

The cover of the magazine features a photograph of a person's hands on the red frame of a wheelchair. In the background, a large Gothic church with a prominent rose window and two spires is visible under a clear blue sky. The top of the cover has a dark blue curved banner containing the magazine's title.

# R M

REVALIDATIE MAGAZINE  
jaargang 12 nummer 3 september 2006

## Revalidatie beter in beeld

- > Politiek over revalidatie > 'Revalidatie is niet sexy'
- > Roos Prommenschenckel ambassadeur Onbeperkt Nederland
- > Maak meer werk van vrije tijd > Revalidatie na coma succesvol

### 4> RM brengt revalidatie in beeld

De hoofdredactie licht de veranderingen toe.

### 6> Berichten

#### 7> 'Revalidatie is niet sexy'

Dit zei Tweede Kamerlid Fatma Koser Kaya tijdens een werkbezoek.

#### 8> 'Iedereen heeft recht op een onbeperkt leven'

Mis(s) Roos Prommenschenkel is ambassadeur Onbeperkt Nederland.

#### 11> 'Ik had een zoon, dus ik moest wel vooruit'

Oud-revalidant Joke ten Have.

#### 12> Verpleging na een beroerte verwetenschappelijk

Er komen richtlijnen voor de verpleging van CVA-patiënten.

#### 16> Revalidatie na coma succesvol – nu nog erkenning

Revalidatiecentrum Leijpark heeft een behandelprogramma voor mensen die in coma zijn geweest.

#### 17> Het centrum

Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland.

#### 18> Maak meer werk van vrije tijd

Het iRv deed onderzoek naar de problemen met vrijetijdsbesteding – en naar oplossingen.

#### 20> Het standpunt

Het evidencebeest.

#### 21> Het werk

Ergotherapeut Madelein Vroomen.



## 'Laat aan de wereld zien wat je betekent'

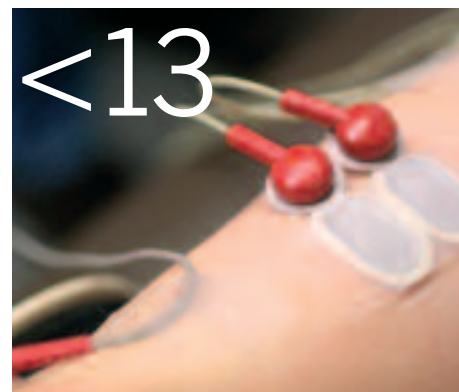
"Ergens in de komende periode zal discussie ontstaan over de houdbaarheid van de huidige revalidatie. En daarom moet de revalidatiesector zich blijven ontwikkelen en zijn gezicht meer laten zien." Iris van Bennekom, directeur van de NPCF, geeft haar visie • Annelies van Lonkhuyzen

## 'Investeringen niet verloren laten gaan'

In het najaar kunnen instellingen hun onderzoeksvoorstellen indienen voor het Ile Programma Revalidatieonderzoek.

RM sprak met de voorzitter van de Programmaraad, hoogleraar sociale geneeskunde Trudi van den Bos

• Angela Rijnen



## Politiek over revalidatie

Moet revalidatiegeneeskunde in het basispakket blijven? Welke rol ziet u voor de revalidatiegeneeskunde in de nabije toekomst? Vijf vragen aan zes Tweede Kamerleden • Marc van Bijsterveldt

“Ergens in de komende periode zal discussie ontstaan over de houdbaarheid van de huidige revalidatie. En daarom moet de revalidatiesector zich blijven ontwikkelen en zijn gezicht meer laten zien.” Iris van Bennekom, directeur van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, geeft haar visie • Door Annelies van Lonkhuyzen

**Iris van Bennekom, NPCF:**

# ‘Laat aan de wereld zien w



‘**A**ls je vanuit patiëntenperspectief kijkt, is de revalidatiesector ongelooflijk belangrijk. Er is iets gebeurd in het leven van iemand – een ongeluk, een ziekte – dat beperkingen oplevert. Dan is het de vraag ‘hoe nu verder?’ In het ziekenhuis wordt medisch-technisch gedaan wat mogelijk is, maar daarna gaat het pas beginnen. Mensen moeten de overgang weer maken naar de samenleving. In het revalidatiecentrum werken ze daaraan. Revalidatie gaat over de kwaliteit van leven, het gaat over de vraag ‘wat kán er nog?’ Mensen met een beperking willen steeds meer participeren in de samenleving en de samenleving eist dat ook. De behoefte aan revalidatie wordt dus alleen maar groter, ook omdat mensen ouder worden, langer doorleven met beperkingen en de overlevingskans na ernstige incidenten groter wordt.’

## **Politieke bal**

“De revalidatiesector is dus zeer belangrijk, en moet juist daarom waken voor zelfgenoegzaamheid en een gevoel van onkwetsbaarheid. Dat is een valkuil. Er gaat veel geld naar de sector, waardoor tijd kan worden besteed aan revalidanten. De samenleving investeert daar stevig in. Tot op heden wordt het niet ter discussie gesteld, maar dat gaat ongetwijfeld veranderen. Ergens in de komende periode zal discussie ontstaan over de houdbaarheid van de huidige revalidatie. De nieuwe Zorgverzekeringswet en Wet Maatschappelijke Ondersteuning nodigen uit tot het toetsen van ons systeem van zorg en welzijn, de betaalbaarheid daarvan, de positie van burgers erin. En je ziet dat in de samenleving de solidariteit en de bereidheid om mee te betalen aan collectieve voorzieningen afnemen. Daarom moeten revalidatie-instellingen heel goed aan de wereld laten zien wat ze betekenen. Dat ze niet oplappen, maar mensen echt als volwaardig burger terugkrijgen in de samenleving. Dat de investering die gedaan wordt rendeert. De sector zal er nog een hele kluit aan hebben om dat goed uit te dragen. Maar als het niet gebeurt, kan de politieke bal allerlei kanten uitrollen. Revalidatie-instellingen hebben genoeg om mee naar buiten te treden. Ze doen goede dingen, waar ze trots op mogen zijn. Het wetenschappelijk onderzoek is enorm versterkt, gezamenlijk zijn prestatie-indicatoren ontwikkeld en wordt een elektronisch patiëntendossier ontwikkeld. Dat zijn mooie prestaties, waar revalidanten beter van worden.”

‘Revalidanten zélf zijn de belangrijkste partij.  
Bij hen ligt de legitimatie van de revalidatie.’

# at je betekent'

## Vraagtekens

“Wat verder nodig is, is om meer dan nu vraagtekens te zetten bij bestaande vormen en structuren. Dat vraagt moed, het is niet makkelijk om los te laten wat je hebt opgebouwd. Maar soms is het nodig, om plaats te maken voor iets beters. Wanneer je je als sector niet open en actief opstelt, zaag je aan de poten van je eigen stoel. Daarom moet je nadenken over vragen als: welke functies kunnen we vervullen, wat is het meest kansrijk, waar zijn we echt goed in? Zo zijn revalidatie-instellingen nog steeds geneigd om alle revalidantengroepen te willen bedienen. Ik denk dat meer specialisatie en differentiatie moet ontstaan. Instellingen moeten focussen op bepaalde groepen, zodat ze maximale expertise opbouwen. Dit soort ontwikkelingen vragen om veel uitwisseling en overleg. Revalidatie-instellingen doen steeds meer samen, maar ze doen toch nog te veel op zichzelf. Bij de NPCF worden we regelmatig benaderd door instellingen die prachtige projecten hebben, waar alleen zijzelf en misschien nog een andere instelling van weten. Dat is zonde. Deel het met anderen, zorg dat de hele sector er zijn voordeel mee kan doen.”

## Belangrijkste partij

“Verschillende partijen hebben invloed op de revalidatie: de politiek, zorgverzekeraars, verwijzers. Het klinkt uit mijn mond niet vreemd als ik zeg dat de revalidanten zélf de belangrijkste partij zijn. Bij hen ligt de legitimatie van de revalidatie. Er zal meer geïnvesteerd moeten worden om te ontdekken wat zij van de revalidatie vragen. In de zorg wordt gewerkt vanuit een grote betrokkenheid met patiënten, maar dat wil nog niet zeggen dat je je echt verdiept in wat zij willen. In het automatisme van het dagelijks werk schiet dat er gauw bij in. Revalidatie-instellingen doen wel veel tevredenheidsonderzoek, maar dat zegt maar heel beperkt iets. Als mensen hulp nodig hebben en die ook krijgen, zijn ze al gauw tevreden. Wat je moet onderzoeken, is wat mensen als kwaliteit ervaren en welke onderdelen beter kunnen. Patiëntenorganisaties kunnen hierbij een grote rol spelen. Zij weten veel over hoe mensen hun beperkingen ervaren, welke vragen leven en welke verbeteringen mogelijk zijn. Patiëntenorganisaties zijn een bron van expertise die de revalidatiesector veel meer moet benutten. Door samen op te trekken, kun je de meerwaarde van de revalidatie zichtbaar maken en vergroten.”



## RM brengt revalidatie in beeld

U hebt de eerste RM in handen, het *Revalidatie Magazine* nieuwe stijl. Een blad met meer kleur, meer afwisseling en meer journalistieke bijdragen. RM blijft het blad voor de revalidatiesector, maar wordt nu ook het blad óver de revalidatiesector. We hopen dat ook mensen die niet werken in de revalidatie RM met plezier en interesse zullen lezen. Bijvoorbeeld politici, beleidsmakers, mensen die werken bij zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Aan al deze mensen wil de revalidatiesector zich meer laten zien. Want dat is hard nodig, zoals u onder andere kunt lezen in het interview op deze pagina's. We willen verantwoording afleggen en laten zien wat we betekenen voor mensen die revalidatie nodig hebben. We willen tonen dat we in ontwikkeling blijven en steeds werken aan verbetering.

*Revalidatie Magazine* levert al jaren een bijdrage aan de ontwikkelingen in de revalidatiesector. Door lezers te informeren, aan het denken te zetten en te inspireren. RM gaat hiermee door en richt daarbij de blik meer naar buiten. Zodat steeds meer mensen gaan zien wat de revalidatie te bieden heeft. De gedachte achter RM is duidelijk: de revalidatie is het waard om gezien te worden!

De hoofdredacteuren,  
Frans van den Broek (Raad van Bestuur  
Rijnlands Revalidatie Centrum)  
Sjoerd Vegter (Raad van Bestuur revalidatie-  
centrum De Trappenberg)

Wilt u reageren op RM nieuwe stijl?

Dat kan, graag zelfs! Mail met [rm@bsl.nl](mailto:rm@bsl.nl) of bel met (030) 638 37 66.



Marc de Hond in gesprek met Erica Terpstra, die de Lokomat officieel in gebruik stelde.

## Loopmachine in Nederland

De Lokomat is een hulpmiddel voor de looptraining van mensen met verschillende aandoeningen. Tijdens de training hangen zij in een harnas boven een lopende band. Twee robotbenen begeleiden hun benen tijdens de loopbeweging. Bij de traditionele loopbandtraining doen twee fysiotherapeuten dat. Met de Lokomat wordt niet alleen bespaard op personeelskosten, maar kunnen mensen ook langer en beter trainen. De loopbeweging is namelijk veel regelmatig en beter gecontroleerd.

Tot voor kort was de Lokomat niet beschikbaar in Nederland. Marc de Hond nam het initiatief om het apparaat naar Nederland te halen. Marc, zoon van Maurice de Hond, heeft een dwarslaesie. De Lokomat is drie maanden uitgeleend door fabrikant Hocoma uit Zwitserland. Het Revalidatiecentrum Amsterdam heeft de loopmachine in juli ingebruikgenomen voor behandeling en voor wetenschappelijk onderzoek. Op [www.wijgaanlopen.nl](http://www.wijgaanlopen.nl) voert Marc de Hond campagne om de training met de Lokomat vergoed te krijgen door verzekeraars.

## Servicepunt voor kinderrevalidatie

Onlangs is het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie 2006-2010 van start gegaan. Een van de doelen is het opzetten van een Landelijk Servicepunt Kinderrevalidatie, dat kennis over kinderrevalidatie zal samenbrengen en verspreiden. Hoewel er veel onderzoek wordt gedaan op het gebied van de kinderrevalidatie, verloopt de uitwisseling van de opgedane kennis onvoldoende. Het servicepunt moet de uitwisseling verbeteren. Inmiddels is begonnen met de geleidelijke opbouw ervan. Het innovatieprogramma wordt financieel gesteund door het Johanna Kinderfonds, de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, het Kinderfonds Adriaanstichting en de Phelps-Stichting.

Voor informatie kunt u contact opnemen met secretaris Marjet Veenstra: [m.veenstra@revalidatie.nl](mailto:m.veenstra@revalidatie.nl) of (030) 273 93 58.

## Inspelen op marktwerking

Revalidatie Nederland heeft het Revalidatie Actieprogramma Marktwerking vastgesteld, om actief in te spelen op de marktwerking in de gezondheidszorg. Zo gaat Revalidatie Nederland een webportal voor de revalidatie inrichten. Internet wordt in toenemende mate gebruikt bij de keuze van een zorginstelling. De webportal zal patiënten, verwijzers en andere betrokkenen informeren over de mogelijkheden binnen de revalidatie. Een andere afspraak die is gemaakt in het actieprogramma is dat revalidatie-instellingen op uniforme wijze de tevredenheid van cliënten gaan meten. Op die manier kunnen ze nog beter van elkaar leren. Verder zal de revalidatiebranche structureel contact gaan onderhouden met patiëntenorganisaties. Dit contact kan bijdragen aan zorgvernieuwing en -verbetering.

Het actieprogramma is mede tot stand gekomen op basis van een toekomstverkenning van de revalidatie, waarin is gekeken naar maatschappelijke trends en ontwikkelingen. De toekomstverkenning is binnenkort te vinden op [www.revalidatie.nl](http://www.revalidatie.nl).

## Pilotproject EPD

Eind 2008 moet het elektronisch patiëntendossier (EPD) in de revalidatie een feit zijn. Deze maand start een pilotproject, waarin het Revalidatie-EPD wordt ontwikkeld en in de praktijk wordt getest. Dit gebeurt bij drie revalidatiecentra, namelijk Rijndam, Heliomare en Revalidatiecentrum Amsterdam. Deze pilotinstellingen maken professionals uit de zorg vrij voor deelname aan een landelijke projectgroep, die de inhoud en vorm van het Revalidatie-EPD gaat bepalen. Aangezien dit project is opgezet voor de hele revalidatiesector, worden er ook achterbanraadplegingen gehouden. In een latere fase zullen de pilotinstellingen de basisversie van het Revalidatie-EPD gaan gebruiken. Op grond van de ervaringen wordt het EPD daarna voltooid.

**Revalidatie**   
Elektronisch Patiëntendossier

# ‘Revalidatie is niet sexy’

“Revalidatie is in de Tweede Kamer geen issue”, zegt Fatma Koser Kaya, Tweede Kamerlid voor D66, tijdens haar bezoek aan het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden. “Jullie zijn veel te bescheiden. Stel knelpunten aan de kaak. Schets het probleem en doe een voorstel voor een oplossing.”

Het werkbezoek van Fatma Koser Kaya is onderdeel van een reeks werkbezoeken van kamerleden aan revalidatiecentra, georganiseerd op initiatief van Revalidatie Nederland. Volgens Fatma Koser Kaya komt revalidatie weinig aan bod in Den Haag. Ze vindt dat revalidatiecentra zichzelf meer moeten profileren. Ziekenhuizen en zorgverzekeraars, bijvoorbeeld, voeren een veel actievere lobby. Zij denkt dat een te bescheiden houding en een wat stoffig imago debet zijn aan het gebrek aan aandacht. “Revalidatie is niet sexy.” En dat is jammer, want revalidatiecentra ondervinden de gevolgen van regelgeving uit Den Haag dagelijks aan den lijve. Het is dus belangrijk dat politici weten wat er speelt.

## Papierwerk

Dat er knelpunten zijn, blijkt ook tijdens de rondleiding door het Rijnlands Revalidatie Centrum. Zo komen we langs bij een revalidant van de jeugdafdeling, voor wie een hulphond is aangevraagd. De procedure duurt twee jaar en begint ermee dat bewezen moet worden dat de revalidant gehandicapt is – terwijl de diagnose al lang gesteld is. Het is dubbel werk, en het is bovendien emotioneel belastend voor de revalidant. Ook de Wet Voorzieningen Gehandicapten, die de toekenning van voorzieningen door gemeenten regelt, zorgt voor problemen. Frans van den Broek, algemeen directeur van het Rijnlands Revalidatie Centrum: “De uitvoering van de wet verschilt per gemeente. Zo kan het voorkomen dat een hulpmiddel in gemeente X niet en in gemeente Y wel vergoed wordt. Dat is natuurlijk geen goede zaak. En doordat we met circa twintig gemeenten te maken hebben, is het voor ons lastig om daar invloed op uit te oefenen.” Bovendien brengt de wet veel papierwerk met zich mee en kost revalidatiecentra veel tijd; tijd die niet aan revalidanten besteed kan worden.

## Kommer en kwel

Maar het is niet alleen kommer en kwel in de revalidatiezorg, benadrukt medisch directeur Marc van Gestel. De laatste twintig jaar is de sector enorm geprofessionaliseerd. “Omdat het effect van revalidatie lastig te meten is, is hier veel aandacht aan besteed. Hierin zijn revalidatiecentra samen opgetrokken. Daardoor is samenwerking binnen de revalidatiezorg vanzelfsprekender dan in andere branches.” “Merk je dat nu ook bij de invoering van het elektronisch patiëntendossier?”, vraagt Fatma Koser Kaya. Frans van den Broek: “Ja, ik denk dat de goede samenwerking tussen revalidatiecentra een van de redenen is dat we dat systeem binnen drie jaar operationeel kunnen hebben. Daarop zou de revalidatiebranche zich best wat meer mogen laten voorstaan.”

*Saskia Jaquet, communicatieadviseur Rijnlands Revalidatie Centrum*



Foto: Inge Hondbrink

‘Revalidatie komt weinig aan bod in Den Haag’

De redactie van *RM* is benieuwd naar problemen die u in de revalidatie tegenkomt als gevolg van wet- en regelgeving. U kunt mailen naar [rm@bsl.nl](mailto:rm@bsl.nl). Beschrijf bij voorkeur niet alleen wat het probleem is, maar ook wat volgens u de beste oplossing is. Wij komen erop terug in *RM*.



# ‘Iedereen heeft recht op een onbeperkt leven’

In mei dit jaar won de 21-jarige Roos Prommenschenckel de eerste Mis(s)-verkiezing in Nederland. Ze had vooral meegedaan omdat de winnares een jaar lang ambassadrice mag zijn van Onbeperkt Nederland. “Ik wil de problemen van lichamelijk gehandicapten in ons land onder de aandacht brengen. Met hen wordt nog steeds onvoldoende rekening gehouden. Ik hoop dat ik een positieve bijdrage kan leveren.” • Door John Ekkelboom

**B**oven haar bed in de huiskamer van haar ouders hangt de muur vol met wenskaarten. Na het winnen van de Mis(s)-verkiezing werd Roos Prommenschenckel overstelpd met felicitaties. De tientallen taarten en bossen bloemen die ze kreeg, zijn inmiddels verorberd – “niet alleen door mij hoor” - en verwelkt. Veel lotgenoten stuurden haar mailtjes met positieve reacties. Was er ook kritiek op deze verkiezing voor gehandicapten, voor Roos is het duidelijk dat velen ervan hebben genoten en het geweldig vinden dat deze groep eindelijk weer eens voor het voetlicht wordt gebracht. “Glamour en een handicap gingen nooit samen. Nu dus wel, zo blijkt. Veel mensen hebben zelfs gehuild, lieten ze mij weten. Ook ouders van gehandicapte kinderen en kinderen van gehandicapte ouders hebben mij bedankt.”

## Torticollis spasmodica

Zelf is Roos pas twee jaar gehandicapt. Ze heeft torticollis spasmodica, een ziekte waarvan vrijwel nooit iemand geneest. Door een verkeerde spierspanning gaat haar nek in een abnormale stand staan. Vooral als ze zit of staat, treedt dat spasme op. Na enige tijd trekt haar hoofd zo ver naar achteren, dat haar luchtwegen geblokkeerd raken en ze nauwelijks meer kan ademhalen. Vandaar dat ze vrijwel de hele dag een nekbands draagt en gekluisterd is aan een bed of ligrolstoel. “Ik ben tamelijk afhankelijk van anderen. Ook mijn rolstoel moet iemand anders voortduwen.”

## Erger

De eerste vijf maanden nadat de ziekte zich openbaarde, lag Roos vrijwel uitsluitend op bed. “Ik kreeg wel fysiotherapie, waarbij ik met behulp van een spiegeltje moest leren in welke stand mijn hoofd recht staat. Die coördinatie was ik kwijt. Verder kon die fysiotherapeut weinig doen.” Omdat haar conditie verslechterde, raadde haar neuroloog haar aan naar het Militair Revalidatiecentrum Aardenburg in Doorn te gaan. Ze kreeg grond oefeningen en moest fietsen op een hometrainer. Door die extra inspanning verbeterde haar conditie wel, maar kreeg ze vaak hoofd-, nek- en rugpijn en werden de spasmen alleen maar erger. “Voor een kwartiertje op de hometrainer moest ik telkens veel boeten. Na drie maanden intern en een maand dagbehandeling heb ik samen met mijn behandelaars besloten ermee te stoppen.”

## Therapie

Ook kreeg ze vrij snel na haar diagnose een aantal keren een botox-behandeling, waarbij het ingespoten gif de verkrampde spieren telkens een periode moest lamleggen. Hoewel ze daardoor langer op kon blijven, wil ze niet afhankelijk worden van dit middel. Op dit moment is ze botox-vrij en onder behandeling van een osteopaat. Deze probeert het zelfgenezende vermogen van haar lichaam via een holistische aanpak op gang te brengen. Roos: “Hij wil alles onderzoeken en kijkt ook naar mijn rug. Andere artsen hebben dat nog niet gedaan. Wellicht dat ik er baat bij heb. Ik blijf positief, heb mijn >

## Politiek correct

Niet iedereen is blij met de Mis(s)-verkiezing. Een van de tegenstanders is schrijver, columnist en voormalig fotomodel Annemarie Postma, die zelf een partiële dwarslaesie heeft: “Vanaf de eerste glimp die ik opving van Roos, was ik weg van haar verschijning. Zij zal absoluut een goede ambassadeur zijn, omdat ze laat zien dat ‘onvolkomenheid’ en schoonheid heel goed samengaan. Toch blijf ik erbij dat Roos daarvoor de Mis(s)-verkiezing niet nodig had. De beste rolmodellen voor minderheidsgroeperingen zijn degenen die gewoon ergens goed in zijn, bereid zijn zichzelf te ontwikkelen en eigenwillig hun eigen weg gaan; hun handicap in feite zijn ontstegen. Dat inspireert, daar gaat een krachtige voorbeeldfunctie van uit. Individuen die, ondanks het feit dat ze tot een minderheidsgroep behoren, hun plek in de ‘normale’ wereld innemen en erin slagen hun leven vorm te geven zoals zij dat voor ogen hebben. Dát zijn de mensen die revoluties bewerkstelligen, niet de missen Marokko, Timboektoe of Onbeperkt Nederland. Wat moeten we met zo’n verkiezing met politiek correct, schijnheilig gekwijlebabbel van een minister-president die de sleutel tot het bevorderen van integratie van mensen met een handicap al jaren in handen heeft, maar heeft laten zien die integratie niet bepaald hoog op de agenda te hebben staan.”



Foto: Inge Hondebrink

handicap geaccepteerd en geloof dat er ooit nog iets wordt gevonden om mij te genezen.”

### **Bed met computer**

Roos volgde de theateropleiding in Rotterdam, maar moest hiermee noodgedwongen stoppen. “Mijn droom ging in rook op. Ik wilde graag acteren en op het podium staan. Dat kan niet meer. Misschien dat ik ooit iets met regie ga doen. Theater blijft toch mijn grote passie.” Nu ze bedlegerig is, wil ze graag maatschappelijk iets kunnen betekenen. Dat ze ambassadrice van Onbeperkt Nederland is geworden, een functie die verbonden is aan de eerste prijs van de Mis(s)-verkiezing, beschouwt ze als een geschenk uit de hemel. Op het kantoor van het Revalidatiefonds, dat haar een jaarcontract heeft gegeven, krijgt ze een kamer met bed en computer van waaruit ze haar werkzaamheden kan verrichten.

### **Onbeperkt leven**

Een van Roos' taken is de beeldvorming rond mensen met een lichamelijke handicap te verbeteren, via media-aandacht, promotionele activiteiten en het creëren van netwerken. “Iedereen heeft recht op een onbeperkt leven. Ik wil gehandicapten een veel krachtiger positie in de samenleving geven. We zijn niet apart of zielig. De buitenwereld zorgt ervoor dat we ons zo gaan voelen.” Hoewel er al vele jaren zonder succes voor wordt gestreden, wil ze proberen een steentje bij te dragen aan de toegankelijkheid van het openbaar vervoer voor gehandicapten. Haar wens is dat in iedere bus, trein of tram een voorziening komt waardoor gehandicapten er makkelijk in en uit kunnen en dus zelfstandig kunnen reizen. “En omdat ik zelf bedlegerig ben, wil ik opkomen voor de stichting Intermobiel, die de belangen van bedlegerigen behartigt. Ik herken hun problemen. Door mijn bekendheid heb ik nu de mogelijkheid deze vergeten groep extra te steunen. Ik beschouw het als een eer dit allemaal te mogen doen.”

*Meer informatie: [www.ambassadeuronbeperkt nederland.nl](http://www.ambassadeuronbeperkt nederland.nl);  
[www.roosjeprom.nl](http://www.roosjeprom.nl)*

GEBOREN > 1967

24 DECEMBER 2000 > HERSENINFARCT

10 JANUARI TOT JULI 2001 > OPNAME IN REVALIDATIECENTRUM

JULI TOT OKTOBER 2001 > DAGBEHANDELING

MAART 2004 > TWEEDE OPNAME VOOR 8 WEKEN

DAARNA NOG 6 WEKEN DAGBEHANDELING



Foto: Inge Hondbrink

## ‘Ik had een zoon, dus ik moest wel vooruit’

Joke ten Have (39 jaar) is getrouwd met Jan en heeft een zoon, Olaf. Toen hij vijfentwintig maanden geleden werd geboren, werd Joke getroffen door een herseninfarct • Door Inez Pelgröm

“Het gebeurde op de zaterdagochtend voor kerst, dat vergeet ik nooit meer. Ik was hoogzwanger en liet zonder het te merken een kopje thee uit mijn handen vallen. Mijn man zag het gebeuren en lachte erom, omdat ik anders altijd zo netjes ben. Ik had geen idee dat er iets aan de hand kon zijn, maar wat wil je, ik was voor het eerst zwanger en dacht dat dit erbij hoorde. Dus we maakten er een grapje van en stonden er verder niet bij stil. Achteraf bleek dat ik op dat moment al een TIA heb gehad.

Toen ik ’s middags opgenomen werd om te bevallen, ging het echt mis. Ik begon te hyperventileren en kreeg uitval in mijn rechterbeen. De neuroloog dacht dat ik psychisch in de war was. Toen ik ook nog spastische trekken kreeg, beseftte hij pas dat het een hersenbeschadiging kon zijn. Praten lukte niet meer. Ik was me echter heel goed bewust van wat er met me gebeurde. Ik wilde het uitschreeuwen van de pijn door de weeën, maar ik kon het de artsen niet duidelijk maken. Tussen de weeën door hebben ze scans gemaakt en daarna besloten ze dat Olaf gehaald moest worden. Zoiets overkomt je in een waas. Jan kreeg Olaf in zijn handen gedrukt, terwijl ik naar de intensive care gebracht werd. Dat was heel bizar.

Gelukkig herstelde ik vrij snel. Na drie weken in het ziekenhuis mocht ik naar het revalidatiecentrum. Heftig vond ik dat; ik was ontzettend labiel,

rechtzijdig verlamd en ik kwam weer op een vreemde plek terecht. Toch werd het al gauw mijn thuis. Ik voelde me veilig in het centrum, ze zorgden er goed voor mij en Olaf. Als ik een weekend naar huis mocht, vond ik dat helemaal niet prettig. Mijn revalidatiearts was mijn vertrouwenspersoon. Zij heeft mij aan de hand meegenomen. Het behandelteam heeft ook veel voor me gedaan.

Olaf was al die tijd mijn drijfveer. Ik had een zoon, dus ik moest wel vooruit. De moeilijkste periode kwam toen ik uitbehandeld was en thuis zat. Vreselijk vond ik dat. Ik voelde me zo eenzaam, er was voor mijn gevoel niemand die mij begreep. Dan ga je heel diepe momenten door. Uiteindelijk ben ik zelfs nog een keer opgenomen geweest. Ik was fysiek en emotioneel helemaal overbelast. Na acht weken in het centrum kon ik er weer tegenaan. Eigenlijk is het daarna alleen maar beter gegaan.

Nu, vijfentwintig maanden later, heb ik het gevoel dat ik weer midden in het leven sta, maar dan wel op een lager pitje. Ik heb sociale contacten, help mee op de school van Olaf en zorg voor het huishouden. Daarnaast ben ik hartstikke mobiel. Ik heb mijn rijbewijs opnieuw gehaald en ik maak veel gebruik van mijn scooter. Onlangs heb ik voor het eerst alleen op het strand gelopen. Ik ga dus nog steeds vooruit en de toekomst zie ik dan ook heel positief.”

# Verpleging na een beroerte verwetenschappelijk

De laatste jaren is er veel te doen geweest over de effectiviteit van de behandeling van CVA-patiënten. Op basis van wetenschappelijk onderzoek verschenen nieuwe richtlijnen. Nu komen er ook richtlijnen voor verplegenden.

Richtlijnen die de afgelopen jaren verschenen:

*Richtlijn beroerte* Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2000

*Stroke Unit advies*

Nederlandse Hartstichting, 2001

*Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte*

Nederlandse Hartstichting, 2001

*Zorg voor de mantelzorg*

Nederlandse Hartstichting, 2004

*Richtlijn beroerte voor fysiotherapeuten*

Koninklijk Nederlands Genootschap

Fysiotherapie, 2004

*Standaard CVA*

Nederlands Huisartsen Genootschap, 2004

*Ergotherapie na een beroerte* Nederlandse

Vereniging voor Ergotherapie, 2005



Foto: Inge Hondelink

Richtlijnen leveren een belangrijke bijdrage aan het verbeteren van de zorg. Ze geven een betrouwbare basis aan de CVA-revalidatie en zorgen voor standaardisatie. Want in Harlingen zou dezelfde, goede zorg gegeven moeten worden als in Valkenburg. Ook verpleegkundigen en verzorgenden hebben behoefte aan richtlijnen voor hun dagelijks handelen. De al aanwezige richtlijnen van andere vakgebieden geven onvoldoende houvast. Daarom worden nu verpleegkundige richtlijnen gemaakt, die aansluiten bij drie bestaande richtlijnen: voor fysiotherapeuten, voor ergotherapeuten en voor de begeleiding van mantelzorgers. Deze richtlijnen zijn op hun beurt een uitwerking van de Richtlijnen voor revalidatie na een beroerte van de Nederlandse Hartstichting. Op deze manier ontstaat afstemming tussen de verschillende vakgebieden die betrokken zijn bij de behandeling.

## Gevolgen

Vanuit Utrecht loopt een samenwerkingsproject tussen het UMC Utrecht, de Hogeschool Utrecht en het universitair ziekenhuis van IJsland. Verplegenden en wetenschappers werken samen aan het ontwikkelen van CVA-richtlijnen voor de verpleging. Verpleging is 24uurs-zorg en de patiënten ervaren vele, diverse problemen, dus moet die zorg zeer breed beschreven worden. De verpleegkundige richtlijnen omvatten daarom tal van thema's, die zijn te verdelen in vier hoofdgroepen. De hoofdgroepen hebben betrekking op de gevolgen van de beroerte:

- De lichamelijke gevolgen, zoals problemen met slikken of met de algemene

dagelijkse levensverrichtingen (aankleden, naar het toilet gaan en dergelijke).

- De psychologische gevolgen, zoals depressie of angst.
- De sociale gevolgen, zoals gevolgen voor de familie.
- Complicaties, zoals schouderpijn of een dikke hand.

## Beter benut

De eerste richtlijnen die worden uitgewerkt gaan over de lichamelijke gevolgen, en dan met name over mobiliteit, voeding en algemene dagelijkse levensverrichtingen. Veel verschillende mensen werken hieraan mee: verplegenden uit ziekenhuizen, revalidatiecentra en verpleeghuizen, paramedici en artsen, patiënten en mantelzorgers. Het is de bedoeling dat verplegenden volgend jaar al aan de slag kunnen met de richtlijnen. De richtlijnen die betrekking hebben op de psychologisch en sociale gevolgen en complicaties worden ook volgend jaar uitgewerkt. Door de komst van de richtlijnen zullen de observatie- en behandelcapaciteiten van verplegenden beter benut worden, wat hun positie in het behandelteam zal versterken. Maar bovenal zal het ertoe bijdragen dat mensen die een CVA krijgen op een consequente, wetenschappelijk onderbouwde manier worden verpleegd.

*Namens de Stuurgroep Verpleegkundige Revalidatierichtlijn CVA:*  
*Anne Visser-Meily, revalidatiearts UMC Utrecht en De Hoogstraat*  
*Sander Geurts, revalidatiearts UMC Nijmegen*  
*Thora Hafsteindottir, senior onderzoeker en projectleider*

In het najaar kunnen instellingen hun onderzoeksvoorstellen indienen voor het IIe Programma Revalidatieonderzoek. Het eerste programma (1998-2005) zette het revalidatieonderzoek op de kaart, nu is het zaak om door te pakken. *RM* sprak met de voorzitter van de Programmaraad, hoogleraar sociale geneeskunde aan het AMC, Trudi van den Bos. • Door Angela Rijnen

## IIe Programma Revalidatieonderzoek

# ‘Investeringen niet verloren laten gaan’

### Waarom dit tweede programma?

“De revalidatiegeneeskunde en het revalidatieonderzoek hadden lange tijd een achterstand in vergelijking tot andere disciplines. Extra stimulering was nodig om de revalidatie te academiseren en de kwaliteit van de patiëntenzorg te bevorderen. Het eerste programma was daarvan het begin. Er zijn indrukwekkende prestaties geleverd, zowel wat betreft wetenschappelijke resultaten als infrastructuur. Zo is de onderzoeksstaf uitgebreid, is het aantal leerstoelen toegenomen en is een nauwe samenwerking ontstaan tussen universitaire centra en revalidatiecentra. Om het revalidatieonderzoek verder te versterken, is het tweede programma tot stand gekomen. Uniek daarin is de samenwerking van het onderzoeksveld, de zorg en fondsen. Partners in het programma zijn Revalidatie Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, ZonMw, het Nationaal

Revalidatiefonds, het Prinses Beatrix Fonds, het Johanna Kinderfonds en het Kinderfonds Adriaanstichting.”

### Waarom is die samenwerking uniek?

“Revalidatieonderzoek is per definitie multidisciplinair onderzoek van medici, paramedici en gedrags- en bewegingswetenschappers. Het onderzoek was voorheen kwantitatief en kwalitatief nog beperkt en bovendien versnipperd. In het eerste stimuleringsprogramma is het revalidatieonderzoek geclusterd rond een aantal thema's en is multicenteronderzoek van de grond gekomen. Het is uniek zoals de revalidatiesector zelf heeft geïnvesteerd in deze verbeteringen. Dat het tweede programma er vervolgens kon komen, danken we mede aan de participatie van verschillende fondsen. Dat is dan weer uniek omdat elk fonds zijn eigen beleid en achterban heeft. De fondsen zijn

bereid geweest een deel van hun onderzoeksbudget te besteden aan deze gezamenlijke zaak.”

### In hoeverre verschilt het tweede programma inhoudelijk van het eerste?

“In het eerste programma werd de aandacht gericht op beschrijvend en prognostisch onderzoek en op de ontwikkeling van meetinstrumenten. Door kennis over de langetermijngevolgen van ziekten kan revalidatie beter worden afgestemd op de behoefte van patiënten. In het tweede programma richten we ons op de effecten van interventies en op hun werkingsmechanismen. We hebben drie programmaonderdelen. Twee zijn thematisch: revalidatie bij neuromusculaire ziekten en kinderrevalidatie. Het derde onderdeel richt zich op het versterken van de wetenschappelijke onderbouwing van de revalidatie en staat ook open voor projecten die voortbouwen op de onderzoeksthema's van het eerste programma.”

### Er is nu 3,8 miljoen euro beschikbaar. Is dat niet zeer weinig, zeker vergeleken met de 16 miljoen die het eerste programma, mede dankzij financiering van het ministerie van VWS, kon besteden?

“Het is beslist niet vanzelfsprekend, en feitelijk heel bijzonder, dat het IIe Programma Revalidatieonderzoek er gekomen is. Het eerste programma was gericht op opbouw, op het wegwerken van de achterstand. Dat heeft een enorm resultaat gehad. Een vervolprogramma is nodig om de investeringen niet verloren te laten gaan. Het budget is nog bescheiden, maar de ambitie is groot: een definitieve verankering van het revalidatieonderzoek in academische ziekenhuizen en consolidatie van de academisering van de revalidatiecentra.”

*Meer informatie: [www.revalidatie.nl](http://www.revalidatie.nl).*



Foto: Inge Hondelink

# Politiek over revalidatie

Door Marc van Bijsterveldt



Edith Schippers (VVD)

**1 >** Marktprikkels leiden tot klantvriendelijkheid en een goede prijs-kwaliteitverhouding. Tevredenheid van verzekerden wordt belangrijker, ook in de revalidatie. Maar volledige marktwerking kan niet in de zorg. De overheid blijft verantwoordelijk voor goede, betaalbare en toegankelijke zorg.

**2 >** Het basispakket wordt bepaald door, zeg maar, de uitgebreide Dunning-criteria. Ook de revalidatie loopt daarin mee.

**3 >** Op ontwikkelingen als vergrijzing hebben we ons de afgelopen kabinetsperiode goed voorbereid. Dat is niet af. Voor de revalidatie zie ik ook een belangrijke rol in de arbeidsreïntegratie. Met beperking van ziekteverzuim en WAO-instroom houd je mensen actief betrokken in het arbeidsproces, en daarmee in hun sociale context.

**4 >** Kwaliteit van zorg is voor ons uiterst belangrijk. Betere kwaliteit en patiëntgerichtheid blijft dan ook een groot thema, ook de komende kabinetsperiode.

**5 >** Innovatie kondig je niet af, en komt niet tot stand door meer geld. Innoveren doe je door de invloed van de patiënt te vergroten. Laten we daar dus op inzetten.



Agnes Kant (SP)

**1 >** De zorg leent zich niet voor marktwerking, dus revalidatie ook niet. Marktwerking betekent concurrentie, en je moet juist samenwerken. Zeker in de revalidatie; dat is immers bij uitstek ketenzorg.

**2 >** Ja, goede revalidatie bespaart kosten. Helaas hebben verzekeraars daar weinig oog voor. Ik ben voor een duidelijk omschreven basispakket, samengesteld door mensen die verstand van zaken hebben.

**3 >** Er is gebrek aan regie. De zorgmarkt reageert op de vraag van het moment, niet op die van de toekomst. Denk maar aan vergrijzing en betere oncologische zorg. De revalidatie heeft als een van de weinige sectoren zelf onderzoek gedaan en de noodklok geluid over de toekomstige zorgvraag op die terreinen.

**4 >** De commerciële arbeidsreïntegratie mag weg. Dat is één grote verspilling. Ik maak me sterk voor innovatie in de revalidatie. Daarmee werk je aan een betere kwaliteit van leven.

**5 >** Ik vind van wel. De huidige financieringsstructuur prikkelt niet tot innovatie, maar tot prijsconcurrentie. En dat is niet goed voor de kwaliteit.



Siem Buijs (CDA)

**1 >** Marktwerking geeft meer prikkels en mogelijkheden. Het is dus ook een uitdaging voor de revalidatie. Ik spreek overigens van 'gereguleerde marktwerking'; een publiek stelsel met een private uitvoering. Prijs en prestatie worden nu zichtbaar, maar uiteindelijk gaat het om de kwaliteit.

**2 >** Het basispakket is gegarandeerd, maar zal zich ook vernieuwen. De revalidatiegeneeskunde levert een forse bijdrage aan zorg die op genezing is gericht. Het is het sluitstuk, maar vooral ook de bekroning van de genezing.

**3 >** Vergrijzing betekent meer vraag naar revalidatiegeneeskunde. Het is mede aan de sector om daaraan te voldoen. Arbeidsreïntegratie vind ik buitengewoon belangrijk. Revalidatie en reïntegratie liggen in het verlengde van elkaar.

**4 >** Voor ons gaat het erom dat de patiënt centraal staat. Wij zetten in op vraaggestuurde zorg, waarbij vraag en aanbod goed zijn afgestemd. Daar zullen wij in de Kamer voor blijven pleiten.

**5 >** Continuïteit in de innovatie, juist in de revalidatiegeneeskunde, is zeker nodig. De overheid moet faciliteren, maar de sector moet ook zelf haar visitekaartje blijven afgeven.

Met de verkiezingen in aantocht legde *RM* zes leden van de Tweede Kamer enkele vragen voor over hun kijk op de revalidatie.

- 1 > Leent de revalidatie zich voor marktwerking?
- 2 > Moet revalidatiegeneeskunde in het basispakket blijven?
- 3 > Welke rol ziet u voor de revalidatiegeneeskunde in de nabije toekomst?
- 4 > Waarvoor maakt uw partij zich na de verkiezingen sterk?
- 5 > Moet de overheid bijdragen aan innovatie in de revalidatiesector?



Marjo van Dijken (PvdA)

- 1 > Revalidatie heb je nodig als je iets overkomt. Vrije keuze is er niet echt, dus marktprincipes zijn maar beperkt toepasbaar.
- 2 > Het gaat er niet zozeer om wie er betaalt, maar of we als samenleving deze rekening willen voldoen. Niets doen kost meer. Menselijk gezien hebben we de plicht revalidatie te garanderen. Een revalidatiekliniek is geen beautyfarm.
- 3 > Door medische ontwikkelingen zijn steeds meer ziekten te overleven. Als je in de zorg na een beroerte niet meteen de goede dingen doet, krijg je dat later op je brood. Er moeten dus nauwe relaties zijn tussen de eerste, de tweede én de 'derde lijn'; de revalidatie.
- 4 > Ik nodig de sector uit ons te bestoken met ideeën! Laat de revalidatie haar specifieke deskundigheid verder uitbouwen en mensen helpen te leven en werken met hun mogelijkheden. We moeten iedereen blijven motiveren mee te doen.
- 5 > In principe wel. Maar: laat ook zien wat je in huis hebt. Dan kan de overheid innovatie gericht ondersteunen.



Fatma Koser Kaya (D66)

- 1 > Revalidatiezorg is verzekerde zorg. De verantwoordelijkheid ligt bij het samenspel van spelers die bij deze zorg betrokken zijn. Ik denk dat marktwerking leidt tot meer efficiëntie en kwaliteit.
- 2 > Wat mij betreft blijft revalidatiegeneeskunde altijd een onderdeel van het basispakket. Behandelingen die bij uitstek de kwaliteit van leven verbeteren, moeten beschikbaar blijven.
- 3 > Ik zie geen signalen dat we niet voorbereid zijn op bijvoorbeeld de vergrijzing. Als het gaat om arbeidsreïntegratie is het voor mij heel helder: geen wachtlijsten en een goed afgestemde revalidatie zijn noodzakelijk om mensen snel weer aan het werk te krijgen. Ik zou zelfs voorstander zijn van een bedrijvenpoli.
- 4 > D66 wil vooral inzetten op kwaliteit van leven. Aan ons de taak om mensen ervan te overtuigen dat dit ook geld mag kosten.
- 5 > Ik vind het geen taak van de overheid om aan innovatie in een specifieke sector bij te dragen. De overheid moet goede randvoorwaarden stellen voor behoud van kwaliteit.



Naima Azough (GroenLinks)

- 1 > Nee, Hoogervorst ging daarin veel te ver. Wij zijn niet tegen enige competitie tussen zorginstellingen, met name op kwaliteit. Zolang die overal maar voldoende is.
- 2 > Goede revalidatie is noodzakelijke zorg die in het basispakket hoort. Maar naast medische noodzaak moet kwaliteit van leven een belangrijk criterium zijn.
- 3 > We moeten ons beter voorbereiden op de toename van mensen met dementie. Gelukkig worden ook steeds meer mensen gezond ouder. Revalidatie helpt hen actief te blijven. En we moeten voorkomen dat mensen met een beperking in sociaal isolement raken. De bijdrage van de revalidatiegeneeskunde aan gezond Nederland is groot.
- 4 > Aandacht voor revalidatie sluit naadloos aan bij ons algemene gedachtegoed. Het draait voor GroenLinks om kwaliteit van leven. We willen ontspannen samenleven en mensen steunen zelf de regie in handen te nemen.
- 5 > Het is zonde dat Sneller Beter stopt. Maar deze impuls voor innovatie en kwaliteit toont wel dat het soms beter kan voor minder. Laat instellingen dus ook los van de overheid initiatieven blijven nemen.

# Revalidatie na coma succesvol – nu nog erkenning

Revalidatiecentrum Leijpark in Tilburg ontwikkelde al in 1987 een behandelprogramma voor jonge mensen die in coma zijn geweest. De resultaten van deze Vroege Intensieve Neurorevalidatie zijn goed, dus het wachten is op officiële erkenning.

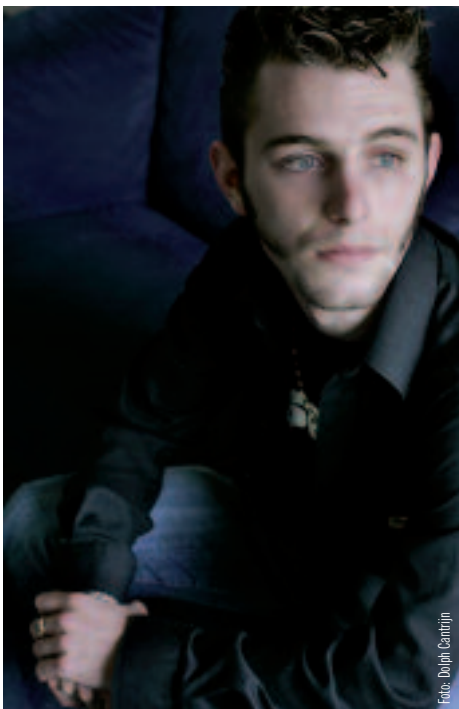


Foto: Delph Cantorijn

Dankzij VIN weer méns geworden: dat geldt voor Stefan Spanbroek (20 jaar). Nadat hij op zijn veertiende werd aangereden, lag hij drie maanden in coma. Ondanks een slechte prognose kwam hij bij en hij herstelde wonderwel. Hij weet dat hij blijvend moet leven met beperkingen, maar hij leeft voluit. Stefan: “Ik zeg vaak: mijn IQ is iets omlaag gegaan, maar mijn EQ ernstig omhoog. Ik ben veel sociaal en opener geworden. Ik denk dat het komt doordat ik zo lang van anderen afhankelijk ben geweest. Ik wil een eigen leven opbouwen, met mijn vriendin. Ik wil laten zien dat ik gewoon mee kan, al is het misschien niet tot elk punt.”

Jaarlijks raken in ons land enkele tientallen kinderen en jongeren langdurig in coma, bijvoorbeeld door een verkeersongeluk of bijna-verdrinking. Als zij uit hun coma zijn en nog in een vegetatief of laag bewuste toestand verkeren, kunnen ze deelnemen aan het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN).

Het programma bestaat uit vijf onderdelen:

- Het op peil brengen van de basisfuncties, bijvoorbeeld huidfunctie, longfunctie en voedingstoestand.
- Het aanbieden van een gestructureerd dagritme met wisselende activiteiten, dus een vast en zo normaal mogelijk leefpatroon.
- Het aanbieden van paramedische behandelingen, zoals fysiotherapie, logopedie en ergotherapie. Doelen zijn onder andere het opnieuw aanleren van bewegingen en het zo zelfstandig mogelijk leren eten en drinken.
- Het stimuleren van de hersenen, door het systematisch aanbieden van prikkels. De prikkels variëren in intensiteit en worden afgewisseld met rustperiodes.
- Intensieve begeleiding van direct betrokkenen, zoals ouders, broers, zussen of partners.

## Effectonderzoek

Tussen 1998 en 2005 onderzocht Henk Eilander, neuropsycholoog, het behandelprogramma op zijn effecten. Hij deed dit op verzoek van het ministerie van VWS en zorgverzekeraars. Enkele resultaten:

- Het behandelprogramma heeft een positief effect op veel van de behandelde kinderen en jongeren. Het mag daarom als best practice worden beschouwd.
- Het herstelvermogen van de hersenen is groter dan werd aangenomen.

- Kijkend naar internationale cijfers, is bij meer patiënten dan verwacht het bewustzijn hersteld. Tweederde is redelijk hersteld; twee keer zo veel als elders.
- Er zijn prognostische factoren beschikbaar die het herstel van het bewustzijn voorspellen.
- Herstelde patiënten vinden de kwaliteit van hun leven goed; ze beschouwen hun leven als waardevol.
- Familieleden en naasten zijn zeer tevreden over de behandeling.

## Het beste

VIN is een intensieve behandeling en kost dus ook meer. Daarom wilden ziektekostenverzekeraars wetenschappelijk bewijs zien voordat ze wilden meewerken aan erkenning van het programma. Stan Pijls, lid van de Raad van Bestuur van de Libra Zorggroep, waarvan Revalidatiecentrum Leijpark onderdeel is: “Het onderzoek heeft aangetoond dat dit behandelprogramma het beste is wat verkrijgbaar is. Daarom is het tijd voor officiële erkenning. Het mooiste zou het zijn als het programma voor meer mensen ingezet zou kunnen worden, ook voor mensen boven de 25 jaar.” Revalidatie Nederland heeft inmiddels geoordeeld dat het programma voldoet aan de indicatiecriteria voor revalidatieverstreking. Aan de VRA, vereniging van revalidatieartsen, is gevraagd met dit oordeel in te stemmen. Als dit gebeurt, kan met de betrokken instanties - het ministerie van VWS, het College voor Zorgverzekeringen en Zorgverzekeraars Nederland - worden overlegd over structurele erkenning en financiering. In de komende maanden wordt een besluit verwacht.

*Lily Brouwers, beleidsmedewerker beleid en bestuur  
Libra Zorggroep*

## Een revalidatiecentrum in het centrum van de aandacht

## Werken in een groot dorp

Door John Ekkelboom



## Vestigingen:

- Hoofdlocatie Lindenhof in Goes met 26 bedden en een polikliniek voor volwassenen
- De Wielingen in Terneuzen, polikliniek voor volwassenen en kinderen
- Reigerbos in Goes, polikliniek voor kinderen, verbonden met mytyl/tytyschool en gezinsvervangend tehuis voor lichamelijk gehandicapte kinderen
- Poliklinische eerste onderzoeken in ziekenhuizen in Vlissingen en Middelburg

Medewerkers: 192

Klinische revalidanten: 137 per jaar

Poliklinische revalidanten: 1317 per jaar

S tichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland (RGZ) is een van de kleinste revalidatiecentra van Nederland, vertelt algemeen directeur Paul den Boer. Terwijl we door de gangen van revalidatiecentrum Lindenhof in Goes lopen, wordt hij voortdurend begroet. Niet alleen door medewerkers, maar ook door revalidanten. Er hangt een gemoedelijke sfeer. “Zeeland is eigenlijk één **groot dorp**. Veel mensen kennen elkaar”, zegt Den Boer met een glimlach. De revalidanten komen van heinde en verre. Het verzorgingsgebied van RGZ bestaat namelijk uit geheel Zeeland, een gebied van 100 bij 100 kilometer waar slechts 380.000 mensen wonen. RGZ biedt alle soorten revalidatiezorg, voor jong en oud. Alleen voor mensen met een hoge dwarslaesie en voor kinderen die klinisch opgenomen moeten worden, zijn er geen voorzieningen.

Sinds de introductie van de nieuwe restitutiepolis is er vanuit Zeeland een grote **uitstroom** van patiënten naar België. Daar worden ze in ziekenhuizen namelijk veel sneller behandeld. Recent onderzoek wees uit dat ongeveer een kwart van de patiënten uit Zeeland wegtrekt. Hoeveel mensen die revalidatie nodig hebben hun heil in België zoeken, is onbekend. Maar het gebeurt steeds vaker, weet Den Boer. “Het gaat bijvoorbeeld om hart-, traumatologie- en CVA-patiënten.”

Den Boer vindt het jammer dat RGZ geen **opleidingserkenning** heeft voor revalidatieartsen. Er zijn wel pogingen gedaan om samen met Revalidatiecentrum Breda aan te haken bij Rotterdam, maar de landelijke opleidingscommissie hield dit tegen. “Als we een opleidingsstatus zouden hebben, zou

dat ten goede komen aan de kwaliteit van ons centrum. Verder zou het kunnen dat door ons opgeleide mensen ook in Zeeland blijven werken.

Landelijk is het al moeilijk om revalidatieartsen te krijgen, maar bij ons is dat probleem nog veel groter. Zeeland wordt toch als afgelegen vakantiegebied gezien. Maar het is heel leuk om hier te werken: omdat we een kleine medische staf hebben, is iedereen generalistisch bezig. Ook het woongebied met veel water, stranden en België als achterland, is fantastisch.”

RGZ heeft nog meer **ambities**, die deels al zijn gerealiseerd. Zo wil het centrum de poliklinische longrevalidatie uitbreiden over de hele provincie. Een jaar geleden is daarmee een start gemaakt. Een ander voorbeeld is een pilot die is gericht op arbeidsreïntegratie. Hierbij stelt een revalidatieteam een diagnose, om vervolgens patiënten via een intensief behandelprogramma sneller aan het werk te krijgen. Deze aanpak blijkt succesvol en het plan is het aanbod te verbreden.

Den Boer: “Verder hebben we sinds een jaar het **Handenteam Zeeland**, voor mensen met handletsel. Dit is een intensieve samenwerking van orthopedisch chirurgen, reumatologen, plastisch chirurgen, revalidatieartsen en fysiotherapeuten, die met financiële steun van de provincie werd opgericht. Samen met de patiënt overlegt dit team hoe die patiënt het beste geholpen kan worden. Omdat deze samenwerking zo efficiënt is, zouden we zo’n team bijvoorbeeld ook voor de voeten kunnen formeren. Dit model zou een landelijke uitstraling kunnen hebben.”

Een lichamelijke beperking kan ook problemen opleveren voor de vrije tijd. Het iRv deed onderzoek naar deze problemen. Wat gaat er mis? Waarom lukt het sommige mensen wél om hun vrije tijd op een leuke en zinvolle manier door te brengen en andere niet? En wat kan de revalidatiesector doen om tot een verbetering te komen?

## Knelpunten onderzocht

# Maak meer werk van vrije

Vrije tijd is belangrijk voor de kwaliteit van leven. Ieder mens heeft behoefte aan eropuit gaan, nieuwe ervaringen opdoen, plezier maken. Het iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, heeft met het LSR (Landelijk Steunpunt cliëntenRaden), de LPR (belangenvereniging voor cliënten in de GGZ) en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad het onderzoek Mobiliteit voor Vrije Tijd uitgevoerd. Het onderzoek gebeurde met subsidie van ZonMw, tussen 2003 en 2005. Middels diepte-interviews en groepsbijeenkomsten met mensen met verschillende beperkingen (lichamelijk, verstandelijk, psychiatrisch), is in kaart gebracht welke factoren wel en juist niet bijdragen aan een actieve vrijetijdsbesteding. De resultaten van het onderzoek zijn beschreven in drie deelrapporten: een literatuuronderzoek, een knelpuntenanalyse en een rapport met verbetervoorstellen.

### Vijf stappen

Om de grote individuele verschillen tussen mensen beter te kunnen begrijpen, is voor het onderzoek een aanpak ontwikkeld. Hierbij wordt gewerkt met een 'ketenmodel'. Dit ketenmodel is geformuleerd op basis van het literatuuronderzoek, en is opgebouwd uit vijf stappen. Iedereen die bezig is met het bedenken, organiseren en uitvoeren van een vrijetijdsactiviteit doorloopt deze stappen:

- 1> Motivatie: "ik wil iets doen in mijn vrije tijd!"
- 2> Idee- en besluitvorming: "wat wil ik doen, wat kan ik doen, wat is er te doen?"
- 3> Reismanagement: "hoe organiseer ik mijn vervoer en de benodigde ondersteuning?"
- 4> Uitvoering: "kan ik meedoen?"
- 5> Evaluatie: "hoe is het gegaan en wat vond ik ervan?"

Dit ketenmodel bleek tijdens het onderzoek een handig instrument om samen met mensen in kaart te brengen welke knelpunten er zijn in hun vrijetijdsbesteding en welke oplossingen mogelijk zijn. Naar verwachting is het model ook in de revalidatiesector zeer goed toe te passen.

### Partijen

Uit het onderzoek blijkt dat succes en falen bij het invullen van de vrije tijd vaak een gevoelig samenspel is van allerlei factoren. De meeste problemen ontstaan door het ontbreken van kennis en vaardigheden, het niet reëel inschatten van de eigen mogelijkheden en een gebrek aan geld en ondersteuning. De invulling van de vrije tijd wordt bepaald door de combinatie van drie factoren: persoonlijke competenties, de wijze waarop iemand is geschoold en getraind en de randvoorwaarden die de maatschappij biedt in termen van toegankelijkheid en bejegening. Verbeteringen moeten dan ook komen van verschillende partijen. Zo zou de overheid het toegankelijkheidsbeleid een krachtige impuls moeten geven. Ondernemers in de recreatiesector zouden bij het nemen van beslissingen, bijvoorbeeld rond verbouwingen, meer rekening moeten houden met mensen met beperkingen. Zonder veel meerkosten zijn daarmee grote verbeteringen te bereiken.

### Meer en anders

Ook organisaties die zorg verlenen aan mensen met een beperking, kunnen veel bijdragen. Revalidatie-instellingen kunnen meer en anders investeren in de vrijetijdsbesteding. Op dit moment komt het onderwerp vaak pas tegen het eind de behandeling aan bod en is het nauwelijks geïntegreerd in het behandelplan. Dat is ook niet zo vreemd, want aan het begin van hun revalidatie zijn mensen nog niet bezig met de vraag hoe ze straks hun vrije tijd

# tijd



Illustratie: Roel Seidell

gaan invullen. Toch zou het onderwerp van meet af benoemd moeten worden. Revalidanten krijgen zo de kans erover te gaan nadenken en behandelaars krijgen meer inzicht in de drijfveren van mensen. De overstap naar de praktijk in een later stadium is dan een stuk makkelijker. Vrije tijd is een onderwerp dat prima past in een *real life practice*-aanpak. Dus verlaat tijdig de oefenzaal en ga naar buiten toe! Laat mensen gedurende hun revalidatie dat museum, die film of die winkel bezoeken. Gaan ze thuis pas nadenken over wat ze willen, dan is de kans groot dat het er niet meer van komt.

## Aanbevelingen

Enkele aanbevelingen voor revalidatie-instellingen, aan de hand van de vijf stappen uit het ketenmodel:

- **Motivatie / idee- en besluitvorming.** Geef mensen informatie en inzicht in wat ze kunnen. Mensen hebben tijd en stimulans nodig om hun mogelijkheden op het gebied van vrij tijd te ontdekken en deze te leren benutten. Begeleiding is hierbij nodig, want dat leren gaat met vallen en opstaan.
- **Reismanagement.** Leer mensen vaardigheden aan die ze nodig hebben, bijvoorbeeld om zelfstandig of met assistentie te kunnen reizen met het openbaar vervoer.
- **Uitvoering.** Leer mensen omgaan met onverwachte en vervelende situaties. Met een passende copingstrategie laten zij zich minder snel uit het veld slaan. Zo zullen mensen moeten kunnen omgaan met fysieke en sociale ontoegankelijkheid in onze samenleving.
- **Evaluatie.** Leer mensen te leren van hun ervaring. Dit is vooral van belang in situaties waarin iemand zijn beperkingen nog niet geaccepteerd heeft en nog niet goed weet hoe in bepaalde situaties te handelen. Laat iemand juist daarom al tijdens de revalidatie vrijetijdservaringen opdoen.

Lex (31 jaar) is lichamelijk gehandicapt: "Ik onderneem in mijn vrije tijd vaak dezelfde dingen. Ik weet hoe ik die moet aanpakken, het is vertrouwd. Ik ben niet gewend om nieuwe activiteiten te ondernemen of er spontaan op uit te gaan. Ik denk ook vaak dat bepaalde dingen in mijn situatie niet kunnen, maar echt hardmaken kan ik dat niet. Met het vliegtuig op vakantie gaan bijvoorbeeld; ik denk niet dat dit voor mij is weggelegd. Ik zou wel meer willen en ik heb ook wel ideeën, maar ik vind het moeilijk om die ideeën om te zetten in concrete acties. Ik zou hier best wat hulp bij kunnen gebruiken."

## Winst

Het iRv roept de revalidatiesector op om mee te werken aan het verbeteren van de begeleiding op het gebied van vrije tijd. Met nieuwe initiatieven valt nog veel winst te behalen voor mensen met een beperking.

*Karin van Soest,*  
projectmedewerker iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap

*George van Lieshout,*  
projectleider iRv

*U kunt het literatuuronderzoek, de knelpuntenanalyse en het rapport met verbetervoorstellen bestellen bij het iRv: (045) 523 75 37. Downloaden kan ook, op [www.irv.nl/mobiliteit\\_vrijetijd](http://www.irv.nl/mobiliteit_vrijetijd)*

# Het evidencebeest

**A**ls kleuter was ik bang voor het ijkwezen. Ik dacht dat het een griezelig buitenaards wezen was, dat malafide groentebroeren bedreigde. Het ijkwezen bleek een respectabele overheidsinstelling. Tegenwoordig ben ik wel eens een beetje bang voor het evidencebeest. Evidence-based werken is heel respectabel, maar we moeten opletten dat we ook niet-meetbare waarden, zoals inzicht, ervaring en invoelend vermogen, in ons werk op waarde blijven schatten.

Het is ochtendspreekuur, een nieuwe patiënte en haar man komen binnen. Als ik haar status open sla, herken ik mijn eigen handschrift. Ik heb haar toch eerder gezien. Gewoonlijk weet ik dat nog wel, ook al is het ditmaal zes jaar geleden. Zelf weten ze het nog goed. Zij was destijds in poliklinische behandeling voor haar multipale sclerose. “En u gaf zo’n **geweldig advies**, dokter!” Ik zou het niet direct meer weten... “Vertel!”, moedig ik aan. “Toen ik vroeg of ik weer wekelijks naar mijn fysiotherapeut moest, zei u dat ik mijn tijd beter kon besteden aan de leuke dingen van het leven, en moest ophouden om steeds tegen de MS te vechten.”

Hoe moeten we zo’n advies nu inschatten? Evidence-based werken hebben we hoog in het vaandel. Naar de onderhoudstherapie bij MS is ongetwijfeld onderzoek verricht. Waarschijnlijk zijn er onderzoeken die de waarde ervan aantonen én onderzoeken die de waarde niet kunnen aantonen. Dat geeft dus onvoldoende houvast. Toch weet ik dat ik dit advies destijds in volle

overtuiging heb gegeven. En nu hoor ik van het echtpaar dat het ze bijzonder goed heeft gedaan. Waarom kregen juist zij dit advies? Er zijn geen harde criteria om de therapiebehoefte van een patiënt te bepalen. Het middel dat werd toegepast, heet **empathie** of invoelend vermogen. Het team had het gevoel dat deze patiënte tot het uiterste ging in de strijd tegen haar ziekte. Alles moest daarvoor wijken, juist ook de leuke dingen.

Door daarop aan te sluiten, probeer je als behandelaar het gedrag in positieve zin bij te sturen.

Mijn patiënte heeft haar manier van omgaan met haar ziekte aangepast. Ze vecht er niet meer tegen, maar maakt keuzen om haar leven inhoud te geven. Ze is nu op mijn spreekuur omdat ze slechter loopt en haar huisarts denkt dat ze misschien een beugel moet dragen. Dat wil ze eigenlijk niet, en daarom heeft ze iets bedacht: ze heeft

**‘Soms kunnen we iets niet meten, maar er toch wat over weten’**

We zijn geneigd dit soort inschattingen **onwetenschappelijk** te vinden. Misschien omdat we het begrip ‘evidence’ strikt vertalen als ‘bewijs.’ Degelijk wetenschappelijk bewijs vereist dubbelblind gerandomiseerd onderzoek. Terecht, want meten is weten. Maar we moeten die uitspraak niet omdraaien. Soms kunnen we iets niet meten, maar er toch wat over weten. Een empathische houding laat zich moeilijk vastleggen in maat en getal. En dubbelblind de effecten testen, is al helemaal onmogelijk. Bewijs is dus niet te verkrijgen, maar daarom is de benadering nog niet onwetenschappelijk. Empathie getuigt van oprechte belangstelling voor de patiënt, maar ook van wetenschappelijke nieuwsgierigheid naar de vraag waarom iemand zich juist zó gedraagt.

hoge bergwandelschoenen aangeschaft. Die geven net voldoende steun. Ik moet beiden gelijk geven. De huisarts omdat er rechts een spastische spitsvoetneiging is ontstaan. En mijn patiënte omdat ze met deze schoenen goed loopt. Ik maak dan ook geen nieuwe afspraak. Dit echtpaar **redt zich goed** met de invaliderende kwaal waarmee ze zijn geconfronteerd. Ik heb een prachtig vak, want ik heb ze vandaag mogen steunen in deze zelfredzaamheid.

*Harald Laman,  
revalidatiearts Revalidatie Friesland*

Met dank aan *Informatief*, bedrijfsblad van Revalidatie Friesland, en *Medisch Contact*.

# Madelein Vroomen

Door Annelies van Lonkhuyzen

WERK > ERGOTHERAPEUT BIJ DE HOOGSTRAAT IN UTRECHT, WERKT VEEL MET MENSEN MET CHRONISCHE PIJNKLACHTEN OF EEN AMPUTATIE

LEEFTIJD > 41 JAAR

PRIVÉ > GETROUWD, TWEE KINDEREN

GROOTSTE HOBBY > WANDELEN, SPORTEN MET ANDEREN, ZOU HEEL GRAAG WEER BEELDHOUWEN

HEKEL AAN > BOTHEID EN EGOCENTRISCH GEDRAG

## Wat houdt je werk in?

“Als ergotherapeut kijk ik met revalidanten hoe ze zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren in hun dagelijks leven. Ze kunnen praktische dingen – zoals werk, huishouden, zichzelf verzorgen, hobby’s – niet goed meer doen. Dan staan ze voor de uitdaging om een nieuw evenwicht te vinden: wat moet je doen, wat kun je doen, wat wil je doen? Zeker ook bij mensen met pijnklachten is dat meestal niet eenvoudig. Vaak zie je dat mensen meer willen of vinden dat ze meer moeten, dan ze eigenlijk aankunnen. Al oefenend met praktische bezigheden kijk ik met ze welke keuzes ze kunnen maken en hoe ze hun activiteiten het beste kunnen organiseren. Mijn werk is voor een deel technisch: hoe til je goed, welk hulpmiddel kun je gebruiken? Maar het belangrijkste is mensen inzicht helpen krijgen in hun mogelijkheden.”

## Wat vind je het mooiste van je vak?

“Wat het voor mij zo interessant maakt, zijn de beweegredenen van waaruit mensen handelen. Wat vindt iemand belangrijk en waarom? Revalidanten moeten meestal hun gedrag veranderen, en dat geldt zeker in de pijnrevalidatie. Iedereen weet hoe moeilijk een gedragsverandering is. Het helpt echt niet als ik mensen vertel wat goed voor ze is; het gaat erom dat ze inzicht krijgen in hun eigen drijfveren en gedrag. Dan pas kunnen ze bewust kiezen om dat gedrag te veranderen. Ik vind het een mooie uitdaging om dat te coachen. Het gaat me ook nooit vervelen, omdat ieder mens weer anders is.”



Madelein Vroomen begeleidt mevrouw De Bruin bij de aanvraag van voorzieningen.

## Noem eens iets dat je lastig vindt?

“Ik bouw sterk op zelfinzicht en als mensen dat niet hebben en ook niet kunnen of willen ontwikkelen, vind ik dat lastig. Mensen die zichzelf totaal overschatten, of juist onderschatten en dat niet zien. Dan voel ik me onthand, ik weet dan niet waar te beginnen. Ik vind het ook wel eens lastig om mensen hun eigen tempo te gunnen. Als buitenstaander zie je dingen doorgaans sneller en ik heb natuurlijk ook mijn opleiding en ervaring. Maar mensen hebben tijd nodig om tot inzichten te komen, je kunt dat niet forceren.”

## Wanneer geniet je?

“Ik geniet als ik merk dat de trein gaat rollen. Dat iemand ziet ‘o ja, dat kan ik ook anders aanpakken’ en bewust keuzes gaat maken. Het is vooral bijzonder als dat gebeurt bij iemand die moeilijk te beïnvloeden of ongemotiveerd leek. Als je daar dan als team toch beweging in krijgt, is dat heel mooi. Want je weet dat iemands leven erdoor zal verbeteren. Revalidanten hebben vaak iets meegemaakt waardoor ze de greep op hun leven kwijt zijn. Het is heerlijk als je ziet dat ze die greep weer terugkrijgen.”