

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE



NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

JAARGANG 48 | NUMMER 4 | SEPTEMBER 2026

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



SAMEN MET PATIËNT EN NAASTE

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 15

**Publicatie: Emotionele
ondersteuning
na diagnose ALS**

Pagina 29

**Zelfmanagement
is vaak
samen-management**

Pagina 39

**Publicatie:
Vorbereiden naasten
op thuisrevalidatie**

Pagina 50

**10 vragen aan
Coen van
Bennekom**



“Een van mijn patiënten kan niet meer goed praten, maar wel een berichtje sturen. Dan kunnen wij alsnog met hen communiceren, direct reageren en de juiste zorg bieden. Dat maakt echt verschil.”



Inge D'eer,
Revalidatiearts, Bravis ziekenhuis

Betere patiëntbegeleiding door inzet digitale communicatie in revalidatietrajecten

Als revalidatiearts of andere zorgprofessional in de revalidatiezorg, werk je steeds meer met digitale diensten. Maar benut je alle kansen in jouw zorgpraktijk, en hoe is de waarde het grootst voor jou en je patiënten? Hybride revalidatiezorg levert de meeste resultaten op als het breed wordt ingezet, en vanuit de juiste strategie. Digitale communicatie kan hierbij de sleutel zijn, en tegelijk patiëntbegeleiding verbeteren.

Steeds meer revalidatiecentra kiezen voor BeterDichtbij als basis voor hybride revalidatiezorg. Hiermee stroomlijnen zij de communicatie met patiënten en versnellen zij de inzet van hybride zorg.

Van versnippering naar veilige en gebruikersvriendelijk communicatie

Waar voorheen telefoon, mail, soms zelfs WhatsApp en het e-consult allemaal gebruikt werden voor patiëntcommunicatie, brengt BeterDichtbij dit bij elkaar. Zo bereiken en activeren zij patiënten beter met berichten, links, voorlichting, digitale oefeningen en foto's of video's.

Door als zorgteam in BeterDichtbij te werken, ben je voor patiënten bovendien altijd bereikbaar, ook bij vakantie en ziekte. Door het grote gebruikersgemak in het beheren en (automatisch) uitzenden van de communicatie, besparen

professionals tijd. En patiënten, die ervaren meer geruststelling en voelen zich gesteund in hun zorgtraject dankzij de goede bereikbaarheid en toegankelijke communicatie via BeterDichtbij.

Kans voor versnellen hybride revalidatiezorg

In veel zorgorganisaties zien we dat digitale communicatie zorgt voor effectiever werken voor revalidatieartsen en zorgprofessionals. Door reductie van de no-shows en automatische berichten, zijn patiënten beter betrokken bij hun zorg, herstel en gemotiveerder om met hun digitale oefeningen aan de slag te gaan.

Tegelijk vormt digitale communicatie de verbindende schakel tussen verschillende toepassingen, zoals e-health-modules, beeldbellen, vragenlijsten en oefenprogramma's. Zo ontvangen patiënten op het juiste moment de juiste

Over maatschappelijk initiatief BeterDichtbij

BeterDichtbij is een landelijke communicatiedienst die wordt ingezet bij o.a. Heliomare, St. Maartenskliniek en Merem Medische Revalidatie, en bijna 60 andere grote zorgorganisatie in heel Nederland. Bijna 2 miljoen Nederlanders gebruiken BeterDichtbij voor contact met hun zorgverleners. Door koppelingen met o.a. ChipSoft, SDB Groep, Funatic, Nexus en Medicom werkt BeterDichtbij met één druk op de knop. Revalidatie Nederland beveelt BeterDichtbij aan in de App Store. BeterDichtbij is een maatschappelijk initiatief, in handen van de zorgsector zelf.

BeterDichtbij 

informatie en ondersteuning vanuit één vertrouwde omgeving. Op die manier wordt hybride revalidatiezorg niet alleen eenvoudiger georganiseerd, maar ook versneld opgeschaald.

In dit nummer

SAMEN MET PATIËNT EN NAASTE

5

EDITORIAL

Komt een dokter bij de dokter

6

KORTOM

Promoties
Toetsvragen

11

EDITORIAL THEMAREDACTIE

Samen met patiënt en naaste

12

OPINIE

Naasten onmisbaar in de revalidatie: van beloven naar doen

15

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Emotionele ondersteuning na de diagnose ALS: ervaringen en aanbevelingen

20

ACTUEEL

Infographic
'Emotioneel in balans met ALS'

22

RAAKVLAK

In gesprek met *Parent Educators*

25

BOEKRECENSIE

NAH bij ons thuis, *Het is zó anders*

26

INNOVATIE

'Broedels': Een *serious game* voor brussen van kinderen met een beperking

29

OPINIE

Zelfmanagement doe je meestal niet alleen

32

UIT DE PRAKTIJK

Patiëntenparticipatie binnen revalidatiegeneeskunde

35

PRIKBORD

36

UIT DE PRAKTIJK

Samenwerken met ouders in onderzoek én spreekkamer

39

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Voorbereiding van naasten op thuisrevalidatiefase na NAH en dwarslaesie

44

PROEFSCHRIFT

Van ongelijkheid naar partnerschap

46

OPINIE

Ervaringsdeskundigheid vraagt andere manier van samenwerken

48

SPOTLIGHT

De kracht van lotgenotencontact

49

ACTUEEL | RICHTLIJNEN

Richtlijn Bekkenringletsels

50

INTERVIEW

Tien vragen aan prof. dr. Coen van Bennekom
'Blijf generalist en wees diagnose-overstijgend in je aanpak'

54

BOEKRECENSIE

Klinische neuropsychologie



AM Healthcare Group

Ontmoet AMH Nederland op DCRM 2026

Van traditionele oplossingen tot innovatieve 3D-technologie: AMH Nederland ontwikkelt en levert prothesen, orthesen en compressiehulpmiddelen die aansluiten bij de behoeften van zorgprofessionals én patiënten.

Benieuwd naar onze oplossingen?
Kom langs en ontmoet ons tijdens DCRM 2026.

oim
orthopedie

 LMorthopedie


Ortho-technics

 **GARDESLEN**
ORTHOPAEDIE

Van advies tot levering,
alles onder één dak!



COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR), Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine. Het NTR is een wetenschappelijk en informatief tijdschrift van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Alle artikelen zijn open access te lezen en downloaden op www.revalidatie.nl.

Redactieraad

Dr. Mattijs Alsem
Dr. Erwin Baars
Dr. Rita van den Berg-Emons
Dr. Janne Bolt
Prof. dr. Jan Groothuis
Dr. Tjitske Hielkema
Dr. Jorrit Meesters
Dr. Janneke Stolk-Swüste
Drs. Loes Swaan

Hoofredacteur

Dr. Marika Majers

Eindredactie

Heidi Wals

Redactieadres

Redactiesecretariaat t.a.v. Heidi Wals
Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA)
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
T: 085 0077 304
E: ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Uitgever, advertenties en abonnementen

Performis BV
Postbus 2396, 5202 CJ 's-Hertogenbosch
T: 073 689 58 89
W: www.performis.nl
E: NTR@performis.nl

Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Sjuul Martin
T: 073 689 58 89
E: sjuul@performis.nl

Abonnement

Standaard € 163,80 per jaar
Buitenland € 240,69 per jaar
Genoemde tarieven zijn inclusief btw en verzending. Voor informatie, vragen of wijzigingen aangaande uw abonnement kunt u terecht op www.performis.nl.
Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Voor de 1e auteur 10 pnt, voor de 2e auteur 5 pnt en voor 3e en verdere auteurs 2 pnt.

Richtlijnen voor auteurs

De 'auteursinstructies' zijn te downloaden op www.revalidatie.nl.

Verschijsning

Februari, april, juni, september en december.
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofredacteur.
De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

48^e jaargang, nummer 4

ISSN 2211-3665

Dit tijdschrift is CO₂ neutraal en met FSC-papier geproduceerd.



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Komt een dokter bij de dokter



Als ik vertel dat ik ooit tropenarts was, reageren collega's weleens met de opmerking: 'Daar zul je vast een goede dokter door zijn geworden'. In Malawi leerde ik weliswaar vertrouwen op lichamelijk onderzoek, maar mijn inlevingsvermogen in de situatie van mijn patiënten was achteraf gezien vrij beperkt. Datzelfde geldt voor mijn inlevingsvermogen in ouders van kinderen op de NICU, waar ik mijn eerste passen als basisarts zette.

Tijdens een familiegesprek lepelde ik

destijds mijn goed ingestuurde lijst complicaties van prematuriteit of asfyxie op, in de hoop dat er niet te veel vragen kwamen.

Het contrast kon niet groter zijn met de arts, die 10 jaar later tegenover me zat om mij een EEG uitslag van mijn eigen zoon op een NICU te geven. Zij beseft zich hoe toekomstbepalend die uitslag was en was daarom op vrijdagavond een uurtje langer in huis gebleven. Het meest vormend als arts, zijn de momenten geweest waarop ik zelf patiënt was of naast een dierbare patiënt stond. Samen wachten op een spannende uitslag, zelf in het gips zitten of je in allerlei bochten wringen om op niet-afgestemde afspraken te verschijnen, helpt enigszins beseffen wat zorg, beperkingen en ziekte werkelijk betekent buiten onze spreekkamers.

In onze kliniek komt het tijdens behandelplan-besprekingen zelden voor dat er geen familieleden of andere naasten aanwezig zijn. Dat zo'n naaste er anders uit kan zien dan in je eigen context, en ook een nicht, collega of buurman kan zijn blijkt zowel uit persoonlijke ervaring als mijn Amsterdamse praktijk. In dit nummer van NTR krijgen we als zorgverleners een spiegel voorgeschoteld, want alleen betrekken van een naaste is niet genoeg. Waar een hulpverlener denkt dat een extra observatieperiode met dagboekjes een goede oplossing is voor een CP-patiënt met forse gedragsproblemen, kan een ouder dat ervaren als een extra zorgtaak, die de emmer doet overlopen. De meest overbelaste mantelzorgers zijn wellicht ook niet degenen die zich vrijwillig opgeven voor deelname aan onderzoek naar ervaren zorglast of focusgroepen. Het is dan ook bij elke revalidatiebehandeling, ongeacht de ernst en diagnose belangrijk het perspectief van patiënt en naaste te achterhalen en daar op te acteren. Daar worden we naar mijn mening betere dokters van.

Marika Majers
Hoofredacteur

Kortom

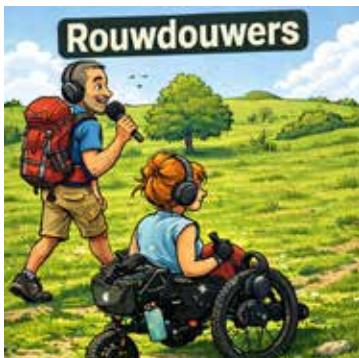
KOPCAST 'ROUWDOWERS'

De 14-delige podcastserie 'Rouwdouwers' is geheel online en te vinden onder KopCast (zie QR-code).

Stel je voor: je zit in een rolstoel en staat bij de toegangspoort van een etappe op het Pieterpad, ergens in het oosten van Nederland. Het is Nederlands weer, koud, guur of juist heel warm. Maar de natuur roept jouw naam. En jij zit in die rolstoel. Onmogelijk denk je? Zo niet voor David Opdam en Julie Taal, initiatiefnemers om juist dit Pieterpad rolstoeltoegankelijk te maken. Voor wie? Voor mensen als Bo, Sabrina en Luuk, helden bij leven. Drie verschillende mensen, drie verschillende generaties, drie verschillende verhalen met één gemene deler: de wens om in de natuur avonturen te beleven. Vanuit een rolstoel.

Revalidatiearts niet-praktiserend en podcastmaker Casper van Koppenhagen mocht met deze drie mensen oplopen en -rollen op het Pieterpad, met zijn podcastsetje in de hand. Onderwijl vertelden zij hun levensverhaal. Verhalen over veerkracht, meedoen, obstakels overwinnen. Over lef, over leven, over het leven. Dat is Rouwdouwers: Een podcast over geloof houden in jezelf, in het kiezen van je eigen pad, weerstanden overwinnen in directe omgeving en in de maatschappij. Een 14-delige podcast die inspireert en motiveert. De boodschap: 'Lieve zorgverleners, trek je fluwelen handschoenen uit, ik wil dit doen. Zelf.'

Rouwdouwers is een samenwerking tussen KopCast en de stichting *Moving Beyond Limits*. Een stichting die het onmogelijke mogelijk heeft gemaakt: Het befaamde en langste wandelpad van Nederland, het Pieterpad, rolstoelvriendelijk te maken. Het is nu het langste rolstoelvriendelijke langeafstandspad van Europa! - HW



GENEESPLEZIER

Naastenzorg met koffie en treinbanen

Tijdens een werkbezoek aan Frambu, een Noors expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen, viel mij iets op dat eigenlijk helemaal niet zo revolutionair zou moeten zijn. Daar is aandacht voor naasten geen bijzaak, maar een vanzelfsprekend onderdeel van de zorg. Niet alleen ouders krijgen ondersteuning, maar ook broers, zussen en, jawel, opa's en oma's. Er zijn aparte groepen waarin zij ervaringen kunnen delen, vragen kunnen stellen en soms gewoon even mogen toegeven dat ze het ingewikkeld vinden. Want hoe troost je een kleinkind met een spierziekte zonder alles nóg verdrietiger te maken?

Bij spierziekten, vaak erfelijke aandoeningen, speelt schuldgevoel bovendien regelmatig een grote rol. Ouders, maar ook grootouders, kunnen worstelen met vragen als: heb ik dit doorgegeven? Had ik iets kunnen voorkomen? Dat zijn gevoelens die zelden hardop worden uitgesproken in de spreekkamer.

Ik moest lachen toen een Noorse collega vertelde dat vooral oma's de fanatiekste deelnemers zijn. Eigenlijk verbaast me dat niets. Dat zijn vaak ook degenen die drie dagen voordat de kleinkinderen komen alvast ál het speelgoed van zolder halen, inclusief die gigantische houten treinbaan waar vervolgens alleen opa zelf mee speelt.

Binnen de ontwikkeling van het landelijke spierziektenzorgnetwerk horen we van patiënten regelmatig dat lokaal en regionaal lotgenotencontact gemist wordt. En dat geldt net zo goed voor naasten. Niet iedereen heeft behoefte aan nóg een online webinar met twintig slides over energiemangement. Soms wil je gewoon iemand ontmoeten die begrijpt waarom je als oma verdrietig kunt worden van een schoolplein vol rennende kinderen. Eigenlijk vind ik het vreemd dat we dit in Nederland in de revalidatiecentra nog maar beperkt georganiseerd hebben. Want als we echt netwerkzorg willen bouwen, moeten we misschien niet alleen kijken naar zorgprofessionals en expertisecentra, maar ook naar de stille experts daaromheen: familieleden. De Nederlandse reflex is toch vaak: oplossen. De Noorse reflex lijkt iets vaker: bespreken. Misschien kunnen we van beide iets gebruiken.

Dus bij deze een ambitie voor de toekomst van de spierziektenzorg: regionale netwerken én lotgenotencontact voor opa's en oma's. Inclusief koffie, koek, een houten treinbaan en waarschijnlijk verrassend veel praktische tips. Dat zou mij veel geneesplezier geven.

Dr. Nicole Voet, revalidatiearts Klimmendaal en Radboudumc

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 5 en 6 februari 2026 vonden de landelijke themacursussen plaats. In de week erna werden de eindtoetsen digitaal afgenomen met behulp van het toetsstelsel Remindo. In deze rubriek behandelt de Toetsingscommissie twee toetsvragen uit de toen afgenomen toetsen. We behandelen hier per themacursus één toetsvraag.

THEMA 1: HERSENLETSEL

32 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 27 van de aiossen (84%) een voldoende heeft gescoord (cesuur 60% goed van de toetsvragen).

VRAAG 1

Welke schaal geldt als internationale standaard voor het vaststellen van het bewustzijnsniveau na de acute fase van hersenletsel?

- A. De Post Acute Level of Consciousness Scale - revised (PALOC-sr)
- B. De Glasgow Coma Scale (GCS)
- C. De Coma Recovery Scale - revised (CRS-R)
- D. De Simplified Evaluation of CONsciousness Disorders (SECONDS)

$P=0,55$, $Rir=0,36$

Bron: Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology* 2018;91:450–460

17 aiossen kozen het juiste antwoord. Alle andere antwoorden werden ook gekozen en zijn voldoende goede afleiders. Voornamelijk afleider A werd gekozen ($n=12$), maar door minder hoog scorende aiossen. B en D werden beiden door 1 aios gekozen, aiossen die lager scoorden op de toets. $Rir=0,36$ toont dat deze vraag een goed onderscheidend vermogen heeft tussen de kandidaten.

Namens Toetsingscommissie, Wim G.M. Janssen
Correspondentieadres:
toetsingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl

Vraag 1: C, Vraag 2: B

De juiste antwoorden toetsvragen:

THEMA 2: MYELUM EN PERIFER ZENUWLETSEL

25 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 23 van de aiossen (92%) een voldoende heeft gescoord (cesuur 60% goed van de toetsvragen).

VRAAG 2

Een 64-jarige patiënt wordt gezien door de revalidatiearts vanwege een traumatisch plexus brachialisletsel 6 weken eerder. Vanuit het EMG is continuïteit te verwachten van de plexus/perifere zenuwen. De patiënt vraagt of functionele elektrostimulatie (FES) zinvol is om spieratrofie tegen te gaan zodat het uiteindelijke resultaat in herstel beter zal zijn (meer spierkracht), dan wanneer hij zonder FES zou oefenen.

Welke stelling met betrekking tot het effect van FES op herstel in spierkracht op de lange termijn na traumatisch plexus brachialisletsel is juist?

- A. FES kan spierhypertrofie geven, waardoor het maken van contact door de herstellende zenuwen met de motorische eindplaatjes moeilijker wordt. FES zorgt voor een slechtere functionele uitkomst.
- B. Andere neurobiologische factoren dan spieratrofie zijn het meest bepalend in het herstel in spierkracht. FES heeft geen toegevoegde waarde.
- C. FES geeft een betere conditie van de target spieren (minder atrofie). FES toepassen vanaf een vroege fase na het trauma geeft een betere functionele uitkomst.
- D. FES stimuleert de lokale productie van groeifactoren, waardoor het contact maken van de herstellende zenuw met de motorische eindplaatjes beter verloopt. FES geeft een betere functionele uitkomst.

$P=0,60$ $Rir=0,20$

Bron: J.H.B. Geertzen, J.S. Rietman, Revalidatie voor volwassenen, editie 2, 2022, Uitgeverij Koninklijke van Gorcum Bv, Assen, EAN 9789023258889, hoofdstuk 9

15 aiossen hadden de vraag goed beantwoord. 9 aiossen kozen voor antwoord C, 1 aios voor antwoord D. Antwoord A werd niet gekozen. De vraag maakte goed onderscheid tussen hoger en lager scorende aiossen.

Promoties

Op deze pagina staan de promoties op het vakgebied revalidatie die in de afgelopen maanden zijn geweest. Kijk voor meer informatie over de promoties op de website www.revalidatie.nl (onder kopje 'Onderzoek').



Datum: 18 juni 2026
Promovenda: L. (Lianne) Verhage-Scherardus
Titel: *Arm and hand function in infants at risk of Unilateral Spastic Cerebral Palsy and their long-term outcomes*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 12 juni 2026
Promovendus: J.P.L. (Jos) Slenders, aios neurologie
Titel: *Screening for emotional and cognitive problems after stroke*
Waar: Universiteit van Amsterdam



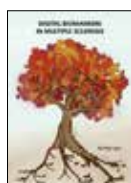
Datum: 9 juni 2026
Promovenda: M.M.C. (Maia) Sobejana, onderzoeker
Titel: *Changing cardiovascular disease risk, cardiorespiratory fitness and muscle strength by exercise in rheumatoid arthritis*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



Datum: 19 mei 2026
Promovenda: I.M. (Ilse) van Rijssen, postdoc onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en postdoc onderzoeker Netwerk Kind&NAH
Titel: *Moving through the day: The 24-hour physical activities throughout the life course of people with cerebral palsy*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 12 mei 2026
Promovenda: N.C. (Natasja) Wouda, ergotherapeut De Hoogstraat Revalidatie
Titel: *The Road Ahead: Exploring the potential of sensor-based measurements during inpatient stroke rehabilitation*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 6 mei 2026
Promovendus: K.H. (Ka Ho) Lam
Titel: *Digital biomarkers in multiple sclerosis*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



Datum: 14 april 2026
Promovenda: I. (Ilse) Willemse, technisch geneeskundige
Titel: *Digital Biomarkers in Rare Movement Disorders*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 10 april 2026
Promovenda: J.E. (Janneke) de Vries, onderzoeker
Titel: *Generalized joint hypermobility (GJH) and anxiety the impact on daily functioning, societal and sport participation in adolescents and young adults*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 8 april 2026
Promovendus: R.J. (Redmar) Berduszek, revalidatiearts
Titel: *Functioning of persons with distal upper extremity musculoskeletal disorders; Assessment and evaluation of measurement instruments*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 7 april 2026
Promovenda: D.J. (Dinja) van der Veen, senior docent opleiding Ergotherapie HAN en onderzoeker lectoraat Neurorevalidatie
Titel: *A smooth drive. Development and implementation of Home-based Strole Rehabilitation using Participatory Action Research*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 1 april 2026
Promovenda: L. (Loeke) van Schaik, revalidatiearts
Titel: *Assessing the physiological demands of daily life in persons with lower limb amputation*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 24 maart 2026 (CUM LAUDE)
Promovenda: A.M. (Aniek) Kolen, post-doc onderzoeker
Titel: *Fuel & Function: nutrition and physical activity in people at risk of or with dysvascular major lower limb amputation*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 20 maart 2026
Promovendus: T. (Tim) Veneman, onderzoeker
Titel: *Improving the application of aerobic exercise in neuromuscular diseases; From laboratory exercise testing to training in the home environment*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 4 maart 2026
Promovenda: E. (Eirlys) Pijpers, ergotherapeut
Titel: *Refocusing rehabilitation of persons with neuromuscular diseases using the capability approach*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 18 februari 2026
Promovendus: P. (Pim) Brandenbarg, health controller, Martini Ziekenhuis Groningen
Titel: *Physical activity behavior among people with disabilities: Insight in physical activity – the multidimensional construct – based on the prospective cohort study 'ReSpAct'*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 5 februari 2026
Promovenda: M.E. (Marijke) de Leeuw, onderzoeker
Titel: *Optimizing physical recovery after oncological surgery: A blended physical activity and nutrition intervention*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



Datum: 4 februari 2026

Promovendus: C. (Christiaan)

Gmelig Meyling,
kinderfysiotherapeut onderzoeker

Titel: *Intensive physical rehabilitation in children with Acquired Brain Injury. Development and evaluation of the REHABILITY programme*

Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 30 januari 2026

Promovendus: M.S. (Michel)

Terbraak, docent-onderzoeker
fysiotherapie

Titel: *Home is where the heart is; Novel physiotherapeutic approaches for the rehabilitation of older patients with cardiovascular disease*

Waar: Universiteit van Amsterdam

NIEUWE EDITIE HANDBOEK DWARSLAESIE- REVALIDATIE

In juni jl. verscheen de vierde, volledig herziene editie van het Handboek Dwarslaesierevalidatie. Tachtig auteurs uit diverse disciplines, waaronder zorgprofessionals, technici en ervaringsdeskundigen, werkten mee aan dit actuele standaardwerk. De auteurs gebruiken de nieuwste resultaten uit wetenschappelijk onderzoek. Zij vertalen deze kennis naar praktische handvatten voor de dagelijkse praktijk. Zo staan er in dit boek updates over alle relevante therapeutische ontwikkelingen (o.a. pijn, elektrostimulatie, handchirurgie en lopen). Voor deze editie schreven ook ervaringsdeskundigen van Dwarslaesie Organisatie Nederland een hoofdstuk. Het is een belangrijk boek voor revalidatieartsen (in opleiding) en andere professionals die betrokken zijn bij dwarslaesierevalidatie. - HW



KONINKLIJKE ONDERSCHIEDING VOOR PROF. DR. RIENK DEKKER

Bij zijn afscheidssymposium op 19 juni 2026 is revalidatiearts en hoogleraar Rienk Dekker benoemd tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau, als erkenning voor zijn uitzonderlijke en langdurige bijdrage aan de revalidatiegeneeskunde. Hij ontving de onderscheiding uit handen van loco-burgemeester Carine Bloemhoff.

Rienk was 34 jaar verbonden aan het UMCG en zette zich met grote bevoegdheid in voor meer bewegen, sport en een gezonde leefstijl voor mensen met een beperking. Zijn overtuiging: een fittere patiënt herstelt en revalideert beter en sneller. Daarnaast zette hij de verbinding tussen revalidatie en sport stevig op de kaart. Hij was onder meer oprichter en voorzitter van de Werkgroep VRA Bewegen en Sport (WVBS) en

voorzitter van de Commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo).

De benoeming tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau onderstreept de brede maatschappelijke en wetenschappelijke betekenis van Rienk Dekker voor de revalidatiegeneeskunde en de sport. In de volgende NTR-editie volgt een uitgebreid interview met Rienk. - HW



HET GROENE HOEKJE

Moderne kunst

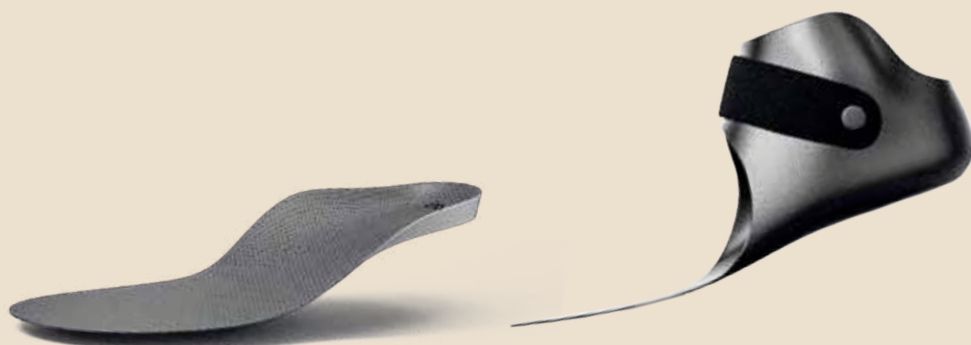
Je ziet ze steeds vaker opdoemen: abstracte beelden van ongeveer anderhalve meter hoog, die parkeerplaatsen en andere mistroostige plekken een aantrekkelijker aanzicht geven. Ze worden gemaakt van verschillende materialen zoals staal, kunststof en elektrische componenten. Meestal wordt er gewerkt met zwart-wit tinten, maar ook vrolijke kleuren zoals blauw, groen en geel zijn niet ongebruikelijk. Liefhebbers kunnen verbinding met het beeld aangaan met behulp van een stekker. Het allermooiste aan deze kunstwerken is dat ze enorm veel CO₂ besparen, omdat ze auto's van elektriciteit kunnen voorzien. Daardoor zijn steeds minder automobilisten afhankelijk van benzine.

Het aantal elektrische auto's in Nederland is de afgelopen jaren explosief gestegen, wat een positieve invloed heeft op de vermindering van CO₂-uitstoot in de vervoerssector. Ik schrijf deze tekst in mei 2026, wanneer de benzineprijzen torenhoog zijn. Ik ga ervan uit dat naast de winst voor het milieu, uiteindelijk geld een belangrijke motivator wordt om over te stappen. Proberen jullie ook al op een duurzame manier naar het werk te gaan? Bijvoorbeeld fietsend, *carpoolend*, met het OV of natuurlijk gebruikmakend van deze moderne kunstwerken.

Maike Hulshof, kinderrevalidatiearts
Revalidatie Friesland

Ook duizelig van al die EVO opties?

Met onze EVO-Configurator helpen
we je de juiste EVO te kiezen voor
jouw patiënt.



Nieuwsgierig?
Scan de QR-code:



EDITORIAL THEMAREDACTIE

Samen met patiënt en naaste

Vanuit de revalidatiegeneeskunde zien wij patiënten die aan onze maatschappij deelnemen binnen een context die niet de onze is. Vooropstaand binnen deze context zijn de patiënt zelf en diens naasten. Daar richt de revalidatiebehandeling zich immers vaak op. Hoe kunnen we hun kennis en ervaringen zo optimaal mogelijk benutten in de revalidatietrajecten, en hoe kunnen we patiënt en naaste écht deel laten uitmaken van onze behandeling? In dit nummer van het NTR willen we graag de huidige stand van zaken presenteren van hoe we de samenwerking met patiënt én naaste vormgeven in ons werkveld.

De afgelopen jaren zijn er mooie stappen voorwaarts gemaakt. Vanwege de toegevoegde waarde is het **in het wetenschappelijk onderzoek** steeds normaler om patiënten en/of hun naasten in alle fases te betrekken, ook als dat soms uitdagingen met zich meebrengt. Bij veel subsidiecalls is het inmiddels verplicht om iets te schrijven over hoe de doelgroep betrokken wordt bij het te financieren project. Toch is de waarde van samenwerking in onderzoek nog geen gemeengoed en is er nog werk aan de winkel. Tegelijkertijd is er inmiddels ook genoeg inspiratie te halen uit voorbeelden van hoe dit beter kan en moet. In deze editie van het NTR heeft de themaredactie meerdere inspirerende voorbeelden voor de lezer op een rij gezet.

Ook bij het **verlenen van zorg** is er meer aandacht voor de waarde van samenwerking met patiënten en naasten. We weten al lang dat patiënten (of hun ouders), naast medische kennis en informatie, ook vaak behoefte hebben aan ervaringskennis. Toch lukt het nog niet standaard om deze ervaringskennis in de zorg beschikbaar te maken voor alle patiënten. Hoe kunnen we ervaringskennis zo optimaal mogelijk benutten in de praktijk, en hoe kunnen we naasten zo goed mogelijk integraal onderdeel uit laten maken van de revalidatie?

De trias is natuurlijk niet compleet zonder **‘onderwijs’**, de plek waar onze nieuwe generatie collega's met het gedachtengoed van samenwerking met de patiënt, voor de patiënt, in aanraking kan komen. Zie het artikel van Agnes Willemen et al.

Al met al zijn we van mening dat we de goede kant op gaan met onze aandacht voor patiënt én naaste en dat we daar ook trots op mogen zijn. De collega's die actief met patiënten en naasten samenwerken geven aan dat de intensievere samenwerking vaak veel energie geeft om voor deze mensen zorg te verlenen of te werken aan onderwijs, onderzoek of beleid. Er zijn nog genoeg stappen te nemen als het gaat om échte inclusie van patiënten én naasten in zorg, onderzoek en onderwijs, dus doe je voordeel met deze editie van het NTR en ga aan de slag!

Themaredactie NTR:

Janne Bolt en Mattijs Alsem



Naasten onmisbaar in de revalidatie: Van beloven naar doen

In de doelstellingen en beloftes van revalidatiegeneeskunde (VRA/RN) staan participatie, autonomie en omgeving centraal. In die omgeving spelen naasten, zoals het gezin, een belangrijke rol bij het (her)ontwikkelen van participatie en autonomie. Toch worden naasten in het proces van sector-doelstellingen naar richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en zorgprotocollen, naar de praktijk van alledag, regelmatig vergeten. Door beter stil te staan bij hun rol en wat zij nodig hebben, valt er nog veel te winnen.



DR. M. (MARJOLIJN) KETELAAR

Onderzoeker en associate professor Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht

DR. M.P.J. (MARION) SOMMERS-SPIJKERMAN

Onderzoeker en assistent professor Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht

B. (BJELKE) RIETVELD

Oudervertegenwoordiger CP Nederland en Care4Neo

DR. M.A. (MATTIJS) ALSEM

Revalidatiearts en onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht

PROF. DR. J.M.A. (ANNE) VISSER-MEILY

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht



CORRESPONDENTIE

M.Ketelaar-2@UMCUtrecht.nl

WAT BELOVEN WE?

In de beleidstukken van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en van Revalidatie Nederland (RN) staan het optimaliseren van participatie, autonomie, zelfredzaamheid, eigen regie en nieuw perspectief centraal als doelstellingen van revalidatiebehandeling.^{1,3}

‘Door mensen met vaak complexe aandoeningen gericht en effectief te behandelen en te begeleiden, bieden wij hen en hun omgeving nieuw perspectief. Een perspectief op een zo zelfstandig mogelijk leven binnen een veranderde context. Een perspectief dat mensen het levensgeluk terug laat vinden en dat focust op wat wél kan. Een perspectief ook dat de maatschappij ontlast: goede revalidatiezorg aan het begin, betekent een lagere zorgbehoefte in de toekomst. Zo maken wij het bijvoorbeeld samen mogelijk dat bijna alle mensen na een dwarslaesie of beroerte weer zelfstandig kunnen wonen.’ (Bron: *Revalidatie.nl*)

De omgeving staat hierin centraal. Zowel de fysieke als de sociale omgeving waaronder de naasten. Termen als ‘participatie’ en ‘nieuw perspectief’ kunnen niet los gezien worden van de centrale rol van naasten, zoals partners en kinderen van volwassenen, en ouders van kinderen in de revalidatie. Immers, ook hun perspectief is veranderd, én zij spelen een belangrijke rol bij het (her)krijgen, het ontwikkelen van autonomie en participatie. Bovendien wordt die rol de komende jaren alleen maar belangrijker met de toenemende druk op de gezondheidszorg.

HET VERSCHIL TUSSEN BELOVEN EN REALITEIT

Naasten zijn belangrijk, maar ook kwetsbaar. De extra zorg- en regeltaken die zij op hun bordje krijgen hebben niet alleen invloed op hun lichamelijke gezondheid, maar ook op hun mentale welbevinden. Zij voelen zich vaak erg verantwoordelijk, maken zich zorgen en ervaren een hoge regeldruk. Ook hebben ze minder tijd voor hun ‘eigen leven’, zoals werk, sport en hobby’s, wat kan

Als we hun rol serieus nemen is het dus belangrijk om ook regelmatig stil te staan bij hoe het met hén gaat, welke uitdagingen zij ervaren, én wat zij nodig hebben. En om hen te ondersteunen bij het omgaan met de veranderde situatie en hun nieuwe rol, zodat ze die op een gezonde en duurzame manier kunnen (blijven) vervullen.

'Naasten zijn belangrijk, maar ook kwetsbaar'

In deze - ook vanuit juridisch perspectief - belangrijke standaarden gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, wordt beschreven dat het dus niet alleen gaat om de zorg voor een volwassen patiënt of kind, maar dat de patiënt niet los gezien kan worden van 'het systeem', en (dat de focus dus moet liggen op de patiënt mét



Toch is de vertaling van richtlijnen en standaarden naar de dagelijkse praktijk niet altijd even vanzelfsprekend en gemakkelijk, en lukt het maar mondjesmaat om in de praktijk echt aandacht aan naasten te besteden. Naasten laten regelmatig weten zich onvoldoende toegerust te voelen voor de nieuwe situatie, en geven aan dat er zelden aan hén gevraagd wordt hoe het nou echt met hen gaat. Uit een landelijk vragenlijstonderzoek onder naasten van ALS-patiënten kwam naar voren dat ruim een kwart een drempel ervaart om ondersteuning voor zichzelf te vragen.¹⁰ Dit vanwege beperkte tijd tijdens afspraken, maar vooral ook omdat de patiënt op de eerste plaats komt en men het lastig vindt om eigen zorgen en problemen te bespreken in het bijzijn van de patiënt. Maar ook bij zorgprofessionals lijken er barrières te bestaan om met naasten te spreken over hun functioneren en welbevinden. Men worstelt met prioriteiten gedurende het consult, ook in relatie tot tijdsinvestering. Ook afstemming binnen het team is niet altijd helder. Tijdens een workshop van CP-Net, gericht op implementatie van de *kwaliteitsstandaard Psychosociale Zorg Kinderrevalidatie*, werd benoemd dat het vaak voorkomt dat men van elkaar denkt dat de ander binnen het team aan naasten vraagt hoe het nu eigenlijk echt met hen gaat en het serieus bespreekt. En omdat iedereen denkt dat een ander het wel doet, het dan meestal juist niet besproken wordt. Tenslotte is er ook onzekerheid over hoe te handelen als er problemen zijn. Welke ondersteuningsmogelijkheden of interventies zijn er, en wat is passend bij wie?

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIEGENEESKUNDE



HOE VERDER?

Om structurele aandacht voor naasten goed vorm te geven is het belangrijk te kijken naar de barrières die ervaren worden op verschillende niveaus: op het individueel niveau, het niveau van het behandelteam, het organisatieniveau, en het maatschappelijk en zorgsysteem-niveau. Op al deze niveaus zijn er factoren die bijdragen aan het al dan niet aandacht hebben voor naasten in de revalidatie. Op het niveau van de zorgprofessional gaat het om vaardigheden, motivatie en gelegenheid (creëren) om dit gesprek aan te gaan binnen (beperkte) tijd. Naasten moeten in de gelegenheid worden gesteld hun eigen welbevinden te bespreken, waarbij het helpt als wordt uitgestraald (ook op organisatieniveau) dat de rol van naasten in de revalidatie belangrijk is, én als ook aan hen regelmatig wordt gevraagd hoe het nu echt gaat. Voor teams is afstemming belangrijk. Dat mensen hun verhaal niet meermaals moeten vertellen bijvoorbeeld, zonder dat er iets mee wordt gedaan. Hoe deze afstemming plaatsvindt kan per team, maar ook per gezin verschillen. Ouders geven bijvoorbeeld aan dat het uitmaakt met wie zij een 'klik' hebben, het gaat om continuïteit en vertrouwen. Op het zorgsysteem-niveau is het belangrijk dat er (h)erkenning is van het belang van naasten in het maatschappelijk domein. Niet alleen als ouder-van, partner-van, maar ook als individu, met recht op zorg, aandacht en ondersteuning. Op maatschappelijk niveau is er immers ook economische derving indien naasten uitvallen van werk, verminderd productief zijn, of zelf extra zorg nodig hebben.

Laten we met elkaar de handschoen oppakken. Lokaal zijn er initiatieven die relatief makkelijk landelijk opgepakt en geïmplementeerd kunnen worden. Zo is er voor naasten van volwassenen met hersenletsel de Mantelzorg Keuzehulp ontwikkeld (www.hersenletsel.nl/keuzehulp/mantelzorg/). Aan de hand van vragen worden zij op weg geholpen naar informatie, hulp en ondersteuning op maat. Vraag aan naasten hoe het met hen gaat,

luister, en help hen verder met deze keuzehulp.

Voor naasten van patiënten met ALS zijn, samen met patiënten, naasten en zorgprofessionals, ondersteuningsbehoeften vertaald in een aantal producten, waaronder een handreiking voor ouders, stripboek voor kinderen en voorlichtingsfilmpjes. Daarnaast is er een praktische leidraad voor zorgverleners om gezinnen beter te kunnen begeleiden

(www.als-centrum.nl/kennisbank/als-in-het-gezin/).

Inspelend op de ervaren barrières rondom implementatie van aanbevelingen van de *kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg Kinderrevalidatie* worden momenteel in het project 'In Gesprek' (www.kcrutrecht.nl/project/in-gesprek/) materialen ontwikkeld om het gesprek over het welbevinden van ouders te faciliteren, zorgprofessionals daarin te ondersteunen, en hen wegwijs te maken in de verschillende ondersteuningsmogelijkheden.

'Belangrijk om stil te staan bij wat naasten nodig hebben'

Tenslotte liggen er veel mogelijkheden om meer samen te werken met patiëntenorganisaties. Zowel door gebruik te maken van ervaringskennis van andere naasten/ouders, maar ook bij het samen ontwikkelen van producten, ondersteuningsmogelijkheden, en bij implementatie van zorg.¹¹

VAN BELOVEN NAAR DOEN

In revalidatie staat optimaliseren van participatie, autonomie, zelfredzaamheid, eigen regie en nieuw perspectief centraal. Dit kan niet los worden gezien van de centrale rol van naasten. Laten we werk maken van wat we in beleidsstukken en standaarden beloven, en serieus aandacht besteden aan hun rol, en dus ook aan wat zij nodig hebben.

Met dank aan de samenwerking met patiëntenorganisaties zoals CP Nederland, Spierziekten Nederland, ALS Patiëntenvereniging, Dwarslaesie Organisatie Nederland en Hersenletsel.nl, en aan de vele ouders, partners en kinderen die hun ervaringen deelden. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Emotionele ondersteuning na de diagnose ALS: Ervaringen en aanbevelingen van patiënten en naasten

Leven met ALS wordt vaak beschreven als een emotionele achtbaan. Bij het leren omgaan met de emotionele gevolgen van deze ongeneeslijke spierzenuwziekte spelen ALS-behandelteams een belangrijke rol. In een landelijk vragenlijstonderzoek onderzochten de auteurs de ervaringen en aanbevelingen van ALS-patiënten en hun naasten ten aanzien van emotionele ondersteuning binnen de ALS-zorg.



DR. M.P.J. (MARION) SOMMERS-SPIJKERMAN

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair Medisch
Centrum Utrecht, Utrecht

F. (FEMKE) MENNEN

PLS-patiënt en bestuurslid ALS Patiëntenvereniging,
Veenendaal.

J. (JEEKLE) WORST

Maatschappelijk werker, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

C. (CORINE) SNIPPERT

GZ-psycholoog, Roessingh, Centrum voor Revalidatie,
Enschede

PROF. DR. J.M.A. (ANNE) VISSER-MEILY

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, medisch hoofd en
revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap
& Sport, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht



CORRESPONDENTIE

m.p.j.spijkerman-6@umcutrecht.nl

De diagnose amyotrofische laterale sclerose, progressieve spinale musculaire atrofie of primaire laterale sclerose - samen aangeduid met ALS - heeft een enorme impact op het welzijn van patiënten en hun naasten, ook op emotioneel vlak. Zij worden geconfronteerd met ingrijpende verliezen, gedwongen levensveranderingen en de eindigheid van het leven.¹⁻⁶ Het is essentieel dat patiënten en naasten worden ondersteund bij het verwerken van en leren omgaan met de emotionele uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt.

In Nederland zijn multidisciplinaire ALS-behandelteams verantwoordelijk voor de zorg voor ALS-patiënten en hun naasten. Om inzicht te krijgen in de manieren waarop deze teams ALS-patiënten en hun naasten emotioneel ondersteunen, hoe deze zorg ervaren wordt, en waar behoeften en kansen liggen vanuit het perspectief van patiënt en naaste, is in het najaar van 2024 een landelijk vragenlijstonderzoek uitgevoerd. In dit artikel worden de belangrijkste bevindingen uitgelicht.

METHODEN

Via de Biobank Neuromusculaire Ziekten (NMZ Biobank) van het UMC Utrecht werden 411 ALS-patiënten (≥ 18 jaar, ≥ 3 maanden geleden gediagnosticeerd) benaderd om een vragenlijst in te vullen over hun ervaringen met de emotionele ondersteuning die wordt verleend door het ALS-behandelteam waar zij onder begeleiding of controle zijn. Zij werden gevraagd op welke manieren zij emotioneel ondersteund (willen) worden, welke onderwerpen voor hen belangrijk zijn en tegen welke mogelijke drempels zij aanlopen. Ook werden middels open vragen tips en aanbevelingen verzameld voor het verbeteren van de emotionele zorg bij ALS. →

In totaal 232 patiënten met ALS (56% respons), verspreid over 37 verschillende ALS-behandelteams, vullen de vragenlijst in. Van 157 patiënten werd de belangrijkste naaste (≥ 18 jaar), na toestemming van de patiënt, eveneens benaderd wat resulteerde in 116 vragenlijsten ingevuld vanuit het naastenperspectief. Demografische kenmerken van de patiënten en naasten die meededen aan het onderzoek worden weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Karakteristieken van patiënten en naasten.

Karakteristieken	Patiënten (n=232)	Naasten (n=116)
Leeftijd (jaren)		
Gemiddelde (SD)	66,4 (9,8)	63,4 (11,3)
Mediaan	67,0	64,5
Spreiding	34-85	20-83
Geslacht, n (%)		
Man	160 (69,0)	39 (33,6)
Vrouw	72 (31,0)	77 (66,4)
Relatie tot patiënt, n (%)		
Partner	-	105 (90,5)
Zoon/dochter	-	7 (6,0)
Vader/moeder	-	2 (1,7)
Broer/zus	-	2 (1,7)
Diagnose, n (%)		
ALS	193 (83,2)	98 (84,5)
PSMA	18 (7,8)	6 (5,2)
PLS	21 (9,0)	12 (10,3)
Diagnoseduur (maanden)		
Gemiddelde (SD)	22,5 (15,1)	20,8 (14,2)
Mediaan	18,0	17,0
Spreiding	3-60	3-58

Noot. SD = standaarddeviatie.

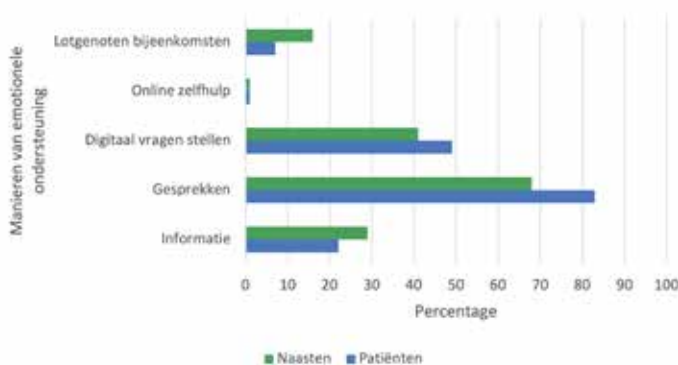
De vragenlijsten werden digitaal afgenomen met het programma Castor EDC. De vragen zijn opgesteld door de auteurs in nauwe samenwerking met patiënten, naasten, nabestaanden en ALS-zorgverleners van verschillende behandelteams. De verzamelde data werden descriptief geanalyseerd. Omdat de open vragen niet door alle respondenten zijn ingevuld, zijn de antwoorden op deze vragen niet in percentages weergegeven maar alleen in algemene termen beschreven. Het onderzoek is als niet-WMO-plichtig beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie NedMec (24-147).

RESULTATEN

Ontvangen ondersteuning

De meeste patiënten (90%) en naasten (80%) geven aan dat ze emotionele ondersteuning van het ALS-behandelteam

ontvangen. De vragenlijsten van patiënten en naasten laten een vergelijkbaar beeld zien ten aanzien van *hoe* emotionele ondersteuning wordt aangeboden (zie figuur 1). Deze ondersteuning bestaat voornamelijk uit gesprekken met de patiënt, al dan niet met partner. In figuur 2 wordt weergegeven welke onderwerpen aan bod komen in deze gesprekken. Meest genoemd zijn het verwerken van de diagnose en de impact van de ziekte op de partnerrelatie. Zingeving, seksualiteit en intimiteit en omgaan met reacties van anderen zijn thema's die minder aan bod komen. Daarnaast wijzen de ervaringen van patiënten en naasten erop dat lotgenotencontact en e-health (digitale zorg) weinig worden aangeboden. Patiënten en naasten waarderen de aangeboden emotionele ondersteuning gemiddeld met een acht.



Figuur 1. Emotionele ondersteuning gerapporteerd door patiënten en naasten. Data zijn apart weergegeven voor patiënten (blauw) en naasten (groen). Voor elke manier van emotionele ondersteuning wordt weergegeven welk percentage van de totale groep patiënten en naasten aangeeft op de betreffende manier te zijn ondersteund door het ALS-behandelteam.

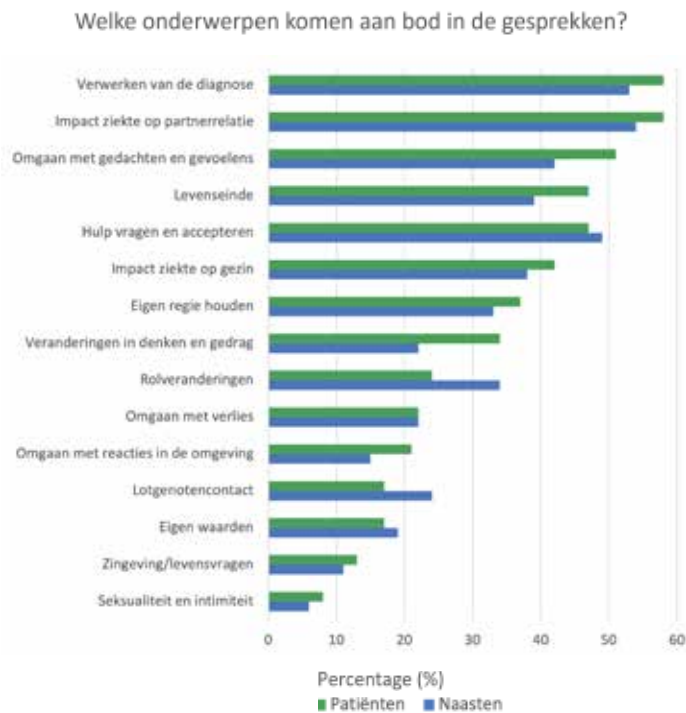
Ondersteuningsbehoeften

Op een schaal van 1 tot 10 beoordeelden patiënten het belang van emotionele ondersteuning gemiddeld met een 8. Naasten vonden emotionele ondersteuning ook belangrijk. Echter, zij beoordeelden het belang ervan hoger voor patiënten (9) dan voor henzelf (8).

'Ik denk dat altijd de vraag gesteld moet worden naast de lichamelijke klachten, hoe gaat het nu emotioneel met u en uw partner. Kunt u het aan? Heeft u het gevoel dat u uw gevoelens kwijt kan of een plekje kan geven?'

(patiënt)

Circa 60% van de patiënten en naasten wil ondersteuning in de vorm van gesprekken (zie figuur 3). De gesprekken met maatschappelijk werker en/of psycholoog worden het vaakst als helpend genoemd. Hier vinden zij een luisterend oor, begrip en erkenning.



Figuur 2. Gespreksonderwerpen.

Data zijn apart weergegeven voor patiënten (groen) en naasten (blauw). Per onderwerp wordt weergegeven welk percentage van de totale groep patiënten en naasten aangeeft dat het betreffende onderwerp ter sprake komt in de gesprekken met zorgverleners van het ALS-behandelteam.

Op de open vraag welke onderwerpen aandacht verdienen in de emotionele ondersteuning door ALS-teams, noemden patiënten en naasten het vaakst omgaan met (levend) verlies, de impact op en ondersteuning van naasten en het levensende (zie tabel 2).

Tegelijkertijd is er ook een aanzienlijk deel van de patiënten en naas-

'Eén op de tien patiënten ervaart een drempel om emotionele ondersteuning te vragen bij het ALS-behandelteam'

ten (respectievelijk 37% en 44%) dat niet weet hoe men emotioneel ondersteund wil worden. Slechts een klein aandeel van de patiënten en naasten, respectievelijk 7% en 3%, geeft aan geen behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning door het ALS-team.

Tabel 2. Onderwerpen die patiënten en naasten belangrijk vinden.

Onderwerpen	Aantal keer genoemd	
	Patiënten	Naasten
Impact op en ondersteuning voor naasten (partner, gezin)	27	14
Omgaan met (levend) verlies/achteruitgang	18	19
Levensende/euthanasie	13	11
Verwerking/acceptatie ziekte	11	7
Omgaan met de (snelheid van de) ziekte/beperkingen (Gebrek aan) toekomstperspectief	9	4
Omgaan met emoties	7	8
Verloop van de ziekte	7	7
Zingeving/waarden	6	4
Veranderende partnerrelatie	5	9
In hier en nu leven/genieten van wat wel kan/positiviteit	4	4

Noot. In de tabel zijn alleen de onderwerpen opgenomen die door vier of meer mensen zijn genoemd.

Drempels

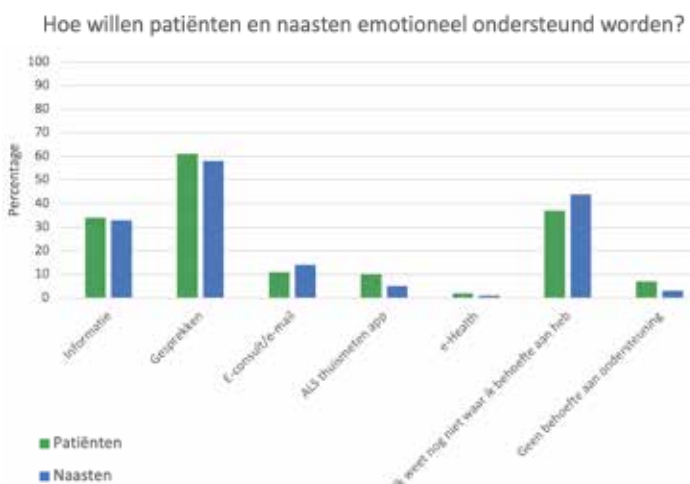
Circa één op de tien patiënten ervaart een drempel om emotionele ondersteuning te vragen bij het ALS-behandelteam, bijvoorbeeld omdat ze het lastig vinden om over emoties te praten, ze zich niet begrepen voelen of niet goed weten waar het team bij kan helpen. Bij de naasten ervaart ruim een kwart een drempel om hulp te vragen voor zichzelf. Meest genoemde reden hiervoor is dat de patiënt op de eerste plaats komt.

'Ik ben bij alle afspraken en gesprekken met/over mijn partner. Die gaan over hem, in eerste instantie. Omdat de tijd vaak beperkt is, voelt het niet gepast tijd en aandacht te vragen voor mijzelf.'

(naaste)

Aanbevelingen

Patiënten en naasten benadrukken het belang van blijven vragen hoe het gaat en waar de behoeften liggen. Daarnaast geven zij aan dat er meer aandacht moet komen voor lotgenotencontact en naastenondersteuning.



Figuur 3. Ondersteuningsbehoeften van patiënten en naasten.

Data zijn apart weergegeven voor patiënten (groen) en naasten (blauw). Per antwoordcategorie wordt weergegeven welk percentage van de totale groep patiënten en naasten aangeeft hier behoefte aan te hebben.

‘Ondersteuning voor partners mag meer inhoud krijgen. Zij moeten dealen met de achteruitgang van hun geliefde, krijgen meer huishoudelijke en verzorgende taken en blijven uiteindelijk alleen achter. Als er daarnaast nog zaken in hun leven spelen, hoe hou je het hoofd boven water? Hoe moet je voor jezelf zorgen dat je staande blijft?’
(naaste)

DISCUSSIE

Patiënten en naasten erkennen het belang van emotionele ondersteuning, die zij in de praktijk voornamelijk krijgen aangeboden in de vorm van gesprekken. Dat dit ook de meest aanbevolen vorm van ondersteuning is verklaart mogelijk deels de hoge tevredenheid van patiënten en naasten met de emotionele zorg die verleend wordt door ALS-behandelteams. Enkele kanttekeningen zijn hierbij op hun plaats. Ten eerste geeft een aanzienlijk deel van de patiënten en naasten aan niet te weten waar hun behoeften liggen. Ten tweede worden aanbevelingen vooral gedaan op basis van de zorg die men kent. Andere vormen van ondersteuning, zoals lotgenotencontact en zelfhulp, worden nu niet of nauwelijks aangeboden, terwijl we uit eerder onderzoek weten dat deze helpend kunnen zijn bij het verwerken van de diagnose en het (leren) omgaan met alle emoties en onzekerheden waar men gedurende het ziekteproces tegenaan loopt.⁷⁻¹⁰ Meer inzet op dergelijke vormen van ondersteuning kan de zorg laagdrempeliger, efficiënter en toekomstbestendiger maken.

In het licht van een groeiend aantal patiënten met ALS en het te verwachten personeelstekort in de zorg, is meer inzet op informele zorg, zelfmanagement en digitale zorg in het bijzonder cruciaal. Digitale platformen als Minddistrict en Therapieland bieden relevante zelfhulpmodules gericht op onder andere ziekteacceptatie, hulp vragen en omgaan met angst en verlies, thema's die door patiënten en naasten als belangrijk worden aangemerkt. Hier liggen kansen voor de toekomst.

Naastenondersteuning komt eveneens als aandachtspunt naar voren. Partners, maar ook kinderen en andere naasten, spelen een cruciale rol in de zorg voor mensen met ALS. Uit eerder onderzoek weten we hoe belangrijk het is om hen te ondersteunen met informatie, praktische hulp, lotgenotencontact en psychologische begeleiding, zodat ze de zorg kunnen volhouden en overbelasting en psychische klachten worden voorkomen.¹¹⁻¹⁴ Toch ervaart ruim een kwart van de naasten een drempel om hulp te vragen, vaak omdat ze vinden dat alle aandacht naar de patiënt moet gaan, maar soms ook omdat ze niet weten dat ALS-teams er ook zijn om naasten te ondersteunen. Dat benadrukt

het belang van pro-actieve communicatie rondom het beschikbare aanbod, evenals het tijdig signaleren en bespreken van ondersteuningsbehoeften. Als de ondersteuningsbehoeften van naasten tijdig herkend en vervuld worden draagt dit bij aan een positieve mantelzorgervaring en indirect aan betere begeleiding van de patiënt. Dat komt de kwaliteit van leven van zowel patiënt als naaste ten goede.

Dat naasten, en patiënten net zo goed, zorgen op emotioneel vlak niet snel aankaarten, betekent niet dat zij geen behoefte hebben aan emotionele ondersteuning. Slechts een kleine minderheid geeft aan geen ondersteuning nodig te hebben. Het tijdig signaleren van emotionele ondersteuningsbehoeften kan dus een uitdaging zijn voor zorgverleners, maar is essentieel voor het bieden van passende emotionele ondersteuning. Zorgverleners moeten ervoor waken dat ze behoeften goed (blijven) uitvragen en niet voor de patiënt of naaste invullen wat hij/zij nodig heeft.

Dit onderzoek suggereert dat bepaalde onderwerpen momenteel onderbelicht blijven in de gesprekken die patiënten en naasten hebben met zorgverleners, met name seksualiteit en intimiteit. Hoewel de impact van ALS op de partnerrelatie een veelbesproken thema is, blijven seksualiteit en intimiteit vaak onbesproken. Dit is opmerkelijk aangezien seksualiteit en intimiteit een wezenlijk onderdeel van de relatie vormen en veranderingen hierin grote impact kunnen hebben op het emotioneel welbevinden van zowel patiënt als partner. Tegelijkertijd kunnen veranderingen

'Tijdig signaleren van emotionele ondersteuningsbehoeften is essentieel voor het bieden van passende ondersteuning'

in seksualiteit en intimiteit ook voortkomen uit emotionele problemen.^{15,16} Het belang van het bespreekbaar maken van problemen rond seksualiteit en intimiteit wordt onderstreept door eerder onderzoek.¹⁵⁻¹⁷

BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Er is geen objectieve informatie verzameld over de aangeboden ondersteuning. Het onderzoek berust volledig op zelfrapportage. Dat brengt bias met zich mee, bijvoorbeeld doordat respondenten mogelijk sociaal wenselijke antwoorden geven of zich ervaringen uit het verleden niet nauwkeurig herinneren. Tevens blijven onderliggende motivaties en context grotendeels onderbelicht. Daarnaast is onbekend hoeveel gesprekken patiënten en naasten hebben gehad voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst.

Advertentie

CONCLUSIE

Ondanks de hoge tevredenheid van patiënten met ALS en hun naasten met de aangeboden emotionele ondersteuning, laten de ervaren behoeften en drempels zien dat op meerdere terreinen nog winst te behalen is. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn: betere voorlichting over het ondersteuningsaanbod van ALS-teams, het beter benutten van mogelijkheden voor digitale (zelf)zorg, en het versterken van lotgenotencontact en naastenondersteuning.

Met dank aan de leden van de werkgroep en alle patiënten en naasten die meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Dit onderzoek werd gefinancierd door Stichting ALS Nederland. ←



→ De referenties van dit artikel
vind je bij dit artikel op
www.revalidatie.nl/ntr/.

**NEUROREVALIDATIE | CHRONISCHE PIJN**

**Praktijkgerichte, interdisciplinaire scholingen
voor de revalidatiezorg**

**Neurorevalidatie**

Verdieping in actuele neurowetenschappelijke inzichten, klinisch redeneren, motorische en cognitieve revalidatie en interdisciplinaire samenwerking binnen het team.

**Chronische pijn**

Van actuele inzichten in pijn en pijnmechanismen naar diagnostiek en behandeling gericht op functioneren en participatie.



Voor revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde en andere professionals binnen de revalidatiezorg



Individuele inschrijving
én incompany teamscholing



NeuroUpdates
Actueel onderzoek,
kort samengevat

Meer weten?

www.proneuro.nl

REVALIDATIE ONDERZOEK in de schijnwerpers

Registratie is open



DCRM 2026 12 & 13 NOVEMBER 'S-HERTOGENBOSCH



NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN



DCRM
Dutch Congress of
Rehabilitation Medicine

www.rehabilitationmedicinecongress.nl

Emotioneel in balans met ALS

Terwijl de emotionele impact van ALS voor patiënten en naasten enorm is, ontbreekt voorlichtingsmateriaal op dit vlak. Hoe houd je jezelf emotioneel staande te midden van chronisch verlies? En hoe kunnen ALS-behandelteams hierin ondersteunen? Met de infographic 'Emotioneel in balans met ALS' vraagt ALS Centrum Nederland aandacht voor dit onderwerp.



DR. M.P.J. (MARION) SOMMERS-SPIJKERMAN

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair Medisch
Centrum Utrecht, Utrecht

R. (RIEN) UITSLAG-MOLENAAR

GZ-psycholoog, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair Medisch
Centrum Utrecht, Utrecht

DR. E.T. (ESTHER) KRUITWAGEN-VAN REENEN

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair Medisch
Centrum Utrecht, Utrecht

PROF. DR. J.M.A. (ANNE) VISSER-MEILY

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, medisch hoofd en
revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap
& Sport, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht



CORRESPONDENTIE

m.p.j.spijkerman-6@umcutrecht.nl

Aandacht voor de emotionele impact van de ziekte is belangrijk. Dat wordt erkend door patiënten, naasten en zorgverleners, evenals in diverse richtlijnen.¹ Toch ontbreekt het aan voorlichtingsmateriaal op dit vlak, zo bleek uit een vragenlijstonderzoek dat eind 2024 werd uitgevoerd door ALS Centrum Nederland.

Via een mailinglijst van het ALS-zorgnetwerk werden 545 zorgverleners werkzaam in een multidisciplinair ALS-behandelteam in Nederland aangeschreven. Daarvan vulden 204 zorgverleners, die samen 35 ALS-teams vertegenwoordigden, de vragenlijst in (37% respons). Zorgverleners werden bevraagd over de manieren waarop zij patiënten en naasten emotioneel ondersteunen en wat zij nodig hebben om passende emotionele zorg te kunnen bieden. Een belangrijke behoefte die uit het onderzoek naar voren kwam was de behoefte aan voorlichtingsmateriaal:

‘Zover ik weet hebben wij geen specifiek voorlichtingsmateriaal. Dit zou wel helpend kunnen zijn, ook om het gesprek mee te kunnen openen’

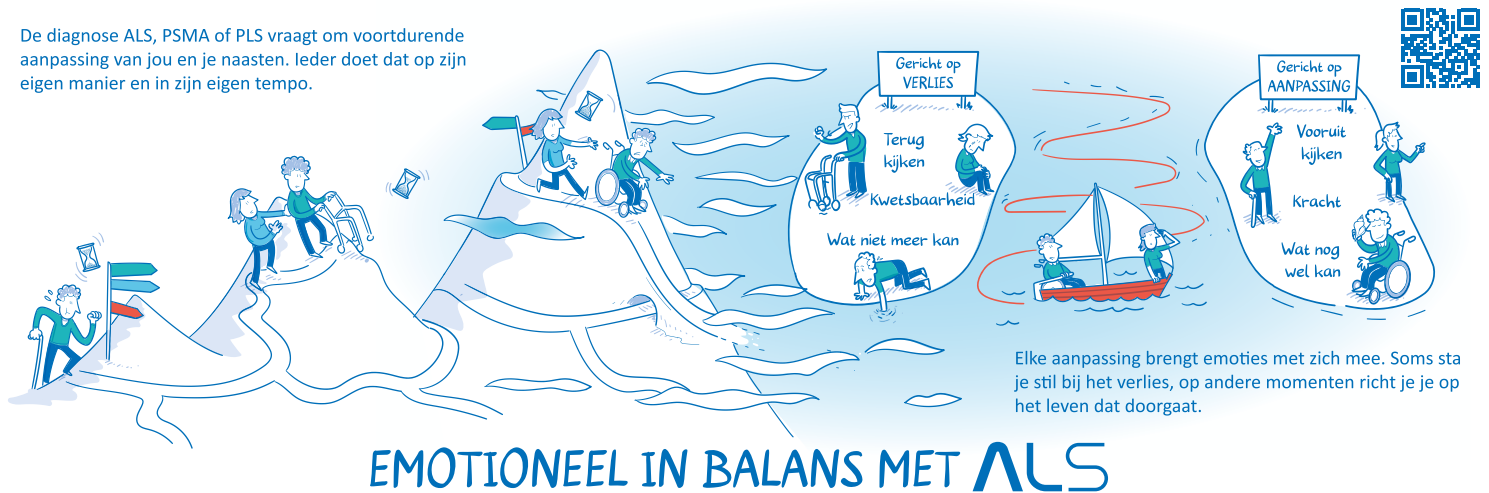
(zorgverlener ALS-behandelteam)

Om invulling te geven aan die behoefte en gesprekken over de emotionele gevolgen van de ziekte te stimuleren, ontwikkelde ALS Centrum Nederland de infographic 'Emotioneel in balans met ALS'. Het ontwerp en de inhoud van de infographic werd vastgesteld in nauwe samenwerking met patiënten, naasten en zorgprofessionals. De onderwerpen die aan bod komen werden eveneens gevoed door de uitkomsten van een behoeften-inventarisatie onder patiënten en naasten (zie artikel op pagina 15 tot 19 van dit themanummer).

DE INFOGRAPHIC: WAT, HOE EN WAAROM?

In de infographic is aandacht voor wat patiënten en hun naasten zelf kunnen doen om te leren omgaan met verlies en aanpassing (bijvoorbeeld erover praten, hulp vragen), maar ook voor de

De diagnose ALS, PSMA of PLS vraagt om voortdurende aanpassing van jou en je naasten. Ieder doet dat op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.



Elke aanpassing brengt emoties met zich mee. Soms sta je stil bij het verlies, op andere momenten richt je je op het leven dat doorgaat.

EMOTIONEEL IN BALANS MET ALS

Wat kan je zelf doen?

Telkens wanneer de ziekte verergert en om aanpassing vraagt, ga je op zoek naar een nieuwe balans. Ontdek wat jou daarbij helpt. Dat is voor iedereen anders.

Zoek informatie



Deel je ervaring



Doe wat je energie geeft



Leef in het hier en nu



Vraag hulp



Zorg goed voor jezelf



Hoe kan jouw ALS-team helpen?

Soms lukt het niet goed om je aan te passen. Of je loopt vast in het omgaan met je emoties. Neem dan contact op met het ALS-team.

Gesprekken



Uitleg over rouw- en verliesverwerking



Wegwijs in de zorg



Online zelfhulpmodules



Doorverwijzen



Lotgenotencontact



Deze infographic is een initiatief van ALS Centrum Nederland, mede mogelijk gemaakt door Stichting ALS Nederland.

manieren waarop het ALS-behandelteam hierin kan ondersteunen (bijvoorbeeld gesprekken, in contact brengen met lotgenoten).

De infographic is te vinden op de website van het ALS Centrum via www.als-centrum.nl/nieuws/emotioneel-in-balans-met-nieuwe-infographic-van-het-als-centrum/ en kent zowel een print- als digitale versie.



In de digitale versie kunnen mensen doorklikken naar verdiepende informatiepagina's over de verschillende onderwerpen die aan bod komen in de infographic. Hier vinden zij praktische informatie en adviezen om emotioneel in balans te blijven

evenals korte filmpjes waarin mensen met ALS en naasten hun ervaringen delen.

De infographic heeft als doel om de emotionele gevolgen van ALS meer bespreekbaar te maken, psycho-educatie te bieden aan patiënten en naasten en zelfmanagement te ondersteunen. Daarnaast biedt de infographic zorgverleners een praktische gesprekstool om aandacht te besteden aan de emotionele impact van de ziekte.

Dank aan alle patiënten, naasten en zorgverleners die hebben meegewerkt aan de totstandkoming van de infographic. Daarnaast bedanken we Stichting ALS Nederland voor de financiële steun. ←

Referentie

1. Van Damme P, Al-Chalabi A, Andersen PM, et al. European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *Eur J Neurol* 2024;31:e16264.

In gesprek met 'Parent Educators'

Een collegezaal met geneeskundestudenten, waar een moeder van een 8-jarige zoon met een zeldzame stofwisselingsziekte over haar ervaringen vertelt. Studenten mogen haar alles vragen. Als moeder vertelt dat haar 10-jarige zoon dezelfde ziekte heeft wordt het stil in de zaal. Een van de studenten steekt zijn hand op: 'Waarom heeft u ervoor gekozen om nog een kind te krijgen, toen u al een kind met een erfelijke afwijking had?...'



DR. A.M. (AGNES) WILLEMEN

Universitair hoofddocent, Pedagogische- en
Onderwijswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

L. (LOUTI) BROEKSMA MSC

Onderzoeker, Pedagogische- en Onderwijswetenschappen,
Vrije Universiteit Amsterdam

E. (EVELINE) VAN DORP

Projectcoördinator, Pedagogische- en
Onderwijswetenschappen en Academische werkplaats Viveon,
Vrije Universiteit Amsterdam

DR. A. (ANNE) DE LA CROIX

Universitair hoofddocent, Faculteit der Geneeskunde,
Amsterdam UMC en Vrije Universiteit Amsterdam



CORRESPONDENTIE

A.M.Willemen@VU.nl

Wie met kinderen werkt, werkt ook met ouders. Dit geldt in het bijzonder voor de zorg voor kinderen met verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen, die voor het uitdrukken van hun wensen en behoeften afhankelijk zijn van hun ouders of andere verwanten. Kinderrevalidatieartsen weten dit als geen ander.

Ouders vervullen in deze samenwerking meerdere rollen. Naast het geven van informatie over hun kind, treden zij ook op als

pleitbezorger, coördinator van zorg, facilitator van het dagelijks functioneren en als emotionele steun voor hun kind.¹ Als ouders deze rollen goed kunnen vervullen, ontstaat er doorgaans een betere samenwerking, sluit zorg beter aan bij het kind én zijn behandelresultaten beter.²

Dit vraagt van artsen dat zij in gesprek gaan met ouders, hen actief betrekken en verwachtingen over de samenwerking goed afstemmen. Daarnaast vraagt het empathisch te zijn en aan te sluiten bij de behoeften van ouders. Hoewel dit geen complexe vaardigheden lijken, geven zorgprofessionals en ouders aan dat de samenwerking in de kinderrevalidatie nog niet optimaal verloopt.^{3,4}

ONDERWIJSINNOVATIE

'Als samenwerken met ouders zo'n belangrijke vaardigheid is voor zorgprofessionals, waarom besteden we hier dan zo weinig tijd aan in de opleiding?'

Dit vroeg Anne de la Croix zich af toen zij, als moeder van een zoon met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB), merkte hoe weinig zorgprofessionals gebruik maakten van haar groeiende expertise als zorgouder. Zij besprak dit op haar werk bij de opleiding geneeskunde in Amsterdam, en merkte dat haar verhaal indruk maakte op studenten.

'Menselijke verhalen roepen emoties op die studenten helpen om echt betrokken te zijn bij wat ze leren. Door vragen te stellen die kunnen schuren, oefenen zij met vaardigheden als perspectief nemen en empathie tonen.'

Parent Educators

Anne nodigde in 2018 een groepje ouders uit om hun verhaal te delen bij de opleiding geneeskunde met een pilot voor coassistenten kindergeneeskunde. De ervaringen van docenten, studenten en ouders waren positief. In 2022 kon het project dankzij een Senior Comenius beurs groeien: er werden 30 ouders geworven en

getraind tot *Parent Educator*.

Daarna werden de *Parent Educators* in steeds meer vakken ingezet, in allerlei vormen: van *speeddate* tot gastcollege, van het oefenen van gespreksvaardigheden tot het verwelkomen van studenten bij hen thuis. Inmiddels is er een behoorlijke groep van 42 *Parent Educators* die in 15 verschillende opleidingen voor zorgprofessionals, op universiteiten, hbo's en mbo's in heel Nederland worden ingezet (www.parenteducators.nl).



Afbeelding 1. *Parent Educators* aan het werk.

De inzet van ervaringsdeskundige ouders in de zorg en het onderwijs is voor revalidatieartsen bekend terrein. Echter, *Parent Educators* doen meer dan ervaringen delen. Studenten mogen de *Parent Educators* alles vragen; ook de vragen die ze normaal gesproken niet aan ouders zouden stellen. *Parent Educators* worden getraind om 1) een echt gesprek aan te gaan met studenten, 2) te reflecteren op wat de vragen van studenten met hen doen, en 3) deze reflecties op een didactisch verantwoorde manier aan studenten terug te geven.

... 'Je vraagt me waarom ik ervoor heb gekozen om nog een kind te krijgen, toen ik al een kind met een stofwisselingsziekte had? Dat is een begrijpelijke vraag, die veel losmaakt bij mij. Ik ben benieuwd waarom je deze vraag stelt?'

DIEPGAANDE REFLECTIE

Er volgt een diepgaand gesprek tussen de *Parent Educator* en studenten over perspectiefname, de rol van eigen normen en

waarden, levensfilosofie en geloofsovertuiging. In de reflectie op het gesprek bespreekt de docent wat emoties van ouders met studenten doen. Hoe ga je daarmee om in het gesprek, maar ook daarna? Studenten oefenen hoe zij kunnen afstemmen met ouders om ook over emoties van ouders zelf te praten, hoe zij ruimte hiervoor kunnen maken in het gesprek, en hoe zij regulerende gespreksvaardigheden kunnen inzetten om zo'n gesprek in goede banen te leiden.

Waar studenten in simulatiegesprekken geneigd zijn zelf ook een 'rol' te spelen, worden ze in gesprek met *Parent Educators* geconfronteerd met zichzelf, hun eigen aannames, normen en waarden. Dit stimuleert studenten een gesprek te voeren van mens tot mens; aansluitend bij wat ouders in de zorg rondom hun kind belangrijk vinden.^{5,6}

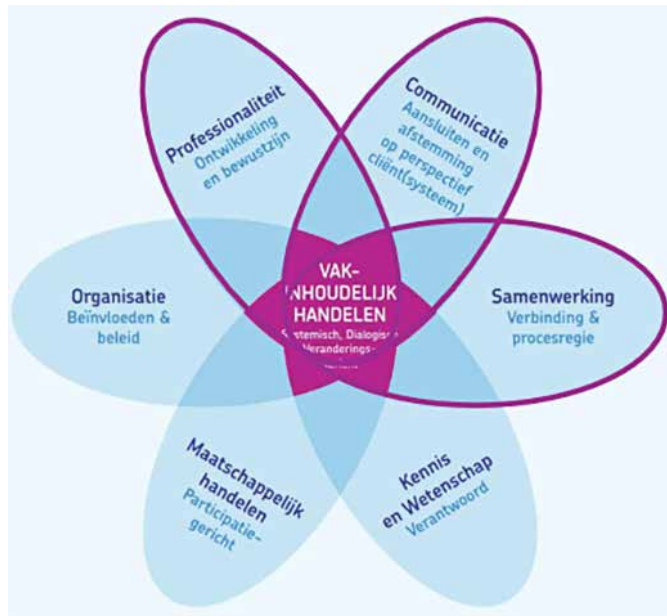
In een speciaal ontworpen training leren de *Parent Educators* over hun nieuwe rol, over het geven van feedback, en over hun eigen emotionele balans bij het voeren van intense gesprekken met studenten. Bovendien wordt er geïnvesteerd in het vormen van een groep, een *community* van ouders. Er is een coördinator aangesteld die van elk onderwijsmoment op de hoogte is, ouders matcht bij de leervragen van studenten en docenten, al het onderwijs evalueert, en de vergoeding voor ouders regelt.

'Parent Educators doen meer dan ervaringen delen'

ONDERZOEKSBEVINDINGEN

Bij de opleiding Pedagogische Wetenschappen werden *Parent Educators* ingezet bij het vak gespreksvaardigheden. We onderzochten de ervaringen van studenten, docenten en ouders zelf. De rijke authentieke verhalen van ouders doen een beroep op de cognitieve en affectieve betrokkenheid van studenten. Dit bleek samen te hangen met verdiepende leeropbrengsten op meerdere domeinen van het CanMEDS model: samenwerken, communicatie, professionaliteit, en klinische expertise (afbeelding 2). Studenten gaven aan dat ze graag meer zouden willen leren van de *Parent Educators*, omdat de verhalen hen aanzetten tot betrokkenheid en verdieping.⁷





Afbeelding 2. CanMEDS model: Wat studenten leren van Parent Educators.

Ook bij de opleiding geneeskunde vroegen we studenten naar hun ervaringen:

'Het feit dat ouders hun kinderen zo door en door kennen, zal ik altijd onthouden. Ik beseft nu nog meer dat je als arts naar ouders moet luisteren. Zij weten het vaak beter dan jij. Zeker bij deze kinderen die vaak een zeer zeldzame complexe zorgvraag hebben.'

Ook de focus naar het systeem rond het kind was waardevol:

'Goed om de tijd te hebben voor het verhaal van de ouders omdat het in de spreekkamer voornamelijk over het kind gaat.'

Ook docenten gaven aan dat het onderwijs met de Parent Educators een nieuwe, authentieke leeromgeving biedt, waarin studenten nieuwe leerervaringen kunnen opdoen.

'Doordat het een echt gesprek is, nemen studenten ook zichzelf mee. In tegenstelling tot simulatiegesprekken spelen ze nu geen rol, en wordt zichtbaar en voelbaar wat het gesprek met hen doet. Hierdoor ontstaat ruimte voor diepgaande reflectie, samen met de ouder.'

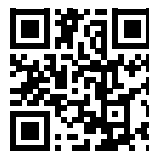
De thema's die naar boven komen bij onderwijs met de Parent Educators gaan verder dan de ervaringskennis van ouders. De contactmomenten leiden tot inzichten over menselijkheid in de zorg, verbinding, partnerschap, complexe zorgnetwerken,

mantelzorg, kwetsbaarheid, nieuwsgierigheid, communicatie, professionele ontwikkeling. Belangrijke thema's voor de revalidatiegeneeskunde.

OPSCHALING EN VERVOLGONDERZOEK

We ontvingen financiële ondersteuning uit de Academische Werkplaats Viveon waarmee we een duurzame structuur voor ouders hebben kunnen realiseren, waarin ouders een eerlijke vergoeding krijgen voor hun inzet. Vanuit de opschalingsbeurs van het Nationaal Kennisinstituut Onderwijs (NKO) trainen we nieuwe ouders, waaronder meer vaders en ouders met een multiculturele achtergrond. We zorgen voor continue evaluatie van het onderwijs dat we geven. Met behulp van een SoTL beurs (Scholarship of Teaching and Learning) onderzoeken we hoe we het gespreksvaardighedenonderwijs met de Parent Educators nog beter kunnen laten aansluiten bij de leerbehoeften van studenten. Dat elk ouderverhaal uniek is, hebben we geprobeerd te tonen in de documentaire 'Onbeperkt', waarin ouders aan

het woord komen die geen mogelijkheden hebben om te participeren in het onderwijs, maar wel een belangrijk verhaal te vertellen hebben (zie www.parenteducators.nl/documentaire).



KANS!

We nodigen iedereen uit om bij onderwijs en trainingen aan (revalidatie)artsen te investeren in het gesprek, de dialoog, en het uitwisselen van perspectieven. Eijkelboom en collega's beschrijven in hun 12-tips paper verschillende manieren om dit te doen, waarbij een structurele betrokkenheid bij zowel het ontwerpen als de uitvoering van onderwijs wordt aanbevolen.⁸ Een gesprek met een Parent Educator kan studenten al vroeg in de opleiding ertoe aanzetten niet alleen naar orgaanziekten of de patiënt te kijken, maar ook naar het systeem. Wellicht zou dat ze al eerder in de opleiding kunnen interesseren voor een specialisme als revalidatiearts.

Dank aan alle betrokkenen: ouders, studenten, docenten, collega's en organisaties die het mogelijk maken om dit project uit te voeren. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

NAH bij ons thuis, *Het is zó anders*

NAH bij ons thuis, *Het is zó anders* is een boek voor kinderen met een vader of moeder met niet-aangeboren hersenletsel.



DR. J.W. (JANNE) BOLT

Aios revalidatiegeneeskunde, afdeling
Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC,
OOR Noordwest-Nederland

De vrolijke kaft van dit werkboek wekt direct de nieuwsgierigheid van de lezer en nodigt uit om het op te pakken en te ontdekken. De ringband aan de zijkant is een slimme vormgevingskeuze: het maakt meteen duidelijk dat dit geen boek is dat stof hoeft te happen in de kast, maar een werkboek waarmee je actief aan de slag gaat. De pagina's zijn fraai vormgegeven, met een overzichtelijke hoeveelheid tekst en veel ruimte voor visuele ondersteuning. Hierdoor blijft de jonge lezer betrokken en wordt de inhoud toegankelijk gepresenteerd.

Het boek maakt gebruik van ervaringsverhalen van kinderen die zelf een ouder met NAH hebben. Daardoor sluit het direct aan bij de eigen ervaringen van de doelgroep. De voorbeelden van deze kinderen maken de opdrachten herkenbaar en toegankelijk, waardoor ze gemakkelijker te begrijpen en in te vullen zijn. De verhalen zijn grotendeels in de eigen spreektaal van de kinderen weergegeven. Hierdoor krijgen hun ervaringen een authentieke stem, passend bij de leeftijd en het belevingsniveau.

Daarnaast geven de auteurs – allen professionals met ervaring in de begeleiding van gezinnen en/of kinderen met NAH – uitleg over NAH aan de hand van verschillende thema's. Deze uitleg wordt vaak gekoppeld aan een opdracht, zodat kinderen de opgedane kennis direct kunnen toepassen op hun eigen situatie. Daarbij wordt opnieuw veel gebruikgemaakt van ervaringsverhalen, die kinderen uitnodigen om stil te staan bij en te schrijven over hun eigen ervaringen.

Het werkboek stimuleert kinderen bovendien om na te denken over vragen of onderwerpen die voor hen nog onduidelijk zijn.



**NAH bij ons thuis,
*Het is zó anders***

Auteur: Martine Kapitein, Rose
van Thiel, Roeli Wieringa

Uitgeverij: Breindok

ISBN: 9789492649270

Aantal pagina's: 92

Zo ontstaat een laagdrempelige opening om hierover in gesprek te gaan met ouders, begeleiders en/of behandelaars.

Ten slotte is er aandacht voor de soms ingrijpende gebeurtenissen die kinderen hebben meegemaakt rondom de ouder met NAH. Dit lijkt een mooie opening te zijn om verder aan de verwerking van het kind met betrekking tot het meegemaakte te werken. De kinderen krijgen hierbij ook praktische tips om aan mensen in hun omgeving uit te leggen wat zij hebben meegemaakt. Hierbij wordt het kind geholpen om ruimte in te nemen om uit te leggen wat er voor hen veranderd is nadat zijn of haar ouder NAH heeft gekregen.

Concluderend biedt dit werkboek kinderen een nuttige leidraad om beter om te gaan met de veranderde gezinssituatie. Het helpt hen hun eigen behoeften, zowel binnen als buiten het gezin, te herkennen, te erkennen en bespreekbaar te maken. Het is mooi om te zien dat de auteurs erin zijn geslaagd een zwaar onderwerp op te delen in behapbare stukken tekst en dit te presenteren in een aantrekkelijk, positief en uitnodigend werkboek dat kinderen daadwerkelijk verder kan helpen.

Een kleine kanttekening is wel dat het bij de aanschaf belangrijk is om goed te kijken naar de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Het is daarbij verstandig jezelf af te vragen: sluit dit werkboek aan bij de huidige ontwikkeling, behoeften en gezinssituatie van het kind?

Nu, hup; aan de slag! ←

'Broedels': Een *serious game* om broers en zussen van kinderen met een beperking te ondersteunen

Broers en zussen (brussen) van kinderen met een beperking hebben behoefte aan ondersteuning, maar in de praktijk is er nog weinig hulp en steun voor hen beschikbaar. De gratis *serious game* 'Broedels' biedt een laagdrempelige manier om jonge brussen te ondersteunen. *'Broedels stimuleert brussen om te praten over hun gevoel, en dat helpt mij om gesprekken met hen aan te gaan.'* (Jonge mantelzorgconsulent)



J. (JULIA) VERZIJL MSC

Orthopedagoog, Orthowest; Leerkracht, De Stroming;
Onderzoeksassistent, Vrije Universiteit Amsterdam

DR. L.K.M. (LINDA) VEERMAN

Postdoctoraal onderzoeker, Ontwikkelingspedagogiek,
Academische werkplaats Affect-us, Vrije Universiteit Amsterdam

MR. A.A.J. (ANJET) BROUWER-VAN DIJKEN

Ervaringsdeskundig onderzoekspartner, mede-initiatiefnemer
en implementatiedeskundige brussengame Broedels;
Publicist Brussenboek; Communitypartner BRUS; Eigenaar
Aplus+, Bilthoven

PROF. DR. P.S. (PAULA) STERKENBURG

Bijzonder hoogleraar, Ontwikkelingspedagogiek,
Academische werkplaats Affect-us, Vrije Universiteit
Amsterdam; GZ-psycholoog, Bartiméus Doorn

DR. A.M. (AGNES) WILLEMEN

Universitair hoofddocent, Pedagogische- en
Onderwijswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam



CORRESPONDENTIE

linda.veerman@vu.nl

Brussen zijn kinderen die een broer of zus hebben met een zorgvraag door een beperking of ziekte. Brussen hebben doorgaans een speciale band met hun broer of zus, maar ervaren ook uitdagingen.¹ Brussen kunnen bijvoorbeeld conflicterende gevoelens en gedachten hebben, zich onbegrepen voelen door

leeftijdsgenoten, en zichzelf wegcijferen.² Daarnaast zijn brussen jonge mantelzorgers, doordat zij opgroeien in een thuissituatie met extra zorg en verantwoordelijkheid. Dit kan impact hebben op hun leven en het risico op psychosociale en mentale gezondheidsproblemen vergroten.³

In een recent onderzoek vonden we dat brussen (6-12 jaar) van kinderen met een verstandelijke en/of visuele beperking behoefte hebben aan sociale en emotionele steun, oplossingen in lastige situaties, informatie over de ziekte of beperking, vaardigheden om te kunnen omgaan met het gedrag van de broer of zus, persoonlijke aandacht, en contact met lotgenoten.⁴ In hetzelfde onderzoek vonden we in een inventarisatie van ondersteuningsbronnen voor brussen in Nederland en Vlaanderen dat deze beperkt aansloten op de behoeften en doordat het aanbod voor

'Belangrijk om brussen al vanaf jonge leeftijd te ondersteunen'

brussen versnipperd is het lastig vindbaar kan zijn voor gezinnen.⁴ Ook brussen van kinderen met een andere chronische aandoening hebben behoefte aan steun en informatie, maar weten niet altijd waar zij terecht kunnen.⁵ Om gezinnen hierbij te helpen, kunnen ouders sinds kort op www.regelhulp.nl een overzicht van praktische tools, adviezen, activiteiten en ondersteuningsbronnen voor brussen vinden. Toch is een uitbreiding van het ondersteuningsaanbod voor (jonge) brussen gewenst, omdat het huidige aanbod onvoldoende aansluit bij de behoeften en voorkeuren van deze doelgroep.⁴

EEN NIEUWE ONDERSTEUNINGSBRON: 'BROEDEL'S'

Om mentale problemen op latere leeftijd te voorkomen en de veerkracht van brussen te versterken, is het belangrijk om al op jonge leeftijd ondersteuning aan te bieden aan brussen.⁶ Daarom



Afbeelding 1. De startpagina van de game 'Broedels' met acht levels.

ontwikkelden we de *serious game* (leerzaam computerspel) interventie 'Broedels' in co-creatie met kinderen van 6-9 jaar die een broer of zus hebben met een verstandelijke en/of visuele beperking.¹ De game 'Broedels' is en blijft gratis te gebruiken via www.brussengame.nl. In 2026 werd deze game bekroond met de JMZ Pro Alice van Laarprijs. In de game ontmoet het kind de 'Broedels', die allerlei dingen meemaken die brussen herkennen, bijvoorbeeld dat ze bezorgd zijn om hun broer of zus als deze naar het ziekenhuis moet. In de game ervaren brussen dat zij niet de enige zijn, leren zij hun broer of zus beter te begrijpen en hoe om te gaan met hun gedachten en gevoelens als brus. De game bestaat uit acht levels (zie afbeelding 1) en elk level kent acht spelonderdelen, waaronder video's van andere brussen en een emotie memory. In ieder level wordt een thema besproken dat belangrijk is voor de kwaliteit van leven van brussen, zoals elkaar begrijpen en tijd hebben voor jezelf.⁷

EFFECTIVITEIT VAN DE GAME

De effectiviteit van de game onderzochten we in een gerandomiseerde, gecontroleerde studie (RCT). Aan het onderzoek deden in totaal 107 brussen en ouders mee uit Nederland en Vlaanderen.⁸ De interventiegroep speelde de game tijdens het onderzoek, terwijl de controlegroep dit na afloop deed. Deelnemers vulden

op drie momenten vragenlijsten in, zodat beide groepen konden worden vergeleken. We vonden significante, maar (zeer) kleine verbeteringen in de kwaliteit van leven, het zelfbeeld en de ervaren sociale steun van brussen, en in het omgaan met het hebben van een broer of zus met een beperking en de broer-zusrelatie ($R^2=.01-.06$). Deze verbeteringen werden in beide groepen gezien, ook in de controlegroep die 'Broedels' niet gespeeld had, maar wel drie keer bezocht was door een onderzoeksassistent om de vragenlijsten in te vullen. Dit geeft mogelijk aan dat aandacht voor brussen al kan bijdragen aan hun welzijn. Daarnaast vonden we een significant, zwak effect dat kinderen die het merendeel van de game hadden gespeeld overwegend meer verbeterde in het omgaan met het hebben van een broer of zus met een beperking ($R^2=.03$) en het gebruik van cognitieve copingstrategieën dan de controlegroep ($R^2=.03$).

Aanvullend vroegen we ouders en brussen naar hun ervaringen met 'Broedels'. Uit de kwalitatieve resultaten bleek dat brussen de game leuk en leerzaam vonden. Ouders en brussen gaven aan dat hun brus-bewustzijn ontwikkeld was: brussen leerden dat ze niet de enige zijn en ontwikkelden een positiever zelfbeeld, ouders kregen meer inzicht in de beleving van de brus. Daarnaast konden de brussen na het spelen hun emoties beter herkennen en →

uiten en wisten zij beter hoe ermee om te gaan. Ook ervaren zij verbeteringen in de gezinsinteracties, zoals meer open communicatie binnen het gezin. Een ouder gaf aan:

‘Door het spel werden er dingen bespreekbaar gemaakt die ze voor die tijd voor zich hield. Er was ruimte, tijd en de expliciete goedkeuring om het over gevoel te hebben. Ze durfde het meer te zeggen.’

Er kan worden geconcludeerd dat ‘Broedels’ een leuke en leerzame game is, met eerste aanwijzingen dat de game de veerkracht van brussen kan versterken.⁹

IMPLEMENTATIE VAN ‘BROEDEL’S’

Om de praktische toepasbaarheid van ‘Broedels’ te evalueren, voerden we ook een implementatieonderzoek uit.¹⁰ In januari 2025 stelden we ‘Broedels’ gratis beschikbaar in Nederland en België via www.brussengame.nl, waarbij gebruikers een startvragenlijst invulden over hun verwachtingen. Na zes maanden vroegen we hen om hun gebruik van de game toe te lichten en te evalueren. Parallel daaraan werd bij zeven zorg-, onderwijs- en welzijnsorganisaties een implementatietraject uitgevoerd. We informeerden professionals over de game en lieten hen deze uitproberen. Ook dachten zij mee over materialen om de implementatie en het contact met brussen te bevorderen. Na zes maanden interviewden we de professionals over het gebruik van ‘Broedels’ en ervaren belemmerende en bevorderende factoren.

In de eerste 12 maanden nadat ‘Broedels’ beschikbaar is gesteld, werden 339 accounts aangemaakt om ‘Broedels’ te spelen en vulden 298 personen de startvragenlijst in, voornamelijk professionals (48%), ouders (27%) en brussen zelf (23%). De relatief grote vertegenwoordiging van professionals kan mogelijk worden verklaard doordat het vervolgonderzoek zich mede richtte op de implementatie van ‘Broedels’ binnen zorgorganisaties, waarin professionals actief gestimuleerd werden de game in te zetten. De evaluatievragenlijst werd door 48 deelnemers (10 ouders en 38 professionals) ingevuld. Uit zowel de vragenlijsten als de interviews bleek dat de game wordt gewaardeerd om de aantrekkelijke vormgeving, herkenbaarheid voor brussen en de laagdrempelige, gratis toegankelijkheid. Participanten noemden daarnaast belemmerende factoren voor de implementatie, zoals onzekerheid bij professionals over het aanbieden van de game aan brussen wanneer er sprake was van een andere beperking of ziekte dan een verstandelijke en/of visuele beperking en gebrek aan tijd, middelen of kennis om brussen te ondersteunen. Bevorderende factoren voor het implementeren van ‘Broedels’ waren onder andere het aanstellen van een ambassadeur, het zelf proberen van (een deel van) de game en flexibel gebruik door professionals.

MATERIALEN

Naar aanleiding van de interviews met professionals hebben we een aantal producten ontwikkeld om de implementatie te bevorderen (zie tabel 1), zoals een animatievideo met tips om in gesprek te gaan met brussen. We hebben nog niet onderzocht of de materialen de implementatie en het gebruik van ‘Broedels’ vergroten, maar deze kunnen mogelijk bijdragen aan het aanbieden van erkenning en ondersteuning aan jonge brussen.

Tabel 1. Overzicht per categorie van ontwikkelde materialen bij ‘Broedels’.

Categorie	Materialen
Promotiemateriaal (om gezinnen en collega’s te informeren over de game)	Trailervideo; Broedelknuffels; flyers; poster; kleurplaat; PowerPoint slides.
Materialen die horen bij de game	Instructie A4 over de game; ouderhandreiking; werkbladen; overzicht van levels en leerdoelen.
Materialen om in gesprek te gaan met brussen	Video’s met tips over praten met brussen; praatplaat met tips over praten met brussen; vertel- en vraagblad; kletskaartjes.
Materialen om Broedels te implementeren in het ondersteuningsaanbod	Implementatieplan voor professionals en organisaties; lesbrief ‘Broedels in de klas’; online leeromgeving voor ouders en professionals (deel 2 en 3); toolkit om een Broedeldag te organiseren (met memory, twister, speurtocht, etc.).
Verder lezen over de ondersteuning van brussen	Factsheet onderzoeksresultaten; overzicht van ondersteuningsbronnen voor/over brussen; online leeromgeving voor ouders en professionals (deel 1); praktische handreiking bij het proefschrift.

Noot. Alle materialen zijn gratis te vinden op www.brussengame.nl

BRUS-BEWUST

De bevindingen uit de onderzoeken geven aan dat het belangrijk is om een gezinsgerichte benadering te hanteren en oog te hebben voor brussen. Dit noemen we ‘brus-bewustzijn’. Dit kan al met kleine handelingen. Professionals die werken met kinderen met een beperking kunnen ouders bijvoorbeeld vragen of er andere kinderen in het gezin zijn en hen wijzen op ondersteuning voor brussen, zoals de game ‘Broedels’. Daarnaast kunnen zij brussen betrekken bij afspraken en vragen hoe het met hen gaat. Zulke momentjes kunnen ervoor zorgen dat brussen zich gezien en gesteund voelen en het ‘brus-bewustzijn’ bij professionals en ouders doen groeien.

Dank aan alle ouders, brussen en professionals voor hun bijdrage.

De implementatie van ‘Broedels’ werd mogelijk gemaakt door financiële steun van het SOD & Fie van der Hoop Fonds, ZonMw Academische werkplaats Affect-us en Bartiméus Fonds. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

AANDACHT VOOR NAASTEN VRAAGT MEER DAN BETROKKENHEID

Zelfmanagement doe je meestal niet alleen

Hoewel aandacht voor naasten vanzelfsprekend zou moeten zijn in de revalidatiegeneeskunde, ervaren naasten die betrokkenheid niet altijd zo. Terwijl zij hun dagelijks leven voortdurend aanpassen aan zorg en herstel, blijven hun eigen belasting en behoeften vaak buiten beeld. Wat zegt dit over onze aannames over zelfmanagement en hoe sluiten we beter aan bij de realiteit van de patiënt én naaste?


R. (RHODÉ) BERKENBOS MSC

Promovendus Radboudumc en ergotherapeut JIPA
Ergotherapie

DR. T. (TON) SATINK

Lector Neurorevalidatie Eigen regie en Participatie
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en onderzoeker
op het gebied van zelfmanagement, samenredzaamheid en
participatie bij mensen met chronische aandoeningen


CORRESPONDENTIE

rhode.berkenbos@radboudumc.nl

In de revalidatiepraktijk zijn naasten vrijwel altijd aanwezig. Zij ondersteunen, denken mee en nemen waar nodig taken over. Hun betrokkenheid wordt gewaardeerd en steeds vaker erkend als een belangrijke voorwaarde voor herstel en participatie. Ook in beleid groeit de aandacht voor de rol van naasten en de bredere sociale omgeving als uitgangspunt voor zorg, revalidatie en welzijn.¹

Toch wringt er iets. Hoewel het belang van naasten nauwelijks ter discussie staat, ervaren veel naasten dat hun eigen situatie onvoldoende wordt gezien. Onderzoek laat zien dat zij zich regelmatig onvoldoende gehoord en ondersteund voelen.² Zo geeft ongeveer de helft aan dat zorgverleners niet vragen naar hun welzijn of ondersteuningsbehoeften.³ Ook binnen

de revalidatiezorg ervaren naasten een gebrek aan erkenning, informatie en praktische ondersteuning.⁴

Wat heeft zelfmanagement hiermee te maken? Zelfmanagement wordt vaak beschreven als het omgaan met de gevolgen van een aandoening in het dagelijks leven. In de praktijk ligt daarbij de nadruk vaak op wat iemand zelf doet om met die gevolgen om te gaan. Vanuit die gedachte verschijnt de rol van naasten al snel als aanvulling op wat de patiënt zelf doet.

In de praktijk zijn naasten echter vanaf het begin betrokken bij het omgaan met de aandoening. Zij denken mee, organiseren, anticiperen en passen hun eigen leven aan. Wanneer die betrokkenheid pas later expliciet wordt erkend, sluit ondersteuning minder goed aan bij hun behoeften en blijft hun belasting minder bespreekbaar. Het probleem ligt daarmee niet zozeer bij óf naasten worden betrokken, maar bij wanneer en vanuit welk perspectief we naar hun rol kijken.

HET ONZICHTBARE WERK VAN NAASTEN

Gesprekken met naasten laten zien dat hun betrokkenheid verder reikt dan ondersteuning alleen. Hun dagelijks leven verandert ingrijpend: zij plannen vooruit, organiseren ondersteuning, passen werk en activiteiten aan en nemen verantwoordelijkheden over. Deze veranderingen ontstaan geleidelijk, zonder duidelijk moment waarop iemand mantelzorger wordt. In plaats daarvan groeien naasten stap voor stap in rollen als planner, organisator en coördinator.⁵

Veel van dit werk blijft onzichtbaar. Het gaat niet alleen om praktische taken, maar ook om voortdurend anticiperen, afstemmen en rekening houden met de ander. Naasten beschrijven hoe zij →

Eigen regie
Zelfmanagement
Zelfredzaamheid
Samen-regie
Samen-management
Samenredzaamheid

Afbeelding. *Zelf of samen. Uit: Satink T. Op reis om weer te leren leven! Eigen regie en participatie in de neurorevalidatie [intreerede]. Arnhem: HAN University of Applied Sciences Press; 2024.*

als het ware altijd 'aan' staan. Zij denken vooruit, houden alternatieven achter de hand en passen hun plannen aan de situatie aan.^{6,7}

Deze voortdurende alertheid heeft impact. Naasten ervaren mentale vermoeidheid, emotionele belasting en fysieke uitputting, terwijl eigen activiteiten naar de achtergrond raken. Opvallend is dat zij dit zelf vaak niet direct herkennen als belasting. Zoals een participant verwoordde: 'Je denkt er eigenlijk niet over na, maar als je het zo zegt, komt het wel binnen'.^{7,8}

Onderzoek bij chronische aandoeningen laat zien dat zorg voor de ander en het behouden van eigen functioneren continu verweven zijn. Naasten balanceren dagelijks tussen zorgen voor de ander en het behouden van een eigen leven, waarbij die balans onder druk komt te staan.⁶

Dit roept de vraag op of het passend is om zelfmanagement vooral als een individuele taak te blijven beschrijven.

ZELFMANAGEMENT IS VAAK SAMEN-MANAGEMENT

De ervaringen van naasten dagen de aanname uit dat zelfmanagement vooral iets is van het individu. In beleid en praktijk wordt zelfmanagement vaak benaderd als iets wat iemand zelf moet organiseren om met een aandoening om te gaan.^{8,9}

Zelfmanagement wordt daarbij beschreven als een dynamisch proces, waarin mensen omgaan met de lichamelijke, psychische en sociale consequenties van een aandoening.¹⁰ Dit proces kan worden onderverdeeld in vier domeinen.^{8,11} Medisch management richt zich op het omgaan met de medische gevolgen van de aandoening, zoals

vermoeidheid of medicatiegebruik. Rolmanagement betreft het managen van dagelijkse activiteiten en sociale rollen, zoals het aanpassen van werkactiviteiten. Emotioneel management heeft betrekking op het omgaan met emotionele veranderingen, bijvoorbeeld verdriet of onzekerheid. Daarnaast omvat zelfmanagement het organiseren en inzetten van hulpbronnen, zoals het vragen van hulp aan naasten of professionals en het regelen van voorzieningen.^{8,11,12}

Wanneer we deze domeinen naast de ervaringen van naasten leggen, valt iets op. De activiteiten die naasten beschrijven, zoals plannen, organiseren, anticiperen en afstemmen, komen sterk overeen met wat onder zelfmanagement wordt verstaan.⁸ Naasten spelen binnen al deze domeinen een rol. Het omgaan met een aandoening blijkt daarmee niet uitsluitend een individuele opgave, maar een proces dat zich afspeelt binnen relaties en afhankelijkheden. Het gaat daarbij niet alleen om het bevorderen van zelfmanagement van de patiënt, maar om het gezamenlijk managen van de (nieuwe) situatie in het dagelijks leven.

'Naasten balanceren dagelijks tussen zorgen voor de ander en het behouden van een eigen leven'

Samen-management betekent dat situaties in gezamenlijkheid worden opgepakt, waarbij een deel van de verantwoordelijkheid bij de patiënt ligt en een deel bij de naaste. Deze voortdurende afstemming, over wie wat doet en op welke manier, vormt daarmee een belangrijk onderdeel van de revalidatie.

Het is belangrijk om samen-management niet te verwarren met sociale steun. Waar sociale steun verwijst naar hulp die wordt geboden aan de patiënt, gaat samen-management een stap verder: het betreft een gezamenlijk proces waarin patiënt en naaste samen omgaan met de gevolgen van de aandoening, keuzes afstemmen en het dagelijks leven organiseren. Naasten zijn hierin dan ook niet slechts ondersteuners, maar medevormgevers van het dagelijks managen van de aandoening.

Dat beeld wordt ondersteund door eerder onderzoek. Mensen die leven met een chronische aandoening beschrijven zelfmanagement

niet alleen als ‘zelf doen’, maar juist als een vorm van samen-management of co-management.^{13,14} In het dagelijks leven worden keuzes en strategieën vaak gezamenlijk vormgegeven, in afstemming met naasten.

Juist daarom schuurt het met beleidsmatige denklijnen waarin eerst wordt ingezet op ‘zelf doen’ en pas daarna op het sociale netwerk. In de praktijk is ‘samen’ vaak geen vervolgstap wanneer zelfmanagement tekortschiet, maar het vertrekpunt.

WAT BETEKENT DIT VOOR DE PRAKTIJK?

Wanneer we erkennen dat zelfmanagement in de praktijk vaak samen-management is, vraagt dat om een andere manier van kijken naar de rol van naasten en de manier waarop we hen ondersteunen.

Een eerste stap is het zichtbaar maken van wat vaak impliciet blijft. In gesprekken ligt de focus vaak op de patiënt. Door ook te vragen wat de situatie betekent voor het dagelijks leven van de naaste, wordt zichtbaar hoe hun betrokkenheid vorm krijgt. Vragen als ‘wat vraagt dit van u?’, ‘wat is er veranderd in uw dagelijks leven?’ en ‘hoe houdt u dit vol?’ helpen om de ervaringen van naasten bespreekbaar te maken.

Daarnaast vraagt dit om het actief signaleren van belasting. Veel naasten zien hun betrokkenheid als vanzelfsprekend. Hierdoor blijven grenzen vaak impliciet en wordt overbelasting pas laat zichtbaar. Het benoemen van de voortdurende verantwoordelijkheid en het ‘altijd aan staan’ kan helpen om dit bespreekbaar te maken. Ook instrumenten zoals het Zarit Burden Interview of de *Caregiver Strain Index* kunnen ondersteunen bij het tijdig herkennen van belasting.^{15,16}

Tegelijkertijd ontwikkelen naasten zelf strategieën om dit vol te houden. Zij organiseren hulp, plannen vooruit en creëren bewust momenten voor zichzelf, bijvoorbeeld via werk, sociale activiteiten of korte rustmomenten. Deze activiteiten zijn geen luxe, maar essentieel om betrokken te kunnen blijven.¹⁰ Zelfmanagement van naasten begint daarmee bij het managen van henzelf. Dit vraagt om ondersteuning vanuit een multidisciplinaire benadering, waarin het ontwikkelen van deze strategieën wordt gestimuleerd.

Dit vraagt om een bredere benadering dan alleen ‘betrekken’. Onderzoek laat zien dat betrokkenheid zonder passende ondersteuning de belasting van naasten juist kan vergroten.

Effectieve zorg vraagt daarom om maatwerk, waarin er ook aandacht is voor hun draagkracht, wensen en rol, en waarin ondersteuning, zoals het adviseren van mindfulness, aanbieden van psycho-educatie, sociale steuninterventies en praktische hulp, parallel wordt aangeboden.^{4,17}

Aandacht voor naasten vraagt daarnaast om het normaliseren dat zij ondersteuning nodig hebben. Niet alleen wanneer het niet meer gaat, maar juist preventief. Zorgverleners hebben hierin een belangrijke rol door niet alleen het algemeen functioneren, maar ook specifiek het rol- en emotioneel management van naasten te verkennen, en hier gedurende het traject op terug te komen.¹⁸

'Aandacht voor naasten vraagt om het normaliseren dat zij ondersteuning nodig hebben'

Omdat de rol van naasten verandert in de tijd, is een eenmalig gesprek onvoldoende. Door gedurende het revalidatieproces regelmatig stil te staan bij hun situatie, ontstaat ruimte om tijdig bij te sturen en passende ondersteuning te bieden.

NIET MÉÉR BETROKKENHEID, MAAR EEN ANDERE BLIK

De discussie zou niet moeten gaan over hoe we naasten meer kunnen betrekken. In de meeste gevallen zijn zij al intensief betrokken. De uitdaging is dat hun bijdrage, belasting en behoeften nog onvoldoende expliciet worden herkend en besproken.

Zolang zelfmanagement vooral als individuele verantwoordelijkheid wordt benaderd, blijft veel van het werk achter de schermen onzichtbaar. De praktijk laat zien dat zelfmanagement een relationeel proces is, waarin naasten een essentiële rol spelen. Aandacht voor naasten is daarmee geen aanvullende interventie, maar een voorwaarde voor duurzame en effectieve revalidatiezorg. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

HUIDIGE STAND VAN ZAKEN EN INSPIRATIE UIT DE PRAKTIJK

Patiëntenparticipatie binnen de revalidatiegeneeskunde

Patiëntenparticipatie* in onderzoek, onderwijs en beleid is een ontwikkeling die relevantie, inhoud, uitvoering én implementatie ten goede komt. Bovendien is het een logische ontwikkeling. Waarom zouden we iets ontwikkelen en uitvoeren zonder daarbij de stem van de doelgroep serieus te betrekken? Patiënten worden door ons ondersteund om zo optimaal mogelijk te participeren binnen onze samenleving, waardoor ons vakgebied bij uitstek geschikt is om patiënten actief en gelijkwaardig te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en beleid. Echter, dit is nog niet vanzelfsprekend, en gebeurt nog niet structureel.


DR. J.W. (JANNE) BOLT

Aios revalidatiegeneeskunde, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC, OOR Noordwest-Nederland

V. (VERA) VERHAGE

Voormalig patiëntlid in de commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo) van de VRA en strategisch adviseur patiëntenparticipatie Klimmendaal, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Klimmendaal, Arnhem

DR. M. (MARJOLIJN) KETELAAR

Onderzoeker en associate professor Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht

DR. N.B.M. (NICOLE) VOET

Revalidatiearts en onderzoeker afdeling Revalidatiegeneeskunde, Klimmendaal, Arnhem; afdeling Revalidatiegeneeskunde, Radboudumc, Nijmegen


CORRESPONDENTIE

j.w.bolt@amsterdamumc.nl

Definities rondom patiëntenparticipatie in dit artikel

* In dit artikel hanteren we de volgende werkdefinitie van **'patiëntenparticipatie'**: het betrekken van patiënten en hen daadwerkelijk invloed laten uitoefenen op besluitvormende processen binnen wetenschappelijk onderzoek, beleid en zorg.

** Waar in dit artikel **'patiënten'** staat, kan dit ook worden gelezen als 'cliënten', 'revalidanten' of mensen met ervaringskennis (zoals ouders, familie of naasten).

*** Met **'zorgprofessionals'** worden alle mensen bedoeld die werken in of aan de zorg, zoals paramedici, onderzoekers, beleidsmakers, onderwijzers, verpleegkundigen en artsen.

Patiënten** brengen een uniek en aanvullend perspectief in, gebaseerd op hun eigen ervaringen met een ziekte of chronische aandoening, de behandeling en herstel. Door dit perspectief te combineren met de kennis en expertise van zorgprofessionals***, ontstaat zorg die beter aansluit bij wat patiënten werkelijk nodig hebben.

Steeds vaker worden patiënten betrokken bij diverse projecten, maar vaak slagen de zorgprofessionals er niet in de patiënt tijdig, volledig en naar beider tevredenheid te betrekken. Binnen de revalidatiegeneeskunde zijn bovendien structureel aanhoudende beperkingen op het gebied van cognitie of belastbaarheid soms

beperkend bij de samenwerking met patiënten. Concrete handvatten zijn daarom nodig om patiëntenparticipatie vorm te geven binnen de context van de revalidatiegeneeskunde. Het *Handboek patiënten- en cliëntenparticipatie* is een handreiking met praktische handvatten voor zorgprofessionals en patiëntpartners om succesvol samen te werken om de zorg in zorginstellingen te verbeteren.¹ Het handboek is echter voor het laatst geüpdatet in 2013, en sinds die tijd heeft het veld van patiëntenparticipatie zich enorm ontwikkeld. Zo is ondertussen bij toonaangevende *journals*, zoals het *British Medical Journal*, patiëntenparticipatie structureel verankerd in onder andere het reviewproces. Op initiatief van Vera Verhage, voormalig patiëntlid in de commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo) van de VRA, en strategisch adviseur patiëntenparticipatie Klimmendaal, hebben we ons, als team met ervaring op dit gebied, ten doel gesteld een up-to-date handboek patiëntenparticipatie te ontwikkelen, met praktische voorbeelden en handvatten om patiëntenparticipatie binnen de revalidatiegeneeskunde te verbeteren.

Bij de start van dit project is een inventarisatie met vragenlijsten en interviews uitgevoerd onder VRA-leden en patiëntenorganisaties relevant voor de revalidatiegeneeskunde, om in kaart te brengen welke ervaringen er al zijn op het gebied van patiëntenparticipatie. Het doel van de vragenlijsten was om inzicht te krijgen in de huidige interesse in patiëntenparticipatie en te destilleren welke factoren patiëntenparticipatie verder kunnen bevorderen of juist bemoeilijken, zodat dit kon worden meegenomen bij het herschrijven van het handboek. In de opvolgende interviews werd ingegaan op praktische randvoorwaarden voor succesvolle samenwerking, faciliterende factoren, en ervaren uitdagingen en succesfactoren binnen projecten. De interviews geven daarmee een verdiepend inzicht in hoe patiëntenparticipatie in de praktijk vorm krijgt binnen de revalidatiegeneeskunde en welke lessen daaruit te trekken zijn. Hieronder delen we de belangrijkste tips en aandachtspunten, gebaseerd op ervaringen van zowel beginnende als meer ervaren betrokkenen.

INVENTARISATIE

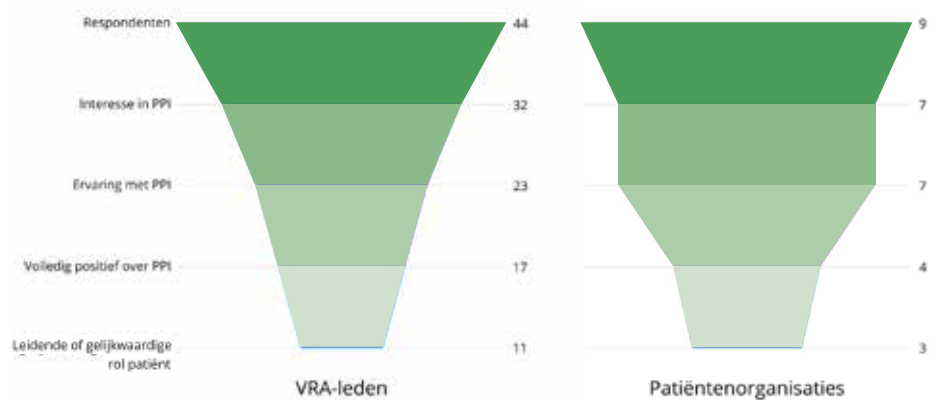
VRA-leden en patiëntenorganisaties relevant voor de revalidatiegeneeskunde werden voorafgaand aan het *Dutch Congress of Rehabilitation Medicine* (DCRM) van 2025 benaderd met een digitale *survey* die gericht was op het uitvragen van overtuigingen en ervaringen rondom patiëntenparticipatie. Door deze timing kon op het DCRM de *survey* extra onder de aandacht worden gebracht. De bevindingen van de vragenlijsten zijn samengevat in figuur 1.

Uit deze vragenlijsten blijkt dat er bij de respondenten van de VRA-leden (n=44) en patiëntenorganisaties (n=9) een duidelijke interesse bestaat in patiëntenparticipatie. De patiëntenorganisaties representeerden de meest voorkomende revalidatiediagnosen met respondenten van de volgende organisaties: Spierziekten NL, Dwarslaesie organisatie NL, Hersenletsel.nl, CP Nederland, SBH Nederland, KorterMaarKrachtig, Zorg voor Parkinson, MS Vereniging Nederland. Zeven respondenten van patiëntenorganisaties, versus 32 VRA-leden, gaven aan dat de stelling: *'Ik heb interesse in patiëntenparticipatie'*, helemaal op hen van toepassing was.

De respondenten van de patiëntenorganisaties hadden meestal (n=7/9) ervaring met patiëntenparticipatie opgedaan, terwijl de groep VRA-leden veel minder ervaring had met patiëntenparticipatie (n=23/44). Hieruit blijkt dat er bij de VRA-leden een duidelijke kloof bestaat tussen de grote interesse in patiëntenparticipatie en de daadwerkelijke ervaring en toepassing ervan in praktijk. De rol van de patiënt was zowel bij de respondenten van de VRA-leden als de patiëntenorganisaties overwegend volgend, bijvoorbeeld door op te treden als adviseur (n=19 vs. n=5) of door alleen patiëntervaringen te delen (n=21 vs. n=7).

In beide groepen had slechts een minderheid een volledig positieve ervaring met patiëntenparticipatie (patiëntenorganisaties n=4/7, VRA-leden n=17/23). Redenen die door beide groepen werden aangegeven waren het beschikbaar zijn van te weinig financiële middelen en te weinig ondersteuning voor patiëntenparticipatie. VRA-leden met ervaring met patiëntenparticipatie gaven daarnaast aan vaak onvoldoende tijd te hebben voor patiëntenparticipatie (n=13/23).

De vragenlijsten weerspiegelen dat er ondanks een brede interesse in patiëntenparticipatie, ruimte is voor het beter integreren van patiëntenparticipatie binnen de revalidatiegeneeskunde. →



Figuur 1. Grafische samenvatting resultaten vragenlijsten VRA-leden en patiëntenorganisaties. Van boven naar beneden is per groep (VRA-leden en patiëntenorganisatie) zichtbaar het aantal respondenten met; 1) interesse in patiëntenparticipatie, 2) ervaring met patiëntenparticipatie, 3) een volledig positieve ervaring met patiëntenparticipatie, 4) ervaring met patiëntenparticipatie waarbij de patiënt een leidende (als initiator of regisseur) of gelijkwaardige rol heeft (als producent, partner of beslisser). PPI; patiëntenparticipatie

Hierbij zouden de andere, meer leidende rollen, zoals die van initiator of regisseur, beter benut kunnen worden binnen een project.

PRAKTIJKVOORBEELDEN EN GELEERDE LESSEN

Na het afnemen van de vragenlijsten, werden semi-gestructureerde interviews uitgevoerd bij respondenten uit beide groepen die zelf ervaring hadden met patiëntenparticipatie. De bevindingen uit de interviews vormen, samen met een actualisatie van de beschikbare literatuur, de basis voor het *Handboek patiëntenparticipatie in de revalidatiegeneeskunde*. De interviews hebben we in een bijlage verwerkt en toegevoegd aan het handboek. Daarnaast zijn er samenvattende tabellen gemaakt gericht op de belangrijkste thema's van de interviews.

De beschreven ervaringen bieden praktische inzichten en aandachtspunten voor professionals die patiëntenparticipatie willen versterken binnen onderzoek, onderwijs of beleid. Er werd specifiek ingegaan op praktische, faciliterende factoren, evenals op de belangrijkste uitdagingen en successen binnen projecten. De interviews bieden daarmee inzicht in hoe patiëntenparticipatie in de praktijk vorm krijgt binnen de revalidatiegeneeskunde. De interviews laten zien dat er geen uniforme methode is voor patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie vraagt om een werkwijze met afstemming en reflectie met alle betrokkenen, zowel professionals als patiënten, en is daardoor voortdurend in ontwikkeling.

In onderstaande kaders staan de belangrijkste tips om laagdrempelig aan de slag te gaan met patiëntenparticipatie, en praktische aandachtspunten die van belang zijn voor een goede samenwerking. Deze tips zijn in vergelijking met de handvatten uit 2013¹ geconcretiseerd en daardoor beter toepasbaar op praktische vraagstukken rondom patiëntenparticipatie in onderzoek, onderwijs en beleid.

Laagdrempelig beginnen met patiëntenparticipatie

- Kleinschalige initiatieven, zoals een spiegelgesprek of het voorleggen van een conceptplan aan patiëntpartners, kunnen waardevolle eerste stappen zijn. Begin klein, en bouw van daaruit verder.
- Er is geen vast format voor patiëntenparticipatie, het is een dynamisch proces waarin rollen, verwachtingen en de mate van betrokkenheid zich gedurende een project kunnen ontwikkelen en veranderen, als je ze maar expliciet met elkaar bespreekt en beschrijft.
- Goede samenwerking begint met een oprechte bereidheid om te luisteren, ruimte te geven aan ervaringskennis en open te staan voor andere perspectieven.

Principes voor het onderhouden van een goede samenwerking

- Besteed expliciet aandacht aan belangrijke randvoorwaarden voor samenwerking, zoals voldoende tijd, passende waardering en aanpassing aan de mogelijkheden van patiëntpartners, en goede ondersteuning van alle betrokkenen.
- Gelijkaardige samenwerking ontstaat niet vanzelf, maar vraagt om heldere afspraken, transparantie en regelmatige evaluatie. Bespreek daarbij ook expliciet rollen, verwachtingen en verantwoordelijkheden.
- Patiëntenparticipatie kan spanningen met zich meebrengen, bijvoorbeeld wanneer perspectieven of prioriteiten verschillen en niet alle adviezen kunnen worden overgenomen. Uit de interviews blijkt dat open en transparante communicatie juist in zulke situaties essentieel is voor vertrouwen en goede samenwerking.

TOT SLOT

Uit onze *survey* blijkt dat de interesse in patiëntenparticipatie onder VRA-leden en revalidatie gerelateerde patiëntenorganisaties duidelijk aanwezig is. Er is echter ook ruimte om vaker patiëntenparticipatie te integreren en om belemmerende factoren, zoals beperkte tijd en financiële middelen voor de betrokkenen, aan te pakken. De interviews illustreerden dat er geen standaard-recept is voor patiëntenparticipatie, het is een werkwijze die reflectie en continue afstemming vraagt van de betrokkenen. Hierbij is het voor een succesvolle samenwerking van belang, dat betrokkenen doorlopend en transparant met elkaar communiceren over de wederzijdse verwachtingen. In vrijwel alle interviews werd dit genoemd als factor voor succesvolle patiëntenparticipatie; het gaf de respondenten vaak relevante inzichten die het project verder brachten.

De opgedane inzichten worden verder uitgewerkt in het *Handboek patiëntenparticipatie in de Revalidatiegeneeskunde*, dat medio 2027 zal verschijnen en beschikbaar zal zijn via de VRA.

Dank aan alle respondenten die de vragenlijsten hebben ingevuld en ervaringen en inzichten hebben gedeeld in de semi-gestructureerde interviews! Zonder jullie was dit onderzoek niet mogelijk. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Prikbord: Samen met patiënt en naaste

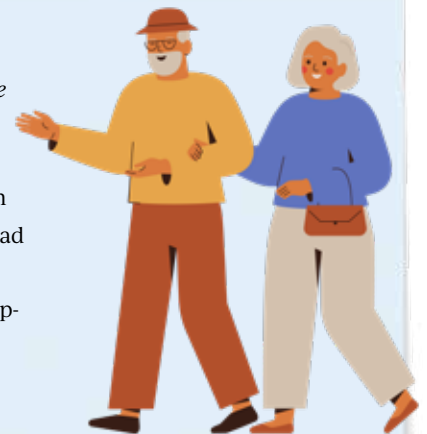
Hebben we oog genoeg voor de naasten van patiënten? Kunnen we hen nog intensiever betrekken bij de revalidatie? In dit prikbord vind je reacties op deze vragen.

De vergeten expert in de spreekkamer

Nicole Voet, revalidatiearts Klimmendaal en Radboudumc, en Jan Mackaay, patiëntvoorzitter van de Spierenraad, het wetenschappelijke patiëntadviespanel van Klimmendaal

De partner die als loophulpmiddel dient. De ouder die afspraken regelt. De mantelzorger die signalen van achteruitgang als eerste opmerkt. We vertrouwen dagelijks op hun kennis en inzet, maar vragen zelden hoe het met hen gaat of wat zij nodig hebben. We vragen patiënten steeds vaker om mee

te denken in onderzoek, maar de stem van naasten ontbreekt nog vaak. De Spierenraad van Klimmendaal pleit ervoor om ook hen vaker te betrekken. Niet alleen als loophulpmiddel van de patiënt, maar ook als expert met een eigen perspectief dat zorg en onderzoek beter kan maken.



Het Samen Revalideren Pad

Tijn van Diemen, GZ-psycholoog Sint Maartenskliniek en Eline Scholten, postdoc onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Naar aanleiding van het POWER-onderzoek (2015–2020) en met ZonMw VIMP-subsidie (2023) is het *Samen Revalideren Pad* zes maanden pilotmatig ingevoerd op de dwarslaesie-afdelingen van De Hoogstraat en de Sint Maartenskliniek; inmiddels is het standaard zorg. Dit pad versterkt de rol van naasten door hen vanaf opname actief te betrekken. Met een afsprakenkaart worden zij uitgenodigd bij behandelingen en patiëntbesprekingen, ze worden gescreend op stemming en ervaren zorglast, en voorzien van informatie. Gedurende het traject blijven alle teamleden de naasten structureel betrekken, wat bijdraagt aan meer samenhangende en patiëntgerichte revalidatie. Uit evaluatie blijkt dat de naasten zich meer betrokken voelen bij de revalidatie. ←



WAT KUNNEN WE VEEL VAN ELKAAR LEREN!

Samenwerken met ouders in onderzoek én de spreekkamer

Het moment waarop ouders horen dat hun kind mogelijk cerebrale parese (CP) heeft, is vaak ingrijpend en brengt veel onzekerheid met zich mee. Goede communicatie en passende ondersteuning zijn dan essentieel. Maar hoe sluit je als zorgverlener echt aan bij wat ouders nodig hebben? Tijdens de TESC Award op het *European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine* (ESPRM) in Krakau in maart 2026 kregen we de kans om de VRA te vertegenwoordigen en ons onderzoek naar dit onderwerp, uitgevoerd in nauwe samenwerking met ouders, te delen met een internationaal, multidisciplinair publiek.



J. (JET) VAN DER KEMP

Aios revalidatiegeneeskunde OOR Utrecht, promovendus Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

I. (ILONA) VAN WIJNGAARDE

Ervaringsdeskundige ouder en lid van de Familie Adviesraad

DR. I.C.M. (INGRID) RENTINCK

GZ-psycholoog i.o. tot klinisch neuropsycholoog Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

DR. M. (MARJOLIJN) KETELAAR

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum



CORRESPONDENTIE

j.v.d.kemp@dehoogstraat.nl

De boodschap dat een kind mogelijk cerebrale parese (CP) heeft, verandert vaak in korte tijd het perspectief van ouders op de toekomst en heeft grote impact. Juist in een dergelijke stressvolle periode zijn goede informatie, passende ondersteuning en zorgvuldige communicatie essentieel. We weten uit eerder onderzoek dat deze factoren een belangrijke rol spelen in het welzijn van ouders in deze onzekere fase.^{1,2} Maar wat hebben ouders precies nodig? Wat willen zij weten, wanneer, op welke manier en van wie? En hoe kunnen we daar als zorgverleners beter op inspelen?

'Hoe sluit je als zorgverlener echt aan bij wat ouders nodig hebben?'

Om deze vragen te beantwoorden werken wij samen in een multidisciplinair team van zorgverleners en onderzoekers (onder andere uit de revalidatie, neonatologie en psychologie), patiëntenvereniging CP Nederland en ervaringsdeskundige ouders. Met de inzichten en praktische handvatten uit dit onderzoek hopen we de zorg en ondersteuning voor ouders van jonge kinderen met (risico op) CP verder te verbeteren.

EEN CENTRALE ROL VOOR OUDERS

Binnen het project speelt de Familie Adviesraad (FAR) een centrale rol. Deze raad bestaat uit vijf ervaringsdeskundige ouders die betrokken zijn bij het opzetten, de uitvoering en de interpretatie van de verschillende deelstudies. In dit artikel delen we hoe de samenwerking met de FAR zich gedurende het project heeft ontwikkeld, en hoe zowel ouders als onderzoekers deze samenwerking hebben ervaren.

De FAR is ontstaan na een oproep op de website en sociale kanalen van patiëntenvereniging CP Nederland. Een aantal enthousiaste ouders meldde zich aan, waarna individuele kennismakingsgesprekken volgden. In januari 2024 vond de eerste gezamenlijke online *kick-off meeting* plaats. Aan de hand van de participatiematrix werden verschillende mogelijke rollen van ouders in verschillende fasen binnen het onderzoek besproken én werd benadrukt dat rollen kunnen veranderen in de loop van de tijd.³

Aan het begin had de FAR vooral een meedenkende en adviserende rol. Naarmate het project vorderde, groeide hun betrokkenheid richting gelijkwaardig partnerschap. De onderzoeksopzet veranderde met deze ontwikkeling mee.

VAN FOCUSGROEP NAAR WERKGROEP

In de eerste fase van het project vonden individuele interviews met twintig ouders plaats over hun ervaringen en ondersteunings-

behoeften rond de diagnose van hun kind met (risico op) CP.⁴ Aanvankelijk was het plan om daarna focusgroepen te organiseren met andere ouders en zorgverleners om aanbevelingen voor de praktijk op te halen.

Echter, in de loop van het project werden we ons bewust dat het eigenlijk niet passend is om ouders in deze fase als deelnemers aan onderzoek te zien. De ervaringen en behoeften van ouders hadden we immers al uitgebreid verzameld tijdens de individuele

'We hadden geen onderzoeksdeelnemers nodig, maar gelijkwaardige partners'

interviews. De volgende stap draaide niet meer om het verzamelen van nieuwe data, maar om de vertaalslag naar de praktijk. Daarvoor hadden we geen onderzoeksdeelnemers nodig, maar gelijkwaardige partners met wie we samen die vertaalslag konden maken.

We besloten daarom geen focusgroepen te organiseren, maar werkgroepen. Dit is geen semantisch verschil, maar echt een verandering in perspectief op samenwerken. Ouders waren hiermee geen deelnemers aan onderzoek, maar gelijkwaar- →



Afbeelding 1. Werkgroep met Familie Adviesraad.

dige partners in het proces. In de werkgroepen werkten ouders uit de FAR, onderzoekers en zorgverleners als gelijkwaardige partners samen aan praktische aanbevelingen voor de klinische praktijk (zie afbeelding 1.).

PERSPECTIEF OUDERS

Ouders uit de FAR beschreven hun deelname aan het project als waardevol, en vooral als een kans om iets positiefs bij te dragen, ondanks de dagelijkse zorg voor een kind met CP. Zij gaven aan dat het fijn was om mee te denken aan verbeteringen in de zorg voor ouders van kinderen met (risico op) CP en hun gezinnen, en om op die manier iets te kunnen betekenen in passende ondersteuning voor gezinnen na hen. Zij weten als geen ander hoe essentieel deze ondersteuning in de eerste fase is.

Bovendien bood de samenwerking herkenning en steun. Samen bespraken ouders openlijk een zware tijd in hun leven. Dit zien veranderen in concrete aanbevelingen geeft een stukje zingeving aan het levend verlies. Ook werden er zelf nieuwe inzichten opgedaan en leidde de samenwerking in de werkgroepen tot nieuwe plannen voor onderling lotgenotencontact tussen ouders.

Al met al werd het meest gewaardeerd dat ervaringen van ouders niet alleen een plek in onderzoek kregen, maar ook daadwerkelijk gebruikt worden om de zorg te verbeteren. Ouders konden zo hun expertise actief inzetten en bijdragen aan concrete aanbevelingen voor de praktijk. Ouders kregen hiermee echt een stem in het onderzoek, in de spreekkamer en zelfs op een internationaal podium in Krakau. En deze stem blijft sterk door ook dit artikel samen met ouders te schrijven.

PERSPECTIEF ONDERZOEKERS

Ook voor de onderzoekers heeft de samenwerking met de FAR veel betekend. In het begin was het spannend wie de ouders in de FAR precies waren, welke achtergrond en ervaringen zij mee zouden brengen, en hoe de samenwerking onderling zou verlopen. Inmiddels is het project niet meer voor te stellen zonder de FAR.

De ouders van de FAR vormden een constante factor binnen het project. Tijdens vergaderingen zorgden zij steeds weer voor kritische vragen, persoonlijke inzichten en expertise, en onmisbare aanmoediging en motivatie. Hun inbreng liet zien waarom dit onderzoek nodig is en hoe belangrijk het is dat de resultaten aansluiten bij de leefwereld van ouders zelf.

In de werkgroepen brachten de onderzoekers vooral de structuur aan: de kaders, de inbreng uit eerdere studies en de opzet van bijeenkomsten. De FAR bracht de inhoud. Door te putten uit eigen zowel positieve als negatieve ervaringen hebben zij geholpen om de vertaalslag naar praktische aanbevelingen te maken. Zorgverleners vulden dit vervolgens aan vanuit hun perspectief met ook aandacht voor de organisatie van zorg. Juist die combinatie maakte het een proces van echte 'co-creatie'.

'Een kans om iets positiefs bij te dragen'

Op dit moment zijn we druk bezig met het creëren van structuur en overzicht in alle aanbevelingen die uit de werkgroepen zijn voortgekomen. Het is nog *work in progress*, maar het doel is helder: praktische handvatten voor de klinische praktijk, gebaseerd op het perspectief van ouders en met aandacht voor zowel de organisatie van zorg als het handelen van de individuele zorgverlener.*

ERKENNING VOOR DE SAMENWERKING MET OUDERS

Dat de samenwerking met ervaringsdeskundige ouders zo veel oplevert, blijft gelukkig niet onopgemerkt. De nominatie tijdens het DCRM, de presentatie op een internationaal congres en uiteindelijk zelfs de tweede prijs voor de TESC Award voelen als een hele mooie waardering en erkenning voor het belang van dit onderzoek én voor de rol van de FAR.

Voor ons bevestigt het dat de expertise van ouders onmisbaar is. Door hen te zien als gelijkwaardig partner in onderzoek en innovatie van zorg, ontstaat kennis die beter aansluit bij wat ouders en gezinnen daadwerkelijk nodig hebben. We zijn heel trots op ons gezamenlijke proces en dat dit op deze manier wordt bekroond. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

ONTWERPGERICHT ONDERZOEK IN EN MËT DE PRAKTIJK

Vorbereiding van naasten op de thuisrevalidatiefase na niet-aangeboren hersenletsel en dwarslaesie

Naasten van patiënten met verworven neurologische aandoeningen voelen zich tijdens de klinische revalidatiefase vaak onvoldoende voorbereid op thuisrevalidatie. We ontwikkelden op basis van ontwerpgericht onderzoek een ondersteunings- en participatieroute voor naasten ter voorbereiding op ontslag en de thuisrevalidatiefase.

**DR. N. (NIKI) STOLWIJK**

Docent-onderzoeker HAN University of Applied Sciences, Nijmegen

DR. D. (DEBRA) TRAMPE

Associate lector Customer Insights, HAN University of Applied Sciences, Nijmegen

K. (KARIN) SWINKELS

Teamleider afdeling neurorevalidatie, Sint Maartenskliniek, Ubbergen

W. (WOUTER) WOLTERS

Strategisch digitale zorginnovatie, Buro Wisselstroom, Arnhem

DR. L. (LILIAN) BEIJER

Lector Digitale Transformatie in de Revalidatiezorg, HAN University of Applied Sciences, Nijmegen

**CORRESPONDENTIE**

lilian.beijer@han.nl

uitvoering van algemeen dagelijkse levensverrichtingen mogelijk maken.¹ Om de doorstroom in de revalidatiezorgketen te bevorderen en het revalidatieproces in de eigen leefomgeving te stimuleren wordt klinisch ontslag zo vroeg mogelijk gerealiseerd.²

In de Nijmeegse Sint Maartenskliniek bleek uit een inventarisatie dat het vooruitzicht op ontslag van patiënten met NAH en DWL veel zorgen en spanningen oproept bij naasten. Zij ervaren doorgaans onvoldoende zicht op het revalidatieproces en voelen zich onzeker over de naderende thuisrevalidatiefase. Deze bevindingen zijn in lijn met de (inter)nationale literatuur^{3,4,5,6,7} en vormden aanleiding om naasten vroegtijdiger, intensiever en op maat te betrekken in de klinische revalidatiefase: zij kunnen waardevolle input geven over de patiënt en de thuissituatie en zij worden beter voorbereid op hun ondersteunende en coördinerende rol na ontslag.

De verwachting is dat naasten daardoor beter toegerust worden om thuis regie te nemen over het revalidatieproces en autonomie te herpakken over het dagelijkse leven met de patiënt, waardoor tevens de afhankelijkheid van zorgprofessionals afneemt. Het betrekken van naasten is echter niet vanzelfsprekend vanwege sterk variërende zorglast en belastbaarheid van naasten, die hun aandacht moeten verdelen tussen de patiënt en bijvoorbeeld werk en gezin.

In dit project identificeerden we op basis van ontwerpgericht onderzoek knelpunten, behoeften en wensen van naasten om ze beter te kunnen ondersteunen en betrekken gedurende de klinische revalidatiefase. In co-creatie - waarbij revalidatieprofessionals en naasten als gelijkwaardige partners samen ontwerpen - ontwikkelden we een ontwerp voor een gepersonaliseerde ondersteunings- en participatieroute voor naasten. →

Voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of een dwarslaesie (DWL) ligt de focus van revalidatiezorg in de klinische, subacute fase voornamelijk op het (weer) verwerven en het compenseren van functies die optimale

METHODEN

ONTWIKKELING PERSONA'S

Om recht te doen aan de diversiteit van naasten van patiënten met NAH en DWL,⁶ werden verschillende ‘typen’ naasten onderscheiden op basis van persona's: fictieve, herkenbare en leven-sechte representaties van een groep naasten met vergelijkbare kenmerken. Persona's helpen professionals om zich in te leven in de situatie van de naaste en in te schatten welke ondersteuning passend is en welke participatie gevraagd kan worden.⁸

Dataverzameling

Persona's werden ontwikkeld op basis van zowel kwalitatieve data uit bestaande literatuur,⁹ bestaande persona's van Dwarslaesie Organisatie Nederland en interviews met naasten van patiënten met NAH en DWL in de Sint Maartenskliniek. Uit de interviews werden terugkerende patronen gedestilleerd, die leidden tot twee dimensies waarop persona's werden onderscheiden:

- Belastbaarheid: de mate waarin een naaste fysiek, emotioneel en praktisch ruimte heeft om bij te dragen aan de zorg voor de patiënt.
- Zorglast: de zwaarte van de zorg voor de patiënt.

Combinaties van verschillende gradaties van belastbaarheid en zorglast leidden tot persona's. Deze werden ter validatie van herkenbaarheid en bruikbaarheid voorgelegd aan professionals van de Sint Maartenskliniek. Feedback diende als input voor definitieve versies van persona's voor naasten van beide diagnosegroepen

ONTWERP VAN DE ONDERSTEUNINGS- EN PARTICIPATIEROUTE

De ondersteunings- en participatieroute werd ontwikkeld volgens een gebruikersgerichte ontwerpmethode¹⁰ met drie ontwikkelfases: 1) dataverzameling, 2) analyse en vertaling naar interventies, en 3) validatie.

Dataverzameling

Data werden verzameld op basis van *user stories* die in een begeleide werkvorm zijn opgehaald bij naasten en professionals. Een *user story* is een korte, eenvoudige beschrijving van een behoefte van een gebruiker (*user*), in de vorm van een kort verhaaltje (*story*) volgens het format ‘Als naaste wil ik ..., zodat ...’. Deze formulering maakt helder wat een naaste nodig heeft en waarom. Professionals (n=9) van social work, verpleegkunde, logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, psychologie en ervaringsdeskundigen werden gevraagd om *user stories* te formuleren over het revalidatie-traject, waarbij zij zich inleefden in een naaste. De verzamelde *user stories* werden voorgelegd aan dezelfde professionals, die

via *dot-voting* aangaven welke behoeften volgens hen de hoogste prioriteit hadden. Daartoe mocht elke professional tien stickers (‘dots’) verdelen over de verschillende *user stories*, met de mogelijkheid een *user story* van meerdere stickers te voorzien. In een vervolgronde leverden ook naasten (n=5), een eerstelijns paramedisch zorgprofessional en een professional uit het sociaal domein *user stories* aan en kregen daarnaast de *user stories* van professionals voorgelegd. De procedure van *dot-voting* voor beide sets was dezelfde als bij de professionals (zonder zicht op de eerdere stemrondes). Wel mochten naasten desgewenst één extra *dot* gebruiken omdat enkelen aangaven moeilijk te kunnen kiezen uit de *user stories*.

Analyse en vertaling naar interventies

De *user stories* werden thematisch geanalyseerd en geordend per revalidatiefase (opname, behandeling, ontslag). Terugkerende patronen van behoeften en wensen werden vertaald naar ontwerpdoelen per fase: ‘Wat willen we met de ondersteuning en participatie bereiken, gezien behoeften en wensen van naasten én behandelteam?’ Deze ontwerpdoelen vormden de basis voor een eerste conceptversie van de ondersteunings- en participatieroute.

Validatie

De conceptversie is ter validatie voorgelegd aan de negen betrokken professionals. Op basis van hun beoordeling en feedback op herkenbaarheid, onderscheidend vermogen en bruikbaarheid zijn aanpassingen doorgevoerd die resulteerden in een definitieve versie.

RESULTATEN

PERSONA'S

De validatiegesprekken met professionals, leidden tot vijf persona's voor naasten van zowel NAH- als DWL-patiënten, gebaseerd op de combinaties van mate van ‘zorglast’ en ‘belastbaarheid’ (zie tabel 1 en figuur 1).

Tabel 1. Persona-matrix naar zorglast en belastbaarheid.

		Belastbaarheid		
		Laag	Gemiddeld	Hoog
Zorglast	Laag	Persona 1	Persona 3	Persona 5
	Gemiddeld	Persona 2		
	Hoog		Persona 4	

PARTICIPATIE EN ONDERSTEUNINGSROUTE

THEMA'S USERSTORIES

In totaal werden er 93 *user stories* van naasten, professionals van de Sint Maartenskliniek en eerstelijns professionals verzameld.



Figuur 1. 1a (links): Persona 5 voor naaste van een patiënt met NAH (hoge belastbaarheid, matige zorglast). **1b (rechts):** Persona 2 voor naaste van een patiënt met een dwarslaesie (lage belastbaarheid en hoge zorglast). Portretten zijn AI-gegenereerd.

Analyse leidde tot zeven verbeterthema's. Prioritering werd gebaseerd op 134 (van de 170 beschikbare) *dot*-stemmen: 51 door naasten, 72 (van de 90 beschikbare *dots*) door professionals in de Sint Maartenskliniek en 11 (van de 20 beschikbare *dots*) door eerstelijns professionals (paramedisch en sociaal domein).

De drie hoogst geprioriteerde verbeterthema's waren:

1. Emotionele ondersteuning en omgaan met rolverandering

(56 dots)

Naasten hebben ondersteuning nodig bij onzekerheid, rouw en een veranderende relatie of rol.

Typische *user story*:

'Als naaste wil ik begrip, een luisterend oor en respectvolle bejegening, zodat ik steun voel en me gezien voel door het team.'

2. Informatie: coördinatie, dosering en toegankelijkheid

(29 dots)

Naasten hebben behoefte aan een logisch, samenhangend, toegankelijk en gefaseerd informatieaanbod dat overzicht biedt en inspeelt op hun behoeften.

Typische *user story*:

'Als naaste wil ik een toegankelijke en minder grote informatiestroom, omdat het nu te veel is en ik belangrijke dingen niet goed onthoud.'

3. Betrokkenheid bij het revalidatieproces (18 dots)

Naasten willen vanaf het begin inzicht in het proces en gezien worden als volwaardige revalidatiepartner.

Typische *user story*:

'Als naaste word ik uitgenodigd bij de teambespreking(en), zodat ik inzicht heb in het revalidatieproces en mij gehoord en betrokken voel.'

Overige verbeterthema's:

4. Leren en oefenen van praktische vaardigheden (11 dots).

5. Samenwerken en afstemmen met het behandelteam over rollen en taken (10 dots).

6. Voorzieningen, hulpmiddelen en afstemming op de thuissituatie (8 dots).

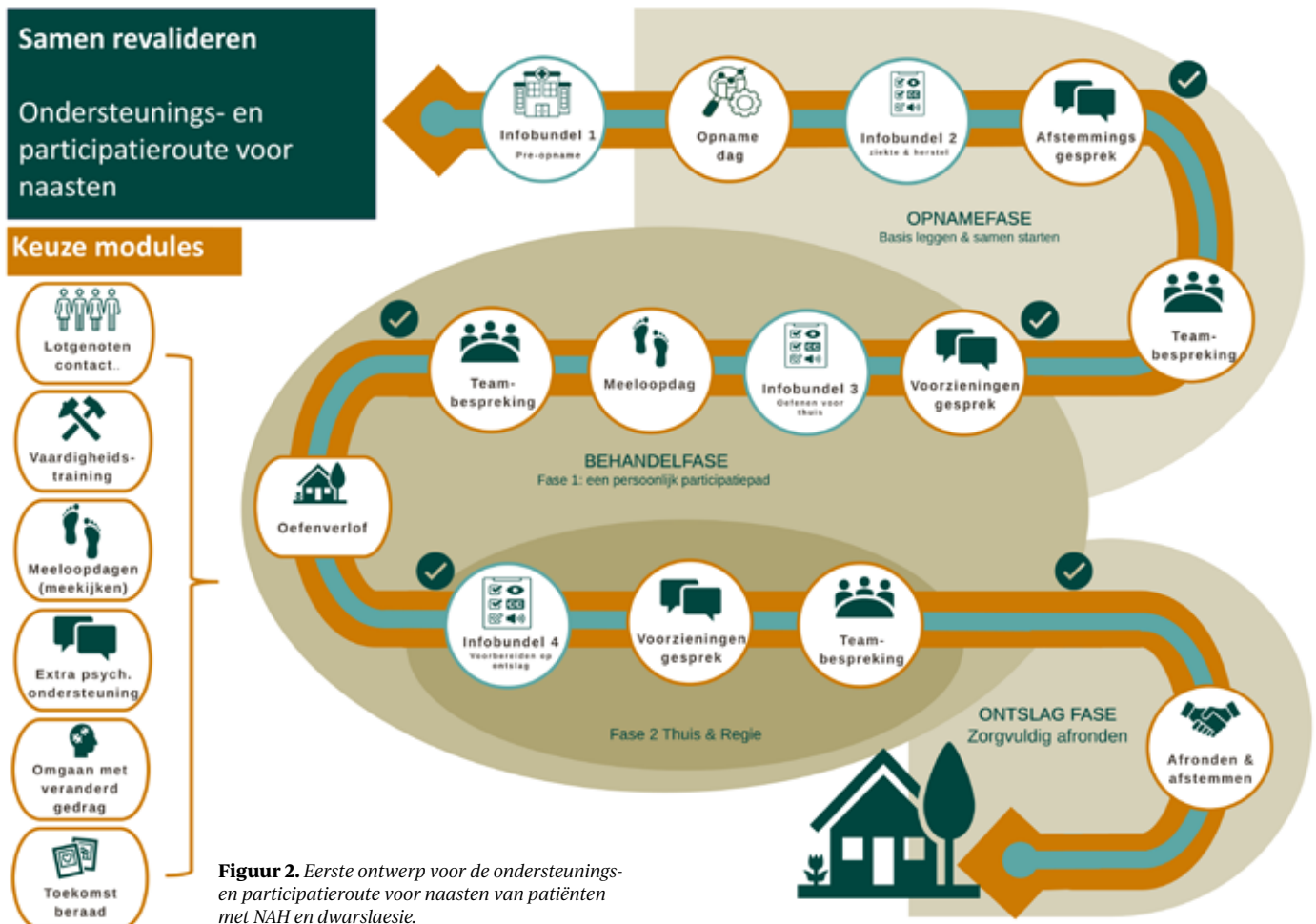
7. (Zicht op) samenwerking in revalidatieketen (klinische zorg, thuissituatie, eerste lijn) en sociaal domein (2 dots).

Deze zeven thema's vormden het fundament voor de ontwerpdoelen en ontwikkeling van de ondersteunings- en participatieroute.

DE ONDERSTEUNINGS- EN PARTICIPATIEROUTE

Vanuit verbeterthema's, persona's en ontwerpdoelen is een ondersteunings- en participatieroute ontwikkeld voor naasten gedurende de klinische revalidatiefase (zie figuur 2 en kader). De route volgt de opname-, behandel- en ontslagfase, met als uitgangspunten:





Toelichting ondersteunings- en participatieroute (zie figuur 2)

Opnamefase – Basis leggen & samen starten

- Infobundel 1 – Pre-opnamefase.
Introductie met informatie over praktische voorbereiding op opname.
- Opnamedag: kennismaking, startuitleg en routekaart doorlopen.
- Infobundel 2 – Ziekte & herstel.
Informatie over aandoening en prognose; bevat voorbereidende vragenlijsten voor het afstemmingsgesprek met contactpersoon.
- Afstemmingsgesprek over rol en belastbaarheid van naaste en thuissituatie, best passende persona en personaliseren van de ondersteuningsroute.
- Teambespreking: naaste sluit aan bij het eerste multidisciplinair overleg na opname.
Wekelijkse gestructureerde vraagronde over welzijn van de naaste.

Behandelfase

Fase 1: Persoonlijk ondersteunings- en participatiepad

Standaard

- Voorzieningsgesprek: (eerste) inventarisatie van hulpmiddelen, woningaanpassingen, ondersteuning en uitleg over relevante wetgeving (WMO).
- Infobundel 3 – Informatie over oefeningen voor thuis, transfers en hulpmiddelen.
- Meeloopdag: meekijken bij ADL en behandelmomenten.
- Teambespreking: tussentijdse afstemming en voortgang.
- Oefenverlof: voorbereiding, oefenen in thuissituatie en nabespreking.

Wekelijkse gestructureerde vraagronde over welzijn van de naaste, weekendverlof en oefenen thuis.

Keuzemodules (persona-afhankelijk)

- Lotgenotencontact (ondersteuning door buddy of ervaringsdeskundige, naastencafé).
- Vaardigheidstraining (ondersteuning en digitale instructies bij ADL, transfers).

- Extra meeloopdagen.
- Rouw en coping.
- Omgaan met veranderd gedrag.
- Toekomstberaad: gesprek met sociaal netwerk rondom de patiënt en naasten ter voorbereiding op ondersteuning samenredzaamheid in thuisrevalidatiefase.

Fase 2: Thuis & Regie

- Infobundel 4 – Voorbereiden op ontslag: checklist van vergoedingen, hulpmiddelen, zorgkaart.
- Voorzieningsgesprek (vervolg): check voorzieningen; contact met eerstelijns professionals.
- Teambespreking: afronding behandeltraject.
Wekelijkse check-in: voorbereiding op ontslag.

Ontslagfase – Zorgvuldig afronden

- Laatste inventarisaties voor voorbereiding ontslag.
- Afronden: bevestiging hulpmiddelenaanvragen en overdrachten eerstelijns professionals.
- Toekomstberaad (optioneel): verdeling rollen en taken in thuisnetwerk.

- de naaste is partner in het revalidatieproces;
- route op maat op basis van ontwikkelde persona's;
- slim plannen;
- vroeg en helder communiceren;
- één vast aanspreekpunt in de zorg.

De route bevat een **vast aanbod** (voor alle naasten) en een **modulair aanbod** (afgestemd op persona's).

De ondersteunings- en participatieroute vertaalt zeven geprioriteerde thema's uit de *user stories* naar een concreet, gestructureerd en personaliseerbaar aanbod. De combinatie van informatie-producten, vaste contactmomenten en modules op maat biedt naasten en professionals een overzichtelijke en werkbare route, die bijdraagt aan betere voorbereiding op de thuissituatie.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit ontwerpgerichte onderzoek zijn verbeterthema's voor ondersteuning en participatie van naasten geïdentificeerd. De daaraan gekoppelde doelen voor de klinische revalidatiepraktijk vormden de basis voor een ontwerp voor een door professionals en naasten gedragen ondersteunings- en participatieaanbod per revalidatiefase. Aangezien de verbeterthema's gebaseerd zijn op de *usual care* van de Sint Maartenskliniek is dit concept-

ontwerp niet zonder meer generaliseerbaar naar andere revalidatiecentra. Zij kunnen met eenzelfde aanpak organisatie-specifieke verbeterthema's identificeren voor passende ondersteuning van naasten.

Vervolgonderzoek beoogt doorontwikkeling van de ondersteunings- en participatieroute met inbreng van meer naasten. Ook evalueren we de waarde ervan voor naasten, patiënten en professionals en van de bijdrage aan doorstroom in de revalidatiezorgketen. Tevens onderzoeken we bruikbaarheid van persona's voor gepersonaliseerde en gefaseerde ondersteuning, gezien de diversiteit van naasten en variatie in zorgduur.⁶ Met het oog op arbeidsbesparende interventies verkennen we ten slotte de mogelijkheden voor een digitaal ondersteunde route voor naasten.

Met dank aan management, betrokken naasten en professionals van de Sint Maartenskliniek, evenals SIA Regieorgaan (NWO) die dit onderzoek mogelijk maakten. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Advertentie

Q-koorts: Herken de klachten, maak het verschil



Met de juiste kennis kun je:

- Q-koorts vroeg signaleren.
- Klachten beter duiden en behandelen.
- Patiënten ondersteunen bij energiebeheer, belastbaarheid, leefstijl en revalidatie.



Infobladen voor zorgprofessionals

Q-support heeft vier overzichtelijke infobladen samengesteld die zijn gebaseerd op 12 jaar expertise, 4 jaar landelijk onderzoek en honderden casussen. Hierop staat direct toepasbare kennis en vind je:

- Infographics op basis van onderzoek en kennis.
- Praktische adviezen.
- Verwijzingen naar beschikbare materialen, tools, scholingen en richtlijnen.
- Best practices.

Help mee aan het verbeteren van de zorg voor Q-koorts patiënten.

Ga naar www.q-support.nu/infobladen



GELIJKWAARDIGE SAMENWERKING MET NAASTEN IN ZORGNETWERKEN VAN MENSEN MET NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL

Van ongelijkheid naar partnerschap

Mantelzorgers zijn onmisbaar in de revalidatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Maar hoe verloopt de samenwerking wanneer mantelzorgers een migratieachtergrond hebben? Dit proefschrift laat zien dat onbewuste aannames, machtsverschillen en onvoldoende aandacht voor diversiteit de samenwerking kunnen belemmeren. Omgaan met diversiteit begint bij kritische reflectie op het eigen handelen van de zorgprofessional.

De Nederlandse gezondheidszorg doet in toenemende mate een beroep op mantelzorgers. Voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zijn naasten vaak langdurig en intensief betrokken bij de zorg. Tegelijkertijd weten we dat mantelzorgers met een migratieachtergrond vaker overbelasting ervaren en meer moeite hebben om passende ondersteuning te vinden. Ondanks het belang van een goede samenwerking tussen professionals en mantelzorgers is er nog weinig bekend over hoe diversiteit deze samenwerking beïnvloedt. Dit proefschrift onderzocht daarom hoe aspecten van diversiteit de samenwerking

tussen professionals en mantelzorgers met een migratieachtergrond beïnvloeden binnen zorgnetwerken rond mensen met NAH.

METHODOLOGIE

Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de principes van *Participatory Health Research*. Naast literatuuronderzoek werden interviews, focusgroepen en dialoogsessies gehouden met mensen met NAH, mantelzorgers en professionals. Een *community of practice* met ervaringsdeskundigen, mantelzorgers, professionals en studenten heeft gedurende het hele onderzoek meegedaan in een proces van participatieve analyse.

Dit onderzoek beperkte zich niet tot culturele verschillen, maar onderzocht juist de invloed van meerdere, elkaar kruisende aspecten van diversiteit in zorgnetwerken. Daarom vormde een intersectioneel perspectief de theoretische basis van dit onderzoek. Intersectionaliteit verwijst naar de manier waarop diversiteitskenmerken in interactie met elkaar het dagelijks leven op verschillende niveaus beïnvloedt. In het geval van mantelzorgervaringen is het belangrijk om te kijken naar de interactie tussen individuele diversiteitskenmerken (denk aan gender of leeftijd), kenmerken uit de context (zoals de relatie tussen de mantelzorgers en zorgvrager of de gezinssituatie) en institutionele factoren (de geboden hulp door professionals of zorgopvattingen). Het intersectionele perspectief biedt een kader om de diversiteit van mantelzorgervaringen te erkennen om te begrijpen hoe verschillende dimensies van diversiteit in interactie met elkaar patronen van macht, sociale ongelijkheid en gezondheidsverschillen in zorgnetwerken creëren.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

De samenwerking binnen zorgnetwerken sluit vaak niet goed op elkaar aan. Mantelzorgers, patiënten en professionals hebben verschillende verwachtingen over rollen, verantwoordelijkheden en besluitvorming. Wanneer de samenwerking moeizaam verloopt, vallen professionals regelmatig terug op hun rol als expert. Hierdoor krijgt



Promovenda: A.H. (Rieke) van Dijk-Hengelaar, senior onderzoeker lectoraat Ergotherapie: participatie en omgeving; docent bachelor-opleiding ergotherapie & docent European Master of Science in Occupational Therapy

Datum promotie: 21 januari 2026

Promotor: prof. dr. T. (Tineke) Abma

Copromotoren: dr. P. (Petra) Verdonk, dr. M.J. (Margo) van Hartingsveldt



DR. A.H. (RIEKE) VAN DIJK-HENGELAAR



CORRESPONDENTIE

a.h.hengelaar@hva.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via
<https://scholarlypublications.universiteitleiden.nl/handle/1887/4285866>



de ervaringskennis van mantelzorgers minder ruimte, terwijl juist deze kennis essentieel is voor passende zorg.

Opvallend is dat professionals een migratieachtergrond vaak beschouwen als het belangrijkste aspect van diversiteit dat de samenwerking beïnvloedt. Mantelzorgers zelf ervaren dit anders. Zij geven aan dat hun migratieachtergrond slechts één van de vele aspecten is die hun dagelijks leven en zorgervaringen kleuren. Factoren zoals gender, religie, sociaaleconomische positie, opleiding en familieverhoudingen blijken minstens zo belangrijk.

Patiënten en mantelzorgers beschrijven dat zij regelmatig te maken krijgen met vooroordelen en (onbewuste) aannames van professionals. Wanneer zij deze aannames proberen te corrigeren, voelen zij zich niet altijd gehoord. Moeilijkheden in de samenwerking worden bovendien vaak toegeschreven aan de 'ander', degene met een migratieachtergrond, terwijl het eigen aandeel van professionals buiten beeld blijft. Hiermee wordt een proces van *othering* zichtbaar: mantelzorgers worden gezien als afwijkend van de norm en benaderd vanuit stereotypen in plaats van hun individuele situatie.

Volgens mantelzorgers vormt juist dit proces van *othering* een belangrijke bron van miscommunicatie, wantrouwen en conflict binnen zorgnetwerken. Omdat cliënten en mantelzorgers met een migratieachtergrond vaak niet passen binnen standaardcategorieën, protocollen of procedures, worden zij bovendien regelmatig onzichtbaar binnen het zorgsysteem. Hun behoeften worden daardoor gemist, verkeerd geïnterpreteerd of onvoldoende erkend. De dominante norm binnen de zorg creëert zo een blinde vlek voor diversiteit.

Deze ongelijkheid wordt versterkt wanneer negatieve ervaringen van cliënten en mantelzorgers niet serieus worden genomen. Wanneer signalen van discriminatie,

uitsluiting of onbegrip worden gebagatelliseerd of niet worden geloofd, ontstaat wat in dit proefschrift wordt beschreven als epistemische onrechtvaardigheid: een situatie waarin de kennis en ervaringen van cliënten en mantelzorgers minder geloofwaardig worden geacht dan die van professionals.

Het proefschrift laat zien dat een intersectionele benadering helpt om deze mechanismen zichtbaar te maken. Door oog te hebben voor de samenhang tussen verschillende aspecten van diversiteit kunnen professionals en beleidsmakers hun eigen aannames beter herkennen en doorbreken. Daarmee ontstaat ruimte om zowel verschillen als overeenkomsten tussen cliënten en mantelzorgers te erkennen en ontstaat een betere basis voor gelijkwaardige samenwerking.

WAT BETEKENT DIT VOOR DE REVALIDATIEZORG?

Een inclusieve manier van samenwerken vraagt om voortdurende kritische reflectie op de eigen sociale positie, normen en professionele rol. Het proefschrift laat zien dat diversiteit-responsieve zorg niet ontstaat door meer kennis over 'de ander', maar door een voortdurende dialoog tussen patiënten, mantelzorgers, naasten en professionals. Alleen wanneer ruimte bestaat voor verschillende perspectieven en ervaringen, kan wederzijds begrip ontstaan en kunnen meerdere waarheden naast elkaar bestaan. Juist deze reflexieve en dialogische houding vormt de basis voor gelijkwaardige samenwerking in de revalidatiezorg.

WAT KAN DE REVALIDATIEARTS MORGEN ANDERS DOEN?

De belangrijkste boodschap van dit proefschrift is dat inclusieve samenwerking begint bij reflectie op het eigen handelen. Voor revalidatieartsen betekent dit concreet:

- beschouw mantelzorgers als gelijkwaardige partners in besluitvorming;

- vraag actief naar hun ervaringen, verwachtingen en ondersteuningsbehoeften;
 - wees alert op eigen aannames en stereotypen;
 - bespreek verschillen in perspectief expliciet in plaats van deze te vermijden;
 - creëer ruimte voor dialoog wanneer onbegrip of wantrouwen ontstaat;
 - erken dat professionele expertise niet de enige vorm van relevante kennis is.
- Goede samenwerking vraagt niet om een standaardaanpak voor specifieke groepen, maar om nieuwsgierigheid, kritische reflexiviteit en het vermogen verschillende perspectieven serieus te nemen.

CONCLUSIE

Dit proefschrift laat zien dat samenwerking tussen professionals en mantelzorgers met een migratieachtergrond wordt beïnvloed door machtsverschillen, *othering* en epistemische onrechtvaardigheid. Een intersectionele benadering maakt zichtbaar hoe deze processen bijdragen aan gezondheidsongelijkheid. Om werkelijk persoonsgerichte revalidatiezorg te bieden, moeten professionals niet alleen aandacht hebben voor diversiteit, maar ook voor de manieren waarop macht en uitsluiting doorwerken in dagelijkse zorgrelaties. Diversiteit-responsieve zorg begint bij het erkennen van de patiënt en diens naaste als gelijkwaardige partner. ←



Rieke ontvangt de bul uit handen van prof. dr. Wilco Achterberg, hoogleraar ouderengeneeskunde in het LUMC.

Ervaringsdeskundigheid vraagt een andere manier van samenwerken

Ervaringsdeskundigheid heeft in de revalidatiezorg een steeds zichtbaardere plek gekregen in de behandeling, het onderwijs en in onderzoek. Toch blijkt duurzame inbedding in de praktijk weerbarstig. Niet vanwege gebrek aan goede wil, maar omdat ervaringsdeskundigheid meer vraagt dan het toevoegen van een nieuwe functie. Het vraagt om een verschuiving in hoe we kijken naar kennis en samenwerking.



DRS. R. (RUTH) LANGEVELD-WOBMA

Onderzoeker Amsterdam UMC en Radboudumc, eigenaar
Salient Training & Advies

DR. J.D.M. (JUDITH) VLOOTHUIS

Revalidatiearts Reade, Amsterdam

DR. A.A. (ANNETTE) VAN KUIJK

Revalidatiearts Tolbrug/Jeroen Bosch Ziekenhuis,
's-Hertogenbosch

DR. K. (KITTY) JURRIUS

Programmaleider Leven met hersenletsel, Radboudumc,
Nijmegen

PROF. C. (CHRISTINE) DEDDING

Hoogleraar Amsterdam UMC, Leerstoel Participatie,
diversiteit en rechtvaardigheid



CORRESPONDENTIE

r.wobma@amsterdamumc.nl

Ervaringsdeskundigheid heeft in al zijn diversiteit¹ de afgelopen vijftien jaar terrein gewonnen in de revalidatiesector, in navolging van de ggz, het sociale domein en de jeugdzorg. Deze ontwikkeling ligt in het verlengde van internationale bewegingen en van artikel 26 van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD) waarin het belang van ervaringsdeskundigheid binnen de revalidatie wordt benadrukt.²

Ervaringsdeskundigen zijn actief in uiteenlopende contexten: klinische en poliklinische revalidatie, nazorg, onderwijs, innovatie en wetenschappelijk onderzoek. Tegelijkertijd biedt slechts een deel van de Nederlandse revalidatiecentra structureel ruimte voor ervaringsdeskundigheid en is die vaak afhankelijk van individuele pioniers en vrijwilligers.

Wie al langer met ervaringsdeskundigheid werkt, herkent een terugkerend patroon. De waarde ervan wordt gezien en erkend, maar duurzame integratie blijkt in de praktijk vaak lastig.³ Ervaringsdeskundigheid raakt aan diepgewortelde opvattingen over expertise, besluitvorming en samenwerking. Het gaat niet alleen om het creëren van een nieuwe functie; ervaringsdeskundigheid vraagt om een verandering in de manier waarop organisaties denken, werken en zich organiseren.

GELIJKWAARDIGHEID ALS UITGANGSPUNT

De wortels van ervaringsdeskundigheid liggen onder andere in de *disability movement*: 'nothing about us without us'. Deze beweging pleit voor gelijkwaardigheid, *empowerment* en het delen van macht.⁴ Ervaringsdeskundigen worden op uiteenlopende manieren betrokken bij zorg, onderzoek, beleid en zorgontwikkeling. Tegelijkertijd moeten we goed kijken dat dit verder gaat dan alleen het zetten van een vinkje, waardoor de oorspronkelijke bezieling naar de achtergrond verdwijnt. Als we echt uit zijn op duurzame integratie van ervaringsdeskundigheid moeten we dit doen vanuit gelijkwaardigheid, *empowerment* en het delen van macht. Het uitgangspunt verschuift van *betrekken* naar *samen vormgeven*. Ervaringskennis is dan niet een aanvulling op professionele kennis, maar een gelijkwaardige kennisbron: mensen met ervaringskennis schuiven niet incidenteel aan, maar worden in staat gesteld om echt invloed te hebben op keuzes, beleid, onderzoek en zorgontwikkeling.⁴ Deze verschuiving raakt aan fundamentele vragen. Wie bepaalt wat goede zorg is? Welke kennis telt mee

in besluitvorming? En wie heeft uiteindelijk invloed op de koers van een organisatie?

Het gaat niet alleen om het creëren van een plek voor ervaringsdeskundigen, maar om het herverdelen van ruimte, verantwoordelijkheid en macht.⁵ Veel uitdagingen worden benaderd als praktische vraagstukken. Wanneer ervaringsdeskundigen bijvoorbeeld na verloop van tijd minder zichtbaar worden binnen een team, ligt de oplossing vaak in een nieuwe kennismakingsronde of aanvullende afspraken over samenwerking. Hoewel dergelijke interventies nuttig kunnen zijn, raken ze niet altijd de kern. Die ligt vaker in de botsing tussen een bestaande organisatiecultuur en de noodzaak om op een andere manier te kijken naar kennis en samenwerking.

KADERS EN DEFINITIES OF SAMEN VORMGEVEN?

Naarmate ervaringsdeskundigheid meer onderdeel wordt van formele organisatieculturen, ontstaat de behoefte aan definities, functieprofielen en kwaliteitscriteria. Dergelijke kaders kunnen helderheid bieden, maar te strakke afbakening kan juist de kritische, schurende en vernieuwende kracht van ervaringsdeskundigheid verzwakken. De vraag is niet alleen of iemand beschikt over bepaalde competenties, maar ook of er ruimte geboden wordt om bestaande werkwijzen ter discussie te stellen. Het ideaal van een 'professionele ervaringsdeskundige' kan ertoe leiden dat iemand vooral meebeweegt met de organisatie, waardoor juist de unieke verbinding met alledaagse ervaringen verloren gaat.

Het is daarom waardevol wanneer ervaringsdeskundigen en organisaties de tijd nemen om samen te werken en elkaar te leren begrijpen. In dat proces ligt voor alle betrokkenen de kans om zich te ontwikkelen⁶ en gezamenlijk te bepalen welke bijdrage ervaringsdeskundigheid in die specifieke context heeft en hoe die vorm krijgt. Door hierover voortdurend in gesprek te blijven, ontstaan realistische verwachtingen, gedeeld eigenaarschap en ruimte voor wederzijds leren.

OPLEIDEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN OF GEZAMENLIJK LEREN?

Veel ervaringsdeskundigen volgen een training, opleiding of introductietraject voordat zij aan de slag gaan. De professionals met wie zij samenwerken krijgen die voorbereiding meestal niet. Hierdoor ontstaat vanaf het begin een ongelijke uitgangspositie. Organisaties en professionals blijven vaak grotendeels vanuit bestaande routines werken. Het gevolg is dat ervaringsdeskundigen doorlopend hun positie moeten verwerven in een systeem dat zelf nauwelijks verandert, of denkt te moeten veranderen.

Dat roept een belangrijke vraag op: als de inzet van ervaringsdeskundigheid daadwerkelijk een verandering in samenwerken, taken, rollen en verantwoordelijkheden vraagt, waarom richten we scholing en ontwikkeling dan vooral op ervaringsdeskundigen? Duurzame integratie vraagt juist om gezamenlijke leerprocessen.^{6,7} Om ruimte voor reflectie op aannames over expertise, professionele rollen en besluitvorming. En om de erkenning dat ook professionals, managers, onderzoekers en bestuurders nieuwe vaardigheden nodig hebben wanneer zij willen samenwerken vanuit gelijkwaardigheid.

NAAR EEN REFLEXIEVE EN TOEKOMSTBESTENDIGE REVALIDATIEZORG

De uitdagingen waar de revalidatiezorg voor staat zijn groot: naast een toenemende zorgvraag en personeelstekorten is er de beweging naar passende zorg.^{8,9} Ervaringsdeskundigheid is een bron van inzicht over wat mensen nodig hebben om hun leven vorm te geven na ziekte, letsel of beperking. De belangrijkste uitdagingen rondom herstel, participatie, werk, relaties en zingeving spelen zich af in de dagelijkse leefwereld. En juist daar bevindt zich het grootste deel van de ervaringskennis.

In het sociale domein zien we een groeiend aantal ervaringsdeskundige initiatieven die ondersteuning bieden.¹⁰ Voor de revalidatiezorg liggen hier kansen. Door actief verbinding te maken met initiatieven in wijken en regio's kan een meer vloeiende overgang ontstaan tussen revalidatie en het dagelijks leven. Daarmee ontstaat ook toegang tot kennis, netwerken en perspectieven die binnen instellingen niet altijd vanzelfsprekend aanwezig zijn.

Ervaringsdeskundigheid kan bijdragen aan sterkere verbindingen tussen zorg, samenleving en het dagelijks leven van mensen. Dit vraagt om organisaties die gelijkwaardigheid als fundament voor samenwerking zien en bereid zijn zichzelf kritisch te blijven bevragen. Organisaties die ruimte maken voor verschillende vormen van kennis, die spanning en verschil niet direct willen oplossen maar verdragen, en zo nodig als aanleiding nemen tot reflectie. Wat daarbij komt kijken vraagt niet alleen iets van ervaringsdeskundigen. Het vraagt iets van ons allemaal. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

'Geen woorden nodig': de kracht van lotgenotencontact voor ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis

Ouders van kinderen met een neurobiologische ontwikkelingsstoornis zoals autisme, verstandelijke beperking of cerebrale parese voelen zich vaak onvoldoende begrepen door hun omgeving. Onze recente Nederlandse studie laat zien dat contact met andere ouders hierin een sleutelrol speelt. Wat zoeken ouders precies in lotgenotencontact en wat kunnen wij als zorgverleners daarmee in de praktijk?



M.H.M. (MONICA) VERKOOIJEN

Aios psychiatrie, Radboudumc, Nijmegen



CORRESPONDENTIE

monica.verkooijen@radboudumc.nl

WAAROM DIT ONDERZOEK?

De zorg voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen richt zich vooral op het kind, terwijl ouders een grote belasting ervaren in zorg en persoonlijk leven. Lotgenotencontact wordt gezien als waardevol, maar is nauwelijks onderzocht en vaak niet geïntegreerd in de zorg. Inzicht in wat ouders nodig hebben, ontbreekt.

ONDERZOEKSVRAAG

Wat zijn de ervaringen, behoeften en belemmeringen van ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis ten aanzien van lotgenotencontact?

HOE WERD DIT ONDERZOEKT?

Een landelijke online *survey*, mede ontwikkeld met ervaringsdeskundige ouders, werd verspreid via social media en zorgverleners. In totaal deden 225 ouders mee. Er werden zowel kwantitatieve als kwalitatieve data geanalyseerd.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Van deze ouders heeft 77% behoefte aan lotgenotencontact, vooral omdat zij zich niet altijd even begrepen voelen door hun directe omgeving mede omdat die de ervaringskennis missen.



De meeste ouders vinden lotgenotencontact via informele netwerken, met name online. Belangrijke functies hiervan zijn herkenning, emotionele steun, praktische adviezen en leren van elkaar. Tegelijk ervaren ouders belemmeringen zoals tijdgebrek en onzekerheid over deelname.

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Lotgenotencontact vervult een duidelijke behoefte die gebaseerd is op ervaringskennis die in de reguliere zorg vaak ontbreekt. Voor de revalidatiearts ligt hier een kans om dit onderwerp standaard te bespreken tijdens consulten, of door ouders actiever te ondersteunen, bijvoorbeeld door hen te wijzen op bestaande netwerken zoals patiëntverenigingen, ouderverenigingen of lotgenotencontact te integreren in zorgpaden. Belangrijk is dat aanbod flexibel en op maat is, omdat behoeften sterk verschillen tussen ouders. ←

Literatuur

Verkooijen M, Ketelaar M, Te Grefte L, Tendolkar I, Staal W, Zinkstok J. 'No Words Needed': Results of a Survey on How Parents of Children With Neurodevelopmental Disorders Perceive (In) formal Peer Support. *Child Care Health Dev* 2026;52(3):e70264. doi:10.1111/cch.70264.

SAMENVATTING VAN DE NIEUWE RICHTLIJN

Richtlijn bekkenringletsels

Deze in juni 2025 gepubliceerde richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg is voor patiënten met bekkenringletsels. Het doel van de richtlijn is het tegengaan van ongewenste praktijkvariatie. Meerdere factoren zoals patiëntkarakteristieken, fractuurtype, de mate van fractuurdislocatie, pijn en mogelijkheden tot mobiliseren, worden meegewogen in de besluitvorming tot conservatieve ofwel operatieve behandeling en het belastingbeleid.



P.W.A. (PETER) MUITJENS

Revalidatiearts, Adelante Zorggroep, Hoensbroek



CORRESPONDENTIE

Peter.Muitjens@adelantegroep.nl

Er zijn verschillende subtypes bekkenringletsels. De meest gebruikte classificatie is die volgens Young and Burgess, die gebaseerd is op de inwerkende kracht op het bekken (antero-posterieure compressie (APC), laterale compressie (LC) of verticale verschuiving (vertical shear; VS) en de ernst van het letsel. Bij ouderen gaat het meestal om een laag energetisch trauma en wordt de Rommens-classificatie voor Fragility Fractures of the Pelvis (FFP) gebruikt.

In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Voorspellen van een succesvolle operatieve interventie bij patiënten met een lateraal compressie type 1 (LC-1) bekkenringletsel.
- De optimale techniek van opereren bij anterieure-posterieure compressie type 1 en 2 (APC-1 en APC-2) bekkenringletsel.
- De waarde van tromboseprofylaxe bij patiënten met een bekkenringletsel.
- De optimale diagnostische modaliteit voor het aantonen/uitsluiten van fragiliteitsfracturen van het bekken (FFP).
- De waarde van chirurgische behandeling van FFP-bekkenringfracturen;
- De waarde van vroeg belasten na chirurgische of conservatieve behandeling van een bekkenringletsel.

In deze samenvatting ga ik verder in op de aspecten die voor de revalidatiearts het meest relevant zijn, namelijk tromboseprofylaxe en het belasten na chirurgische of conservatieve behandeling.

TROMBOSEPROFYLAXE

Fracturen van bekken (inclusief acetabulum) en proximale femur geven een hoge kans op trombo-embolische complicaties, vaak ook asymptomatisch. Hoewel er geen studies zijn die de meerwaarde van tromboseprofylaxe bij bekkenfracturen hebben aangetoond is het afzien van preventie niet te verdedigen.

Advies: start met tromboseprofylaxe voor 28 tot 35 dagen (maximaal 6 weken) vanwege bekkenletsel, ongeacht of de patiënt wel of niet geopereerd wordt en ongeacht of patiënt snel kan mobiliseren. Er is op basis van studies geen voorkeur voor een DOAC (directe orale anticoagulantia), LMWH (*low molecular weight heparin*) of acetylsalicylzuur. Bij het gebruik van een DOAC, coumarinderivaat of LMWH wegens een andere indicatie is géén aanvullende tromboseprofylaxe nodig.

BELASTEN BIJ BEKKENRINGLETSELS

Het uitgangspunt van de conservatieve of chirurgische behandeling is dat de patiënt vroeg moet kunnen belasten met acceptabele pijn. Bij een stabiele of gestabiliseerde bekkenringfractuur is de ervaring dat vroeg (binnen enkele dagen tot weken) belasten veilig is en dat dit meestal leidt tot het sneller kunnen hervatten van voor patiënt waardevolle activiteiten. Dit is gebaseerd op ervaring in de praktijk, er is geen wetenschappelijk onderzoek bekend waarin vroeg en laat belasten met elkaar vergeleken worden. Anderzijds zijn er ook geen studies die bewijzen dat vroeg belasten leidt tot meer complicaties of een slechtere uitkomst. ←

Take home message

Bekkenringletsels: stabiliseren en mobiliseren.

TIEN VRAGEN AAN PROF. DR. COEN VAN BENNEKOM

'Blijf generalist en wees diagnose-overstijgend in je aanpak'

Op 4 juni nam professor dr. Coen van Bennekom afscheid met het symposium *'Herstel in perspectief; Reflectie en toekomst van revalidatie bij hersenletsel.'* Zijn eigen presentatie had als titel 'Revalidatie: brug tussen herstel, gezondheid en maatschappelijke participatie'. Ter gelegenheid van zijn emeritaat stelde de redactieraad hem tien vragen.



REDACTIERAAD NTR

In zijn loopbaan was Coen naast revalidatiearts en hoogleraar ook voorzitter van de Commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo) van de VRA, opleider, lid van de redactieraad van het NTR, betrokken bij de Stichting Revalidatie Impact en bij de ontwikkeling van diverse richtlijnen.

1 Hoe ben je revalidatiearts en bijzonder hoogleraar met aandachtsgebied niet-aangeboren hersenletsel (NAH) geworden?

'Na wat omzwervingen in andere studierichtingen zoals bewegingswetenschappen en filosofie heb ik uiteindelijk voor geneeskunde gekozen. Dat was geen rechte weg en uiteindelijk studeerde ik na 11 jaar af, met dank aan goed advies van een hoogleraar farmacologie. Een toekomst tussen laboratoriumratjes zag ik niet voor me. Via mijn wetenschappelijke scriptie over de relatie tussen kracht en EMG maakte ik kennis met de revalidatiegeneeskunde. Na een jaar in het onderwijs aan de faculteit gewerkt te hebben, kon ik promotieonderzoek doen bij professor Lankhorst. Onderwerp was het Revalidatie Activiteiten Profiel (RAP). Terugkijkend zat in mijn studie wel een lijn, met aandacht voor gedrag, bewustzijn en hersenen, en was deze weg zeker de moeite waard. De opleiding tot revalidatiearts en werken met mensen met hersenletsel was de volgende stap. Het hoogleraarschap kwam op mijn pad door het opzetten van een afdeling Research and

Development (R&D) bij Heliomare. Hierbij was en is de ondersteuning vanuit de Raad van Bestuur cruciaal.'

2 Wat is er zo interessant aan NAH?

'Het boeiende aan hersenletsel is dat het adaptatievermogen direct is aangetast: het instrument hiervoor is stuk. Dat heeft invloed op alles in het leven van een mens. NAH vind ik helaas een verwarrende term! Die term is indertijd een begrip geworden omdat patiëntenverenigingen hiermee meer zorg voor deze groep geregeld konden krijgen. Dat is gelukt - en terecht - maar het blijft een containerbegrip en zit vaak een aanpak op maat in de weg. Wat ik verder bijzonder vind bij mensen met hersenletsel is dat de humor overeind blijft. Dat houdt de patiënt maar ook de naasten en hulpverleners vaak op de been. NAH bestrijkt het hele spectrum, van zeer ernstig tot licht traumatisch hoofd/hersenletsel (LTH), en alles er tussenin. Heliomare heeft zich recent ook gespecialiseerd in de zeer ernstige groep, nog in de fase van posttraumatische amnesie. Ik vind het een hele mooie populatie om te ondersteunen, en ook terug te geleiden naar werk. Revalidatie houdt niet op bij leren lopen en aankleden.'

3 Hoe kwam je tot je andere aandachtsgebied: arbeid?

'We hebben bij Heliomare gezien dat mensen met hersenletsel die nog werkzaam zijn heel gemotiveerd zijn om weer aan het werk te gaan. Daar komt bij dat we met onze nieuwe afdeling R&D vier promovendi mochten begeleiden. Er was daarbij ook ruimte voor een promotieonderzoek gericht op de terugkeer naar werk na hersenletsel. Samen met het Coronel Instituut in Amsterdam hebben Judith van Velzen en ik meerdere onder-



onderzocht. Het oorspronkelijke IPS-traject duurde twee tot drie jaar; voor mensen met hersenletsel liep het één jaar. Er zijn IPS-trajectbegeleiders opgeleid en zij hebben 15 mensen die geen werk hadden maar wel graag wilden werken, begeleid middels IPS. Het was behoorlijk succesvol: van die 15 deelnemers hebben er acht een betaalde baan gevonden en drie vrijwilligerswerk. De deelnemers waren over het algemeen tevreden met de begeleiding en de uitkomst, ook als ze niet aan het werk kwamen. Dat er serieus geprobeerd werd om hen aan een betaalde baan te helpen werd gewaardeerd. We hebben over het onderzoek gepubliceerd in *Brain Injury*. Omdat het een tijdelijk gesubsidieerd project was is het helaas geen reguliere begeleiding geworden. Dat zouden we wel willen, gefinancierd door het UWV en gemeenten, maar het is een lastig traject om dat voor elkaar te krijgen. Terwijl er nog zoveel werkcapaciteit is bij mensen met hersenletsel!

'Aandacht voor werkhervatting hoort bij ons vak'

zoeksprojecten opgezet op het gebied van arbeid bij patiënten met hersenletsel. In de patiëntenzorg betekent dit dat we al in de klinische fase aandacht besteden aan werk. Zo is bij elke teambespreking een arbeidsconsulent aanwezig. Ook kunnen patiënten oefenen met activiteiten die ze nodig hebben in hun beroep. Ik adviseer om in elke revalidatie-instelling al in een vroege fase een arbeidsconsulent in te schakelen bij de behandeling. Nu de klinische opnames zo kort geworden zijn, is dat vooral poliklinisch. Een arbeidsconsulent kan echt meer op dit gebied dan een ergotherapeut of maatschappelijk werker. Aandacht voor werkhervatting hoort bij de revalidatiebehandeling, daarmee is ook het Zorginstituut Nederland akkoord. Zolang het op de persoon gericht is en je niet op de werkvloer komt en geen uitspraken doet over de arbeidsgeschiktheid. Met onze expertise hebben we de richtlijn *NAH en Arbeidsparticipatie* ontwikkeld.'

4 Je hebt ook het programma *Individuele Plaatsing en Steun (IPS)* geïmplementeerd bij mensen met hersenletsel. Hoe ging dat?

'De IPS-methodiek bestond al voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Met subsidie van ZonMw hebben wij de haalbaarheid van toepassing bij mensen met hersenletsel

5 Als hoogleraar ben je verbonden aan de afdeling *Public and Occupational Health* en niet aan de afdeling *revalidatiegeneeskunde*. Hoe is dat gegaan?

'Het toenmalige Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid van het Amsterdam MC (AMC) richtte zich op vraagstukken op het gebied van arbeid en gezondheid, waarbij de gezondheid van de werkende of patiënt in relatie tot zijn/haar werk centraal staat. Gezien mijn belangstelling voor arbeid wilde ik graag aansluiten bij dat instituut. Dat paste beter bij mijn leeropdracht in 2013 dan de afdeling revalidatiegeneeskunde en ik ga altijd voor de inhoud. Als bijzonder hoogleraar was ik een dag per week vrijgesteld voor onderzoek. Ik noem mijzelf ook wel een 'ontwikkelprof' en vind het bijvoorbeeld belangrijk dat in elke richtlijn het onderwerp arbeid wordt genoemd. Dat is goed gelukt. Tegenwoordig is het Coronel Instituut onderdeel van het *department of Public and Occupational Health* van het Amsterdam UMC. De samenwerking met het Coronel Instituut en het *department of Public and Occupational Health*, is altijd goed geweest. Inmiddels heb ik mijn oorspronkelijke leeropdracht afgerond. Nu ik met emeritaat ben, mag ik nog vijf jaar promovendi begeleiden, mits die al gestart →



Artistieke impressie van de werkgebieden van Coen, gemaakt door het R&D team voor het afscheidsymposium.

zijn met hun promotietraject. Inmiddels zijn mijn promovendi al klaar, maar ik opponeer nog wel veel. En met plezier.'

6 Heeft de VRA voldoende aandacht voor arbeid en arbeidsrevalidatie?

'We hebben geprobeerd een aparte werkgroep arbeid op te richten maar dat is helaas niet gelukt. Er zijn nauwelijks generieke werkgroepen. Met een groep geïnteresseerde artsen hebben we wel een focusgroep arbeidsrevalidatie opgericht en we kunnen elkaar goed vinden. Daarnaast is er ook ruim aandacht voor arbeid, bijvoorbeeld in minisymposia bij DCRM, en in alle richtlijnen wordt arbeid betrokken.'

7 Is licht traumatisch hoofd-hersenletsel (THL) een vorm van NAH?

'Het is een andere groep dan patiënten met ernstiger, aantoonbaar hersenletsel. De prognose is in het algemeen goed, de gevolgen

zijn in principe reversibel, en dat stralen we ook uit naar deze patiënten. De aanpak is echt anders, het betreft veel meer een op exposure gerichte benadering. Niet bang zijn voor toename van klachten, blijven opbouwen. Caroline van Heugten, hoogleraar psychologie in Maastricht, is een studie met een behandel-

'Licht THL behoeft een specifieke aanpak'

programma gestart dat wij in Heliomare ook hebben toegepast: vier dagen intensief trainen met veel prikkels, onder begeleiding van een psycholoog, en op de vijfde dag uitleg aan naasten. De meeste mensen herstellen dezelfde week met deze aanpak. Bij mensen met licht THL speelt vaak een posttraumatische stressstoornis, slaapproblemen en ze zijn vaak perfectionistisch. Dat zit het

herstel in de weg. We hebben nu een multidisciplinaire richtlijn voor licht THL, met nog weinig *evidence*, maar daar wordt aan gewerkt. Als het goed is kunnen de meeste patiënten in de toekomst goed behandeld worden in de eerste lijn, die hoeven dan niet meer naar de revalidatiegeneeskunde.'

8 Je bent voorstander van meten, van klinimetrie. Heb je wensen voor de toekomst?

'Ja, ik vind dat we beter moeten aantonen wat het resultaat is van onze behandeling! We hebben al veel ontwikkelingen gehad op dat gebied, zoals het RAP en de USER. Helaas is veel inspanning nu vooral gericht op DBC's in plaats van op uitkomsten. De PROMIS (*Patient Reported Outcomes Measurement Information System*, red) methode biedt wel mogelijkheden. Ik denk dat we zoveel mogelijk generiek moeten meten, en alleen specifiek waar nodig. Gelukkig neemt de weerstand tegen meten af, we zijn minder bang dat meetresultaten op een negatieve manier uitgelegd worden door bijvoorbeeld zorgverzekeraars of toezichthouders. Juist de resultaten moeten meegenomen worden in de onderhandelingen met hen. Voor patiënten blijft het belangrijk dat ze geen eindeloze lijsten moeten invullen.'

9 Je bent gestopt met patiëntenzorg, maar nog niet bij Heliomare. Wat blijf je doen en wat ga je verder doen?

'Ik blijf nog twee dagen werken voor de afdeling R&D van Heliomare. Van mij had het pensioen nog niet gehoeven, ik had best willen doorwerken, maar ik ben ik januari 67 geworden en dan houdt het reguliere werk op. Ik had met name nog veel plezier in de patiëntenzorg. De managementtaken vond ik lastiger en ik kreeg het gevoel in herhaling te vallen. De patiëntenzorg heb ik altijd ervaren als het leukste: samen met het team de patiënt zo goed mogelijk revalideren. De invulling van mijn huidige rol moet deels nog vorm krijgen. Vooral het onderhouden en uitbouwen van kennisnetwerken is van belang. Ik ben nog betrokken bij projecten op het gebied van traumatisch hersenletsel, onder andere met een subsidieaanvraag voor SKMS-gelden

ten bate van een promotieonderzoek. Verder ben ik actief op het gebied van cryoneurolyse, e-health en klinimetrie. Daarnaast ben ik mijn opvolger aan het inwerken.'

'Laat vooral goed zien wat we bereiken met onze patiënten'

'Met veel plezier ben ik nu voorzitter Raad van Toezicht bij de Erik Scherderhuizen, dat is leuk om te doen. Deze huizen zijn voor jongeren met ernstig hersenletsel in de fase na de revalidatie. Bij deze groep staat werkhervatting centraal dus dat past goed bij mijn interesse. Ik vind het leuk dat mijn afscheidssymposium gericht was op traumatisch hersenletsel en vooral op de toekomst. Er waren mooie sprekers. Eerst had al deze aandacht van mij niet zo nodig gehoeven, maar ik vind het nu toch wel erg leuk als afsluiting voor mij en al mijn collega's bij Heliomare.'

10 Wat wil je de lezers van het NTR verder nog meegeven?

'Blijf generalist en wees diagnose-overstijgend in je aanpak, veel behandelmethodes zijn dit ook. Blijf breed en beperk je niet te veel, ook niet in je doelgroepen. Focus op de inhoud, laat zien wat je doet voor de patiënt, wat je bereikt, ook in maat en getal. En vergeet ook arbeid niet!' ←



De sprekers op het afscheidssymposium.

Klinische neuropsychologie, theorie, diagnostiek & revalidatie

What fires together, wires together. Van neuroplasticiteit tot dagelijkse revalidatiepraktijk.



DRS. L.M. (LISA) VAN DEN BRANDT

Aios revalidatiegeneeskunde UMCG,
OOR Noordoost-Nederland

Wie kent het simultaneïteitsmechanisme, weet wat representationeel neglect is of kan de drie niveaus van prikkelgevoeligheid volgens Ward opsommen? Wat is het verschil tussen een taalautomatisme en

een perseveratie? En herkent u een spastische afasie?

Voor de klinisch neuropsycholoog zijn dit bekende begrippen.

Voor veel revalidatieartsen vermoedelijk minder. Toch komen de gevolgen van deze processen dagelijks terug op onze poli's.

Juist daarom was ik nieuwsgierig naar *Klinische neuropsychologie, theorie, diagnostiek & revalidatie*. Deze bijna 900 pagina's tellende hardcover is geschreven door vooraanstaande auteurs uit Nederland en België, onder redactie van Wouter Lambrecht en Noortje Hermans. Na een eerste deel over de fundamenteën van de klinische neuropsychologie volgen hoofdstukken over de verschillende cognitieve functies. Aandacht, geheugen en executieve functies komen aan bod, maar ook motoriek, visuele waarneming, neglect, taal, sociale cognitie, prikkelgevoeligheid en vermoeidheid. Daarna volgen hoofdstukken over de emotionele gevolgen van hersenletsel en meer gespecialiseerde onderwerpen zoals verminderd ziekte-inzicht, systeemgericht werken, rijgeschiktheid en epilepsie; onderwerpen die terugkomen bij vrijwel alle diagnosegroepen binnen de revalidatiegeneeskunde.

De hoofdstukken belichten zowel theorie als achtergrond om te begrijpen waar klachten vandaan komen, maar maken ook steeds de vertaalslag naar diagnostiek, begeleiding en behandeling in de praktijk. Het hoofdstuk over neuropsychologische revalidatie beschrijft bijvoorbeeld mooi hoe neuroplasticiteit, herstel en compensatie zich tot elkaar verhouden en plaatst dit binnen het ICF-model. Daarmee sluit het goed aan bij hoe wij als revalidatieartsen naar functioneren kijken.



Klinische neuropsychologie Theorie, diagnostiek & revalidatie

Redactie: Wouter Lambrecht en

Noortje Hermans

Uitgeverij: Lannoo Uitgevers groep

Releasedatum: 25 september 2025

Aantal pagina's: 896

Druk: eerste

ISBN: 9789020950540

Daarnaast biedt het boek regelmatig een andere blik op bekende onderwerpen. Zo wordt motoriek niet alleen benaderd vanuit de neurologie of biomechanica, maar ook vanuit concepten als motorische programmering, perceptie-actiecycli en *closed-loop* terugkoppeling. Dit zijn inzichten die voortkomen uit een traditie van cognitieve neurowetenschappen en experimentele psychologie, die zich historisch grotendeels los van de medische vakgebieden heeft ontwikkeld. Een neuroloog heeft immers hele andere expertise dan een neurowetenschapper. Binnen de klinische neuropsychologie raken die twee elkaar.

Wie een beknopt handboek zoekt voor snelle raadpleging zal dit boek waarschijnlijk te uitgebreid vinden. Met ruim 896 pagina's mag dit gerust een dikke pil genoemd worden en is het meer een naslagwerk dan een leerboek. Tegelijkertijd is dat ook precies de kracht ervan.

Als voormalig neuropsycholoog en huidige aios revalidatiegeneeskunde las ik het boek met veel herkenning. Tegelijkertijd realiseerde ik me hoe beperkt de inhoudelijke kruisbestuiving tussen beide vakgebieden soms nog is, ondanks het feit dat we dagelijks samenwerken binnen dezelfde behandelteams. Juist daarom vind ik dit boek waardevol. Het biedt niet alleen nieuwe kennis, maar ook een ander perspectief op problemen die we als revalidatieartsen dagelijks tegenkomen. Voor collega's die werken met patiënten met hersenletsel, maar ook voor wie zijn blik op cognitie, gedrag en functioneren wil verbreden, is dit een boek om regelmatig uit de kast te pakken. ←

Verkorte productinformatie BOTOX® (september 2025). **Naam en samenstelling:** BOTOX 100 Allerganeenheden poeder voor oplossing voor injectie bevat botulinumtoxine (van Clostridium botulinum) type A, 100 Allerganeenheden per injectieflacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar. **Indicaties:** BOTOX is o.a. geïndiceerd voor symptoomverlichting bij volwassenen die voldoen aan de criteria voor chronische migraine (elke maand op 15 of meer dagen hoofdpijn, waarvan er op ten minste 8 dagen sprake is van migraine) bij patiënten die onvoldoende hebben gereageerd op of die intolerant zijn voor profylactische migrainemedicatie (zie rubriek Waarschuwingen). **Contra-indicaties:** BOTOX is gecontra-indiceerd: voor personen met een bekende overgevoeligheid voor botulinumtoxine type A of voor één van de hulpstoffen; bij een infectie op de voorgestelde injectieplaats(en). **Waarschuwingen:** De aanbevolen doses en toedieningsfrequenties van BOTOX mogen niet worden overschreden, omdat de patiënt dan risico loopt op overdosis, overmatige spierzwakte, grote verspreiding van de toxine en de vorming van neutraliserende antilichamen. Voorschrijvers en patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat bijwerkingen kunnen optreden, ook al werden eerdere injecties goed verdragen. Bijwerkingen door verspreiding van de toxine weg van de plaats van toediening werden gemeld (zie rubriek Bijwerkingen), soms met een dodelijke afloop, die in sommige gevallen in verband werd gebracht met dysfagie, longontsteking en/of significante zwakte. Dysfagie werd ook gemeld na injectie op andere plaatsen dan de halsspieren. BOTOX mag alleen met zeer veel voorzichtigheid en onder streng toezicht worden gebruikt bij patiënten met subklinische of klinische symptomen van gebrekkige neuromusculaire overdracht, zoals myasthenia gravis of het eaton-lambertsyndroom, bij patiënten met perifere motorneuropathische aandoeningen (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie) en bij patiënten met onderliggende neurologische aandoeningen, omdat het kan leiden tot extreme spierzwakte en een verhoogd risico op klinisch significante systemische effecten. Bijzondere voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van patiënten met een voorgeschiedenis van dysfagie en aspiratie. Patiënten of verzorgers moeten onmiddellijk een arts raadplegen als er slik-, spraak- of ademhalingsproblemen optreden. Niet-mobiele patiënten moeten de activiteiten geleidelijk hervatten. De relevante anatomie en alle wijzigingen van de anatomie als gevolg van eerdere operaties moeten duidelijk zijn voordat BOTOX wordt toegediend en injectie in kwetsbare anatomische structuren moet worden vermeden. Pneumothorax geassocieerd met de injectieprocedure werd gemeld na de toediening van BOTOX in de buurt van de borstkas. Voorzichtigheid is geboden bij het injecteren in de buurt van de longen (vooral de toppen) of andere kwetsbare anatomische structuren. Ernstige bijwerkingen, waaronder fatale afloop, zijn gemeld bij patiënten die niet-geregistreerde injecties (off-label) van BOTOX rechtstreeks in de speekselklieren, het orolinguaal-faryngeaal gebied, de slokdarm en de maag kregen toegediend. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelighedsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeem van de weke delen en dyspneu, zijn slechts zelden gemeld. Zoals bij elke injectie kan er procedure-gerelateerd letsel optreden, zoals plaatselijke infectie, pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling, erytheem en of bloeding/blauwe plekken. Naaldgerelateerde pijn en/of angst kunnen leiden tot vasovagale reacties, zoals syncope, hypotensie, enzovoort. Voorzichtigheid is geboden als BOTOX wordt gebruikt in de aanwezigheid van ontstekingen op de voorgenomen injectieplaats(en) of als de te behandelen spier overmatige zwakte of atrofie vertoont. Er zijn ook meldingen van bijwerkingen na de toediening van BOTOX met betrekking tot het cardiovasculaire systeem, met inbegrip van aritmie en myocardinfarct, soms met fatale afloop. Nieuwe of terugkerende epileptische aanvallen zijn gemeld, in het bijzonder bij volwassen en pediatrische patiënten die daarvoor vatbaar zijn. Bij kinderen kwamen de meldingen voornamelijk van patiënten met hersenverlamming die werden behandeld voor spasticiteit. De vorming van neutraliserende antilichamen tegen botulinumtoxine type A kan de doeltreffendheid van een BOTOX-behandeling verminderen, doordat deze de biologische activiteit van de toxine inactiveren. Resultaten uit sommige onderzoeken suggereren dat BOTOX-injecties met frequentere intervallen of met hogere doses kunnen leiden tot een grotere incidentie van de vorming van antilichamen. Zie voor een volledige lijst de huidige SmPC. **Bijwerkingen:** Hierna volgt een opsomming van de zeer vaak ($\geq 1/10$) en vaak ($\geq 1/100$, $< 1/10$) voorkomende gemelde bijwerkingen. Zie voor een volledige lijst de huidige SmPC. **Chronische migraine** Vaak: hoofdpijn, migraine, inclusief verergering van migraine, gezichtsparese, ptosis, jeuk (pruritus), huiduitslag (rash), pijn in de nek, spierpijn (myalgie), pijn in de skeletspieren, stijfheid van de skeletspieren, spierspasmen, strak aanvoelende spieren, spierzwakte, pijn op de injectieplaats. **Farmacotherapeutische categorie:** andere spierrelaxantia, perifeer werkende stoffen. **ATC-code:** M03A X01. **Afleverstatus:** U.R. **Vergoedingstatus:** Volledig vergoed. **Registratienummer:** RVG 117146. **Registratiehouder:** AbbVie B.V., Wegalaan 9, 2132 JD Hoofddorp. Telefoonnummer: 088 322 2843.

Gedetailleerde informatie over dit geneesmiddel is beschikbaar op abbvie.ie/productinformatie

Video's voor **PRAKTIJK- ONDERSTEUNING:** Spierlokalisatie en behandeling bij spasticiteit na een beroerte met BOTOX®*

De videoserie:

- AbbVie en de Duitse hoogleraar prof. dr. Jörg Wissel ontwikkelden een 18-delige videoserie waarin stap voor stap per spier getoond wordt hoe deze echogeleid gelokaliseerd kan worden en hoe BOTOX® nauwkeurig kan worden toegediend.

BOTOX® bij spasticiteit in armen én benen:

- BOTOX® is in Nederland geregistreerd voor de behandeling van focale spasticiteit in zowel de bovenste als de onderste ledematen*. In deze videoserie komen diverse arm- en beenspieren aan bod.



**SCAN DE QR-CODE OM
DIRECT TOEGANG TE KRIJGEN TOT
DEZE EXCLUSIEVE VIDEO'S.**

*BOTOX® is onder andere geïndiceerd voor de symptomatische behandeling van:

- Focale spasticiteit van de pols en hand bij volwassen patiënten na een beroerte.
- Focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten na een beroerte.

Zie de verkorte productinformatie elders in tijdschrift.

abbvie

BOTOX®
Botulinum Toxin Type A