



DWARSLAESIE
ORGANISATIE
NEDERLAND



LEVEN IN EEN GEBROKEN WERELD REVALIDEREN MET EEN LAESIE

VISIE DON OP REVALIDEREN

JACOB ZUURMOND & ANKE TIGCHELAAR
DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND

Inhoudsopgave

I INLEIDING.....	2
TWEE UITGANGSPUNTEN DON.....	2
II ALGEMENE OVERWEGINGEN OVER REVALIDATIE.....	3
LEREN LEVEN MET EEN LAESIE IN EEN VERBROKEN WERELD	3
<i>De acute fase: fysiek en mentaal overleven</i>	<i>3</i>
<i>De post-acute fase: de “echte” revalidatie.....</i>	<i>3</i>
HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNTENVERENIGING DON.....	5
<i>De acute fase: fysiek en mentaal overleven</i>	<i>5</i>
<i>De post-acute fase: de echte revalidatie</i>	<i>5</i>

I INLEIDING

Twee uitgangspunten DON

De statuten van DON hebben als eerste doelstelling mensen met een cauda- of dwarslaesie en hun naasten¹ te helpen zich weerbaar te maken bij alle voorkomende problemen. Deze laatste omschrijving impliceert dat mensen met een laesie volwaardig maatschappelijk moeten kunnen participeren. Daaronder verstaan wij om met zo min mogelijk vermijdbare beperkingen te kunnen deelnemen aan de maatschappij, naar wens en vermogen. Dat is het eerste en centrale doel van DON, zoals dat onder meer in 2021 is neergelegd in de visie op onderzoek en innovatie. Het tweede uitgangspunt heeft betrekking op de weerbaarheid. Het is de overtuiging van DON dat deze weerbaarheid betekent, dat bij alle aspecten van de revalidatie de leefwereld van mensen met een laesie en hun naasten het startpunt moet zijn. Vanuit deze leefwereld valt onmiddellijk op dat het zorgsysteem zich kenmerkt door “een overvloed aan regels, verantwoordings-eisen en controle (bureaucratie) en een ingewikkeld woud van structuren en instituties. Het systeem (...) lijkt losgezongen van de diversiteit aan waarden en wereldbeelden van burgers en professionals” aldus een rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.² De Raad verwijst naar Habermas, die dit fenomeen omschrijft als “kolonisatie van de leefwereld door het systeem”.³ De vergelijking is treffend en leerzaam: de historische dekolonisaties zijn vrijwel altijd afgedwongen door de kolonie en zelden geïnitieerd vanuit de kolonisator. Vertaald naar de situatie waarin de patiënten(-organisaties) zich bevinden, betekent dit dat de verbinding tussen de leef- en systeemwereld door en vanuit de mensen uit de leefwereld zal moeten worden vorm gegeven. Dit is het tweede uitgangspunt van DON: de mensen met een laesie zullen op een breed front de regie moeten nemen.

Op basis van deze twee uitgangspunten heeft DON een visie op de revalidatie ontwikkeld, dat geheel geredeneerd is vanuit sturing door de individuele revalidant.

¹ Vooraan: mensen met een laesie (steeds meegerekend hun naasten)

² *Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*, Den Haag, april 2016 p. 24. ³ Ibidem, pg 25

II ALGEMENE OVERWEGINGEN OVER REVALIDATIE

Leren leven met een laesie in een verbroken wereld

De acute fase: fysiek en mentaal overleven

Het oplopen van een dwarslaesie heeft een plotsklapse heftige impact op alle dimensies van de persoon en zijn/haar wereld. Het betekent voor hen die dat overkomt en hun naasten een levenslange en levensbrede opdracht opnieuw het leven in te richten en te leren omgaan met het leven met een laesie. Vanwege de vrijwel altijd acute en zeer ernstige fysieke schade richt de medische zorg zich in deze acute fase op het zo veel mogelijk beperken van en omgaan met deze schade, nu herstel daarvan vooralsnog geen realistisch perspectief is. Na de opname in het ziekenhuis⁴ zullen mensen met een laesie zich in enkele maanden moeten voorbereiden op het opnieuw inrichten van zijn of haar leefwereld: persoonlijk, sociaal, maatschappelijk. Dat betekent in deze fase veel aandacht voor de fysieke aspecten van dat nieuwe leven: stabiliteit en controle over belangrijke lichamelijke functies (darmen, blaas, seksualiteit), omgaan met naastliggende lichamelijke effecten als pijn en vermoeidheid, en fysieke training in het onder de knie krijgen van de dagelijkse handelingen. In dezelfde periode zullen belangrijke beslissingen moeten worden genomen over wonen, werk, zorg, mobiliteit en hulpmiddelen. Deze beslissingen moeten worden genomen over een nabije toekomst met hooguit een flauw besef over hoe die eruit gaat zien. Het is ook in die fase dat mensen met een laesie zich moeten voegen naar de inrichting van het zorgstelsel en de overheidsbureaucratie.⁵

Deze combinatie van het omgaan met ernstige fysieke problemen, met grote praktische vraagstukken en met (liever gezegd: botsing met) de bureaucratie van ons zorgstelsel en de lokale overheid maakt het tot een zware opgave – temeer daar alle zaken tegelijkertijd actueel zijn en geen uitstel dulden. Deze fase is vooral een kwestie van fysiek en mentaal overleven. Het ontbreekt dan ook vaak aan geestelijke ruimte en tijd om voldoende aandacht te besteden aan de ingrijpende psychologische gevolgen van het oplopen van een laesie. Om die reden geldt voor vrijwel alle mensen met een laesie dat, bij het beëindigen van deze acute, klinische fase de revalidatie “pas écht begint”, zoals blijkt uit een verkennend onderzoek van DON.

De post-acute fase: de “echte” revalidatie

De start: gefrustreerde participatie

Na de klinische revalidatieperiode vindt de overgang naar huis plaats, de fase van de allereerste integratie in het persoonlijke en het maatschappelijke verband. Een spannend moment voor mensen met een laesie en hun naasten, waarbij ze in de praktijk te zeer en te vaak tegen soms onoverkomelijke knelpunten aanlopen op het gebied van hulpmiddelen en woningaanpassingen.⁶

⁴ Verreweg de meeste mensen die een laesie oplopen belanden in het ziekenhuis. Wat het aantal mensen met een laesie is, die niet in een ziekenhuis zijn opgenomen weten we niet precies.

⁵ Dit leidt overigens tot een moreel en maatschappelijk ongewenst effect, dat de vaardigheid om daarmee om te gaan een belangrijke factor is het succesvol inrichten van dat nieuwe leven.

⁶ Een recente verkennende interviewstudie onder 22 DON-leden wees uit dat er bij het aanvragen van woningaanpassingen en hulpmiddelen in 40% van de gevallen werd aangegeven dat geen begeleiding werd geboden in het RC en node werd gemist. Daarnaast wordt het aanvragen van hulpmiddelen als een moeizaam, stroperig proces ervaren, waarbij ook grote verschillen tussen gemeenten zijn. De revalidanten weten vaak ook niet waar te beginnen, missen een checklist. In 50% van de gevallen werd er wel begeleiding geboden, voornamelijk door ergotherapeut. Ook in die gevallen werd het aanvragen als een moeizaam proces ervaren. De deugdelijkheid van het materiaal en de traagheid van levering leiden tot soms schrijnende situaties. Soms worden aanvragen ook tegengehouden en wordt de benadering als zakelijk en afstandelijk ervaren.

Daardoor wordt deze startfase fundamenteel gefrustreerd. Met een botsing tussen de systeem- en leefwereld als onderliggende patroon. Om enkele voorbeelden te noemen:

- Het maatschappelijk klimaat: regels gaan voor mensen (de eerdergenoemde kolonisatie van de leefwereld van Habermas),
- Begeleiding in of vanuit het revalidatiecentrum met een te dominante aandacht voor de fysieke aspecten van de revalidatie,
- Grote autonomie van de lokale overheden, met als gevolg verschillen in bekostiging (ad absurdum), maar vooral uiteenlopende specifieke deskundigheid per gemeente. (Te vaak is sprake van ondeskundigheid op het gebied van een laesie.)

Op weg naar volwaardige participatie: leren omgaan met de verbroken wereld

Onder volwaardige participatie verstaat DON het met zo min mogelijk vermijdbare beperkingen kunnen deelnemen aan de maatschappij, naar wens en vermogen. Dat kan betekenen betaald werk (voor velen is dat de wens), maar kan ook betrekking hebben op andere vormen van maatschappelijk participeren. De weg daarnaar toe (de “échte” revalidatie) vergt tijd: het duurt veelal enkele jaren voordat een zekere stabiliteit is bereikt op alle levensdomeinen. Zelfs bij die mate van stabiliteit (als die al bereikt kan worden) is er dagelijkse zorg over bijvoorbeeld blaas- en darmproblemen, decubitus, pijn en vermoeidheid.⁷ Deze zogeheten “secundaire” ziektebeelden zijn in deze fase voor de mensen met een laesie feitelijk primair. Uit een enquête onder DON-leden (2017) blijkt dat aan onderzoek naar secundaire ziektebeelden groot belang wordt gehecht. Dat is niet verwonderlijk, secundaire ziektebeelden zijn voor mensen met een laesie voortdurend aanwezig: altijd sluimerend, vaak actueel en soms ingrijpend op het dagelijks leven. DON kent derhalve aan dit thema groot *voorwaardelijk* belang voor maatschappelijke participatie toe.

Gezien de veel langere tijdsduur van de revalidatie na de acute fase ontstaat er meer ruimte voor andere aspecten van de revalidatie. Praktische problemen en sociaalpsychologische aspecten vragen bijzondere en vaak langdurige of terugkerende aandacht. De “échte” revalidatie pas begint na de acute fase: met het herontwerpen van een nieuwe identiteit of het aanvaarden van de wellicht als onvermijdelijk ervaren wijziging daarvan, of zo veel mogelijk terugkeren naar het oude leven. Geleidelijk aan wordt de volle omvang van de levenslange en levensbrede vraagstukken duidelijk. Daarbij wordt ook duidelijk dat de botsing tussen de leef- en systeemwereld in de startfase geen incident is bij de start van de “échte” revalidatie, maar een structureel en bepalend kenmerkend onderdeel van deze jarenlange opgave voor mensen met een laesie en hun naasten. De last van de verbroken wereld rust op hun schouders.

⁷ Dit is overigens een niet-limitatieve lijst. Het zijn de meest voorkomende.

Het perspectief van de patiëntenvereniging DON

De acute fase: fysiek en mentaal overleven

Dit is de fase van “alle hens aan dek”. Vanuit DON is belangrijk dat alle mensen met een laesie in deze fase zo snel mogelijk de juiste diagnose krijgen en in het juiste ziekenhuis komen en daarna in het juiste revalidatiecentrum of een (daartoe gespecialiseerd) verzorgingstehuis.⁸ De medische (chirurgische) praktijk in Nederland ligt op dit punt zonder twijfel op een hoog internationaal niveau. Niettemin kan de overdracht naar de revalidatiecentra, respectievelijk verzorgingstehuizen in de praktijk nog wel verbeterd worden ten opzichte van de het protocol dat hierover is opgesteld.⁹ Nog tijdens het verblijf in het ziekenhuis ontbreken soms interventies, die voor de fase daarna voor de patiënten van belang zijn.

Mensen met een laesie moeten na de acute fase erop kunnen vertrouwen dat in de acht revalidatiecentra gespecialiseerd in cauda- en dwarslaesie, de meest actuele onderzoekkennis en innovaties beschikbaar zijn, onder de professionals en de revalidanten gedeeld en in de praktijk toegepast worden. Onderlinge verwijzing, bestuurlijke samenwerkingsverbanden¹⁰ en gezamenlijke onderzoekagenda zijn bestuurlijke middelen die ertoe bijdragen dat de revalidatie in Nederland internationaal gezien bij de top blijft horen. Topzorg dichtbij waar het kan en verder weg als het moet: dat is al jarenlang de wens van DON. Hoewel herstel van een laesie vooralsnog niet mogelijk is, lijkt het er op dat gecombineerde strategieën (stamcel, neurostimulatie, intensief trainen) de beste resultaten bieden. Ten slotte is het voor DON van belang dat de toekomstige leefwereld “aan het bed” komt tijdens deze klinische fase van de revalidatie. De ervaringsdeskundigen van DON kunnen die rol goed vervullen, vooral omdat deze deskundigen ook (soms jaren) ná de revalidatie beschikbaar zijn voor advies en ondersteuning. Juist het feit dat deze ervaringsdeskundigen geen onderdeel van het professionele team zijn (de systeemwereld), maar uitsluitend vanuit de leefwereld redeneren en handelen vormt in onze opvatting de toegevoegde waarde.

De post-acute fase: de echte revalidatie

De start: gefrustreerde participatie

DON zet alles op alles om de overgang van het revalidatiecentrum naar huis te ondersteunen. Hier ligt een basislegitimatie voor de vereniging. Juist bij deze overgang beoogt DON een vertrouwensbasis te creëren, waarop de leden van DON ook jaren later kunnen terugvallen. Over de impact en het bereik van de diensten die DON verleent zijn nog weinig data beschikbaar.¹¹ Wel weten wij dat mensen met een beperkte maatschappelijke en technologische vaardigheid niet vanzelfsprekend gebruik kunnen maken van onze internetdiensten of van de nog te ontwikkelen digitale persoonlijke gezondheidsomgeving. Om die reden wordt bij de door DON ingediende aanvragen specifiek aandacht gevraagd voor deze groep mensen.

⁸ Zie de Zorgstandaard Dwarslaesie in het register van het Zorginstituut Nederland

⁹ Zie het Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie.

¹⁰ Dat is niet op voorhand gelijk aan fusieren.

¹¹ In de komende jaren zal DON daaraan meer aandacht besteden, mede met het oog op de subsidievoorwaarden die in de toekomst door het ministerie van VWS gesteld zullen worden.

Volwaardige participatie: omgaan met de verbroken wereld

De weg voor mensen met een laesie naar volwaardige maatschappelijke participatie is, zoals gezegd, lang. Bovendien maken we individuen verantwoordelijk voor het realiseren daarvan. In haar boek *Ministerie van Verbeelding* wijst Jet Bussemaker erop dat de trend om oplossingen voor gezondheidsvraagstukken te medicaliseren en te individualiseren het zicht ontnemt op het belang van de maatschappelijke setting, die ook bijdragen aan de gezondheidsproblemen en het oplossen daarvan. Naar het oordeel van DON is het juist daarom van belang te streven naar een sterke positie van mensen met een laesie in beleid, onderzoek en onderwijs aan professionals, zowel op het niveau van het individu, als op het niveau van regelgeving, opstellen van protocollen en kwaliteitskaders door DON.

De maatschappelijke aspecten die samenhangen met revalidatie kunnen alleen maar adequaat worden geadresseerd vanuit het perspectief van de mensen met een laesie, in een fase waarin zij hun identiteit (persoonlijk, sociaal en maatschappelijk/politiek) opnieuw moeten vormgeven. Dit vergt een andere visie op revalidatie, met name voor de post-acute fase. Van fysiek en mentaal overleven, naar identiteitsvorming tot op de persoonlijke maat gesneden maatschappelijke participatie. Deze participatie richt zich niet alleen op deelname aan, maar op mede vormgeven van het beleid op alle gebieden die daarvoor relevant zijn (co-makership). Ook het toezien op en eventueel bijsturen van de uitvoering van het beleid is daar onderdeel van.

Deze visie kan alleen verder ontwikkeld, uitgevoerd en op effectiviteit getoetst worden met een interdisciplinaire aanpak. Disciplines die tot nu toe bij de revalidatie beperkt of niet betrokken zijn komen nu, naast de medische, in beeld in onderlinge samenhang. Het betreft met name disciplines die te maken hebben met identiteitsvorming (zowel in praktische zin als qua manier van denken)¹² en digitalisering en technologische ontwikkelingen die op te maat van de revalidant zijn toegesneden. Deze krijgen in hun (te onderzoeken) onderlinge samenhang pas werkelijke betekenis. Naar het oordeel van DON kan de maatschappelijke én persoonlijke effectiviteit van de revalidatie feitelijk alleen op basis van deze samenhang vastgesteld worden.

Deze visie stelt nieuwe uitdagingen aan de leef- en systeemwereld. In onderstaand overzicht zijn die uitdagingen getypeerd. Bedacht moet worden dat het onderscheid tussen de leef- en systeemwereld in de praktijk met elkaar samenhangen. Opnieuw vormgeven van identiteit kan bijvoorbeeld niet zonder maatschappelijke participatie.

Omgaan met de verbroken wereld: uitdagingen om te leren leven met een laesie

	Uitdagingen in de leefwereld	Uitdagingen in de systeemwereld
Acute fase	Fysiek en mentaal overleven	Personalisering van gelijkwaardige fysieke en mentale voorbereiding op terugkeer
Fase na vertrek uit revalidatiecentrum	Herontwerp van identiteit	Personaliseren van 'participatiepad'
	Co-design van sociale participatie	Co-design van beleid, onderwijs en onderzoek

¹² Zie het rapport van de WRR, *Weten is nog geen doen*, 2017, waarin vastgesteld wordt dat informatieverstrekking vrijwel geen enkele relatie heeft met het beoogde gedragseffect. Zie ook het literatuuroverzicht van: De Brauw, *De gecombineerde leefstijl interventies, een papieren tijger in de strijd tegen obesitas?* NTVG, 2021;165