu staan we aan de vooravond van een volgende grote vernieuwing. Deze zomer verandert Revalidatie Magazine in een modern online platform, met veel soorten content, dat veel meer mogelijkheden biedt tot interactie.

TEKST Karin van Londen



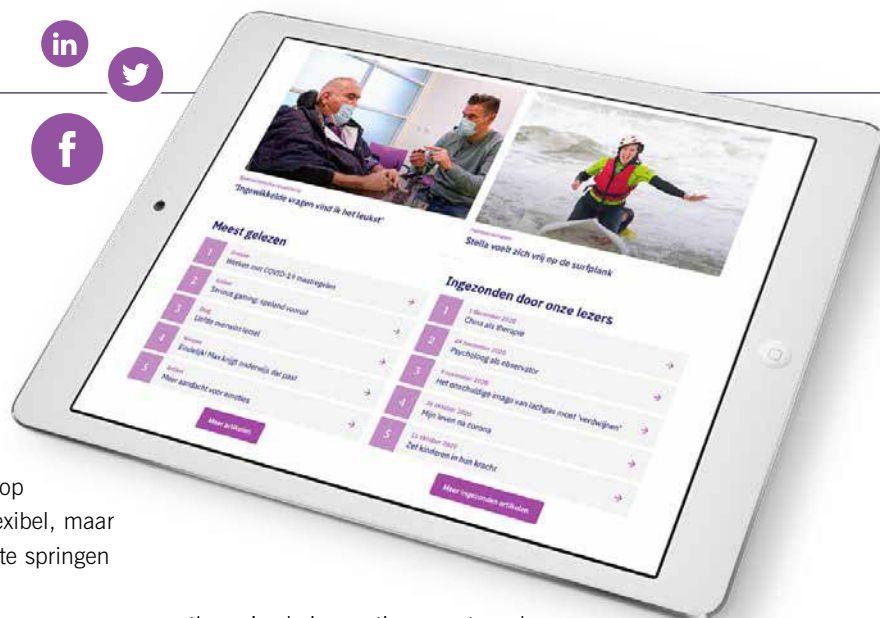
Fenna Eefting is bestuurder van revalidatiecentrum Vogellanden en hoofdredacteur van Revalidatie Magazine. 'Revalidatie Magazine is een prachtig online tijdschrift, dat laat zien hoe mooi en belangrijk de medisch specialistische revalidatie is. Maar het huidige magazine heeft z'n beperkingen', vertelt ze. 'We maken eigenlijk elk kwartaal een tijdschrift, dat we niet afdrukken, maar online plaatsen. We gebruiken dus het moderne medium internet om er iets 'ouds' op te plaatsen. Het maakt het medium niet alleen weinig flexibel, maar het lange productieproces maakt het ook moeilijk om in te springen op actualiteit.'

Dat kan beter, vindt ze. Revalidatie Magazine moet een platform zijn dat actueel is en waar iedereen die bij de revalidatie betrokken is elkaar kan vinden. 'Door kennis en inzichten met elkaar te delen en door met elkaar in gesprek te gaan, wordt de revalidatiezorg alleen maar beter. Daarbij gaat het niet alleen om de zorgprofessionals. We willen ook een podium bieden aan patiënten, patiëntenverenigingen, verwijzers, zorgverzekeraars en andere stakeholders.'

Het nieuwe platform van Revalidatie Magazine biedt dan ook veel meer ruimte voor interactie en debat. Het wordt mogelijk om – net als bij social media – met een opgestoken duim aan te geven of je een bepaald artikel waardeert. Daarnaast kunnen lezers een reactie geven en ook reageren op reacties van anderen, waardoor een discussie kan ontstaan. Ook kunnen lezers artikelen of columns inzenden. De redactie kan deze – eventueel na een redactieslag – op de site plaatsen. De rubriek 'Lezersnieuws' biedt ruimte aan lezers om op persoonlijke titel stukken te plaatsen. Het nieuwe Revalidatie Magazine is een uitnodiging aan professionals in revalidatie-instellingen, patiënten, patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, verwijzers en overige stakeholders om actief bij te dragen aan de inhoud.

Dossiers

Het blijft in het nieuwe magazine niet alleen bij artikelen. Fenna Eefting: 'Soms vertelt een filmpje, een slideshow of een podcast het verhaal beter dan een geschreven artikel. We kunnen dus afhankelijk van de inhoud bepalen welk middel we kiezen.' Deze verschillende soorten content presenteert de redactie overzichtelijk in dossiers met soortgelijke inhoud. Denk aan bepaalde aandoeningen, zoals dwarslaesie of Cerebrale Parese. Ook kun je klikken



op thema's als innovatie en wetenschap, én op type content, zoals filmpjes en podcasts.

'En patiënten en professionals kunnen precies zien welke items over hun 'eigen' instelling gaan', zegt Eefting. Een duidelijk menu en een goede zoekstructuur helpen bezoekers om de juiste inhoud te vinden. Ze krijgen bovendien nog suggesties om verder te lezen, te kijken of te luisteren.

Nieuwsbrief

Eefting geeft aan dat het wel belangrijk is om potentiële lezers te informeren over wat er allemaal in het nieuwe Revalidatie Magazine te vinden is. 'Daarom versturen we iedere maand een digitale nieuwsbrief met de nieuwste items. Lezers kunnen zich daar gratis op abonneren. Daarnaast zetten we actief de sociale media LinkedIn, Facebook en Twitter in. Bovendien is alle content gratis te bekijken, dus kan deze ook door anderen gemakkelijk gedeeld worden.'

Om te kunnen reageren op de site moeten lezers zich registreren. Registratie biedt als voordeel dat lezers artikelen kunnen opslaan of als favoriet kunnen aangeven. Hierdoor zijn deze later eenvoudig terug te vinden.



Hoofdredacteur Fenna Eefting

Jaaruitgave

Revalidatie Magazine geeft ieder jaar een gedrukte jaaruitgave uit. Deze jaaruitgave bevat een aantal artikelen die ook online verschenen zijn. Deze jaaruitgave blijft bestaan. Hij wordt vooral verspreid via de wachtruimtes in de revalidatie-instellingen. Een extra mogelijkheid in deze jaaruitgave is dat revalidatie-instellingen een deel van de inhoud zelf kunnen bepalen. Hierdoor kunnen ze hun eigen lokale tintje meegeven aan de jaaruitgave. 'Dat vergroot de herkenbaarheid voor patiënten, professionals en lokale stakeholders. De noodzaak voor revalidatie-instellingen om nog een eigen blad uit te geven, wordt een stuk kleiner', licht Eefting toe.

De hoofdredacteur kijkt erg uit naar het nieuwe platform. 'Ik verheug me er enorm op. Het is een prachtige kans om onze sector goed te laten zien. We kunnen laten zien welke mooie ontwikkelingen er zijn in de revalidatie, en tegelijkertijd helpt het ons door de inbreng van anderen om scherp te blijven op wat we doen en te blijven werken aan verbeteringen en innovatie.'



Online revalideren: vloek of zegen?

In Revalidatie Magazine besteedden we al aandacht aan e-health, dat in tijden van corona een grote vlucht neemt in de revalidatie. Maar wat vinden revalidanten (en hun naasten) eigenlijk van online revalideren?

TEKST Thijs Kroezen



Online therapie als een spel

Amir Homayoun (40), vader van Nafas (7, links op de foto)

'Nafas heeft het Prader Willi Syndroom en revalideert al jaren bij Merem Medische Revalidatie. Daar volgt ze onder meer ergo-, fysiotherapie en logopedie. Haar school is verbonden aan het revalidatiecentrum. Online revalideren is voor ons niet nieuw. Sinds 2019 zijn wij betrokken bij het project arQive, een app waarin therapeuten en revalidanten video's kunnen opnemen en plaatsen en contact houden op afstand. Toen alles in maart anderhalve maand op een lager pitje kwam te staan, merkten wij als ouders dat het voor ons soms wat veel werd. De helft van de therapieën volgde onze dochter nog op locatie, maar de rest werd online gedaan door middel van opdrachten in de app. We moesten tussen ons eigen werk door aan de slag. Dat had veel impact op ons leven. Wel zijn we blij hoe snel alles werd opgepakt door Merem. We merkten weinig van de switch naar meer online. Voor Nafas was het meer een spel. Ze vond het leuk om te beeldbellen met de therapeuten. Over arQive zijn wij erg positief, maar revalideren op locatie heeft onze voorkeur in de toekomst. Therapeuten zijn de deskundigen en ik wil de beste therapie voor mijn dochter. Bij Merem worden wij als gezin heel goed geholpen. Daar kan geen online tool tegenop.'

Veel progressie geboekt

Claudia Koning (40)

'Beeldbellen kwam voor mij als een geschenk. Vanwege de diagnose Ehlers Danlos ging ik in 2020 een intensief revalidatietraject aan. In eerste instantie revalideerde ik twee keer in de week een dag in De Hoogstraat in Utrecht, maar dat was te zwaar. Ik had dan van tien tot drie allerlei therapieën en moest daarnaast twee keer een uur rijden. Ik was doodop na die dagen. Toen door Covid-19 in maart de revalidatie naar online verschoof, merkte ik pas vooruitgang en vond ik de nodige rust in het traject. Ineens voelden mijn inspanningen ook effectief. En alles was zo snel en goed geregeld vanuit de Hoogstraat. Binnen twee weken kon ik al mijn sessies vanuit huis volgen. Therapeuten keken goed naar wat de beste manier was voor oefeningen. Met beelden liet de fysiotherapeut mij bijvoorbeeld zien wat wel en niet goed ging. Daar kon ik dan mee aan de slag. Wat mij betreft blijft online revalideren onderdeel van trajecten. Maar wel afgewisseld met fysieke afspraken, zoals een belangrijk overleg over je behandelplan of gesprekken met de psycholoog. Sommige zaken bespreek je liever niet online, maar zonder online revalidatie had ik nooit zoveel progressie geboekt.'





‘Fysiek moet boventoon voeren’

Amanda van de Ven (27)

‘Augustus vorig jaar kreeg ik de diagnose MS, waarna mijn revalidatietraject bij Rijndam Revalidatie startte. Het grootste deel van mijn therapieën heb ik fysiek kunnen voltooien. Dat heb ik wel heel erg gewaardeerd. Zo had ik fysiotherapie met een groep lotgenoten. Hoewel we ieder apart van elkaar onze oefeningen deden, was er ruimte voor gesprekken over onze situatie. Toch merkte ik dat eHealth ook een belangrijke rol kan spelen in de revalidatie. Ik werkte met het oefenportaal van Rijndam. Er zitten nog wat kleine foutjes in, zoals dat ik soms opnieuw moet inloggen om mijn oefeningen te kunnen zien, maar het werkt prettig. Via de app doe ik oefeningen die mijn therapeuten erin hebben gezet. Zo krijg ik meer verantwoordelijkheden, want thuis moet ik ook aan de slag. Ja, ik zie wel een toekomst voor online revalidatie. Zeker voor mensen die minder mobiel zijn, want reizen naar een revalidatiecentrum kan soms al veel energie kosten. Ik vind wel dat fysieke afspraken altijd de boventoon moeten voeren, omdat je zo een goede band op kunt bouwen tussen patiënt en therapeut. Dat vind ik heel waardevol.’

‘Revalidatie duurde langer’

Rina Kuiper (48)

‘Ik heb MS en omdat mijn situatie door persoonlijke omstandigheden was verslechterd, begon ik aan een revalidatietraject bij Vogellanden in Zwolle. Na twee weken lag alles stil door corona. Een week later werd het eerst telefonisch opgestart en vervolgens revalideerde ik via de Vogellanden-app. Na een opstartfase waarin we moesten zoeken naar de juiste werkwijze, werkte dat heel prettig. Van maart tot juni revalideerde ik online. Uiteindelijk kon ik mailen met therapeuten en kreeg ik meldingen als er oefeningen klaarstonden. Beeldbellen ging via Teams. Ik kreeg meer regie in mijn revalidatietraject. Als je thuis revalideert, kun je alles makkelijker inplannen op momenten dat het jou uitkomt. Ben je moe? Doe je het op een ander moment in plaats van dat je ondanks je vermoeidheid naar het revalidatiecentrum was gegaan. Dat is een stuk effectiever. Hoewel ik goed begeleid ben, heb ik wel het idee dat door Covid-19 mijn revalidatie langer heeft geduurd. Omdat het even heeft stilgelegen en er minder afspraken mogelijk waren. Ik voel mij prettiger bij fysieke afspraken. Zo had ik problemen met mijn loopfunctie. Dan vind ik het fijn als er iemand bij mij is die kijkt hoe het gaat en aanwijzingen geeft.’



UMCG ONDERZOEKT DE EFFECTEN VAN REVALIDEREN
VOOR EN NA EEN HARTOPERATIE

‘Sneller op conditie na een hartingreep’

Fietsen, cardiofitness, sport en bewegen, ademspiertraining, zwemmen. Nee, dit is geen trainingsprogramma voor topsporters, maar een revalidatieprogramma voor mensen die een hartoperatie moeten ondergaan of kortgeleden zijn geopereerd. Revalideren voor én sneller na een hartoperatie lijkt voordelen te hebben: meer vertrouwen, minder angst, eerder in conditie en minder hartritmestoornissen.

TEKST Carine Harting BEELD Roel Seidell

Als ware routiniers plakken vijf mensen ECG-plakkers op hun borst en beginnen aan hun fietstraining. Ze staan bij het UMCG in Groningen op de wachtlijst voor een hartoperatie en volgen een preprogramma in aanloop naar de ingreep. Drie keer per week komen ze een dagdeel naar Beatrixoord, het Centrum voor Revalidatie van het UMCG. Zij behoren tot de 177 revalidanten die sinds het begin van de zogenaamde Heart-ROCQ studie in 2017 zijn ingeloot voor het revalidatieprogramma. De Heart-ROCQ studie is een vergelijking tussen de standaard hartrevalidatie en revalidatie voor en na de hartoperatie.

Eén van de grondleggers van het programma is Prof. dr. Massimo Mariani, Hoofd van de afdeling Thoraxchirurgie in het UMCG. ‘In veel Europese landen start hartrevalidatie kort na de operatie en vindt klinisch plaats. In Nederland begint een patiënt pas vier of vijf weken nadat hij is geopereerd met poliklinische hartrevalidatie. Tel daarbij de periode in afwachting van de operatie op en je komt

uit op een lange tijd van inactiviteit, waarin de patiënt veel stress ervaart en conditioneel verder achteruitgaat. Dit kan leiden tot meer complicaties en een langere hersteltijd. In de Heart-ROCQ studie onderzoeken we de effecten van een klinische revalidatie die een dag of vijf na de operatie begint. Om de resultaten van hartoperaties verder te vergroten bereiden we patiënten vier tot zes weken lang goed voor. Wij optimaliseren hun conditie al voor de ingreep. Daarnaast krijgen zij een intensief bewegings- en begeleidingsprogramma voor blijvende leefstijlverandering.’





Fysieke inspanning

Inspanning vóór een ingrijpende hartoperatie, is dat niet gevaarlijk? Mariani: 'Het moet natuurlijk op een veilige manier gebeuren, daar is ons programma op ingesteld. De fysieke inspanning is op een laag niveau, maar levert meetbare winst op in de conditie van de patiënten. De resultaten verrassen ons zelfs een beetje. Na de ziekenhuisopname zien we ook dat ze vrij snel weer op conditie komen.'

Patiënten die voor een hartklepvervanging of bypass onder het mes moeten, komen in aanmerking voor deelname aan het onderzoek. 'Iedere deelnemer start met een sub-maximale fietstest', zegt fysiotherapeut Rob Bertram. Samen met collega Indra Arendz begeleidt hij de patiënten in Beatrixoord. 'Die test vormt de basis voor het individuele bewegingsprogramma. Het doel van het preprogramma is de conditie optimaliseren en spierkracht opbouwen', vertelt hij, terwijl hij de ECG's van de fietsende revalidanten goed in de gaten houdt. 'Daarnaast krijgen de deelnemers informatie over de operatie en het klinische revalidatieprogramma erna, dat drie weken duurt. Samen met de diëtist praten we veel over leefstijlverandering, zodat bewegen en gezond eten meer een automatisme worden.'

Betonnen muur

Sander Dijkslag (69) volgde begin 2020 zowel het preprogramma als de klinische revalidatie. Toen zijn cardioloog vertelde dat hij drie bypasses nodig had, was het alsof hij tegen een betonnen muur liep. 'Daar schrok ik van. Samen met mijn vrouw was ik toch best actief. Het maakte me onzeker. De periode tot het preprogramma was mentaal zwaar. Dat veranderde vanaf het moment dat ik bij Beatrixoord begon. Ik kon met al mijn vragen terecht bij de fysiotherapeuten en de psycholoog. En ik vond veel steun bij de anderen in mijn groepje. Lotgenotencontact neemt onzekerheden en stress weg. Ik ben blijven bewegen tot aan de dag van de operatie.' Die verliep volgens planning. Vijf dagen later meldde Dijkslag zich weer in Beatrixoord. 'De gedachte dat er goed op me wordt gelet, dat er mensen zijn die weten wat je aankunt, daar heb ik veel aan gehad. Ik heb me zelfs laten verleiden het zwembad in te gaan, terwijl ik eigenlijk watervrees heb. Als ik na de bypassoperatie naar huis was gestuurd en vijf weken op mijn revalidatie had moeten wachten, was dat een hele onzekere tijd geweest.' Een jaar later stapt Sander Dijkslag nog steeds met veel enthousiasme op de fiets of maakt lange wandelingen. 'Mijn conditie is echt stukken beter dan voor de operatie. Dat wil ik graag zo houden.'

Positieve resultaten

De Heart-ROCQ studie wordt geleid door onderzoeker Johanneke Hartog. Vooruitlopend op een tussenanalyse dit voorjaar, ziet ze al veel positieve resultaten, zoals een afname van hartritmestoornissen na de operatie. 'Daarnaast wordt al na acht weken na de operatie een hogere trainingsbelasting bereikt in vergelijking met voor de operatie. En dat vergeleken met patiënten in het reguliere revalidatieprogramma die pas na vier tot zes weken beginnen. De verwachting is dat patiënten hierdoor makkelijker hun dagelijkse leven weer oppakken. Dat betekent een besparing op medische en maatschappelijke kosten.' Ook ervaart Hartog dat patiënten voor de operatie meer vertrouwen en minder angst hebben.

Voor het groepje van vier zit de fietstraining erop. De ECG-plakkers kunnen er weer af. 'Het gaat goed', zegt één van de deelnemers. 'Ik merk dat ik meer lucht heb dan toen ik aan de revalidatie begon. Het is een prettig vooruitzicht dat ik hier na mijn operatie weer terugkom.'

KLINISCH LINGUIËST INEKE HEEFT EEN MISSIE

‘Ieder kind met afasie moet op een goede plek hulp krijgen’

Klinisch linguïst en onderzoeker Ineke van der Meulen van Rijndam Revalidatie wil meer aandacht voor en onderzoek naar kinderen met taalproblemen na hersenletsel. ‘Ik droom dat een kind met een NAH-verklaring kan zwaaien voor extra tijd bij toetsen.’

TEKST Tim de Hullu **BEELD** Inge Hondebrink

Niet zelden ziet Ineke van der Meulen, die diagnoses stelt en adviseert bij taalproblemen, kinderen pas drie jaar nadat zij hersenletsel hebben opgelopen. Veel te laat, vindt de klinisch linguïst. ‘Heel lang is gedacht dat het brein van kinderen plastisch is, dat schade weer bijtrekt. Maar inmiddels zijn we er wel achter dat dat niet zo is en dat behandelen erg zinvol is. Omdat de taal van een mens tot zijn achttiende in ontwikkeling is, is het belangrijk er zo vroeg mogelijk bij te zijn.’

De kinderen die wat haar betreft niet op tijd in een klinische setting terechtkomen, hebben vaak wat begeleiding gehad van een logopedist, maar die koos doorgaans voor een behandeling die andere kinderen ook krijgen. ‘Logopedisten zien niet zo vaak kinderen met taalproblemen na hersenletsel. Soms zitten ze dan een beetje met de handen in het haar. Onbekendheid van de problematiek en behandelwijzen is dus het probleem. Het is heel belangrijk dat zorgprofessionals signalen van kinderafasie na hersenletsel herkennen en weten welke expertise er is.’

Ter ondersteuning biedt Rijndam Revalidatie het Taalpad aan. Kinderen uit het hele land komen naar Rotterdam voor een uitgebreide diagnose. De behandeling kan daarna gewoon gedaan worden door de eigen logopedist van een kind. ‘Kinderen en ouders

krijgen een pakket met alle testresultaten, advies voor behandeling en advies voor thuis. Als een logopedist dat wil, begeleiden wij hem of haar een jaar op afstand.’

Omdat er weinig onderzoek is gedaan naar kinderafasie, gebruikt het Afasieteam van Rijndam Revalidatie kennis uit de volwassenen-afasie om kinderafasie te diagnosticeren en te behandelen. Elk stapje tussen spreken, luisteren, schrijven en lezen wordt onder de loep genomen en indien nodig aangepakt. Op een kindermanier. ‘Overall maken we spelletjes van. We hebben memory, waarbij kinderen plaatjes moeten omdraaien die bij elkaar passen. De kam bij de haren en de blikopener bij het blik. Een andere oefening gaat over woordsamenstelling. Bij volwassenen husselen we lettergrepen door elkaar. Zij moeten die in de goede volgorde zetten. Kinderen krijgen kaartjes met een lettergreep en moeten die al springend in hoepels leggen, zodat er een woord ontstaat. Beweging en spelen zijn heel belangrijk om kinderen te motiveren voor een behandeling.’

Van der Meulen ziet kinderen vooruitgaan. ‘Een jongen van elf die nauwelijks kon praten en lezen, hebben we eerst getraind in het weer vinden van woorden. Van bijna niets zeggen kon hij na een jaar weer in hele zinnen praten. Daarna hebben we het lezen getraind, op dezelfde manier als we dat doen bij volwassenen





die na een beroerte niet meer kunnen lezen. Hij kan nu ook weer boeken lezen.' Wat werkt, niet werkt en waarom wil Van der Meulen in onderzoek bevestigd zien. Groot project is Kinderafasie in Kaart, een samenwerking met twintig zorginstellingen. Naar grove schatting komen er per jaar zo'n duizend kinderen met kinderafasie bij. Zoveel mogelijk van die kinderen moeten in een database komen, zodat meer informatie beschikbaar komt over in welke mate behandelingen werken en voor wie. 'Het project gaat vijf jaar lopen en ik weet zeker dat de database heel veel informatie zal opleveren.'

Waardevolle informatie, omdat kinderafasie andere kenmerken heeft dan afasie bij volwassenen. Zo zijn de oorzaken verschillend: bij volwassenen komen meer beroertes voor dan bij kinderen, bij wie een ongeluk, tumor of infectie doorgaans tot de afasie leiden. En waar bij volwassenen de taal volgroeid is, is deze bij kinderen nog vol in ontwikkeling. Kinderen met afasie moeten niet alleen terugkomen op een bepaald taalniveau; ze moeten die taal ook nog verder ontwikkelen. Dat maakt dat iemand die in een kleuterfase succesvol is behandeld, in de puberteit alsnog tegen problemen kan aanlopen. 'Romy, een meisje dat wij behandelden toen ze acht was, kwam op haar zestiende bij ons terug. Ondanks haar afasie door een hersenbloeding had ze regulier onderwijs kunnen volgen, maar nu werd

het echt te zwaar. We gaven haar een boost met taal oefeningen, zodat ze het examen toch kon halen.'

'Nog te vaak worden taalproblemen door hersenletsel geschoven op overprikkeling'

Een signaalfunctie van scholen is superbelangrijk, vindt Van der Meulen. 'Nog te vaak worden taalproblemen door hersenletsel geschoven op overprikkeling. Het liefst wil ik dat de overheid, net als een dyslexieverklaring, ook een NAH-verklaring erkent. Daarmee kan een kind zwaaien als het extra tijd nodig heeft voor toetsen. Dat is wat ik droom en ik hoop dat anderen met mij willen optrekken. Ik wil dat er op onderwijssymposia verteld wordt over hersenletsel en de gevolgen, zodat dit op het netvlies komt van zorgcoördinatoren en mentoren. Dat zal allemaal bijdragen aan mijn missie: ieder kind met afasie moet op een goede plek – en als het even kan ook op het juiste moment – de hulp krijgen die het nodig heeft.'



NIEUW: SERVIES VOOR MENSEN MET BEPERKTE HANDFUNCTIE

Functioneel mag ook mooi zijn

*Petra van den Akker profiteert van haar
nieuwe aangepaste servies.*

Wanneer je een beperkte handfunctie hebt, eet je vaak van een noppenbord en uit een zogenaamd kombord, zodat het eten er niet kan uitvallen. Het ontwerp is functioneel, de kleur is altijd wit en materialen zijn plastic of grof aardewerk. Dit kan anders, dachten ervaringsdeskundige Petra van den Akker en haar man Johan Thijssen.

TEKST Bianca Koenen BEELD Johan Thijssen en Lies van Huet



Petra (54) was jarenlang economiedocent. Tot de dag dat ze wakker werd in het UMCG. Een onverwachte hersenbloeding zorgde voor een eenzijdige verlamming. Na drie maanden intensief revalideren bij Revalidatie Friesland kwam ze weer thuis. 'Je bent op zoek naar houvast en perspectief. Je gaat nadenken over hoe je je leven opnieuw inricht. Dingen zoals servies lijken tot de kleine dingen te behoren, maar bleken voor ons belangrijk', vertelt Petra. 'Want waarom mag je als je een beperking hebt geen kwaliteit van leven hebben?'

GEBAKKEN OP ZEER HOGE TEMPERATUUR

'Zoveel mensen, zoveel smaken', luidt het gezegde. Toch lijkt dat niet meer op te gaan wanneer je gebruik moet maken van zorggereleerde artikelen. Althans, dat is Petra's constatering. Het is Petra's man Johan Thijssen, die als huisvestingsadviseur in de zorg werkt, een doorn in het oog dat hulpmiddelen vaak lomp en lelijk zijn qua ontwerp. Hij hoopte dat dat anders zou kunnen. Johan nam een praktisch, maar lelijk noppenbord mee naar het atelier van kunstenaars Lies Keramiek en stelde de vraag: "Mijn vrouw is binnenkort jarig. Zou je een mooi servies kunnen maken, waarbij van alle borden er één is aangepast?"

Lies Huet maakt al dertig jaar van alles van porselein en keramiek. Sinds 2009 doet ze dit vanuit haar atelier Lies Keramiek (lieskeramiek.nl) in de voormalige gevangenis in Leeuwarden. Ze maakt niet alleen potten, vazen en servies, maar ook kunstobjecten. 'Ik kreeg direct een warm gevoel bij deze opdracht en ging de uitdaging aan. Normaal is aardewerk erg kwetsbaar. Doordat dit keramiek op zeer hoge temperatuur gebakken is, krijg je de noppen er bijvoorbeeld met geen mogelijkheid van af. Eten is een hoogtepunt van de dag. Dat moet op mooie en goede borden worden geserveerd vind ik.' Lies gaat enthousiast verder: 'Samen met Petra en Johan zijn we dit servies verder gaan ontwikkelen. Inmiddels zijn we drie variaties komborden (en een compleet servies) verder. Petra's reactie was gelukkig heel enthousiast.'

MISSIE GESLAAGD

'Johan vertelde me dat ze vrienden over de vloer hadden voor een gezellig diner. Zij hadden niet eens door dat Petra van een aangepast bord at. Dat zag ik als een groot compliment. Als je een handicap hebt, hoeft je nog niet van een lelijk en sober bord te eten. Ook dan mag je van mooie dingen genieten', vindt Lies. 'Als kind wil je al helemaal niet anders zijn. Daarom denken we nu na over servies met mooie felle kleuren, speciaal voor kinderen met beperkte handfunctie. Hier is reeds belangstelling voor geweest.'

'Natuurlijk zullen er ook heel veel mensen tevreden zijn met het bestaande aanbod', zegt Petra. 'Maar als je liever iets mooiers wilt kopen, heb je op dit moment bar weinig keus. Natuurlijk zijn de mooiere producten iets duurder, maar dat is bij het niet-aangepaste aanbod net zo.' Het servies van Lies Keramiek is handgemaakt, ieder stuk is uniek en is van hoge kwaliteit. Dit kost uiteraard iets meer dan een gemiddeld servies.

BAK VOOR HONDENVOER

Wat is er nu zo anders aan dit servies ten opzichte van het standaard noppenbord en kombord? Lies legt uit: 'Ik heb de noppen aan één kant recht gemaakt in plaats van rond, zodat het eten er niet overheen glijdt. Ook zitten de noppen zover mogelijk aan de rand van het bord. Zo heb je meer ruimte voor je eten. Daarbij vonden we een normaal kombord door de hoge randen op een bak voor hondenvoer lijken. Daarom hebben we het kombord lager gemaakt, met één hoge rand aan de linkerkant die het eten opvangt.'

Of het servies ook gebruikt gaat worden in revalidatiecentra zal de toekomst uitwijzen. 'Ik vind dat het zeker iets toevoegt aan iemands revalidatieproces, net zoals gezond en lekker eten bijvoorbeeld', zegt de kunstenaar.

VIRTUAL REALITY GAMES GEVEN VEEL MOGELIJKHEDEN. REVALIDANTEN KUNNEN IN EEN VEILIGE OMGEVING SPELENDERWIJS MEER BEWEGEN EN OEFENEN IN NAGEBOOTSTE PRAKTIJSITUATIES. RM BELICHT IN EEN REPORTAGESERIE DE VOORBEELDEN. **DEEL 4: DE GAME LIBRARY VAN BASALT.**

REVALIDATIECENTRUM BASALT ONTWIKKELT EEN GAME LIBRARY

Op zoek naar de geschikte game

Serious games maken een opmars in de revalidatie. Om uit het enorme aanbod van games de juiste keuze kunnen te maken, ontwikkelt Basalt een game library. Door de uitgebreide keuzehulp een handige tool voor behandelaars.

TEKST Eveline van Herwaarden **BEELD** Basalt

‘We zien dat behandelaars steeds naar dezelfde games grijpen’, zegt Elmer Tiebackx. Hij is fysiotherapeut en adviseur innovatie bij Basalt. ‘Ze gebruiken de games die ze zelf kennen en hebben vaak geen idee wat er nog meer beschikbaar is. Patiënten raken verveeld en vragen: “Kan ik niet een keer een ander spel doen?”.’ Tiebackx begrijpt dat zijn collega’s door de bomen het bos niet meer zien. Er komen steeds meer consoles en digitale spellen bij. Na de Nintendo Wii volgden onder meer de Xbox 360, Active Floor en virtual reality. Om orde in de chaos te scheppen, werkt Basalt samen met de Haagse Hogeschool aan een game library, een online bibliotheek waarin naast een omschrijving van de games ook een goede keuzehulp voor behandelaars zit.

250 games

Caroline Blom, student bewegingstechnologie, inventariseerde alle in het revalidatiecentrum aanwezige games en probeerde ze zelf uit. ‘Mijn medestudenten maakten weleens de grap dat ik hier de hele dag spelletjes zat te spelen’, zegt ze lachend. Bij elk spel noteerde ze voor welk behandeldoel het geschikt is, wat de contra-indicaties zijn en op welke locatie het spel aanwezig is. ‘Ik heb heel wat uurtjes doorgebracht in het SmartLab van Basalt’, vertelt Blom. ‘Daar kon ik meekijken als patiënten een game speelden en overleggen met de behandelaars. Zij hebben ook vragenlijsten voor mij ingevuld.’ Via Zoom laat ze enthousiast haar Excel-sheet zien waarin meer dan tweehonderdvijftig games zijn uitgewerkt. Ze maakte ook een concept voor het keuzemenu op de website. ‘Kijk’, zegt Blom, ‘behandelaars kunnen hier aanklikken of ze met de game het reactievermogen, de balans of iets anders willen trainen. En bij de contra-indicaties vink je bijvoorbeeld aan of de patiënt snel duizelig of overprikkeld is.’ Zo komen meerdere onderwerpen in de keuzehulp voorbij. Moet het een makkelijke oefening zijn of mag het uitdagender? Welk deel van het lichaam wil je trainen? Hiermee wordt behandelaars een hoop zoekwerk bespaard. Wel blijven ze zelf verantwoordelijk voor de inzet van games in de therapie, benadrukken de makers.

Active Floor

Niet alleen de uitgebreide keuzehulp, ook het wiki-achtige karakter





van de nieuwe game library is volgens Elmer Tiebackx een sterk punt. Behandelaars kunnen opmerkingen toevoegen, waar collega's profijt van hebben. Bijvoorbeeld voor welk type patiënt een game minder goed werkt of hoe je een oefening uitdagender maakt. Als voorbeeld noemt hij Active Floor, een op de grond geprojecteerde, interactieve game. 'Je moet bijvoorbeeld op bewegende beestjes stappen om ze weg te krijgen. Goed voor het opbouwen van reactievermogen, balans en spierkracht. Wanneer het maken van uitvalspassen erg lastig is, kun je het spel ook zittend doen. Met een schuimrubberen knots sla je dan de beestjes weg.' Blom heeft een ander voorbeeld, dat ze 'gaten dichten' noemt. Het wordt op de Xbox 360 gespeeld. De speler bevindt zich in een soort aquarium dat aangevallen wordt door haaien en vissen. 'Zij maken gaten in het glas die je zo snel mogelijk moet dichten', legt ze uit. 'Met je hoofd, je armen of je voeten, het kan allemaal. Het is een goed voorbeeld van een spel dat voor meerdere behandeldoelen geschikt is. Met gewichtjes om de polsen kun je het spel zwaarder maken.'

Voor iedereen beschikbaar

De game library wordt voor iedereen toegankelijk op het internet. 'Op dit moment staan alleen de spellen erin die bij Basalt beschikbaar zijn', zegt Tiebackx. 'Hoewel ons assortiment behoorlijk groot is, kan de database altijd uitgebreid worden. Andere revalidatie-instellingen kunnen, net als wij, invoeren op welke locaties een game aanwezig is. We moeten alleen nog goed uitwerken hoe we dat gaan beheren, zodat het ons niet te veel tijd kost.' Een student Communication and Multimedia Design, ook van de Haagse Hogeschool, is inmiddels gestart met het bouwen van de website. Die komt er gelikt uit te zien en zal ook in een Engelstalige versie beschikbaar zijn. Tiebackx verwacht dat de nieuwe game library in het najaar online staat.

Heb je vragen over de game library van Basalt? Neem contact op met Elmer Tiebackx via smartlab@basalt.nl.



REVANT IMPLEMENTEERT IDDSI-MODEL

Eenduidige voeding en drank bij slikproblemen

Om mensen met een slikstoornis gepaste voeding en drank te geven, heeft Revant medisch specialistische revalidatie vorig jaar het International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) ingevoerd. Dit model biedt niet alleen meer houvast over welke consistentie-aanpassing nodig is, ook heeft de revalidant meer keuzevrijheid in eten en drinken.

TEKST John Ekkelboom BEELD Inge Hondebrink

Vorig jaar merkten diëtiste Jacqueline van Helleman en logopediste Kristy Kolmus dat de introductie van IDDSI binnen Revant een aanwinst was. Beiden werken op de klinische afdeling van dit revalidatiecentrum op locatie Lindenhof in Goes. Zo kregen ze te maken met een post-covid-19-patiënt die na een intensive care-opname in het ziekenhuis daar kwam revalideren. Van Helleman: 'De man had een zeer slechte conditie. Hij kon niet eens zelfstandig eten en drinken. Door krachtsverlies was slikken een groot probleem voor hem. Daarom kreeg hij eerst alleen sondevoeding. Kristy en ik zijn samen met de verpleging en onze catering volgens het IDDSI-model aan de slag gegaan. Naast kauwen en slikoefeningen gaven we gepast eten en drinken. Zo konden we langzaam de sondevoeding afbouwen. In het begin kreeg hij

lepeltjes water, gaandeweg dikvloeibare producten en uiteindelijk kon hij alles op het hoogste IDDSI-niveau weer eten en op het laagste IDDSI-niveau drinken.'

Dezelfde taal

Kolmus en Van Helleman zijn de initiatiefnemers van de implementatie van IDDSI op alle locaties van Revant in Goes, Breda en Terneuzen. Daar komen op zowel de volwassenen- als de kinderrevalidatie regelmatig patiënten met slikproblemen als gevolg van bijvoorbeeld een CVA, een spierziekte, de ziekte van Parkinson of ALS. Met deze implementatie behoort Revant binnen de revalidatiesector tot de pioniers. Het IDDSI-model is een aantal jaren geleden opgesteld door een internationaal gezelschap van professionals. Zij



Kristy Kolmus (links) en Jacqueline van Helleman



wilden wereldwijd een einde maken aan de wirwar van termen en definities voor diëten om zo de zorg en veiligheid voor mensen met dysfagie – de medische term voor slikproblemen – te verbeteren. Kolmus legt uit dat er ook binnen Revant steeds meer behoefte was aan eenduidigheid. ‘De benamingen voor aanpassingen van drinken en voeding waren nogal verschillend. Bij het toepassen van een verdikkingsmiddel in een drankje, heeft de ene zorgprofessional het bijvoorbeeld over nectardikte, de andere over karnemelkdikte en weer een andere over honingdikte, terwijl ze misschien allemaal hetzelfde bedoelen. Met IDDSI spreken we nu dezelfde taal en weten we precies hoe we eten en drinken per patiënt moeten aanpassen.’

Acht niveaus

Om het verslikken te voorkomen, maakt IDDSI onderscheid in acht niveaus – van 0 tot en met 7 – voor voeding en drank. Bij het laagste niveau gaat het om dunvloeibaar, zoals water. Daarna volgen dranken die licht vloeibaar, matig vloeibaar, dikvloeibaar tot zeer dikvloeibaar zijn. Deze laatste twee overlappen de twee laagste niveaus voor voeding, die vervolgens oploopt tot de niveaus fijn-gemalen en smeug, zacht en kleingesneden en ten slotte normaal eten. Van Helleman licht toe dat het systeem tevens aangeeft hoe je kunt meten of je met een verdikkingsmiddel, malen, prakken of snijden de gewenste consistentie bereikt. ‘Daarvoor gebruiken we een vork, lepel of spuitje. Zo glijdt dikvloeibaar eten of drinken makkelijk van een lepel af, is zacht en kleingesneden eten makkelijk met een vork te eten en kunnen we zien hoe snel een vloeibare drank door een spuitje loopt.’

IDDSI-niveau in EPD

Om het IDDSI-model binnen Revant te implementeren, hebben de twee initiatiefnemers hun voorstel eerst voorgelegd aan het managementteam. Na goedkeuring en een gepast budget konden ze aan de slag. Volgens Kolmus hebben ze iedereen die een rol speelt bij de maaltijden en dranken bij het project betrokken. ‘We zijn gestart met het bijscholen van de logopedisten en diëtisten. Daarna heb-

ben we de verpleging en de catering uitgebreid geïnformeerd en uitgelegd hoe IDDSI werkt en hoe ze zelf producten kunnen testen.’ Dit alles gebeurde in nauwe samenwerking met een stagiaire van de opleiding diëtetiek. Deze studente heeft bovendien alle producten getest die Revant standaard in huis heeft. Die zijn nu in een map opgenomen, zodat de medewerkers precies weten welk product per IDDSI-niveau geschikt is. Van Helleman vertelt dat de werkwijze nu ook in het documentbeheersysteem is opgenomen, dat elke werknemer kan raadplegen. ‘En voortaan wordt van iedere dysfagie-patiënt in het elektronisch patiëntendossier aangegeven op welk IDDSI-niveau hij of zij zit. Vandaar dat de afdelingen functioneel beheer en ICT een belangrijke rol spelen in dit project.’

‘Iedere dag vla gaat toch ook vervelen’

Forse omschakeling

Nu de implementatie is voltooid, willen Van Helleman en Kolmus met de betreffende disciplines evalueren hoe de nieuwe aanpak verloopt. Gewenste aanpassingen gaan ze opnemen in de werkwijze. Met zo’n terugkerende evaluatie hopen ze het IDDSI-concept warm te houden binnen de organisatie. Revalidatie-instellingen die zelf ook met IDDSI willen werken, raden ze aan om een revalidatie-arts bij het projectplan te betrekken, zoals zij zelf hebben gedaan. Kolmus: ‘Dan krijg je een breed draagvlak. Dat heb je nodig voor zo’n verandering in werkwijze. Het is toch een forse omschakeling die van iedereen veel aandacht en energie vergt. Maar die verandering komt wel ten goede van de behandeling en van de keuzevrijheid van de patiënt. Iedere dag vla gaat toch ook vervelen.’

INFO: www.iddsi.org

PLATFORM MIJN LEVEN 2.0 GEEFT INSPIRATIE NA DE REVALIDATIE

‘Je eigen leven, daar ga je zélf over’

Hoe kun je je leven na een revalidatietraject zo prettig mogelijk maken? Het platform Mijn Leven 2.0 geeft antwoord met inspiratie van (ervarings-)deskundigen. ‘Voorbeelden van anderen inspireren mij om door te gaan en moed te houden als het tegenzit.’

TEKST Rosanne Faber BEELD Inge Hondebrink



Anne van den Hout (midden) in gesprek met Carin Schröder (links) en Mia Willems.

‘**W**at is er van mij over?’, ‘Wie ga ik nu zijn?’ Deze vragen kwamen op bij Anne van den Hout toen ze haar leven weer op de rit begon te krijgen. Anne: ‘Ik wist het antwoord nog niet, maar ik wist wél dat het leuk zou worden!’ Vier jaar geleden werd ze plotseling blind en kreeg neuropathie aan haar handen en voeten. De eerste jaren had Anne maar één doel: zo zelfstandig mogelijk verder. ‘Daar richtte ik me volledig op. Ik ging revalideren, leerde stoklopen en kreeg een blindengeleidehond. Toen ik mij weer redelijk zelf kon redden, wilde ik weg uit de wereld van de zorg. Ik wilde weer wat teruggeven in plaats van alleen maar ontvangen. Ik kan veel dingen niet meer, maar ik heb wel tijd en kennis en ik stel me graag ten dienste van anderen. Op dat moment kwam ik via mijn ergotherapeut in contact met Mijn Leven 2.0.’

Aanvulling op de zorg

Na haar revalidatie viel Anne in een gat. ‘In zorgland doen ze hun stinkende best om mensen goed voor te bereiden, maar ze laten toch een stukje liggen: hoe geef je je leven opnieuw vorm? Op de site van Mijn Leven 2.0 hoorde ik een vrouw in een rolstoel enthousiast vertellen dat ze graag naar de bioscoop gaat. En een dove vrouw zei dat ze zo geniet van buiten sporten. Stuk voor stuk inspirerende verhalen van mensen die vast ook af en toe zitten te huilen omdat het niet goed gaat, maar die wél doorgaan. Dat gaf mij het idee dat ik dat ook weer zou kunnen, een leuk leven leiden. Ik vind Mijn Leven 2.0 een mooie aanvulling op de professionele zorg en het is ook heel goed dat het zich juist daarbuiten bevindt. Het is een plek waar jij als individu op de voorgrond staat, jij kunt het zélf doen. Juist die eerste stappen zijn het moeilijkste en dan helpt het om te zien hoe anderen dat gedaan hebben.’

Vooral heel praktisch

Initiatiefnemers Mia Willems en Carin Schröder ontmoetten elkaar bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Carin is GZ-psycholoog en promoveerde op zelfredzaamheid. Mia heeft als innovatiemanager veel ervaring met het begeleiden van veranderprocessen. Mia: ‘Daardoor weten we dat het vooral lastig is om concreet te worden als je iets wilt veranderen, om het echt te gaan dóen. Toen we met Mijn Leven 2.0 begonnen, wisten we drie dingen. Ten eerste wilden we iets doen met ervaringsdeskundigheid, want daar wordt nog veel te weinig mee gedaan. Ten tweede wilden we iets met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek: doen wat echt werkt; we baseren ons bijvoorbeeld op bewezen effectieve technieken voor gedragsverandering. En tot slot wilden we dus vooral iets heel praktisch bieden waar iedereen morgen mee aan de slag kan.’

Mijn Leven 2.0 inspireert mensen met een ziekte of fysieke beperking om hun leven zo prettig mogelijk in te vullen. In verhalen, filmpjes en online ontmoetingen geven ervaringsdeskundigen praktische tips en inspiratie. Ook is er een mini-coaching-programma, dat je desgewenst onder begeleiding van een ervaringsdeskundige coach kunt volgen. Verder is er een support-zoeker, een digitale zoekfunctie voor cursussen, coaches en psychologen die psychosociale support bieden bij het leven met een ziekte of fysieke beperking. Carin:



‘Mijn Leven 2.0 geeft vooral hoop: anderen doen dingen die zij fijn vinden, en dat kun jij ook!’

‘Mensen die leven met een ziekte of fysieke beperking lopen meer risico om psychosociale problemen te ontwikkelen. Dat wordt nog niet altijd onderkend. Lichaam en geest zijn zo gescheiden in onze maatschappij en in de zorg. Het loont om vroegtijdig psychosociale steun en inspiratie te bieden. Leven met een ziekte of beperking is niet altijd makkelijk en het managen van een ziekte kost energie. Die ziekte kan je niet altijd beïnvloeden, maar je eigen leven, daar ga je zelf over.’

Moed houden

De inspiratie op het platform is universeel, maar sommige onderdelen, zoals de support-zoeker, zijn gericht op de gemeenten Zeist, Soest en Amersfoort, die het initiatief financieel ondersteunen. Het plan is om dit in de toekomst verder uit te bouwen. Anne is inmiddels als vrijwilliger actief voor Mijn Leven 2.0. ‘Binnenkort komt mijn verhaal op de site, ik begeleid online ontmoetingen en ik denk mee op strategisch gebied vanuit mijn vroegere werk als bestuurssecretaris bij een zorgkoepel. Dit alles geeft mij het fijne gevoel dat ik iets nuttigs doe. En de voorbeelden van anderen inspireren mij om door te gaan en moed te houden als het tegenzit. Mijn Leven 2.0 geeft vooral hoop: anderen doen dingen die zij fijn vinden, en dat kun jij ook!’

MEER INFO: mijnleventweerpunt.nl

PINAR ÖZAD VOELT ZICH ZELFVERZEKERD DANKZIJ ROBOTHAND

‘Deze arm is mijn trofee’



Jarenlang schaamt Pinar Özad (32) zich voor haar korte arm. Een prothese wil ze niet. Tot ze bij een vrouwelijk model, die op Instagram volgt, een bionische hand ziet. Haar interesse is gewekt. Sinds een paar maanden heeft ze hem zelf ook. 'Ik wil nooit meer zonder.'

TEKST Anne Merkies BEELD Inge Hondebrink

Haar nieuwe robothand zorgde al voor hilarische momenten. Samen met een vriendin, die een baby heeft, ging ze wandelen. 'Ik duwde de kinderwagen. Waarschijnlijk door het teveel draaien aan mijn hand, schoot ie los en bleef aan de stang van de kinderwagen vastzitten. "Oh mijn god, mijn hand!", riep ik. Mijn vriendin helemaal stuk natuurlijk. We gierden het uit.'

Hoewel Pinar niet meer zonder haar robotarm wil, deed ze het jaren zonder. Ze wordt geboren met een korte arm tot net boven haar elleboog. 'Ik liet me er niet door belemmeren en deed overal aan mee. Mijn ouders waren door mijn handicap meer beschermend naar mij dan naar mijn zusjes. Verder spraken we er niet over. Ook niet toen ik werd gepest op de basisschool en voor 'Eénarm' werd uitgescholden. Ik hield dat voor mezelf. Rond mijn twaalfde verwees de revalidatiearts in Apeldoorn, waar ik in behandeling was, mij door naar De Hoogstraat Revalidatie voor een prothese. Op dat moment was de siliconen hand net op de markt. Deze zag eruit als een echte hand. Ze maakten hem op maat voor mij. Uiteindelijk heb ik hem twee keer gedragen. Ik vond hem lelijk en zwaar en kon er niks mee.'

Op de middelbare school begint het schamen. 'Altijd zat ik vastgeplakt aan anderen, zodat niemand iets zag. Ik was zo goed in mezelf verbergen dat mijn leraar op het MBO pas in het tweede schooljaar erachter kwam dat ik een korte arm had. "Wat heb je dat goed gedaan, het is me nooit opgevalen!", zei hij. Hij bedoelde het goed. Ik was stil en teruggetrokken. Alles wat verkeerd ging, weet ik aan mijn handicap: een afwijzing voor een baan, of als het uit ging met een vriendje. Later droeg ik sjaaltjes met een elastiek over mijn stomp, zodat niemand de onderkant en mini-vingertjes zag. Ik durfde nooit met mijn blote arm naar buiten, ook al was het bloedheet. Op foto's stond ik er altijd half op, zodat je mijn korte arm niet zag. Doodvermoeiend!'

De omslag komt wanneer Pinar in 2019 alleen naar Bali gaat. 'Ik wilde mezelf bewijzen dat ik het aan de andere kant van de wereld kon redden. Nooit eerder was ik alleen op vakantie geweest. De reis

deed me goed, mijn zelfvertrouwen groeide. Ik durfde zonder doekje over mijn stomp rond te lopen. Het voelde bevrijdend. Ook durfde ik eindelijk op de foto met mijn korte arm in beeld. Die foto plaatste ik op Instagram. Daarop kreeg ik zoveel lieve reacties.'

Eenmaal terug in Nederland komt Pinar weer bij De Hoogstraat. 'Ik nam de foto van het Instagram model met de robothand mee. Dat wilde ik ook. Haar arm zag er stoer uit en met de hand deed ze alles zoals met een echte hand. Ik moest de revalidatiearts duidelijk maken waarom ik dit wilde, omdat ik het altijd zonder prothesearm had gedaan. Het was moeilijk om mijn gevoel uit te leggen, ik was niet gewend daarover te praten. Er volgden meerdere gesprekken.

De fysiotherapeut checkte of mijn arm-, rug- en schouderpijnen sterk genoeg waren en de spieren in mijn stomp werkten. De robothand zit vast aan een onderarmprothese, die is bevestigd aan een koker om mijn bovenarm. De koker zit aan draadjes vast aan een schouderband. In de koker zitten elektroden die reageren op mijn spieren. Dat komt heel nauw en is precies op maat gemaakt. Als ik mijn biceps aanspan gaat de hand dicht en bij het aanspannen van mijn triceps gaat ie open. De hand zelf heeft veertien verschillende grepen, waarmee ik bijvoorbeeld een tas kan tillen, of iets uit een schaalje kan pakken. Met de ergotherapeut oefende ik het gebruik van de hand. Ik leerde snel. Het hele traject duurde een paar maanden. Ik ben de behandelaars dankbaar dat zij dit voor mij mogelijk hebben gemaakt.'

Achteraf vindt Pinar het zonde dat ze zich zo lang heeft geschaamd. 'Ik maakte het onnodig groot in mijn hoofd. Maar zo is het nou eenmaal gelopen. Iedereen heeft zijn eigen proces. Ik voel me nu goed en ben trots op wie ik ben. Deze arm is mijn trofee. Het lege gevoel is weg, omdat er geen losse mouw meer aan mijn kleren hangt. Ik kan weer dingen doen die ik altijd met één hand deed. Dat voelt goed. In de toekomst wil ik graag kinderen en met twee handen een luiertje verschonen. Of misschien gaan tennissen en fietsen met twee handen. Alles is mogelijk!'





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

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

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

Jasper, Fokuscliënt

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland.
Er is dus altijd een Fokusproject in de buurt.

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



**“Verzamel herinneringen,
geen bezittingen”**

- Bibian Mentel

**Sms LEEF
Naar 4004**

Doneer eenmalig om de droom
van Bibian Mentel uit te laten komen:
Gelijke kansen voor kinderen met een
lichamelijke uitdaging!

mf
mentality
foundation

Klaar. En weer door!

Toen ik op zwemles zat, wist ik wat ik moest kunnen om mijn zwemdiploma te halen en wanneer ik mocht afzwemmen. Toen ik op de basisschool zat, wist ik dat ik in groep acht de eindmusical had en daarna naar de middelbare school zou gaan. En eenmaal in de brugklas, wist ik dat ik na zes jaar eindexamen zou doen.

TEKST Anne de Ruiter BEELD Inge Hondebrink

**‘Extra herstel
zie ik als een
cadeautje’**

Ik wist welk niveau ik daarna had en kon me voorbereiden op een vervolgopleiding. Tijdens revalideren na Niet-Aangeboren Hersenletsel is dat niet zo: je weet niet precies waar je aan begint en wanneer en hoe het eindigt. Geen enkel letsel is hetzelfde, en dus is geen enkel revalidatietraject hetzelfde – laat staan te voorspellen.

Zolang ik in het revalidatiecentrum ben, kan de situatie nog verbeteren, dacht ik gedurende mijn hele traject. Tegen beter weten in hoopte ik dat het allemaal weer werd zoals het was, zodat ik na het revalideren weer verder kon met waar ik gebleven was in mei 2019.

En toen was daar de dag dat ik afscheid nam van het revalidatiecentrum. Voor mijn gevoel vervloog definitief het laatste beetje hoop op dat de oude situatie terug zou keren. Dat was het dan. Ik leefde de afgelopen anderhalve jaar op hoop. Maar help: wat nu? Ik had het gevoel dat ik op een klein opblaasbootje dobberde, midden op een ruige zee. Geen zicht op waar ik heen moest varen en waar de kade was. Ik had een zoekend en verloren gevoel. Ik moest op zoek naar een nieuw ritme en een nieuw plan. Het was de start van weer een nieuwe, lastige fase.

Ook voor sommige mensen om mij heen was het einde van mijn revalidatietraject een verwarrende tijd. Als ik vertelde dat ik klaar was in het revalidatiecentrum, kwamen er verschillende reacties. Van felicitaties tot de vraag: ‘Maar ben je dan echt helemaal klaar?’ Sommige mensen hadden verwacht dat ik weer helemaal de oude zou zijn wanneer ik klaar was in het revalidatiecentrum. Geen gekke gedachten, trouwens. Als je de definitie van ‘revalideren’ opzoekt, vind je als eerste drie opties: 1) Genezen na een ongeluk 2) Genezen na een ongeval 3) Gezond maken. Maar ben ik nu, na mijn revalidatietraject, helemaal genezen en gezond? Nee, dat niet. Ik heb helaas nog steeds restverschijnselen. Dus de fysiotherapie gaat door. Er stond nog een oogoperatie gepland en ik ben bijna aan de beurt om een traject te starten bij het duizeligheidscentrum.

En toch zeg ik nu dat ik klaar ben met revalideren. Klaar met revalideren, maar niet met mezelf ontwikkelen. Door deze revalidatieperiode af te sluiten, voelt het alsof ik weer dóór kan. Ik probeer, hoe lastig het soms ook is, te accepteren dat dit de nieuwe versie van Anne is. Zodat ik nieuwe plannen kan maken. Ik ben dankbaar dat er weer veel mogelijk is. En alles wat ik komende tijd nog extra aan herstel terugwin, zie ik als een cadeautje.