

FOCUS OP HET LEVEN

THEMA'S EN
ONDERZOEKEN
VAN HET **LECTORAAT**
NEUROREVALIDATIE

OPEN UP NEW HORIZONS.



HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

COLOFON

FOCUS OP HET LEVEN – Thema's en onderzoeken van het lectoraat Neurorevalidatie

14 december 2022

MET BIJDRAGEN VAN LEDEN VAN HET LECTORAAT NEUROREVALIDATIE:

Sandra Jellema, Marjolein Thijssen, Dinja van der Veen, Vanessa Hollaar, Hans Kerstens, Sanne Diepeveen, Marieke Rothuizen-Lindenschot, Lieke Dekkers, Lianne Remijn, Ton Satink.

MET DANK AAN:

Harmen Hidding, Yasmin van Rooij, Louis en Nel de Groot, Vera Verhage, Rudie van den Heuvel, Brechje Kamerling, Maarten Uijen.

INTERVIEWS:

Miranda Florussen

REDACTIE:

Ton Satink

Miranda Florussen

FOTOCREDITS:

Pagina's 14, 34 en 52 <https://www.freepik.com>

Pagina's 20 en 60 <https://www.shutterstock.com>

Teksten en fragmenten uit deze publicatie mogen verspreid en openbaar gemaakt worden. Vermeld wel altijd de desbetreffende auteur en de uitgever (HAN-lectorat Neurorevalidatie.)

HAN University of Applied Sciences, Academie Paramedische Studies

Lectoraat Neurorevalidatie

IHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
GEZONDHEID EN PARTICIPATIE IN EEN BETEKENISVOL LEVEN	6
"Probeer niet te worden wie je was"	7
Zelfmanagement en eigen regie: weer leren leven	10
INZET SOCIALE NETWERKEN IN DE REVALIDATIE	14
"Ik vind het fijn als er geen rekening met mij gehouden wordt"	15
Weer meedoen na hersenletsel: de rol van de sociale omgeving	17
GEÏNTEGREERDE ZORG IN DE EIGEN LEEFOMGEVING	20
"We willen het anderen makkelijk maken om met ons in contact te blijven"	21
Wat maakt dementievriendelijke initiatieven succesvol?	24
Samenwerking als voorwaarde voor goede thuisrevalidatie	27
Geïntegreerde en interprofessionele (mond)zorg – een kwestie van doorbijten?	30
INCLUSIEVE GEZONDHEIDSZORG EN ONDERZOEK	34
"Kansen creëren"	35
Fair health, ook na een neurologische aandoening	37
TECHNOLOGIE IN DE NEUROREVALIDATIE	40
"Zij hebben mij mijn leven teruggegeven"	41
Technologie in de revalidatie, wie zit daar nu op te wachten?	44
Technologie in de diagnostiek van kinderen met spraakstoornissen	46
BETEKENISVOL LEVEN VOOR KINDEREN	52
"Je moet als ouders niet denken dat je alles weet"	53
Onderzoek naar betekenisvol leven voor kinderen	56
DISSEMINATIE IN ONDERWIJS: MINOR EN MASTER	60
"Ik kan iedereen aanraden om de stap te zetten naar onderzoek"	61
Onderwijs in neurorevalidatie	63
DANKWOORD	66

VAN BETEKENIS WILLEN ZIJN

VOORWOORD

Wat als hetgeen je kon, alleen nog als een foto in het geheugen bewaard is gebleven. Wat als je niet meer kunt wat je wel nog zo graag zou willen kunnen. Wat als je niet meer kunt participeren op een manier die voor jou persoonlijk betekenis heeft. Voor het lectoraat Neurorevalidatie is dit de diep beleefde opgave: van betekenis willen zijn in het dagelijks handelen van mensen met een (latente) neurologische aandoening, opdat een betekenisvol leven geleid kan worden. Oftewel: focus op het leven, op het wérkelijke leven. Het lectoraat voert daartoe participatief onderzoek uit met en voor mensen met neurologische aandoeningen. En met en voor organisaties en professionals die streven naar innovatie in de zorg.

De actuele landelijke Transitieagenda Zorg & Welzijn is onder anderen gericht op de juiste zorg op de juiste plek bij mensen met een chronische aandoening, waaronder dus ook mensen met neurologische aandoeningen. Op dit moment is de grootste opgave voor zorg en welzijn ervoor te zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Deze Transitieagenda onderstreept daarmee het belang en de noodzaak van het lectoraat Neurorevalidatie.

Graag wil ik iedereen die betrokken is en is geweest bij dit lectoraat hartelijk bedanken voor hetgeen tot stand is gebracht. Voor alle toegevoegde waarde aan het leven van mensen en aan organisaties en instellingen in de regio.

En voor u, lezer, hoop ik dat u geïnspireerd raakt, op ideeën gebracht wordt en met ons samen van betekenis wilt zijn in het dagelijks handelen van mensen met een (latent) neurologische aandoening.

Menno Pistorius
Directeur Academie Paramedische Studies

INTERVIEW

“PROBEER NIET TE WORDEN WIE JE WAS”

Wat is dat eigenlijk: ‘je leven weer oppakken’ en ‘zo goed mogelijk meedoen’? Vragen over betekenisvol leven en de zin van het leven dringen zich op tijdens de revalidatie van mensen met NAH. Die vragen stonden ook ineens centraal in het leven van Harmen Hidding (45). Harmen heeft NAH. Nu begeleidt hij anderen bij de worsteling weer regie te krijgen over hun leven. “Het is belangrijk om je te realiseren welke strijd je precies aan het voeren bent.”

Harmen Hidding is 30 jaar. Hij gaat binnenkort commercieel directeur worden bij het bedrijf waar hij werkt. Een half jaar geleden werd hij vader. En nu ligt hij naast zijn bed en ‘is het licht uit’. Hij heeft een hersenbloeding. Vier dagen ligt hij in coma, twee keer neemt zijn familie afscheid van hem. Als hij wakker wordt, is de vraag: verpleeghuis of revalideren? Omdat hij nog zo jong is, wordt besloten hem naar het revalidatiecentrum te brengen. Harmen is dan vanaf zijn romp verlamd.

Foute boel

“Het gekke is: ik realiseerde me echt pas laat dat er behoorlijk wat aan de hand was. Toen de ambulance me van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum reed, schoot door me heen: revalideren? Ik weet niet eens wat dat is. Toen de ergotherapeut zei: dadelijk komt iemand om je een rolstoel aan te meten, toen dacht ik: dit is echt foute boel.”

“Niemand weet hoe ‘goed’ je
weer kunt worden”

“Bizar is ook dat niemand weet wat je vooruitzichten zijn. Dat is het ingewikkelde van NAH: niemand weet hoe ‘goed’ je weer kunt worden. Je kunt je niet of nauwelijks bewegen, in je hoofd voelt het heel raar en je hebt geen flauw idee of dat ooit beter wordt.”

Strijd

“Als je begint te revalideren, worden doelen gesteld. Door de therapeut, maar ook door jezelf: wat wil je graag weer kunnen? Voor mij waren dat: weer kunnen lopen en autorijden. Dat is gelukt.” Harmen is cognitief volledig hersteld, heeft een verlamde linkerarm en een traag linkerbeen. Hij werkt nu als peer counselor en revalidatiecoach bij de Sint Maartenskliniek.

**GEZONDHEID EN
PARTICIPATIE IN EEN
BETEKENISVOL LEVEN**

“Wat ik zie in de kliniek is dat je bij revalideren direct insteekt op mobiliteit. Logisch natuurlijk. Maar wat veel belangrijker is - waar ik pas later achterkwam, is identiteit, dus wie en wat je bent. Dat slaan we in de revalidatie nog vaak over. De zwaarste strijd die ik gevoerd heb, is dat ik weer wilde worden wie ik was. Dat lukte niet.”

Verwachtingen

“Het eerste wat je je realiseert als je uit het revalidatiecentrum komt, is dat de wereld is doorgedaan. Je moet weer invoegen. De wereld had niet op mij gewacht. Je krijgt te maken met verwachtingen, van je werkgever, je partner, je kind, maar vooral: van jezelf.” Het is dan volgens Harmen belangrijk je te realiseren welke rollen je had in het leven vóór de hersenbloeding en vooral: welk gedrag en activiteiten bij die rollen hoorden. “Bij mijn rol als manager hoorde bepaald gedrag en ook bij mijn rol als vader.”

“De wereld had niet
op mij gewacht”

“Ik vroeg me af: wat kan ik nog als vader? Ik kon niet met mijn zoon stoeien of voetballen en vond mezelf er een mindere vader om. Tot ik me bewust ging afvragen: wat voor vader kan of wil ik eigenlijk zijn? Op welke manier kan ik die rol nu invullen? De wereld om mij heen bepaalt dat niet. Dat doe ik zelf, met mijn zoon samen. Als ik dat zo zeg, klinkt dat eenvoudig, maar daar gaan heel depressieve gedachten en veel doorwaakte nachten aan vooraf, voordat je dat met jezelf ‘besluit.’” Inmiddels leert Harmen zijn cliënten dat het gaat om het creëren van een betekenisvolle context. “Mijn zoon en ik gingen samen koken, dat werd onze betekenisvolle context.”

Zelfregie

Bij het streven naar zelfmanagement en zelfregie doet dezelfde strijd zich voor. Veel van Harmens gesprekken als coach gaan over die strijd: “Meestal gaat het niet over zelfregie. Mensen willen vooral ‘zelf dingen kunnen’ omdat ze eigenlijk willen dat hun leven niet verandert. Ze willen weer dat het wordt zoals vroeger.”

“Zij ontleende status en erkenning
aan die zondagen.”

“Een mooi voorbeeld is een vrouw van middelbare leeftijd die enorm aan het strijden was over koken. Ze moest dat per se weer helemaal zelf kunnen. ‘Waarom toch?’ vroeg ik haar. Wat bleek? Elk zondag kwam haar familie naar huis om ‘soep van oma’ te eten. Als moeder en oma ontleende zij status en erkenning aan die

zondagen. In de revalidatie werd groots ingezet op het koken, qua mobiliteit. Maar het was uiteindelijk een identiteitsvraagstuk.”

Wat doet ertoe voor mij?

“Tijdens de revalidatie, in een soort snelkookpan moet je dat verlies leren ervaren: je gaat fysiek niet meer de oude worden. Tegelijkertijd moet je je afvragen wie je bent. Zelfmanagement of eigen regie kan pas goed als je antwoord hebt op de vraag: waar stap ik ‘s ochtends mijn bed voor uit? Wat doet ertoe voor mij? In het voorbeeld van de soep van oma: ze moest leren dat haar identiteit als moeder en oma niet afhing van het maken van die soep. Ze doen dat nu samen, elke zondag.”

REFLECTIE

ZELFMANAGEMENT EN EIGEN REGIE: WEER LEREN LEVEN

Zoals uit het verhaal van Harmen Hidding blijkt komen tijdens de revalidatie van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) pittige vragen aan bod: kan ik mijn leven weer oppakken en zo goed mogelijk meedoen? Uit onderzoek blijkt dat deze vragen niet alleen tijdens de revalidatie spelen, maar ook - of eigenlijk juist - wanneer mensen 'klaar zijn met hun revalidatie' en al langer thuis zijn. Zelfmanagement en eigen regie, niet alleen in de eerste fase, maar ook in de latere fase na een NAH, zijn daarom belangrijke thema's die terugkomen in onderzoeken en projecten van het lectoraat.

Door: Ton Satink

Zelfmanagement kent vele definities. Veel gebruikt is de beschrijving dat zelfmanagement gaat om het zodanig omgaan met de chronische aandoening (verschijnselen (symptomen), behandeling, lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven.

Dimensies

Daarbij is zelfmanagement onder te verdelen in medisch management, emotioneel management en rolmanagement. Medisch management betekent dat mensen de medische gevolgen van een ziekte of aandoening, alsook hun behandeling managen. Emotioneel management houdt in dat mensen de emotionele gevolgen van de ontstane situatie managen, waarbij het ook gaat om het managen van eventuele veranderingen. Rolmanagement bestaat uit afwegingen en acties van een persoon om dagelijkse activiteiten en rollen te managen.

Een leven dat ertoe doet

In mijn promotieonderzoek over zelfmanagement in de CVA-revalidatie is het concept zelfmanagement nader onderzocht vanuit het perspectief van cliënten, partners en paramedici. Tijdens een van de onderzoeken gaf een deelnemer met een CVA een eenvoudige maar duidelijke omschrijving:

"Zelfmanagement betekent voor mij
weer leren leven."

Hier wordt geen onderscheid gemaakt tussen de dimensies maar gaat het over het leven, en het weer 'leren' leven. Dat is ook waar het lectoraat Neurorevalidatie in haar onderzoeksprojecten aandacht aan besteedt. Zelfmanagement ontstaat, is een proces en uiteindelijk gericht op het leiden van een leven dat ertoe doet. Daarbij zijn aandacht voor zelfmanagement en eigen regie met elkaar verweven. Een belangrijk punt van aandacht is dat in de onderzoeken en projecten niet wordt uitgegaan van een individuele benadering maar per definitie van een systeem of sociale benadering. Mensen hoeven het -meestal - niet alleen te doen.

Samen-management en samen regie

In verschillende onderzoeken komt terug dat mensen die door een NAH niet meer in staat zijn zich volledig zelf te managen en eigen regie te voeren, hulp en ondersteuning vragen aan de omgeving. Dat is niet voor iedereen even makkelijk, want veel mensen willen alles toch zelf proberen. Maar uiteindelijk wordt de situatie na NAH meestal dat men samen met naasten situaties managet en de regie voert. Een treffende uitspraak tijdens een gesprek met een persoon met blijvende gevolgen van een CVA was:

"Een CVA heb je niet alleen! Uiteindelijk heb je er samen [ook de partner]
mee te maken en kan zij mij helpen op momenten dat ik het niet kan.
Ja, dan is het veel meer samen-management."

Praktische en existentieel zelfmanagement

Zoals Harmen Hidding ook aangeeft, uiteindelijk gaat het in het revalidatietraject na een NAH om de diepere laag van het leven. Dit kwam ook naar voren in het promotieonderzoek naar zelfmanagement in de CVA-revalidatie. Tijdens een longitudinaal etnografisch onderzoek zijn 10 mensen met een CVA gevolgd. Uit de verhalen, observaties en aanvullende literatuuronderzoek kwam het beeld naar voren dat men in de eerste fase na een CVA meer gericht is op het praktische zelfmanagement (Wat gebeurt er nu? Hoe kan ik dat nu optimaal managen?), terwijl de mensen na verloop van tijd na gaan denken over meer existentiële vragen als 'Wie was ik voor mijn CVA?', 'Wat kán ik nu, na het CVA?', 'Wie wil en kan ik zijn en hoe ga ik dat managen?'. Zo zei een van de deelnemers aan het onderzoek:

"Voor mij was de vraag: kan ik nog die oma zijn die ik voor mijn CVA was?
Hoe doe ik dat nu met mijn kleinkinderen, hoe hou ik rekening
met mijn vermoeidheid en ga ik toch naar het kinderfeestje?"

Ervaren door te doen

Voor veel mensen geldt dat men 'dingen wil doen' om uit te proberen. Daarnaast blijkt dat veel mensen het gevoel hebben dat het 'échte zelfmanagement' pas ontdekt wordt als men thuis is. Dit bleek uit het eerder genoemde promotieonderzoek naar zelfmanagement in de CVA-revalidatie, maar ook uit een recent ontwikkeld 'oefenverlof' in de geriatrische revalidatie. Door het doen van dagelijkse activiteiten, en dan bij voorkeur in de eigen leefomgeving, ervaart men hoe het écht gaat: waar nog uitdagingen liggen, hoe een naaste kan helpen en uiteindelijk hoe men zelf of samen regie kan voeren zodat het leven betekenisvol blijft. Tijdens het oefenverlof van een cliënt in de geriatrische revalidatie, waar studenten meegaan als begeleider, werd dit ook benadrukt:

"Thuis is het toch anders! Hier kan ik echt oefenen,
mijn eigen dingen doen en uitproberen
hoe ik alles weer moet regelen."

Samenwerking in onderzoek en praktijk

Op dit moment lopen er diverse projecten omtrent zelfmanagement en eigen regie waar het lectoraat Neurorevalidatie bij betrokken is. Met onder andere het neurologieteam van de Sint Maartenskliniek, het NAH-centrum in Nijmegen, en Attent Zorg en Behandeling in Arnhem zijn we betrokken bij projecten waar zelfmanagement, eigen regie en persoonsgerichte zorg centraal staan. Daarnaast werken we samen met het lectoraat Ergotherapie - Participatie & Omgeving van de Hogeschool van Amsterdam in een vierjarig kosteneffectiviteitsonderzoek naar OTHER: een ergotherapie programma gericht op het coachen van mensen na een CVA in het dagelijks leven. Op basis van principes uit het oplossingsgericht werken, technologie om de activiteit van mensen in kaart te brengen, en waar mogelijk ook beeldbellen, worden mensen begeleid in het managen van hun dagelijks leven in de thuissituatie. Daarnaast lopen er kleinere projecten, variërend van het gebruik van de Activiteitenweger in het kader van zelfmanagement tot een internationaal onderzoek naar de ervaringen van mensen met schizofrenie ten aanzien van zelfmanagement in het dagelijks leven.

Onze uitdagingen

In de praktijk liggen er nog voldoende uitdagingen waar het lectoraat Neurorevalidatie graag haar steentje aan bijdraagt. Zo willen we aan de slag met het ontwikkelen van onderzoeks- en ondersteuningsprogramma's voor:

existentieel zelfmanagement naast het praktisch zelfmanagement

zelfmanagement als 'juiste zorg op de juiste plaats'

het optimaal betrekken van naasten bij het ontwikkelen van co-management en samen-regie?

Bronnen

- **Satink, T. (2016).** What about self-management post-stroke? Challenges for stroke survivors, spouses and professionals. Doctoral Thesis. Enschede: Ipskamp Printing.
- **Satink, T. (2021).** Oefenverlof met een student - innovatie in revalidatiezorg en onderwijs. ZZG Herstelcentrum en HAN University of Applied Sciences, Lectoraat Neurorevalidatie.
- **Van de Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D., & De Vriendt, P. (2019).** Delineating the concept of self-management in chronic conditions: a concept analysis. *BMJ Open*. doi: 10.1136/bmjopen-2018-027775.

Over de auteur:

Ton Satink is associate lector Neurorevalidatie en heeft in 2016 een promotie-onderzoek over zelfmanagement in de CVA-revalidatie afgerond.



**ZELFMANAGEMENT BETEKENT
VOOR MIJ WEER LEREN LEVEN**

INTERVIEW

“IK VIND HET FIJN ALS ER GEEN REKENING MET MIJ GEHOUDEN WORDT”

Welke invloed kan je sociale netwerk hebben op je revalidatie? Yasmin van Rooij (29) vertelt hoe iemand uit haar omgeving haar onverwacht een heel waardevolle ervaring bezorgde. Yasmin heeft NAH. In een openhartig gesprek geeft ze een leerzame inkijk in haar zoektocht naar zichzelf na haar revalidatieperiode.

Yasmin was 18 toen ze uitgleed en van het dak viel. Ze lag tweeëneenhalve week in coma en een maand in het ziekenhuis. Ze revalideerde een jaar bij Klimmendaal: praten, lopen, schrijven, alle cognitieve functies leerde ze opnieuw aan. Eenmaal weer thuis ging ze SPH - nu: Social Work - studeren aan de HAN, waar ze vanwege haar functiebeperking extra tijd kreeg om haar vakken te halen.

Onzichtbaar zichtbaar

In het eerste jaar van haar studie werd Yasmin gevraagd mee te doen met een show van Introdans. Ze zochten mensen met een beperking die met een danspartner van Introdans in een voorstelling wilden dansen. Yasmin: “Voor mijn NAH danste ik behoorlijk fanatiek, ook ballet. Ter afsluiting van mijn revalidatie heb ik ook een beetje gedanst, met een tremor en weinig balans, maar toch. Die dans werd gezien door de choreograaf van Introdans. Hij vroeg me toen om aan die speciale voorstelling mee te doen: ‘Invisibly visible’ heet het. Een voorstelling over gebreken. Ik was eigenlijk niet van plan om nog iets met dansen te gaan doen. Je bent geneigd dingen te vermijden die je niet meer zo goed kunt. Toch zei ik ja.”

“Toen besepte ik pas hoe erg ik het vond dat ik was veranderd”

“Op dat moment dacht ik dat ik mijn ongeluk en alles wat daarbij hoorde al verwerkt en geaccepteerd had. Maar toen ik met hem aan die voorstelling begon te werken, besepte ik pas hoe erg ik het eigenlijk vond dat ik was veranderd. Ik kwam mezelf keihard tegen en realiseerde me toen eigenlijk pas goed hoe erg ik geleden had. Of het goed was om die pijn op te zoeken? Daar heb ik over getwijfeld, maar ik ben het toch aangegaan.”

Acceptatie

“Meedoen aan die voorstelling was helemaal niet bedoeld als therapie, maar dat was het wel. Dit project heeft een enorm grote rol gespeeld in mijn acceptatie. Dansen was een groot deel van mij, dus eigenlijk is het logisch dat ik daar mezelf weer gevonden heb. Ik zag: ook al is het anders, je kunt nog steeds dansen. Je bent nog steeds goed. Iedereen zei het, maar ik geloofde het pas toen ik daar op het podium stond en het publiek

**INZET SOCIALE NETWERKEN
IN DE REVALIDATIE**

zag. Toen ik later die show terugzag, wist ik: ik ben gevallen, ik heb letsel, maar ik ben nog steeds Yasmin. Ik kan het allemaal nog. Het is anders, maar nog steeds mooi. Ik hoef me niet te verstoppen. Ik mag er zijn.”

“Ik ben nog steeds Yasmin.
Ik mag er zijn.”

“Wat heel belangrijk bleek, achteraf, is dat Adriaan, de choreograaf, me niet behandelde als een patiënt. Hij behandelde me als danser: ‘Je kunt dit wél, probeer het opnieuw.’ Ik voelde me nooit een patiënt als we aan het trainen waren. Dat is een heel sterke realisatie voor mij geweest: zó moet het zijn. Mijn vrienden weten dat ook. Zij zien mij als gelijkwaardig, nemen geen dingen van me over. Ik vind het fijn als er geen rekening met mij gehouden wordt. Ik geef het zelf wel aan als ik hulp nodig heb. Daar schaam ik me dan niet voor. Als ik iets niet kan, zeg ik het wel.”

Barcelona

Yasmin werkt nu als au pair in Barcelona. In elk geval voor drie maanden. Het is niet zomaar een uitstapje, maar een bewuste keuze om een nieuwe start te maken. “De laatste maanden begon ik me langzaam te realiseren dat ik niet blij ben met mijn leven. Ik kreeg het gevoel mezelf kwijt te raken. Gevoelens van puurheid en kracht die ik voelde na de dansvoorstelling waren weggezaakt. Ik dacht: ‘Ik heb veel meegemaakt en overwonnen; is dit het nu?’ Ik had een lieve vriend, een huis, werk, alles eigenlijk. Maar ik leefde maar een beetje. Mijn toekomst leek al helemaal uitgestippeld. ‘Dit is niet waarom ik ben gevallen,’ dacht ik toen steeds vaker.”

“Ik leefde maar een beetje”

“Op het eerste oog zie je niets aan mij en de familie waar ik nu werk als au pair heb ik niet over mijn ongeluk en beperking verteld. Hier ben ik gewoon Yasmin. Ik kan mijn werk hier prima doen, dus vind ik het ook niet nodig om het te vertellen. Ik denk dat ik dit nodig heb, om mezelf te laten zien wat ik allemaal kan. En om doelen na te streven. Ik wil reizen, een taal leren, opnieuw verliefd worden. Dat ben ik nu allemaal aan het doen. Ik leef bewuster, zo lijkt het. Het is goed dat ik hier ben, ook al is het soms moeilijk en een beetje eenzaam. Wat ik in elk geval steeds zekerder weet: ik zou nooit niet gevallen willen zijn. Het heeft me gemaakt tot wie ik nu ben.”

REFLECTIE

WEER MEEDOEN NA HERSENLETSEL: DE ROL VAN DE SOCIALE OMGEVING

Het verhaal van Yasmin laat zien hoe anderen het verschil kunnen maken als je na hersenletsel je leven weer oppakt. Hoe belangrijk is dat sociale netwerk in de neurorevalidatie? En op welke manier kun je het inzetten om mensen weer mee te laten doen?

Door: Sandra Jellema

Als gevolg van hersenletsel worden mensen vaak minder actief. Ze verliezen hun sociale activiteiten en gaan er minder op uit. Soms omdat ze écht niet meer kunnen wat ze vroeger deden, zoals een stuk fietsen of met vrienden op stap gaan. Maar vaak ook omdat ze lastige activiteiten liever vermijden: het confronteert hen met de dingen die niet goed meer lukken. Terwijl juist het stapje voor stapje weer gaan doen, helpt bij hun herstel. Familie, vrienden of bekenden kunnen dan een zetje in de rug geven. Zodat mensen weer kunnen komen waar ze eigenlijk willen zijn en kunnen doen wat ze eigenlijk willen doen. En ze hierdoor gaandeweg weer zelfvertrouwen krijgen en weer actief deel uit gaan maken van het leven.

De dans van Yasmin

Het verhaal van Yasmin laat zien hoe anderen het verschil kunnen maken. Yasmin hield van dansen maar dacht dit na haar hersenletsel niet meer te kunnen. Totdat iemand zag wat ze allemaal wél kon en haar aanmoedigde het gewoon weer te gaan proberen. Met als gevolg dat ze na verloop van tijd weer deelnam aan een dansuitvoering. Zoals Yasmin aangeeft, was de aanmoediging van de choreograaf van Introdans hierbij heel belangrijk: doordat hij haar niet benaderde als ‘gehandicapte’ maar haar juist aanspoorde om alles uit de kast te halen, ervaaarde Yasmin wat ze nog wél kon en hervond ze haar trots en zelfvertrouwen.

De rol van de sociale omgeving

Het verhaal van Yasmin sluit goed aan bij bevindingen uit mijn onderzoek naar de invloed van de omgeving na hersenletsel. Uit wetenschappelijke literatuur kwam bijvoorbeeld naar voren dat de juiste steun vanuit de sociale omgeving zoals van familieleden, vrienden, kennissen, collega’s en burens, heel belangrijk is voor het ‘weer mee kunnen doen’.

In het onderzoek werden ook professionals bevestigd die veel werkervaring hadden met mensen met hersenletsel. Zij gaven aan dat naar hun ervaring een bemoedigend, ondersteunend en uitnodigend sociaal netwerk mensen met hersenletsel helpt om deel te gaan nemen aan bekende en nieuwe activiteiten. Hierdoor kunnen deze mensen hun capaciteiten verder ontwikkelen, kunnen ze zich stap voor stap aanpassen aan hun nieuwe omstandigheden en kunnen ze hun zelfvertrouwen herstellen. Op termijn worden deze mensen dan vaak actiever en krijgen ze een breder sociaal netwerk en meer bevredigende sociale relaties.

Het netwerk betrekken bij de revalidatie

Het lijkt dus slim om familieleden, vrienden en anderen beter bij de revalidatie te betrekken. Ze kunnen dan leren hoe ze de persoon met hersenletsel het beste kunnen ondersteunen in het 'meedoen'. Zodat ze, net als de choreograaf bij Yasmin, de mogelijkheden van de persoon gaan zien en ze hem of haar aan kunnen moedigen om uit te gaan proberen wat er nog wél lukt. Waardoor het zelfvertrouwen groeit en hij of zij weer plezier gaat beleven aan dingen die niet meer mogelijk leken.

Wat vinden betrokkenen daar zelf van?

In dit onderzoek is aan mensen met hersenletsel, hun naasten en aan revalidatieprofessionals gevraagd wat ze ervan zouden vinden als familieleden, vrienden en anderen meer bij de revalidatie betrokken zouden worden. Als het voor ontslag gevraagd werd aan mensen met hersenletsel, dan vonden ze het niet altijd zo nodig. Ze verwachtten dat ze zich thuis wel weer zonder hulp zouden kunnen redden. De mensen die echter al wat ervaring hadden met hoe lastig het kan zijn om je leven thuis weer op te pakken na hersenletsel, waren positiever over het voorstel: ze gaven aan dat wat hulp van anderen welkom zou zijn.

"Mensen vonden het zelf
niet altijd zo nodig"

De geïnterviewde professionals zagen het nut er ook wel van in. Ze vroegen zich echter wel af of ze genoeg tijd hiervoor zouden hebben. Omdat de opnameduur na hersenletsel ook steeds korter wordt, dachten ze dat het betrekken van familie, vrienden en anderen dan vooral door professionals uit de wijk gedaan zou moeten worden.

Werken met het sociale netwerk in de revalidatie

Om goed te kunnen werken met het sociale netwerk van mensen met hersenletsel, zijn geschikte werkwijzen en methoden nodig. Binnen sociale beroepen, zoals het maatschappelijk werk, zijn al een aantal methoden beschikbaar. Met enige aanpassingen kunnen die goed bruikbaar zijn in de revalidatie. Zo kunnen de

kenmerken van een netwerk met behulp van een zogenaamde 'persoonlijke netwerkanalyse' in kaart gebracht worden.

"Met een 'netwerkconferentie' kun je
concrete plannen voor de
toekomst maken"

Ook kunnen de persoon met hersenletsel en zijn of haar naasten tijdens een zogenaamde 'netwerkconferentie' gestimuleerd worden om samen het voortouw te nemen, de benodigde hulp te benoemen en zelf een concreet plan voor de toekomst te maken. Dit plan kan bijvoorbeeld gaan over de informele en formele hulp die nodig is om mee te kunnen blijven doen na ontslag. Door mensen met hersenletsel, familie, vrienden, bekenden en anderen uit te nodigen om het voortouw te nemen tijdens een dergelijke conferentie, zijn zij wellicht ook beter in staat om de persoon met hersenletsel in de toekomst goed te blijven ondersteunen.

Uitdagingen voor de toekomst

Samen met mensen met hersenletsel, naasten en professionals uit revalidatie-instellingen en de wijk blijft het lectoraat Neurorevalidatie onderzoek doen naar de manier waarop naasten beter bij de revalidatie betrokken kunnen worden. Zodat mensen na hun hersenletsel de juiste steun krijgen vanuit hun netwerk en ze weer volwaardig mee kunnen gaan doen.

Bronnen

- **Jellema S.** Resuming valued activities after stroke: The influence of the environment. Doctoral Thesis. Proefschriftmaken.nl. Nijmegen 2022
- **Dhand A, Lang CE, Luke DA, et al.** Social network mapping and functional recovery within 6 months of ischemic stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2019;33:922-932
- **Hillebrecht CF, Scholten EWM, Post MWM, et al.** Family group decision-making interventions in adult healthcare and welfare: A systematic literature review of its key elements and effectiveness. *BMJ Open* 2019;9:1-11
- **Wijers N, Jellema S.** Handreiking 'Weer meedoen na NAH', Zorgbelang Gelderland en Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, sept 2017

Over de auteur:

Sandra Jellema is senior onderzoeker bij het lectoraat Neurorevalidatie en heeft in 2022 haar promotieonderzoek naar de rol van de sociale omgeving na hersenletsel afgerond.

INTERVIEW

"WE WILLEN HET ANDEREN MAKKELIJK MAKEN OM MET ONS IN CONTACTE BLIJVEN"

Louis en Nel de Groot staan midden in de samenleving. Louis (75) werkt als vrachtwagenchauffeur en speelt in zijn vrije tijd accordeon. Nel (75) is huisvrouw en geeft naaicursussen. Ze hebben een groot sociaal netwerk en zijn als echtpaar 'in balans'. Tot Louis mentale klachten krijgt en blijkt dat hij dementerend is. Tijdens verschillende ontmoetingen kijken Louis en Nel terug op dit proces en vertellen ze over het belang van een netwerk in de eigen leefomgeving.

Nog altijd kijken Louis en Nel met verdrietige gevoelens terug op het moment dat de diagnose dementie werd gesteld. Louis: "Niet zozeer om de diagnose, maar vanwege de manier waarop met ons omgegaan werd. Ik had het gevoel dat ik een nummer was in plaats van een persoon. De arts leek meer bezig met mij als deelnemer aan een onderzoek dan dat hij werkelijk zag wie ik was."

"U kunt uw autosleutels inleveren."

Louis was zijn leven lang vrachtwagenchauffeur. Ondanks de dementie herinnert hij zich het gesprek met de arts als het moment waarop zijn leven stopte: "De mededeling 'u kunt uw autosleutels inleveren' sloeg in als een bom en betekende veel meer dan dat ik geen auto meer mocht rijden. Er was geen begrip, alleen die mededeling. Ik voelde me behandeld als een klein kind. Respectloos."

Met de mensen om ons heen

Inmiddels hebben Louis en Nel deze klap verwerkt en zijn ze gericht op de dingen die ertoe doen. Dat lukt goed. Samen met familie en bekenden gaan ze er regelmatig op uit en regelen ze ondersteuning als dat nodig is. Hun kracht? Dat ze heel open zijn over wat er aan de hand is. "We draaien er niet omheen," legt Nel uit. "We vertellen gewoon hoe het zit. Door de dementie 'gewoon' te benoemen, hopen we dat we het anderen gemakkelijker maken om met ons in contact te komen en te blijven."

"In de buurt kennen ze ons en weten ze wat wij belangrijk vinden."

Ze krijgen veel steun van mensen uit hun directe omgeving: familie, vrienden, buren en bekenden. Louis: "De mensen uit de buurt weten wat er speelt. Maar vooral: zij kennen ons en weten wat ik zelf belangrijk vind."

**GEÏNTEGREERDE ZORG IN
DE EIGEN LEEFOMGEVING**

Daardoor is het makkelijker om samen dingen te doen die Nel en ik graag doen.” Louis en Nel benaderen mensen niet om ‘hulp’. “Het is meer dat we mensen uitnodigen om dingen samen te doen. Dat maakt het mogelijk dat zowel Louis als ik de dingen kunnen blijven doen die we graag doen. Of zelfs hobby’s kunnen oppakken die we al een tijdje hadden laten liggen. Dat kan alleen met die steun van de mensen om ons heen,” aldus Nel.

Zolang mogelijk samen blijven

De formele zorg die het echtpaar nodig heeft, is (gelukkig) niet zo uitgebreid. Ze hebben een casemanager en bezoeken wekelijks een inloopochtend voor mensen met dementie en hun naasten. Nel: “Het fijne van onze casemanager is dat hij bij ons thuis komt.” Maar nog belangrijker vinden ze het dat de casemanager goed luistert, meedenkt en inspeelt op wat er in de eigen omgeving mogelijk is.

“We regelen veel zelf.
Durven anderen te vragen.”

Nel: “Onze casemanager kent ons inmiddels. We regelen veel zelf, durven anderen te vragen. Maar soms geeft hij extra informatie en tips voor hoe we dingen kunnen regelen. Hij weet precies wat we hier in de omgeving allemaal hebben.” Zorg in de eigen omgeving vinden ze heel belangrijk, zoals de inloopochtenden. “Want uiteindelijk willen we natuurlijk zo lang mogelijk samen blijven in dit huis, waar we ons hele leven al wonen.”

Besluiten neem je samen

Helaas is autorijden voor Louis niet meer mogelijk. Gelukkig kan hij nog wel naar hartenlust accordeon spelen. Dat doet hij al vanaf zijn jeugd. “Als amateurmuzikant heb ik overal en alles gespeeld. Roep maar een nummer en ik speel het voor je.” Toch dacht men dat spelen voor publiek door de dementie te moeilijk zou zijn voor Louis. Nel: “Zij hebben voor Louis besloten dat het maar beter was om niet meer met bepaalde muziekkuitvoeringen mee te doen. Dat deed pijn.”

“Vraag het hem zelf maar!”

“Veel pijn,” beaamt Louis. “Ze nemen zomaar een besluit zonder mij daarbij te betrekken. Niet alleen dat oefenen, maar juist ook de uitvoering voor het publiek is altijd zo kicken.” Nel: “Neem geen besluit over of

voor iemand, maar met iemand samen. Dat is zó belangrijk. Ik heb zoveel voorbeelden van situaties waar we met zijn tweeën zijn, maar mensen in eerste instantie toch aan mij vragen hoe het met Louis gaat. Ik zeg dan meteen: vraag het hem zelf maar!”

*Louis en Nel de Groot zijn pseudoniemen; de echte namen zijn bekend bij de redactie.

”

VRAAG HET HEM ZELF MAAR!

REFLECTIE

WAT MAAKT DEMENTIEVRIENDELIJKE INITIATIEVEN SUCCESVOL?

Dementievriendelijkheid, wat is dat? En wat maakt een dementievriendelijk initiatief succesvol? Het is in elk geval belangrijk om mensen met dementie er zelf bij te betrekken. Ook zij willen zich onderdeel voelen van de maatschappij. Net als jij en ik.

Door: Marjolein Thijssen

Wanneer ervaar jij zelf iemand als 'vriendelijk'? Grote kans dat je vriendelijkheid associeert met aandacht, een open houding en welwillendheid. Wanneer het gaat om dementievriendelijkheid gaat het om deze kenmerken naar mensen met dementie en hun naasten. Zulke kenmerken zijn ingrediënten voor een dementievriendelijke wijk, waar wijkbewoners aandacht, een open houding en welwillendheid hebben naar mensen met dementie en hun naasten. Op die manier voelen zij dat ze gezien worden en erbij horen, ondanks de dementie. En dat is nodig.

Op dit moment zijn er in Nederland al 280.000 mensen die leven met dementie. In 2040 is dit aantal naar verwachting verdubbeld naar meer dan een half miljoen. Grote kans dat we er allemaal in meer of mindere mate in onze eigen omgeving mee te maken krijgen. Tijdens het werk, in de familie- of vriendenkring, maar ook in de eigen buurt of de eigen straat.

Het liefste thuis

In Nederland woont 70% van de mensen met dementie thuis. Thuis blijven wonen is ook wat de meeste mensen het liefste willen. Een dementievriendelijke wijk sluit aan bij en ondersteunt deze wens. Een veelgebruikte definitie van dementievriendelijke gemeenschappen beschrijft dit dan ook als gemeenten, wijken of buurten waar mensen met dementie en hun naasten zich begrepen voelen, gerespecteerd worden, waarin ze toegang hebben tot ondersteuning en waarbij ze vertrouwen hebben in hun eigen bijdrage, participatie en betrokkenheid in de samenleving.

"Waar mensen met dementie en hun naasten zich begrepen voelen."

Deze definitie maakt twee kanten van de medaille zichtbaar. Enerzijds benoemt deze dat in een dementievriendelijke wijk aandacht is voor de gevolgen van de aandoening dementie en anderzijds geeft

deze het belang aan dat een dementievriendelijke wijk plaats blijft bieden aan de persoon met dementie en diens naaste die, net als ieder ander, gezien en gewaardeerd wordt.

Gerichte initiatieven

Dementievriendelijke wijken zijn er niet zomaar. Daar zijn gerichte initiatieven voor nodig. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn Alzheimer Cafés voor educatie over dementie, scholing van winkelpersoneel over omgaan met mensen met dementie in hun winkel, bewegwijzering of looproutes in de wijk om deze toegankelijker en herkenbaarder te maken, of events voor en door mensen met dementie waarbij zij zelf meedoen in de organisatie of als deelnemer, bijvoorbeeld een festival of museumtour. Een overzicht van zulke initiatieven is te vinden op de website van Samen Dementievriendelijk (SamenDementievriendelijk n.d.).

Patiënt of burger?

In een literatuur review heb ik gekeken naar de uitkomsten van dementievriendelijke initiatieven volgens mensen met dementie en mantelzorgers. Zorgen zulke initiatieven er inderdaad voor dat mensen met dementie en hun naasten gezien en gewaardeerd worden? Opvallend waren de verschillende rollen van de mensen met dementie in deze initiatieven; variërend van de rol van 'patiënt' tot een meer volwaardige en gelijkwaardige rol als burger in de samenleving. Hierin spelen de verschillende soorten initiatieven een belangrijke rol. De review liet zien dat dementie-specifieke initiatieven zoals bijvoorbeeld alzheimer cafés of aangepaste bewegwijzering de nadruk leggen op de gevolgen van dementie en daardoor een rol als patiënt naar voren brengen.

Dementie-inclusieve initiatieven zoals sportverenigingen of musea die hun activiteiten toegankelijker maken voor mensen met dementie geven hun het gevoel dat ze mee kunnen doen als lid van de groep. Dementievriendelijke initiatieven gericht op bewustwording over de impact van dementie, zoals toneel of congressen, waarin personen met dementie en hun naasten ook deelnamen in de organisatie en uitvoering lieten uitkomsten zien waarin personen met dementie en hun naasten zich onderdeel voelen van de maatschappij met een eigen bijdrage, voldoening en verantwoordelijkheden. Net als jij en ik.

Interdisciplinair

Dementievriendelijke initiatieven ontstaan niet zomaar. De ontwikkeling van dergelijke initiatieven vindt vaak plaats in interdisciplinaire teams en samenwerkingsverbanden waarin wijkbewoners, vrijwilligers, bijvoorbeeld van de Zonnebloem of regionale afdeling Alzheimer Nederland, wijkverpleegkundigen, casemanagers dementie, opbouwwerkers en lokale ondernemers zitten, daarbij ondersteund door beleidsmedewerkers van de gemeente.

Achter de schermen

Door achter de schermen te kijken leren we hoe belangrijk het is om te werken aan 1) draagvlak voor dementievriendelijke initiatieven onder wijkbewoners, 2) aandacht te hebben voor samenwerking en 3) na te denken hoe mensen met dementie en naasten gebruik gaan maken van de dementievriendelijke initiatieven. Hierbij is win-win en een positieve benadering van de initiatieven belangrijk. Dat betekent dat de nadruk ligt op de meerwaarde voor een bredere doelgroep dan alleen mensen met dementie en naasten en op de voldoening van de interdisciplinaire teams om daaraan bij te kunnen dragen.

"Meerwaarde voor een bredere doelgroep dan alleen mensen met dementie."

De samenwerking valt of staat bij duidelijkheid en een goede sfeer. Een duidelijk kader levert de bouwstenen, de kwaliteit van de samenwerking is het cement. Daarin zijn gelijkwaardigheid en het gevoel ertoe te doen cruciaal. We moeten daarbij de mensen met dementie en hun naasten beter betrekken, dan is de cirkel helemaal rond!

Dit promotieonderzoek is onderdeel van Mentality: een gezamenlijk onderzoeksproject van de afdeling IQ Healthcare van het Radboud Universitair Medisch Centrum (leerstool Ergotherapie), Zuyd Hogeschool (lectoraat Ondersteunende Technologie in de Zorg), HAN en Nottingham University waarin onderzoek gedaan wordt naar de succesfactoren voor het creëren van dementievriendelijke initiatieven en - gemeenschappen.

Bronnen:

- **Thijssen, M., et al.** (2021). "How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review." International journal of geriatric psychiatry.
- **Thijssen, M., et al.** (2022). "What matters in development and sustainment of community dementia friendly initiatives? a realist multiple case study." BMC Public Health submitted.

Over de auteur:

Marjolein Thijssen is docent bij de opleiding Ergotherapie en doet promotieonderzoek naar succesfactoren in dementievriendelijke initiatieven.

REFLECTIE**SAMENWERKING ALS VOORWAARDE VOOR GOEDE THUISREVALIDATIE**

Na een beroerte worden mensen steeds vaker thuis behandeld. Een goede ontwikkeling, want thuisrevalidatie heeft veel voordelen. Het stelt professionals echter voor nieuwe uitdagingen die aandacht verdienen. Een van de belangrijkste is goede samenwerking binnen de keten van zorg in de thuissituatie.

Door: Dinja van der Veen

Het doormaken van een beroerte heeft grote gevolgen voor zowel de persoon zelf als voor zijn of haar sociale netwerk. Mensen worden na een beroerte vanuit diverse contexten en door verschillende professionals begeleid in het herstel- en revalidatieproces. Eerst staat het acute herstel centraal binnen de muren van het ziekenhuis. Daarna zijn er diverse mogelijkheden voor de begeleiding van verder herstel en de revalidatie, aangeboden vanuit bijvoorbeeld verpleeghuizen, revalidatiecentra en in de thuissituatie.

De juiste zorg op de juiste plek

Aangezien de verwachting is dat het aantal beroertes zal stijgen door verschillende maatschappelijke ontwikkelingen (zoals het ouder worden van mensen, de grotere groep ouderen en het meer voorkomen van risicofactoren voor hart- en vaatziekten), staat de overheid voor de uitdaging om de zorgkosten beheersbaar te houden. Daarnaast is de roep om kwalitatief goede en sociale zorg onverminderd groot. Als gevolg hiervan verschuift de context van aangeboden zorg van instelling naar de eigen leefomgeving (juiste zorg op de juiste plek).

Ook complexe behandeling van mensen na een beroerte, waarbij diverse professionals betrokken zijn, zal vaker plaatsvinden in de eigen omgeving. De professionals die mensen aan huis begeleiden werden voorheen vooral in de laatste fase van het revalidatieproces ingeschakeld. Nu wordt echter steeds vaker van hen verwacht dat ze een deel van de specialistische en complexe zorg in de beginfase na een beroerte oppakken.

Thuisrevalidatie: goed plan!

Als je kijkt naar de uitkomsten uit wetenschappelijk onderzoek, is het stimuleren van thuisrevalidatie niet alleen vanuit het kostenperspectief een logische stap, maar ook vanuit de positieve effecten op het leven na een beroerte. Thuisrevalidatie na een beroerte resulteerde in een grotere onafhankelijkheid, ook waren mensen beter in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren en waren ze meer tevreden met de revalidatie vergeleken

met mensen die in een instelling revalideerden. Daarnaast bleek dat thuisrevalidatie na een beroerte leidde tot een minder lange ziekenhuisopname en een lagere kans op opname in een verpleeg- of verzorgingshuis.

**“Thuisrevalidatie leidt tot
grotere onafhankelijkheid”**

Thuisrevalidatie heeft als voordeel dat mensen in hun eigen omgeving worden behandeld. Dit stimuleert de mentale en fysieke activiteit, je bent als het ware fulltime aan het revalideren en mensen worden meer uitgedaagd om activiteiten uit te voeren die betekenisvol zijn in de eigen context. Daarnaast voorkomt het thuis revalideren problemen die kunnen ontstaan wanneer vaardigheden geleerd in een oefensituatie, gegeneraliseerd moeten worden naar andere activiteiten en andere contexten.

Interprofessionele zorg

De verschuiving van revalidatie naar de thuissituatie heeft tot gevolg dat de verantwoordelijkheid van de gemeente voor zorg en welzijn van burgers wordt vergroot. Ook is het huidige beleid erop gericht om burgers zelf meer verantwoordelijkheid te geven. Bij die verschuivingen in verantwoordelijkheid is het belangrijk om een belangrijke voorwaarde voor ogen te houden: de hierboven gepresenteerde voordelen van thuisrevalidatie worden alleen behaald wanneer de begeleiding geïntegreerd en door gespecialiseerde professionals wordt aangeboden.

Uitdagingen

Toen mensen nog vooral in revalidatieklinieken revalideerden na een beroerte was alle specialistische kennis aanwezig binnen de muren van de instelling. Dat is in de thuissituatie anders. In de praktijk blijkt nu dat professionals moeite hebben met het inregelen van de noodzakelijke voorwaarden om mensen na een beroerte thuis goed te kunnen opvangen en begeleiden. Richtlijnen, praktische suggesties en steun vanuit organisaties om zorg anders aan te bieden ontbreken. De samenwerking tussen professionals uit de instelling en professionals in de thuissituatie, verloopt niet altijd vlekkeloos. Ook zijn er problemen in de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals die mensen aan huis begeleiden. Daarnaast wordt de behandeling vaak niet goed afgestemd op de individuele omstandigheden na een beroerte.

In beeld houden

Het aanbieden van goede thuisrevalidatie na een beroerte gaat dus niet vanzelf. Binnen ketenzorg kunnen

de randvoorwaarden worden ingeregeld om mensen goed te begeleiden in de thuissituatie. Dit begint in de instelling. Het is belangrijk om de samenwerking tussen professionals uit de instellingen en de thuissituatie goed in te regelen om ervoor te zorgen dat mensen na een beroerte thuis zorgvuldig kunnen worden gevolgd en begeleid. Dit kan voorkomen dat mensen uit beeld verdwijnen en op lange(re) termijn vastlopen. Afspraken rondom communicatie en overdracht van informatie zijn hierbij essentieel.

Netwerken aangaan

Een andere uitdaging binnen de ketenzorg is dat de professionals die mensen na een beroerte in de thuissituatie behandelen niet verenigd zijn in teams of netwerken, maar werken vanuit individuele praktijken. Om ketenzorg goed te laten voorlopen, is het belangrijk dat de professionals met expertise om mensen na een beroerte thuis goed te kunnen begeleiden, netwerken aangaan. Het is belangrijk om binnen dit netwerk een visie te formuleren over dat wat belangrijk is rondom de thuisrevalidatie en individuele professionals (praktijken) een gezamenlijke visie formuleren over geïntegreerde en interprofessionele zorg aan mensen na een beroerte. Er kan bijvoorbeeld worden afgesproken welke thema's binnen de begeleiding het uitgangspunt zijn, zoals het inzetten van de eigen regie van de persoon na een beroerte.

**“Duidelijk maken waar het netwerk voor staat,
wie deelneemt en wat ieders expertise is”**

Daarnaast weten we uit onderzoek hoe belangrijk het is dat er over bepaalde thema's (zoals mantelzorgbelasting en onzichtbare gevolgen na een beroerte) eenduidige en persoonsgerichte informatie gegeven wordt. Ook daar kunnen afspraken over gemaakt worden. Door duidelijk te maken waar het netwerk voor staat, wie deelneemt en wat ieders expertise is, kan de ketenzorg gaan lopen: professionals uit de instelling weten professionals in de thuissituatie te vinden en andersom. Met als belangrijk voordeel dat ook personen na een beroerte zélf de juiste (gespecialiseerde) professional (vroegtijdig) kan vinden.

Toekomstperspectief

- De geleerde lessen uit drie deelprojecten, gericht op het opzetten van expertnetwerken in de thuissituatie en het bevorderen van ketenzorg, zullen worden beschreven in diverse (wetenschappelijke) publicaties (onderdeel van huidig promotieonderzoek).
- De geleerde lessen kunnen professionals en onderzoekers in de toekomst ondersteunen in het opzetten van expertnetwerken en het bevorderen van ketenzorg in andere contexten.

- De ervaringen uit dit promotieonderzoek zullen ook worden toegepast in een toekomstig onderzoeksproject van het lectoraat Neurorevalidatie naar de implementatie van de Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel.

Bronnen:

- Siemonsma, P., Döpp, C., Alpay, L., Tak, E., Meeteren, N. V., & Chorus, A. (2014). Determinants influencing the implementation of home-based stroke rehabilitation: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 36(24), 2019-2030.
- van der Veen, D. J., Döpp, C. M., Siemonsma, P. C., Nijhuis-van der Sanden, M. W., de Swart, B. J., & Steultjens, E. M. (2019). Factors influencing the implementation of home-based stroke rehabilitation: professionals' perspective. *PloS one*, 14(7), e0220226.
- van der Veen, D. (2018, 20 juni). *CVA-thuisrevalidatie: beter thuisherstel na een beroerte*. Geraadpleegd van <https://www.han.nl/nieuws/2021/03/cva-thuisrevalidatie-beter-thuisherstel-na-een-beroerte/index.xml>

Over de auteur:

Dinja van der Veen is docent bij de opleiding Ergotherapie en doet promotieonderzoek naar het opzetten van ketenzorg en thuisrevalidatie voor mensen na een beroerte.

REFLECTIE

GEÏNTEGREERDE EN INTERPROFESSIELE (MOND)ZORG - EEN KWESTIE VAN DOORBIJTEN?

Mondzorg is in Nederland nauwelijks geïntegreerd in de algemene gezondheidszorg. Terwijl dit vooral voor kwetsbare mensen hard nodig is. Welke factoren belemmeren die integratie en wat kunnen we leren van de zorg voor kwetsbare ouderen?

Door: Vanessa Hollaar

Ongeveer anderhalf miljoen mensen in Nederland hebben geen geld voor mondzorg, met als gevolg dat ook problemen in de algehele gezondheid ontstaan. Daarnaast is er ook een grote groep kwetsbare mensen, zoals ouderen, waarbij de mondzorg, -gezondheid en -verzorging langzaam afneemt, naarmate de kwetsbaarheid toeneemt.

“Door gezondheidsproblemen van mijn jongste zoon raakte ik uiteindelijk mijn baan en huis kwijt en kwam ik in de opvang terecht. Vanwege de grote problemen met mijn gebit en de vele ontstekingen in mijn mond, kreeg ik een kunstgebit aangemeten - maar dat heeft nooit goed gepast. Het was veel te groot, waardoor ik amper kon eten. Ik vermagerde en moest mijn hand voor mijn mond houden als ik sprak, omdat ik anders mijn gebit zou uitspugen. Via de hulpverlening ben ik bij een strattandarts terechtgekomen en die heeft me voorzien van een passend gebit. Nu kan ik weer normaal eten en daardoor ben ik ook weer wat aangekomen.”
- bron: website Dokters van de Wereld

Mondgezondheid

Onderzoek laat zien, dat bij kwetsbare mensen een slechte mondgezondheid voor complicaties kan zorgen, zoals moeite met kauwen en slikken of ondervoeding. Bij verslikking kan er zelfs een longontsteking ontstaan door orale bacteriën die in de longen terechtkomen. Er zijn verschillende associaties aangetoond tussen een slechte mondgezondheid, systemische ziekten (o.a. diabetes) en algemene gezondheidscomplicaties (bijvoorbeeld aspiratie pneumonie). Mondgezondheid kan dus van invloed zijn op de algehele gezondheid.

“De interactie van risicofactoren vraagt om afgestemde zorg”

Aan een aantal mondziekten, zoals cariës, tanderosie en tandvleesontstekingen (gingivitis en parodontitis), liggen grotendeels dezelfde risicofactoren ten grondslag. Risicofactoren, zoals een ongezonde leefstijl en hygiëne, verminderde gezondheidsvaardigheden, lagere sociaaleconomische status of verminderde toegang tot gezondheidszorg zijn van invloed op de mondgezondheid. Deze interactie van risicofactoren bij kwetsbare mensen vraagt om afgestemde en geïntegreerde zorg. Echter is de mondzorg in Nederland nauwelijks geïntegreerd in algemene gezondheidszorg. Dit is een aspect waar het lectoraat Neurorevalidatie aandacht voor wil hebben.

Geïntegreerd zorgsysteem

De integratie van mondzorg in de algemene gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen wordt met name belemmerd door gecompartmenteerde zorgsystemen en gebrekkige interprofessionele en communicatie-infrastructuur. Andere belemmeringen voor de integratie zijn gebrek aan integratief beleid, gecompartmenteerd onderwijs, slechte inbedding van mondzorg in zorgprocedures en diagnostische instrumenten van bijvoorbeeld huisartsen of thuiszorg.

“Mondzorg wordt onvoldoende geagendeerd bij interdisciplinaire zorgplannen”

Ook zijn mondzorgprofessionals, zoals mondhygiënist en tandartsen, onvoldoende aanwezig in zorgteams en wordt mondzorg nog onvoldoende geagendeerd bij interdisciplinaire consulten of zorgplannen. Naar alle waarschijnlijkheid kunnen deze bevindingen bij ouderen ook worden vertaald naar mondzorg bij andere kwetsbare groepen. Kortom: er is werk aan de winkel!

Nieuwe samenwerking uitproberen

Toekomstige (mond)zorgprofessionals moeten tijdens hun opleiding getraind worden in mondgezondheid en mondzorg in relatie tot de algemene gezondheid. Echter zijn in het huidige werkveld nog niet altijd voldoende ‘best practices’ aanwezig om studenten interprofessioneel op te leiden. Daarom moeten nieuwe vormen van interprofessioneel en geïntegreerd samenwerken worden uitgetoetst in onderzoeks-leerwerkplaatsen. Door middel van praktijkgericht onderzoek willen we achterhalen wat succes- en belemmerende factoren zijn in deze samenwerking. Ook is het belangrijk om na te gaan of én wanneer geïntegreerde zorg van meerwaarde is en bij welke soort gezondheidsproblematiek. Praktijkgericht onderzoek vanuit het lectoraat kan hierbij een belangrijke bijdrage leveren.

Doorbijten

Voor zorgprofessionals in het huidige werkveld is het belangrijk om elkaar te kennen en te weten wat je voor elkaar kunt betekenen in de zorg rondom een patiënt of cliënt. Alleen op deze manier kan er goed afgestemde zorg ontstaan en worden sociale en medische problemen voorkomen zoals bij Linda uit het voorbeeld. Dit kost tijd en aanpassing van de huidige werkwijze. Geïntegreerde en interprofessionele (mond)zorg is dus een kwestie van doorbijten.

Bronnen:

Mondzorg in het basispakket (z.d.). Dokters van de Wereld. Geraadpleegd op 13 oktober 2022 van

<https://doktersvandewereld.org/campagnes/mondzorg/>

van der Putten G. J. (2019). De relatie mondgezondheid en algemene gezondheid bij ouderen. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 126(12), 653-656.

Hollaar, V., & Naumann, E. (2021). Is er een relatie tussen parodontitis en obesitas? *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 128(1), 9-12.

Niessen, D., Gerritsen, A. E., & Leve, V. (2021). Wat bevordert en belemmert integratie van mondzorg in de algemene zorg? Deel 2. Beleid, organisatie, uitvoering. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 128(10), 495-502.

Vanobbergen, J., Hollaar, V., Sederel, R., & Vyt, A. (2019). Interprofessionele samenwerking; de sleutel tot betere mondzorg voor (kwetsbare) ouderen. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 126(12), 679-686.

Over de auteur:

Vanessa Hollaar is mondhygiënist en senior onderzoeker Zwaartepunt Fair Health & Lectoraat Voeding, Diëtetiek en Leefstijl. Zij heeft als promovendus van het lectoraat Neurorevalidatie in 2017 haar promotieonderzoek over de verbetering complexe mondzorg bij verpleeghuisbewoners afgerond.

“
THUISREVALIDATIE
LEIDT TOT GROTERE
ONAFHANKELIJKHEID



INCLUSIEVE GEZONDHEIDS- ZORG EN ONDERZOEK

INTERVIEW

“KANSEN CREËREN”

Hoe kunnen we werken aan meer kanselijkheid voor mensen met een neurologische aandoening? En wat is er voor nodig om revalidatiezorg en ook wetenschappelijk onderzoek zo toegankelijk mogelijk te maken? Deze vragen kwamen aan bod in een interview met Vera Verhage (36). Zij werkt als patiënt-lid van de wetenschapscommissie bij revalidatiecentrum Klimmendaal aan meer betrokkenheid van patiënten binnen wetenschappelijk onderzoek. Vera heeft cerebrale parese.

“Als kind liep ik op vele fronten letterlijk en figuurlijk achter. Ik ben veel gepest met mijn beperkingen, wat van invloed is geweest op mijn verwerking en gedrag. Het is confronterend en frustrerend wanneer je niet mee kan doen. Je leert in een vroeg stadium om te gaan met uitdagingen en een overlevingsstrategie te ontwikkelen. Voor mij betekende dit hard werken en mijn beperkingen zoveel mogelijk verbergen. Ik wilde niet anders zijn dan anderen.”

Ontwikkelen

Vera heeft zelf kansen gecreëerd én aangegrepen, vooral door hard te werken. Daarmee heeft ze zich kunnen ontwikkelen. Maar dit ging niet vanzelf. “Uiteindelijk heb ik moeten leren leren. Via een omweg, met hulpmiddelen en extra tijd heb ik kunnen studeren. Het probleem zit niet zo zeer in mijn intelligentie, maar in het cognitief functioneren: de informatieverwerking, dubbeltaken en geheugen verlopen anders, en daarnaast het motorisch functioneren. Voor veel dingen kan ik compenseren, maar dat neemt niet weg dat het tempo lager ligt. Alles kost meer tijd en energie.”

Kanselijkheid

Ten aanzien van de term kanselijkheid is Vera kritisch. Als patiënt-lid van de wetenschapscommissie op Klimmendaal is ze zich bewust van het feit dat er nog veel te winnen is op dit vlak, maar Vera zou liever andere termen gebruiken. Haar boodschap is dat er meer naar de mogelijkheden van de mens achter de patiënt moet worden gekeken. Ook vraagt ze zich af wie de term bedacht heeft en wie kans(on)gelijkheid bepaalt: “Uiteindelijk is het de patiënt die bepaalt wat een betekenisvolle invulling is van zijn of haar leven.”

De laatste jaren ondervindt Vera meer last van de gevolgen van de cerebrale parese en is ze onder andere achteruitgegaan in het lopen. Daar waar ze altijd hard gewerkt heeft om zo normaal mogelijk mee te kunnen doen, zijn de beperkingen nu zichtbaarder. “Ik heb veel moeite gehad om dat te accepteren en te verwerken, het harde werken heeft me ook gevormd tot wie ik ben. In de huidige revalidatiezorg is hier meer aandacht voor, mede door wetenschappelijk onderzoek.”

Ambassadeurschap

De rol van patiëntenambassadeur Wetenschap bij Klimmendaal is nieuw. Vera's inbreng komt vanuit het perspectief van patiënten: ze zet haar visie, eigen ervaring en die van anderen in bij het meedenken over onderzoek in de revalidatie. In haar rol van patiëntenambassadeur Wetenschap werkt Vera ook samen met het lectoraat Neurorevalidatie. "Onze zorg is ingericht op basis van *evidence based medicine* (EBM). Dat betekent: de integratie van het best beschikbare wetenschappelijke bewijs met klinische expertise van de arts en paramedici én de voorkeuren en behoeften van patiënten. Dit worden ook wel de drie pijlers van Sackett genoemd. De laatste pijler hierin, het patiëntenperspectief, wordt nog niet altijd meegenomen. In mijn ambassadeursrol heb ik de mogelijkheid om daar verandering in te brengen."

Vera: "We zijn nu bijvoorbeeld bezig met de vraag: doen we eigenlijk wel de metingen die voor een patiënt relevant zijn? Een patiënt wordt gevraagd een cijfer te geven voor de pijn die hij of zij ervaart. Dit cijfer alleen geeft niet weer wat de impact van de aandoening is op het dagelijks leven. Om deze vertaling te maken heb je aanvullende uitkomstmaten nodig die gedefinieerd zijn vanuit het patiëntenperspectief. Die combinatie van uitkomstenmaten vormt het gesprek tussen patiënt en onderzoeker en maakt de verbinding naar de dagelijkse praktijk."

Zelfkennis en autonomie

Patiëntenparticipatie wordt gelukkig steeds belangrijker in de onderzoekswereld. Vera: "Patiënten zijn zelf expert op het gebied van hun ziekte of aandoening, het gaat immers om hun leven: wat is daarin belangrijk?" Door patiënten te betrekken in alle fases van onderzoek sluit het onderzoek meer aan bij hun behoeften en wensen. Hoe patiënten structureel in onderzoek kunnen worden betrokken en het vormgeven ervan, daar is nog niet voldoende over bekend. Daarom gaat Vera samen met het lectoraat Neurorevalidatie van de HAN onderzoek doen naar de betrokkenheid van patiënten met een neuromusculaire aandoening binnen wetenschappelijk onderzoek. "Natuurlijk in samenwerking met de doelgroep," vult Vera aan. "Hoe kunnen we voor deze aandoening patiëntenparticipatie in onderzoek structureel vormgeven die duurzaam en effectief is?"

"Wat voor mij al wel duidelijk is: dat we het begrip patiëntenparticipatie binnen onderzoek veel zichtbaarder maken. Elke patiënt zou, als hij of zij dat wil en op welke manier dan ook, mee moeten kunnen doen in de onderzoekswereld. Dit draagt bij aan de kwaliteit van onderzoek en zorg en vergroot de maatschappelijke waarde van wetenschappelijk onderzoek. Het creëert ook kansen voor de patiënt: meer zelfkennis, autonomie en bijvoorbeeld op de hoogte blijven van ontwikkelingen. Want wetenschap is niet een hele andere wereld. Wetenschap is dichtbij, of zou dichtbij moeten zijn, want onderzoek is juist gericht op jou, als patiënt. Op j^ouw leven."

REFLECTIE

FAIR HEALTH, OOK NA EEN NEUROLOGISCHE AANDOENING

Het lectoraat Neurorevalidatie heeft net als de HAN extra aandacht voor Fair Health. Fair Health heeft als missie om 'samen te werken aan het verkleinen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen'. Thema's als kansengelijkheid, inclusief onderwijs en werk, en toegankelijke informatie en voorzieningen zijn hierin belangrijk. De thema's van Fair Health spelen ook binnen de (neuro)revalidatie, waar mensen met een neurologische aandoening problemen ondervinden als het gaat om inclusie en kansen om mee te (blijven) doen in de maatschappij. In deze bijdrage voorzien we de thema's 'inclusieve maatschappij', 'kansengelijkheid' en 'toegankelijke informatie en voorzieningen' van een korte reflectie.

Door: Ton Satink en Hans Kerstens

Als lectoraat Neurorevalidatie willen we verder gaan dan inclusief onderwijs en werk. We willen onderzoek doen naar, en meewerken aan de ontwikkeling van een (inclusieve) maatschappij waarin iedereen kan meedoen. Meedoen, niet alleen in onderwijs en werk, maar ook in 'gewone' dagelijkse activiteiten. Veel cliënten met neurologische aandoeningen zijn daarin beperkt, kunnen niet doen wat ze graag willen. Daarin worden ze niet alleen beperkt door de chronische aandoening, maar (juist) ook door hun omgeving. Dat deelnemen in de maatschappij niet vanzelfsprekend is, is te lezen in het verhaal van Vera. Zij geeft aan:

"Ik werd geacht op hetzelfde tempo mee te draaien,
wat natuurlijk niet kan."

Het voorbeeld van Vera betrof het kunnen meedoen in het arbeidsproces. Meedoen gaat echter verder. Uit de praktijk horen we hoe cliënten met een neurologische aandoening moeite hebben om (zinvolle) vrijetijdsactiviteiten uit te voeren, hoe de omgeving, bijvoorbeeld een sportvereniging, niet op hen is ingericht. Het lectoraat Neurorevalidatie wil haar steentje bijdragen aan het veranderen van dit soort dagelijkse problemen.

Kansengelijkheid

Kansengelijkheid vindt zijn oorsprong in de wereld van onderwijs. Kansen(on)gelijkheid speelt echter ook in zorg, welzijn en revalidatie. Het wordt beïnvloed door veel factoren, zowel op het niveau van de persoon als de omgeving. Waar men bij mensen met een laag opleidingsniveau of inkomen kan zeggen dat er sprake is van een 'primaire kansenongelijkheid', ligt dit voor veel mensen met een neurologische aandoening

genueanceerder. Bij hen geldt net als bij burgers dat kansen verminderen door een lager opleidingsniveau of inkomen, maar daarbovenop komt dat men door de gevolgen van de neurologische aandoening beperkt wordt, en daardoor minder kans heeft op meedoen in de samenleving, dagelijkse activiteiten, onderwijs of werk. Hier spreken we binnen het lectoraat Neurorevalidatie over 'secundaire kansenongelijkheid': mensen die voorheen evenveel kans hadden als de gemiddelde Nederlander om mee te doen, hebben door de neurologische aandoening minder kans om mee te doen in de maatschappij. Interessant hierin is de kritische vraag van Vera:

'Wie bepaalt er eigenlijk of er sprake is van kansenongelijkheid?'

Als lectoraat Neurorevalidatie zetten we daarom in op het vergroten van de inzet van ervaringsdeskundigen in ons onderzoek. Vanwege deze kritische bijdragen, maar ook om samen te kijken naar alternatieven. We willen samen met de ervaringsdeskundigen, onderzoekers, professionals in het veld en alle andere betrokkenen kijken naar manieren om gelijke kansen in de samenleving te behouden dan wel te bevorderen voor mensen die beperkt zijn geraakt door een chronische neurologische aandoening.

Toegankelijke informatie en voorzieningen

Eén van de thema's onder het zwaartepunt Fair Health is de toegankelijkheid van informatie en voorzieningen. Dit thema speelt ook binnen de neurorevalidatie en zal vanaf 2023 veel aandacht krijgen in een door ZonMw gesubsidieerd project voor de implementatie van de Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel. Doel van het project is om de eerstelijns herstelzorg voor mensen met hersenletsel te verbeteren: informatie toegankelijk maken, samenwerking tussen professionals bevorderen, en de zorg(voorzieningen) afstemmen op de behoefte van de mensen met hersenletsel.

Daarnaast blijven we als lectoraat Neurorevalidatie kritisch op begrijpelijke communicatie. Communicatie en informatie over voorzieningen in neurorevalidatie die we met de praktijk ontwikkelen, maar ook over onze onderzoeken met en voor de ervaringsdeskundigen. Ditzelfde geldt voor de ontwikkeling van eHealth en het gebruik van technologie. Er gebeurt veel op dit vlak, maar recente publicaties laten zien dat de technologie niet voor iedereen een oplossing is. Zo blijkt bijvoorbeeld dat technologische toepassingen in het werk voornamelijk zijn ingericht voor werknemers met een fysieke of visuele beperking en niet voor werknemers met cognitieve beperkingen. Reden te meer om als lectoraat Neurorevalidatie kritisch mee te denken over de toegankelijkheid van informatie en voorzieningen.

Bronnen

- <https://www.han.nl/over-de-han/onze-focus/fair-health/>
- Notten, N. (2021). Een gids naar gelijke kansen. Zwolle: Hogeschool Windesheim.
- ZonMw subsidieaanvraag (2022). Better allied health care for people with acquired brain injury.
- Technopolis/SEOR (2017). De kansen van technologie voor inclusie. Verkenning van kosten en baten van nieuwe technologie als voorziening voor mensen met een arbeidsbeperking. Amsterdam/Rotterdam.

Over de auteurs:

Ton Satink is associate lector Neurorevalidatie. Hans Kerstens is programmamanager van het Centre of Expertise Sneller Herstel en lid van het programmateam Fair Health van de HAN.



**IK WERD GEACHT OP HETZELFDE
TEMPO MEE TE DRAAIEN,
WAT NATUURLIJK NIET KAN**

TECHNOLOGIE IN DE NEUROREVALIDATIE

INTERVIEW

“ZIJ HEBBEN MIJ MIJN LEVEN TERUGGEGEVEN”

“Ik heb wel wat verhalen,” was de reactie van Rudie van den Heuvel (49), toen hem gevraagd werd of hij wilde bijdragen aan dit boek. Rudie is docent en onderzoeker bij HAN Engineering. Hij ontwikkelt technische toepassingen voor mensen met neurologische aandoeningen. En is als Parkinson-patiënt zelf fulltime proefkonijn.

“In 2009 begon ik slecht te lopen. Ik was net teamleider geworden op de HAN, we hadden kleine kinderen, het was een drukke tijd. Het komt door de stress, dacht ik. Tot ik voor onderzoek naar het ziekenhuis ging en de ene na de andere verkeerde diagnose kreeg. Op een gegeven moment dachten ze aan ALS, toen was het even uitzichtloos. Uiteindelijk was er de opluchting dat het ‘maar’ Parkinson was. Ik heb een lichte variant waarbij je precies weet welke aandoeningen daarbij horen. Dat is bij Parkinson meestal niet zo.”

Niet rennen

“Ik ben het Radboud enorm dankbaar. Zij hebben mij mijn leven teruggegeven. Mijn behandelaar vindt dat te veel eer, maar dat is hoe ik het zie. Doordat ik de juiste pilletjes krijg, werk ik fulltime en kan ik lopen. Nou ja, soms word ik moe en dan gaat het gewone lopen niet meer. Ik kan dan nog wel huppelen of rennen, wat gek lijkt misschien, maar zo werkt Parkinson. Mijn collega’s weten dat en gaan daar soepel mee om gelukkig. We maken er grappen over. ‘Niet rennen in de gangen!’ wordt er dan geroepen.”

De waarde van techniek

Van zijn generatie jonge Parkinsonpatiënten is Rudie een van de weinigen – misschien zelfs de enige – zonder deep brain stimulation; een pacemaker voor de hersenen. “Ik kwam ineens in een heel nieuwe wereld terecht en zag van dichtbij hoe belangrijk onderzoek is. Ik raakte vooral geïnteresseerd in de techniek die nodig is om dat onderzoek te kunnen doen en hulpmiddelen te ontwikkelen. Ik heb hier bij HAN Engineering nu een projectgroep waar ik mijn eigen expertise – als technicus én als patiënt – en die van collega’s en studenten gebruik om laagdrempelige technische toepassingen te ontwikkelen voor mensen met Parkinson.”

Inclusief

“Hoe mooi ik al die techniek ook vind, ik heb een sterke mening over het gebruik ervan. We moeten oppassen voor de technology push. De patiënt moet wel centraal blijven staan, want niet iedereen is hoogopgeleid, met een iWatch. Ook al ben ik geen ‘standaard’ patiënt met mijn technische achtergrond, toch merk ik dat ik het zelf al best een gedoe vind om in te loggen op zo’n smartphone. Mijn vader, die door zijn ‘oudemensen-

Parkinson' wat star en inflexibel is in zijn denken en doen, krijgt dat al helemaal niet voor elkaar. Inclusiviteit is een belangrijk thema als je iets ontwikkelt."

"Niet iedereen is hoogopgeleid, met een iWatch"

"Ook in ons eigen project willen we mensen niet belasten met allerlei moeilijke techniek. We maken alleen dingen waar mensen écht iets aan hebben en die supergemakkelijk zijn in het gebruik, voor iedereen. Daarvoor heb je trouwens altijd meer disciplines nodig. Studenten uit allerlei verschillende opleidingen werken daarom samen. Dat is een voorwaarde voor succes. We waren bijvoorbeeld bezig met een wearable - een monitoringssysteem dat je aan je riem kunt bevestigen. De twee studenten Verpleegkunde die in de projectgroep zaten, wezen er toen op dat een dame van 80 geen riem draagt. We moesten dus iets anders maken."

Monitoring

Rudie werpt zichzelf intussen op als proefkonijn voor alle onderzoeken die er maar zijn. "Ik draag nu een horloge van het Radboudumc dat continu van alles meet. Zelf heb ik daar niet direct iets aan, maar al die gegevens zijn nodig voor onderzoek. Er komen gegevens binnen van 600 mensen, al drie jaar lang. Zo kan het verloop van de ziekte veel beter gemonitord worden. Het is dus waardevol voor andere patiënten dat je meedoet."

*"Er komen gegevens binnen van 600 mensen,
al drie jaar lang"*

"Toch is het niet voor iedereen een goed idee. Ik heb ook zelf wel ervaren dat het een belasting kan zijn. Je moet steeds testjes en oefeningen doen op momenten dat dat horloge erom vraagt. Dat stond me tegen, want dan ben je dus ook steeds met je ziekte bezig. Bovendien moeten we oppassen voor een vals gevoel van controle. Mensen kunnen een technologisch hulpmiddel ook gebruiken uit angst, om controle te krijgen over het verloop van hun ziekte. Dan is het eerder schadelijk dan behulpzaam."

Nieuwsgierig

"Ik heb me inmiddels 'verzoend' met het horloge en gebruik andere technologische hulpmiddelen vooral uit nieuwsgierigheid. Ik wil bijvoorbeeld een smartwatch nemen om mijn slaapritme te monitoren. Een symptoom van Parkinson is dat je nachtmerries hebt. Ik heb die ook. Die ontstaan omdat je hersenen niet het 'normale'

slaappatroon volgen. Ik wil ontdekken hoe dat bij mij zit, zodat ik er misschien iets aan kan doen. Het is sowieso goed om je te verdiepen in je eigen functioneren. Juist ook zonder technologie en zonder dat het je wordt 'opgelegd'. Je moet jezelf en je ziekte goed leren kennen, zodat je ook veranderingen en patronen ontdekt. Dat is wat mij betreft beter dan je ziekte alleen maar ondergaan, of zelfs proberen te negeren."

Voice Trainer App

Rudie kent ook de Voice Trainer App, mede ontwikkeld door Bert de Swart, logopedist en lector Neurorevalidatie. "Die helpt je bewust te worden van hoe je spreekt. Ik probeer daar zelf ook goed op te letten en weet nu dankzij Bert wat ik moet doen als ik onduidelijk spreek. De Voice Trainer App is trouwens een mooi voorbeeld van een technologisch product dat op meerdere vlakken effect kan hebben. Zo zei Ben ooit: als je je stem goed blijft trainen, dan gaat slikken ook beter. Studenten in mijn project die werkten aan een sliksensor - slikken is een typisch probleem van Parkinsonpatiënten - waren dus nieuwsgierig naar deze app."

"Technologie kan altijd nóg beter"

"Ze hebben toen een afspraak met Bert geregeld op het Radboud. Het mooie vind ik dan: hoewel ze behoorlijk onder de indruk waren van al die witte jassen, durfden ze toch te zeggen dat ze ideeën hebben voor verbetering: ze willen iets maken waarbij je als patiënt niet steeds op een schermje hoeft te kijken om te zien hoe het met je stem gaat. Bijvoorbeeld iets met trillers. We zijn die software nu aan het nabouwen, kijken of we stemgebruik kunnen verbeteren door de feedback van die app anders terug te geven. Zo blijven we bezig. Technologie kan altijd nóg beter."

REFLECTIE

TECHNOLOGIE IN DE REVALIDATIE, WIE ZIT DAAR NU OP TE WACHTEN?

Vandaag de dag wordt technologie in de zorg steeds belangrijker om een heel specifiek probleem het hoofd te bieden: de dubbele vergrijzing. Inzet van technologie kan helpen dat probleem het hoofd te bieden en bijdragen aan goedkopere, effectievere en efficiëntere zorg. Maar hoe voorkomen we dat zorg zo te onpersoonlijk wordt?

Door: Hans Kerstens

Er zijn steeds meer ouderen, en deze ouderen zijn steeds ouder. Dit fenomeen noemen we ook wel 'dubbele vergrijzing'. Hierdoor krijgen we te maken met een toenemende groep mensen die meer en complexere zorg nodig heeft, die geleverd moet worden door een kleiner wordende groep die nog wel werkzaam is. Robotica, tele-consulting, sensortechnologie of online platforms kunnen uitkomst bieden.

"De patiënt moet centraal blijven staan"

Rudie van den Heuvel maakt hierbij als 'ervaringsdeskundige techneut' een belangrijke kanttekening: "We moeten oppassen voor de technology push. De patiënt moet centraal blijven staan". Maar hoe doe je dat dan? Hoe voorkom je dat de zorg door technologie steeds onpersoonlijker wordt en letterlijk en figuurlijk steeds verder van het individu af komt te staan? Want op een dergelijk scenario zit niemand te wachten.

Gepersonaliseerd spasticiteitsmanagement

Binnen mijn promotieonderzoek 'Online monitoring van spasticiteit' is technologie ingezet om gepersonaliseerde zorg te ondersteunen binnen het spasticiteitsmanagement van mensen met een beroerte of een spierziekte. Specifieke problemen binnen de behandeling van spasticiteit zijn de dagelijkse fluctuatie van klachten, de fluctuaties door spasme-remmende medicijnen, de geleidelijke toename van de klachten door de jaren heen en het feit dat de behandeling vooral geëvalueerd wordt op medische uitkomstmaten.

"Monitoren van spasticiteit kan eigen regie bevorderen"

Het is hierdoor lastig voor patiënten en zorgverleners om inzicht en grip te krijgen op het beloop van spasticiteit waardoor de timing van interventies bemoeilijkt wordt. Monitoren van spasticiteit zou een bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van dat inzicht en die grip en timing, waardoor gezamenlijke besluitvorming, zelfmanagement en eigen regie bevorderd kunnen worden.

Uitgangspunten voor monitoring

In het monitoren van de spasticiteit waren een aantal uitgangspunten belangrijk:

- De patiënt staat centraal, ook wat betreft de onderwerpen die gemonitord worden.
- De patiënt bepaalt zelf wie zijn informatie mag lezen en wie info mag toevoegen.
- Alle gebruikers, patiënt en zorgprofessionals, hebben dezelfde informatie, real-time ter beschikking.
- De app geeft feedback over de klachten en laat trends zien in het beloop van de klachten.
- Er zitten geen zwarte gaten in de grafieken door voldoende datapunten te verzamelen.

Inzet van technologie biedt ongekende mogelijkheden in het verlenen van gebruikersrechten, het eenvoudig verzamelen van vele datapunten, en het creëren van real-time informatie op basis waarvan feedback gegeven kan worden en trends gevisualiseerd kunnen worden.

Co-creatie met gebruikers

Bestaande technologische frameworks bevatten elementen die we goed kunnen gebruiken als we samen – in cocreatie – met gebruikers een online app willen ontwikkelen. Denk aan het MRC framework voor ontwikkeling van complexe interventies, het CFIR framework voor de implementatie van interventies en het design-thinking framework. Hiermee kunnen we wensen en eisen van gebruikers in kaart brengen, prototypes ontwikkelen waarop gebruikers feedback geven en optimalisatie toepassen in een real-life context. Het gaat hierbij dan niet alleen om wensen en eisen van de patiënt, maar ook om die van andere gebruikers van de technologie. Op deze manier kunnen we balans zoeken tussen 'de push van de technologie' en 'de patiënt die centraal staat'.

Uitdagingen voor de toekomst

Uit de evaluatie van het gebruik van de online spasticiteitsmonitoring app bleek dat co-creatie niet alleen belangrijk is tijdens de ontwikkelfase, maar ook tijdens het gebruik van de online app in de behandeling. De patiënt-relevante uitkomsten die in het ontwikkeltraject op groepsniveau zijn geïdentificeerd moeten in het daadwerkelijke gebruik toegespitst worden op de individuele gebruiker, net als de timing en frequentie van monitoring.

"De technologie moet passen in het dagelijks leven van de patiënt"

Hierbij moet rekening gehouden worden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt, in het bijzonder met de eHealth-vaardigheden. Informatie, scholing, en ondersteuning van zowel patiënt als diens zorgverleners is noodzakelijk voor acceptatie en gebruik van de technologische interventie. Om meerwaarde

van gebruik van technologie in de zorg te ervaren is het vereist dat het gebruik van de technologie past binnen het dagelijks leven van de patiënt en dat de technologie geïntegreerd is binnen de werkrouines van de zorgverleners.

Bronnen

- **Kerstens Hans C.J.W.** (2022). Smoothing the waves of spasticity: the value of personalized monitoring. Aiming for neap tide by using a monitoring approach. Doctoral thesis (submitted).
- **Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al.** A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2021 Sep 30;374:n2061.
- **Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC.** Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci*. 2009 Aug 7;4:50,5908-4-50.
- **Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C.** A design thinking framework for healthcare management and innovation. *Healthc (Amst)*. 2016 Mar;4(1):11-4.

Over de auteur:

Hans Kerstens doet promotieonderzoek naar online monitoring van spasticiteit. Hij is programmamanager van het Centre of Expertise Sneller Herstel en lid van het programmateam Fair Health van de HAN.

REFLECTIE

TECHNOLOGIE IN DE DIAGNOSTIEK VAN KINDEREN MET SPRAAKSTOORNISSEN

Ook voor diagnostiek bij kinderen met spraakstoornissen kan technologie behulpzaam zijn. Bijvoorbeeld het Computer Articulation Instrument (CAI). Kan het CAI de gehele spraakontwikkeling in kaart brengen én behulpzaam zijn bij het stellen van een diagnose bij kinderen met spraakproblemen?

Door: Sanne Diepeveen

Bram is aangemeld door zijn ouders bij een logopedische praktijk. Zijn ouders geven aan dat Bram niet goed te verstaan is. Als ze dit vergelijken met kinderen van zijn leeftijd, Bram is 4 jaar, maken zijn ouders zich ongerust. Ouders vragen zich af of logopedie kan helpen in het verbeteren van de verstaanbaarheid. Dit is

een veel voorkomende vraag die logopedisten krijgen. Het is belangrijk dat deze kinderen op tijd behandeld worden, aangezien er anders een risico is op achterblijvende schoolprestaties.

Diagnose in de praktijk

Nadat Bram is aangemeld voor logopedie, voert de logopedist een anamnese, een observatie en een spraaktaalonderzoek uit. De logopedist neemt dan verdere stappen aan de hand van klinisch redeneren en beslist uiteindelijk over een geschikte behandeling. Uit interviews met logopedisten bleek dat het gebruikelijk is om alleen een benoemtaak van plaatjes te gebruiken om de spraak van kinderen te beoordelen. Logopedisten kiezen op basis van een vermoeden van het probleem een specifiek onderzoek uit of ze kiezen een onderzoek dat bij hen in de kast staat.

Echter, om een juiste diagnose te stellen is het belangrijk om meerdere aspecten van de spraak in kaart te brengen. Wanneer Bram iets wil benoemen wat hij ziet, zal hij eerst bepalen welk woord hij wil uitspreken en daarbij zoekt hij de juiste spraakklanken. Daarna wordt er bij die spraakklanken een motorisch plan gemaakt dat past bij de volgorde van de klanken in het uitgekozen woord. Dit plan wordt naar de spieren gestuurd en dan kan Bram het woord uitspreken. Dit zijn dus een heel aantal stappen die Bram moet nemen voordat hij het woord heeft uitgesproken. In iedere stap van het spraakproces kan Bram een probleem hebben doordat hij zich nog niet goed ontwikkeld heeft of omdat er bij Bram sprake is van een beschadiging in de hersenen of een anatomische afwijking in bijvoorbeeld het mondgebied. Het komt bijvoorbeeld veel voor dat kinderen het woord 'koe' uitspreken als /toe/.

Uit onze studie blijkt dat logopedisten voor alle mogelijke stoornissen 85 verschillende labels gebruiken. Deze labels konden in vijf categorieën worden ondergebracht: het meest voorkomend is een fonologische stoornis, gevolgd door een fonetische stoornis, spraakontwikkelingsdyspraxie (SOD), dysartrie en vloeiendheidsstoornissen (zoals stotteren).

Nadat de logopedist bij Bram een diagnose heeft gesteld, bepaalt zij welke behandeling het meest geschikt is. Bepaalde behandelmethoden worden vaker gekozen dan andere bij een bepaalde diagnose. Uit het onderzoek blijkt echter ook dat de gekozen behandelingen gebruikt worden bij alle diagnosegroepen, terwijl elke behandeling specifiek werkt bij een of meerdere stappen in het spraakproces.

Nieuw spraakonderzoek: wat kan het CAI?

Aangezien er nog geen spraakonderzoek bestond waarin alle stappen van het spraakproces goed in kaart konden worden gebracht, is het Computer Articulation Instrument (CAI) ontwikkeld. Hiermee worden

er meerdere taken afgenomen gericht op de verschillende stappen van het spraakproces. Daarvoor moest wel eerst een groot onderzoek gedaan worden om te bepalen hoe kinderen op het CAI presteren. Er was wereldwijd bijvoorbeeld nog geen overeenstemming over het afnemen en beoordelen van de Diadochokinesetaak. In deze taak moet een kind zo snel als mogelijk verschillende reeksen uitspreken: /papa./, /tata./, en /kaka./, /pata./ en /taka./, /pataka./. De resultaten lieten zien dat kinderen onder de drie jaar deze taak niet goed kunnen uitvoeren. Hoe ouder de kinderen waren hoe sneller ze de reeksen konden uitspreken. Een andere conclusie van deze studie was dat jongens de verschillende reeksen sneller uitspreken dan meisjes.

Daarnaast is er gekeken naar de ontwikkeling van de verschillende spraakklanken. Ook hierin is een ontwikkeling te zien: jonge kinderen maken meer fouten dan oudere kinderen. Net voor hun vierde verjaardag gebruiken kinderen alle klanken, waarbij de klank l en de r zich het laatste ontwikkelen. Wel is te zien dat bijvoorbeeld woorden als /start/ pas na het vierde jaar helemaal perfect worden uitgesproken.

Samengevat: deze studies hebben het gebruik van het CAI bij kinderen (normgroep) onderzocht en er is vastgesteld dat het CAI een bruikbaar instrument is om de spraakontwikkeling van kinderen te onderzoeken.

Bij problemen in de spraak: helpt het CAI bij diagnose?

Voordat een logopedist het CAI bij Bram kan gaan gebruiken is het belangrijk om te weten of kinderen zoals Bram uitvallen op het CAI. Daarnaast wil een logopedist weten op welke taken Bram nog meer uitvalt, zodat de logopedist daarna heel gericht een behandeling kan uitkiezen. Dit is onderzocht in drie verschillende studies met het CAI onder kinderen met spraakproblemen.

DRIE CAI-STUDIES

De eerste studie omvatte 93 kinderen in de leeftijd van 3;0 en 4;0 jaar. Zij namen deel aan een vroegbehandelingsgroep voor jonge kinderen met een spraaktaalontwikkelingsstoornis. Hun score op de plaatjesbenoemtaak van het CAI (Hoe vaak spreken zij medeklinkers aan het begin van een lettergreep goed uit? (percentage correcte consonanten initiaal (PCCI) werd vergeleken met het oordeel van de logopedist over de verstaanbaarheid (goed, matig, slechte) van het kind. Kinderen met een slecht verstaanbaarheidsoordeel hadden lagere PCCI-scores dan kinderen met een matige verstaanbaarheid. Kinderen met een goede verstaanbaarheid scoorden het hoogst op de PCCI.

In de tweede studie werd een groep van 41 kinderen met een spraakstoornis in de leeftijd van 3;0 tot 6;4 onderzocht met het CAI en ook hier werd gekeken naar de ernstscore die de logopedisten hadden aangegeven. De groep met het label 'ernstige spraakstoornis' scoorde slechter op de verschillende taken dan kinderen met het label 'matige spraakstoornis'. Dit geeft aan dat de resultaten op de verschillende taken van het CAI een logopedist kan helpen bij het diagnosticeren van een kind met een spraakstoornis.

In de laatste studie is een grotere groep kinderen met spraakstoornissen (n = 150) onderzocht in de leeftijd van 4;0 tot 6;6 jaar. In dit onderzoek is gekeken of er groepen van kinderen te zien waren die dezelfde soorten fouten maakten in het spraakproces. Dit bleek zo te zijn. De grootste groep kinderen hadden vooral veel fouten bij het benoemen van plaatjes, maar de taken die een beroep doen op de planning en programmering van de spraak konden zij wel goed uitvoeren. Daarnaast was er ook een groep die laag scoorde op alle taken. Deze kinderen lijken dus ook moeite te hebben met de motorische planning en programmering van de spraak naast het uitkiezen van de juiste klanken in het woord. Ten slotte waren er kinderen die laag scoorden op alle CAI-onderdelen. Zij behaalden in vergelijking met de twee andere groepen zelfs heel lage scores. Wat daarnaast bij deze groep opviel was dat zij ook lagere scores hadden op de beoordeling van de verstaanbaarheid, de woordenschat en het onderscheid kunnen maken tussen verschillende woorden (bijvoorbeeld verschil onderscheiden tussen kat en bad).

Dit onderzoek leidde tot drie conclusies: 1) er zijn verschillende profielen te ontdekken in een groep kinderen met een spraakstoornis; 2) de ernst van de spraakstoornis speelt een rol; en 3) er is een spectrum van mate van betrokkenheid van verschillende onderliggende problemen zichtbaar bij kinderen met een spraakstoornis.

Dit betekent dat het CAI als instrument ingezet kan worden voor het diagnosticeren van kinderen met spraakstoornissen en het bepalen van de ernst van de spraakstoornis. Daarnaast is aangetoond dat het CAI behulpzaam is bij het identificeren van kinderen die problemen hebben met onderliggende spraakprocessen.

Onze uitdagingen

Er zijn nog een aantal vragen waar we ons als lectoraat op kunnen richten:

- Zijn er aanvullende taken in het CAI nodig om een nog beter beeld te krijgen van de onderliggende spraakprocessen?
- Kan de logopedische zorg voor kinderen met spraakstoornissen verbeterd worden door het ontwikkelen van een evidence-based, procesgeoriënteerde digitale klinische routekaart voor diagnose en het plannen en monitoren van de behandeling, in de vorm van een eenvoudig te gebruiken app?

Bronnen

- [Diepeveen, S. \(2022\). *Towards process-oriented diagnostics in children with Speech Sound Disorders*. Doctoral Thesis. Nijmegen: \[proefschriftmaken.nl\]\(#\)](#)
- [Van Haaften, L. \(2020\). Profiling typical and disordered speech production in children using the Computer Articulation Instrument \(CAI\). Doctoral Thesis. Nijmegen: \[proefschriftmaken.nl\]\(#\)](#)

Over de auteur:

Sanne Diepeveen is docent Logopedie en heeft in 2022 haar promotieonderzoek naar het Computer Articulatie Instrument (CAI) afgerond.

DE PATIENT STAAT CENTRAAL



BETEKENISVOL LEVEN VOOR KINDEREN

INTERVIEW

“JE MOET ALS OUDERS NIET DENKEN DAT JE ALLES WEET”

Wat is belangrijk in een kinderleven? De ouders van Janske Kamerling (11) worden gedwongen daar heel bewust over na te denken. Janske heeft een progressieve neurologische aandoening. Brechje Kamerling, haar moeder, vertelt over privétijd, over kernwaarden en over het belang van openheid en het toelaten van anderen in de beschermde wereld van je kind. Janske en Brechje nemen deel aan een studie naar betekenisvol leven van kinderen van het lectoraat Neurorevalidatie.

Janske Kamerling is 11 jaar. Ze heeft de energiestofwisselingsziekte *Dominante Opticus Atrofie* (DOA). Dat is een erfelijke aandoening waarbij kinderen problemen krijgen met zien, gevolgd door ander neurologisch falen. Janske is inmiddels bijna blind. Daarnaast heeft ze een spieraandoening en sinds een paar jaar toenemende epilepsie. Na haar eerste grote epileptische aanval raakte ze tijdelijk eenzijdig verlamd. Janske is van een klein beetje lopen achter een loopvoorziening helemaal afhankelijk geworden van haar rolstoel. “Ik zeg voor de buitenwereld altijd dat Janske ‘ziek’ is, anders snappen mensen het niet,” vertelt Brechje, Janskes moeder.

“Haar ziek zijn doet niks af aan haar levenslust en de wens om contact te maken.”

Volgens Brechje is Janske vooral een vrolijk kind dat de wereld graag verkent: “Zo’n hele opsomming van aandoeningen, dat is natuurlijk helemaal niet wie Janske is. Het blind worden maakte natuurlijk wel dat een levenslustig mensje geremd werd om de wereld te verkennen. Maar alles wat ze ‘heeft’ doet niks af aan haar levenslust, haar zonnige insteek en de wens om contact te maken. Ze is ook heel nieuwsgierig en weet wat ze wil. Ze is zich er wel bewust van dat ze sommige dingen niet kan, maar dat is dan gewoon een feit. Iedereen is anders. Haar zus kan gitaarspelen, haar vader is sterk, mensen zijn nu eenmaal verschillend.”

Privétijd

Op het eerste gezicht is het leven van Janske best gewoon. Ze gaat naar school, waar ze haar taakjes doet en speelt met klasgenootjes. Toch is er een groot verschil, volgens Brechje: “Een kind als Janske heeft weinig privétijd. Daar sta je in het begin niet zo bij stil, maar er is altijd iemand bij haar. Om de wereld die zijn niet kan

zien te ondertitelen en ook voor haar lichamelijke verzorging. Dat is best gek als je 11 jaar bent. Ze leeft heel beschermd, in een wereld die bij haar past, dat wel. Maar alleen zijn is ook belangrijk. Dat probeer ik nu voor haar te regelen. Ik laat haar op woensdagmiddag, als wij samen thuis zijn, bewust alleen spelen. Ik blijf wel in de buurt, maar ze is dan echt alleen. Dan is ze heerlijk bezig, hele verhalen vertelt ze. Zo ervaart ze toch een privégevoel denk ik.”

“Janske leeft heel beschermd,
in een wereld die bij haar past.”

“Ook vrienden maken is ingewikkeld. Andere kinderen regelen zelf afspraakjes, maar Janske kan dat niet. Wij regelden dat vroeger dan voor haar. Dat is in het begin leuk, maar kinderen vinden het ook lastig, want Janske kan niet alles en moet geholpen worden. Ze laten het dan afweten. En dat kan hard zijn. Ze heeft op haar geweldige school nu wel een vriendinnetje. En ze heeft een supergoeie zus. Daarnaast hebben wij voor haar een ‘vriendenwereld’ gemaakt. Ze gaat koffiedrinken bij de overburen en buurman, is dikke vrienden met de hond van mijn vader en vrienden van ons en hun kinderen komen met haar spelen. Het is wel een beetje gearrangeerd, maar het werkt wel.”

Grillig

“Met Janske komt het niet goed. Dat weten we. Dat de ziekte progressief is, wil niet zeggen dat het geleidelijk gaat. Het is juist grillig. Dat is beangstigend en moeilijk te beschrijven. Mensen willen het best horen, maar het is gewoon geen mooi verhaal. En als ouders moet je accepteren: je gaat er niet over. Daar kan ik soms wel om huilen. Maar die energie kan ik beter steken in waar ik wel over ga: hoe wij met zijn allen samen kunnen zijn en leven. Het is echt een gezinsproces. Dit is heel erg van ons vieren.”

Kernwaarden

Wat bedoelt Brechje met ‘weten hoe we samen kunnen zijn en leven? Hoe weten ze wat voor Janske een fijn leven is? “Daarover hebben we samen goed nagedacht. Uiteindelijk hebben we kernwaarden opgeschreven, zoals: buiten kunnen zijn, in contact zijn met mensen, met dieren spelen. Alles waar genot en levenswaarde in zit voor Janske. Hiermee kunnen wij zeggen of het leven nog te doen is voor haar. Dat hebben we gedeeld met onze artsen.”

“Die kernwaarden zijn een belangrijk houvast, want telkens als ze het ziekenhuis in gaat, levert ze in. En daarna komt er weer een proces van revalidatie op gang. Ook in die revalidatie kijken we steeds: wat doen we wel, wat doen we niet? Het komt steeds op die kernwaarden terug: is dit zinvol, levensverrijkend? Dat klinkt alsof we het goed op een rij hebben en dat is ook zo. Maar als Janske op de intensive care ligt, voel je je niet zo’n held hoor. En wat we in elk geval niet willen: dat als het echt misgaat, dat we dan met artsen en specialisten aan het praten en twijfelen zijn. Dan moeten we bij Janske zijn.”

“Hiermee kunnen wij zeggen of het
leven nog te doen is voor Janske.”

Open

Het is een logische reflex dat je steeds beschermender wordt en het als ouders allemaal zelf wil doen. Maar Brechje en Steven besloten juist anderen bij hun leven en dat van Janske te betrekken. Zoals een ‘bijzondere oppas’. “Dankzij een PGB is Erzsebet er nu 12 uur per week. Zij brengt andere expertise in huis, maar creëert ook een nieuw stukje wereld voor Janske: ze gaan samen zwemmen en wandelen, of met de trein naar Janske’s oom. Ze is nu vier jaar bij ons en kent Janske op een andere manier dan wij. Ik vraag haar wel eens: wat denk jij dat goed is?”

“Je moet als ouders niet denken dat je alles weet.”

“We vragen het ook aan Sofieke, onze oudste dochter van 15 jaar: wat denk jij? Dan hoor ik soms dingen die ik zelf niet had bedacht. Je moet als ouders echt niet denken dat je alles weet. Daarom zijn we ook heel blij met bijvoorbeeld Marieke (Rothuizen-Lindenschot, onderzoeker bij HAN-lectoraat Neurorevalidatie red.). Zij heeft veel kennis, heeft veel kinderen gezien en komt ook weer met dingen waar wij niet aan gedacht hebben. Ze komt met hulpmiddelen waarmee Janske zelfstandig dingen kan doen. Maar net zo belangrijk vind ik dat je ziet dat je kind plezier kan hebben met een nieuw iemand. Iemand die Janske accepteert zoals ze is en iets doet waar Janske blij van wordt. Dat is zo waardevol. Bovendien kan Marieke bij Janske weer dingen zien waar een ander kind iets aan heeft. Het voelt ook alsof we zo iets terug kunnen geven aan al die mensen die er voor ons zijn.”

REFLECTIE

ONDERZOEK NAAR BETEKENISVOL LEVEN VOOR KINDEREN

“Afspreken met vriendjes kan, maar dan wel alleen op woensdag. Want maandag gaat ze naar de BSO, dinsdag naar zwembles, donderdag en zaterdag zijn voor voetbal en vrijdag is er muziekles. Zondag willen we graag dingen doen als gezin.”

Door: Marieke Rothuizen-Lindenschot

Wat komt er bij jou op als je deze uitspraak leest? Vind je dit een druk weekschema? Denk je dat dit een ‘normaal’ kind is? Denk je ‘dit is mijn kind’? Of denk je: ‘wie heeft hierin de regie?’ Want hoe vaak beslissen volwassenen voor kinderen wat goed voor ze is? En in hoeverre komt dit overeen met wat het kind echt wil? Nu kun je denken ‘een kind is toch niet in staat om alle beslissingen te nemen’. En dan heb je gelijk. Het brein van een kind kan nog niet alle consequenties van keuzes overzien. Maar dat wil nog niet zeggen dat we ook alle keuzes moeten overnemen!

De betekenis van activiteiten

We weten uit onderzoek dat het kunnen uitvoeren van activiteiten bijdraagt aan gezondheid en welzijn van kinderen. Net als bij volwassenen, zorgt het uitvoeren van activiteiten voor betekenis aan het leven. Het brengt een gevoel van voldoening, het geeft ons regie en maakt ons gelukkig. Ergotherapeuten noemen activiteiten die hieraan bijdragen ‘betekenisvol handelen’. Waar een volwassene in staat is om te vertellen wat betekenisvol handelen voor hem/haar is; is dit bij een kind echter minder vanzelfsprekend.

“Het is belangrijk om niet alleen naar de gewenste activiteit te kijken, maar ook naar de betekenis ervan.”

Daarom doe ik binnen het lectoraat Neurorevalidatie promotieonderzoek naar het meten van betekenisvol handelen van kinderen met een mitochondriële aandoening. Hierbij zijn kinderen bevraagd op welke activiteiten betekenisvol zijn en wat deze betekenisvol maakt. Kinderen bleken een variëteit aan activiteiten uit te voeren die voor een groot deel overeenkwam met typische kinderactiviteiten. Denk aan school, spel en hobby, maar ook zelfzorg en huishoudelijke taken.

Tegelijkertijd was er één categorie die ‘extra’ was en dat waren therapie-activiteiten. Opvallend was dat dezelfde activiteit door kinderen met een verschillende betekenis werd uitgevoerd. Bijvoorbeeld de activiteit hond uitlaten; waar het ene kind dit uitvoerde als huishoudelijke taak, kon een reden ook zijn om het lopen te

onderhouden (therapie) of om met de hond te spelen (hobby). Daarmee is belangrijk om in de zorg niet alleen naar de gewenste activiteit te kijken, maar ook naar de betekenis.

De factoren die activiteiten betekenisvol maakte, waren gelijk als bij ‘regulier ontwikkelende’ kinderen. Kinderen willen dingen zelf kunnen beslissen (autonomie), willen zich vaardig voelen (competent) en willen samen met anderen zijn (verbinding). Als een kind niet in staat is om zelf keuzes te maken, kunnen we wellicht de keuze anders presenteren waardoor het kind wel autonomie ervaart.

Betekenisvol meten...

Als lectoraat Neurorevalidatie vinden we het belangrijk om onderzoek te doen naar ‘betekenisvol leven’ voor mensen na of met een neurologische aandoening. Concreet betekent dit dat we onderzoek doen bij de mensen zelf om meer inzichten op te doen en dat we meetinstrumenten en interventies ontwikkelen die kunnen bijdragen aan betekenisvol leven. In eerdergenoemd promotietraject is daarom ook gekeken naar hoe we kunnen meten wat de kwaliteit van de uitvoering van betekenisvolle activiteiten is. Daarbij wilden we deze kwaliteit ook betekenisvol meten; niet in vergelijking met andere kinderen, maar in vergelijking met wat van belang is voor het kind zelf.

Als voorbeeld: Janske gaf aan dat voor haar skeeleren een betekenisvolle activiteit was. Janske zit in een rolstoel en daarmee is zij niet in staat om te skeeleren. Voor Janske hield de activiteit skeeleren in dat zij in de rolstoel zat en dat haar zus of haar buurmeisje achter haar rolstoel ging skeeleren. Op deze wijze genoot ze van de wind door haar haar en van de omgeving om haar heen. Daarmee krijgt de activiteit skeeleren een geheel eigen invulling.

... met het PRPP-assessment

Om te meten hoe goed Janske in staat is om dit uit te voeren is gezocht naar een geschikt meetinstrument dat dit ook in haar eigen omgeving met haar zus of buurmeisje kon meten. Door het PRPP-Assessment te gebruiken aan de hand van videomateriaal kon in kaart worden gebracht hoe goed zij deze activiteit kon uitvoeren.

Voorafgaand aan dit resultaat is onderzoek gedaan naar hoe we optimaal instructies kunnen geven voor geschikt videomateriaal en welke richtlijnen ergotherapeuten moeten gebruiken om dit videomateriaal goed te kunnen scoren. Vervolgens is gekeken of het PRPP-Assessment ook aan alle wetenschappelijke normen voldoet, wat het geval bleek.

Veelbelovende interventie

Uiteindelijk is ook een interventie ontwikkeld en toegepast om de uitvoering van de betekenisvolle activiteiten van kinderen te verbeteren, met een zeer veelbelovend resultaat. Dit dient nog verder onderzocht te worden voordat we dit in de zorg kunnen toepassen.

Bronnen:

- [Brink, C., Florijn, J., Beernink, L., Klop-Commelin, W., Scheijmans, C., Lindenschot, M.](#) (2021). Meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met een mitochondriële aandoening. *Ergotherapie Wetenschap*, 49(2), 39-47.
- [Lindenschot, M.](#) (2022). Measuring the quality of performance of meaningful activities in children with a mitochondrial disorder. Doctoral thesis. Nijmegen. Ipskamp Printing
- [Lindenschot, M., van Erp, S., Steultjens, E.](#) (2022). Het in kaart brengen van toegepaste cognitie door ergotherapeuten. Welke assessments dragen bij aan multidisciplinaire besluitvorming? *Ergotherapie Magazine*. 50 (3): 34-40.
- [Schot, M., Lindenschot, M., de Veld, A.](#) (2020). Hoe ga je in gesprek met kinderen over de betekenis van hun handelen? *Ergotherapie Magazine*, 5, 40-44.

Over de auteur:

Marieke Rothuizen-Lindenschot is academiemanager Ergotherapie bij de HAN Academie voor Paramedische Studies en heeft in 2022 haar promotieonderzoek naar het meten van betekenisvol handelen van kinderen met een mitochondriële aandoening afgerond.

DENK NIET
DAT JE ALS
OUDERS
ALLES WEET

INTERVIEW

“IK KAN IEDEREEN AANRADEN OM DE STAP TE ZETTEN NAAR ONDERZOEK”

Het lectoraat Neurorevalidatie brengt onderwijs, onderzoek en praktijk bij elkaar. Bijvoorbeeld in de master Neurorevalidatie en Innovatie en het minorprogramma Neurorevalidatie voor bachelorstudenten. Maarten Uijen (30), fysiotherapeut, volgde deze minor én de masteropleiding. Hij vertelt hoe de opleiding zijn dagelijkse werk veel meer veranderde dan hij had gedacht.

Maarten Uijen werkt nu zeven jaar als fysiotherapeut bij Zorggroep Maas en Waal in Ewijk. Onlangs studeerde hij af als Master Neurorevalidatie en Innovatie. Daarvoor volgde hij de afgelopen twee jaar op donderdagen lessen in Nijmegen. Daarnaast werkte hij 32 uur per week. “Het laatste half jaar ben ik wel een dag minder gaan werken, om mijn thesis te schrijven,” vult hij aan. Zijn onderzoek heet ‘Alles is revalideren’.

Het belang van onderzoek...

“Als je me voorheen had gevraagd naar het belang van onderzoek, had ik gezegd dat het belangrijk is dat er steeds nieuwe kennis komt. En dat we die via collega’s, cursussen en richtlijnen dan in onze praktijk toepassen. Nu zie ik dat het belang van onderzoek veel breder is. Om de revalidatiepraktijk te verbeteren moet je ook zelf, als professional, een onderzoekende houding aannemen en voorbij je dagelijkse praktijk kijken.”

... in de praktijk

“Waar ik wat aan wilde doen, is dat patiënten hier in het revalidatiecentrum, behalve tijdens herapiemomenten, heel passief zijn. Maar hoe verander je dat? Wat kunnen ze doen en vooral: hoe organiseer en implementeer je dat? Als onderzoeker-in-opleiding leer je dan eerst het precieze probleem te achterhalen en vervolgens iedereen mee te nemen in het veranderproces.” Maarten vertelt hoe onderzoek en veranderprocessen in de master Neurorevalidatie bijna hand in hand gaan. En hoe er ten behoeve van verander- en innovatietrajecten in de praktijk continu, bewust en onbewust, gebruik wordt gemaakt van onderzoek. “Zowel mijn collega’s als de revalidanten zelf hebben actief meegedacht via interviews en focusgroepen. Zo kwam ik stap voor stap voorbij de praktische obstakels en staan we nu allemaal achter het project.”

“Wie hier revalideert, mag ook helpen de vaatwasser inruimen”

‘Alles is revalideren’ is kortgezegd een reeks nieuwe interventies. “Als je hier revalideert, mag je ook helpen met tafeldekken en de vaatwasser inruimen bijvoorbeeld. Het zijn alledaagse handelingen die je thuis ook

**DISSEMINATIE IN
ONDERWIJS:
MINOR EN MASTER**

weer moet oppakken en die dan overweldigend kunnen zijn,” legt Maarten uit. “Hier in het revalidatiecentrum hangen nu overal pictogrammen zodat duidelijk is waar het bestek ligt en waar de koelkast is. We hebben ook een e-learning-programma gemaakt over hoe je revalidanten motiveert om die activiteiten uit te voeren.”

Leiderschap

“Een belangrijk leerpunt voor mij was dat een actieve, onderzoekende rol onderdeel is van je professionaliteit. Ik heb geleerd hoe ik die rol aanneem en leiderschap kan nemen op het gebied van mijn eigen expertise, mijn eigen onderzoeksgebied. Dat betekende wel dat ik uit mijn comfortzone moest. Nu was ik ineens degene die op de voorgrond kwam en verbeterpunten ging doorvoeren. Nu ben ik het aanspreekpunt over ‘Alles is revalideren’. Als iemand een idee heeft, komt diegene naar mij om te vragen wat ik ervan vind.”

“Ik kan het iedereen aanraden om die stap te zetten naar onderzoek en organisatieverandering. Ik vind het veel leuker dan ik had gedacht. Vroeger zei ik: ik ben en blijf fysiotherapeut, maar dat is nu niet meer zo.”



REFLECTIE

ONDERWIJS IN NEUROREVALIDATIE

Het lectoraat Neurorevalidatie brengt onderwijs, onderzoek en praktijk bij elkaar in twee opleidingsprogramma's: de master Neurorevalidatie en Innovatie en het minorprogramma Neurorevalidatie voor bachelorstudenten. Hoe 'voedt' het lectoraat beide programma's en welke impact hebben de programma's op de beroepspraktijk?

Door: Lieke Dekkers en Lianne Remijn

Dagelijks lezen we nieuwsberichten over onderwerpen uit de gezondheidszorg die ons allen aangaan: het steeds onbetaalbarer worden van de zorg, de effecten van de dubbele vergrijzing en de gevolgen van long-COVID, om er maar een paar te noemen. Tegelijkertijd daalt de belangstelling van jongeren om opleidingen in de zorg te kiezen en treden medewerkers in de zorg vroegtijdig uit. Dit laatste vanwege de hoge werkdruk, de te lage beloning én technologische ontwikkelingen om gezondheidsgegevens te registreren.

Het lectoraat onderzoekt deze ontwikkelingen - en de uitdagingen die daarmee gepaard gaan - samen met studenten en werkveld en implementeert onderzoeksresultaten in onderwijs en beroepspraktijk. Zo groeien professionals en verbetert de praktijk van neurorevalidatie continu.

Welke uitdagingen heeft het onderwijs op het gebied van neurorevalidatie?

De uitdaging van het onderwijs is om enerzijds toekomstige beroepsbeoefenaren voor te bereiden op de veranderende praktijk en praktiserende zorgprofessionals te stimuleren in de ontwikkeling van hun veranderde rol binnen het nieuwe zorglandschap. Anderzijds is de uitdaging om onderzoek op het gebied van neurorevalidatie te faciliteren en implementeren samen met het werkveld. Binnen deze uitdagingen is het belangrijk om oog te blijven houden voor cliënt-gecentreerd werken, interprofessioneel samenwerken en het integreren van recente wetenschappelijk inzichten.

Minor: leren samenwerken in het zorgdomein

Voor het bacheloronderwijs betekent dit dat de studenten leerervaringen moeten opdoen in het samenwerken met verschillende professies in zorg en welzijn rondom casuïstiek binnen de neurorevalidatie. Hiervoor is de minor Neurorevalidatie binnen de Academie Paramedische Studies ontwikkeld.

Master: praktijk duurzaam leren veranderen

Voor afgestudeerde beroepsbeoefenaars is een verdere ontwikkeling nodig in het klinisch redeneren,

toegepast op de dagelijkse patiëntenzorg, maar ook zijn competenties nodig om de veranderingen succesvol en duurzaam te initiëren en te implementeren binnen een team, organisatie en/of doelgroep. In 2008 is hiervoor de professionele master Neurorevalidatie ontwikkeld in samenwerking met het lectoraat Neurorevalidatie. Die master is vervolgens doorontwikkeld naar de master Neurorevalidatie en Innovatie. Het programma wordt volledig vormgegeven rond vraagstukken uit de praktijk en continu aangepast aan het zich veranderende zorglandschap.

“Dankzij het masterproject van een van onze fysiotherapeuten is de ontslagprocedure voor de cliënten na CVA in ons verpleeghuis nu goed geregeld. Ze kunnen eerder naar huis en zijn positiever over onze zorgverlening. In dit project werden theorie en praktijk succesvol samengebracht.”

Hoe voeden studies van het lectoraat de Master Neurorevalidatie en Innovatie en vice versa?

Zoals aangegeven komen uitkomsten van studies van het lectoraat Neurorevalidatie terug in het masterprogramma. Dit programma is gebaseerd op vijf uitgangspunten: 1) client-/ systeemgericht werken, 2) interprofessioneel samenwerken, 3) handelen volgens principes van practice based evidence en/ of evidence based practice, 4) professioneel functioneren en 5) leiderschap en initiëren, implementeren en borgen van zorginnovatie. Op basis van deze uitgangspunten, aangevuld met kritische reflecties vanuit het lectoraat, leren masterstudenten om vanuit hun eigen patiëntengroep en in hun dagelijkse werksetting, de huidige zorg kritisch te beschouwen en analyseren. Van daaruit leren zij te adviseren over de kwaliteit van de neurorevalidatiezorg. Dit leidt tot efficiëntere zorg die wordt ingericht volgens wetenschappelijke en maatschappelijke inzichten.

Andersom voedt het netwerk van de master ook het lectoraat. Via de master heeft het lectoraat toegang tot het werkveld in de neurorevalidatie, krijgt het uit de eerste hand ervaringen over ontwikkelingen in de praktijk, en kan het op basis van deze trends snel en adequaat handelen door het opzetten van een onderzoek of aanvragen van een subsidie. Een cliché maar toch: een win-win situatie.

Masters zijn leiders: hoe ziet dat eruit in de praktijk?

De afgestudeerde masters in neurorevalidatie vervullen een leiderschapsrol bij veranderprocessen, gericht op verbetering van de neurorevalidatie. Deze professionals hebben concrete zorginnovaties opgezet, uitgewerkt en geïmplementeerd. Denk aan het opzetten van een effectief communicatiesysteem tussen patiënten, mantelzorgers en het behandelteam; het oprichten van netwerken rondom een patiëntendoelgroep; een

heldere verwijslijn van het ziekenhuis naar het gezondheidscentrum in de eigen wijk; het adviseren van zorgverzekeraars en beleidsbepalers in de neurorevalidatiezorg.

De afgestudeerde masters hebben in twee jaar competenties ontwikkeld waarmee ze blijvend een rol en houding hebben van professioneel leiders in de zorg.

Werkgever: “Ik was blij met de co-creatie tijdens de opleiding. Ik heb vragen uit de organisatie aangedragen en zij nam dat mee naar de opleiding en het lectoraat.”

Over de auteurs:

Lieke Dekkers is docent bij de master Neurorevalidatie en innovatie en de minor Neurorevalidatie. Lianne Remijn is coördinator van de master Neurorevalidatie en innovatie. Beiden zijn tevens werkzaam als onderzoeker bij het lectoraat Neurorevalidatie.

DANKWOORD

Dank aan de ervaringsdeskundigen die in alle openheid hun ervaringen met ons hebben willen delen. Het heeft geleid tot eerlijke verhalen over het leven na of met neurologische aandoeningen.

Dank ook aan alle collega's van het lectoraat Neurorevalidatie. Hopelijk blijven we in de toekomst met elkaar mooie onderzoeken uitvoeren met en voor mensen met neurologische aandoeningen, hun omgeving en zorg- en welzijnsprofessionals in het brede werkveld van neurorevalidatie. Met zijn allen gaan we voor het vergroten van kansengelijkheid voor deze groep, zodat ook zij volwaardig mee kunnen doen in de maatschappij.

Speciaal dank ook aan de grondleggers van het lectoraat Neurorevalidatie, Esther Steultjens en Bert de Swart. Samen hebben jullie deze onderzoeken geïnitieerd, een netwerk opgebouwd en promotietrajecten mogelijk gemaakt. Dankzij jullie staat er een stevig lectoraat Neurorevalidatie en kunnen wij ons vol energie richten op de thema's van de toekomst.

**OPEN UP
NEW HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES
HORIZONS.**

LECTORAAT NEUROREVALIDATIE

Het lectoraat Neurorevalidatie zet zich in voor optimale zorg en revalidatie om de gezondheid, participatie, kansgelijkheid en maatschappelijke integratie van mensen met neurologische aandoeningen te bevorderen.

De ambitie van het lectoraat is om alle mensen met neurologische aandoeningen in staat te stellen een betekenisvol leven te leiden. Dit doet het lectoraat door te onderzoeken hoe mensen na een neurologische aandoening hun meest waardevolle activiteiten en eigen regie kunnen behouden, de juiste zorg op de juiste plek kunnen ontvangen en naar eigen gevoel volwaardig mee kunnen doen in de samenleving.

Ons onderzoek is inclusief: zowel bij de opzet als de uitvoering zijn ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals nauw betrokken. Bovendien zorgen we ervoor dat onze kennis én ontwikkelde producten toegankelijk zijn voor iedereen die een bijdrage kan leveren aan het blijvend ontwikkelen en verbeteren van de dagelijkse praktijk van de neurorevalidatie.

[https://www.han.nl/onderzoek/lectoraten/
lectoraat-neurorevalidatie/](https://www.han.nl/onderzoek/lectoraten/lectoraat-neurorevalidatie/)