

OP REIS OM WEER TE LEREN LEVEN!

Eigen regie en participatie in de neurorevalidatie



Intreerede Ton Satink
Lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en participatie

OPEN UP NEW HORIZONS.


HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

Op reis om weer te leren leven!

Eigen regie en participatie in de neurorevalidatie

Intreerede Ton Satink
Lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en participatie

COLOFON

Publicatie bij de rede van Ton Satink, uitgesproken bij de aanvaarding van de functie van lector aan HAN University of Applied Sciences in Nijmegen, 19 september 2024.

HAN University of Applied Sciences, Academie Paramedische Studies
Lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie
e-mail: ton.satink@han.nl

REALISATIE

HAN Marketing, Voorlichting en Communicatie, Academie Paramedische Studies
Redactie: Hilde van den Maagdenberg

VORMGEVING

HAN Studio MC, Roswitha Teerink

AFBEELDINGEN

Coverpagina: Erika-Espinola y Vázquez
Figuur 1 & 10: Erika-Espinola y Vázquez

Uitgave HAN University of Applied Sciences Press, Arnhem, September 2024

© Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig wordt verwezen naar de auteur en de uitgever.

INHOUD

COLOFON	4
OP REIS	7
1. DE REIZIGERS BINNEN DE NEUROREVALIDATIE	11
- Het levensverhaal van de reiziger - verleden, heden en toekomst	11
- De reiziger met neurologische aandoeningen of problemen	15
- De zichtbare en onzichtbare gevolgen van de neurologische aandoeningen en problemen	15
- Gevolgen voor het meedoen in de samenleving, eigen regie en betekenisgeving	16
- De naasten als medereiziger	17
- Maatschappelijke impact	18
2. HET REISLANDSCHAP	21
- Het landschap van de neurorevalidatie - diversiteit in lijnen, sectoren, en domeinen	21
- Schotten	22
- De professionals	25
- Mono, multi of interdisciplinair	26
- Beleidsmakers en financiers	26
3. BELANGRIJKE THEMA'S IN HET REISLANDSCHAP	29
- Een dreigend zorginfarct	29
- De visie op de inhoud van zorg verandert	30
- Veranderende visie op revalidatie	39
- Inzet van technologie	41
- Gezondheidsgelijkheid en Sociale rechtvaardigheid	42
4. PASSENDE EN PERSOONSGERICHTE ZORG IN EEN INTERPROFESSIEEL LANDSCHAP	47
- Passende zorg	47
- Persoonsgerichte zorg	48
- Interprofessioneel samenwerken	49
5. LECTORAAT NEUROREVALIDATIE - EIGEN REGIE EN PARTICIPATIE	55
- Reisopecties voor de praktijk	56
- Ons onderzoek	59
- Verbinding met en ambities voor het onderwijs	63
- Het lectoraatsteam, de inbedding en samenwerking met de partners	64
TOT SLOT	68
DANKWOORD	69
LITERATUUR	72
OVER DE AFBEELDING OP DE TITELPAGINA	81



OP REIS

Graag nodig ik u uit om via deze rede mee op reis te gaan door het landschap van de Neurorevalidatie. Een landschap waar je reizigers tegen komt, met een diversiteit aan reisbestemmingen en reisaanbod. Op reis dus!

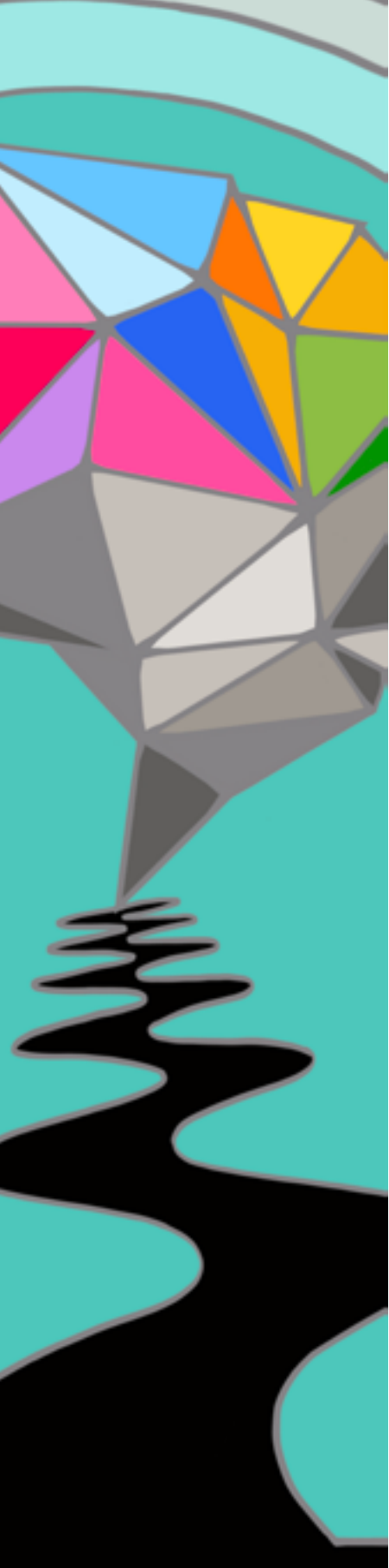
Reizen doen we over het algemeen uit vrije wil. Maar dat geldt niet voor de mensen met neurologische aandoeningen of problemen. Zij hebben meestal geen keus en voelen zich vaak overvallen. Hun levensverhaal krijgt opeens een andere wending en verhaallijnen die voorheen vanzelfsprekend waren veranderen. Soms geleidelijk, soms acuut, maar in ieder geval ongewild. Een levensverhaal en reis die onzekerheden geeft over henzelf, het herstel, en de grote vraag of zij weer betekenis kunnen geven aan hun leven. Een reis die gepaard gaat met 'kronkelpaadjes' en donkere periodes, waar men soms afscheid moet nemen van het leven dat men had, om uiteindelijk weer hoop te krijgen op een kleurrijk leven in de toekomst. De onzekerheden gelden ook voor de naasten, de mantelzorgers. Zij worden opeens medereizigers en worden ook overvallen door de nieuwe realiteit. Voor de reizigers is de vraag hoe het zorglandschap eruit ziet en wat zij tegenkomen. Een landschap, waar men anno 2024 spreekt van 'passende zorg' en 'zelf, thuis en digitaal als het kan'. In dat veranderende landschap is de vraag hoe het reisaanbod er uit gaat zien. Is het 'zelf, thuis, en digitaal als het kan' ook wat de reizigers willen en kunnen, en is het aanbod van zorg, revalidatie en welzijn passend?

Vragen die ook opgaan voor de professionals in het landschap. Hoe kijken zij aan tegen het veranderende landschap, de reizigers en elkaar? Kennen zij elkaar? Gaan de professionals ook op reis om elkaar en de domeinen in het landschap beter te leren kennen? Een landschap met diverse domeinen zoals zorg, revalidatie en welzijn.

Een landschap waar men spreekt over interprofessioneel samenwerken, persoonsgerichte zorg en het bevorderen van eigen regie en participatie.

Deze lectorale rede gaat over die reis. Een reis van mensen met neurologische aandoeningen, hun naasten, en professionals. Een reis door een landschap in verandering.

De rede start met het voorstellen van de reizigers via een levensverhaal met een verleden, heden en toekomst. Vervolgens ga ik dieper in op de professionals, het veranderende reislandschap en de (mogelijke) invloed ervan op de reis. Ik sluit af met enkele reisopties voor de praktijk en het onderzoek van ons lectoraat. Ik hoop dat wanneer we samen op reis gaan, dat mensen met neurologische aandoeningen weer vertrouwen krijgen in de toekomst en de kans krijgen om weer te (leren) leven!



1

DE REIZIGERS BINNEN DE NEUROREVALIDATIE

Ik start met een kennismaking met de belangrijkste mensen op deze reis: de mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten. Beide groepen gaan (noodgedwongen) op reis.

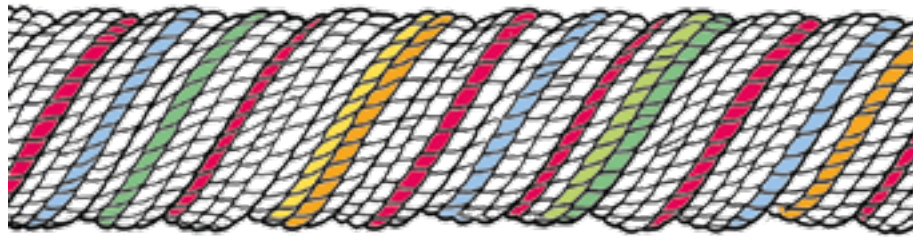
Vanuit het narratief perspectief willen we graag weten wie de reiziger was, wie de reiziger nu is en wie de reiziger in de toekomst wil en kan zijn, of anders gezegd, waar de reis naar toe gaat.

HET LEVENSVERHAAL VAN DE REIZIGER - VERLEDEN, HEDEN EN TOEKOMST

Een normaal en betekenisvol leven

Het verhaal van de reizigers die we zien binnen de neurorevalidatie begint niet op het moment waarop men een neurologische aandoening krijgt. In het verleden hebben de meeste mensen een leven waarin ze allerlei sociale rollen vervullen, zoals de rol van vader of moeder, partner, opa of oma, werknemer, student of vrijwilliger bij een sportvereniging. De dagelijkse activiteiten die nodig waren om de rollen te vervullen gingen meestal vanzelf, met weinig tot geen hulp van anderen. Men had, naast sociale rollen en dagelijkse activiteiten, allerlei persoonlijke doelen en waarden waarmee ze in het leven stonden en het leven had een bepaalde betekenis voor hen.

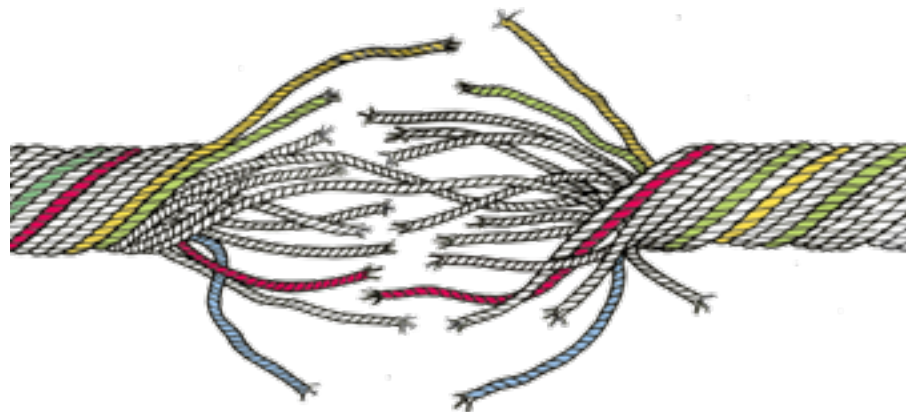
Al deze aspecten kun je zien als een samenhangend geheel in het levensverhaal van die reiziger. Een levensverhaal waar de verschillende rollen, waarden of 'de betekenis van het leven' als aparte verhaallijnen kunnen worden beschouwd. Een levensverhaal met haar verhaallijnen zou je kunnen zien als een stevige kabel, met verhaallijnen die een eigen kleur hebben, een eigen inhoud, en een verleden, heden en toekomstperspectief (zie figuur 1).



Figuur 1. : Verleden; een stevig samenhangend levensverhaal

Een life-event - onderbreking van het levensverhaal en verhaallijnen

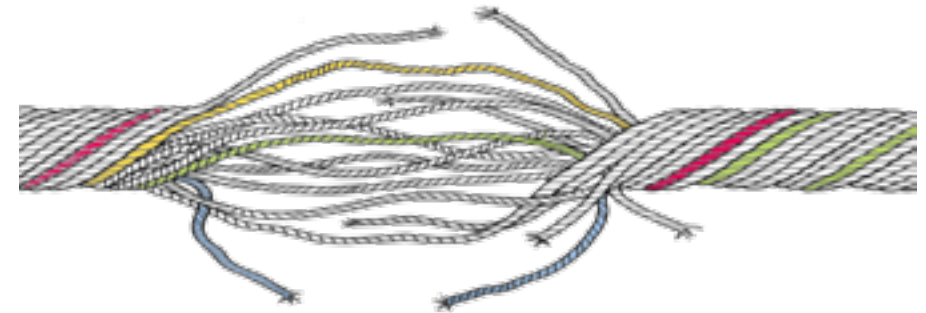
Door een life-event, ook afhankelijk van de ernst van de neurologische aandoening of neurologische problemen, krijgt het levensverhaal een andere wending. De sociale rollen en dagelijkse activiteiten uit het verleden worden soms abrupt onderbroken en voor anderen is er een dreigende wending van het verhaal (zie figuur 2). Het heden ziet er opeens anders uit. De reizigers zijn geschokt en worden in eerste instantie teruggeworpen op zichzelf. Er komt een streep te staan door de doelen of dromen die men voorheen had. En wanneer men 'ontwaakt' uit de nachtmerrie, start een nieuw verhaal over een reis waar men liever geen onderdeel van is. Sommige worden opgenomen in een ziekenhuis of revalidatiecentrum, anderen blijven thuis en zoeken daar hun weg. Het is voor veel mensen een situatie waar verhaallijnen veranderen en in sommige gevallen zelfs stoppen. Veel mensen willen weer 'als vanouds' de dingen oppakken, maar dat blijkt niet altijd meer mogelijk. Men ervaart dat ze (tijdelijk) de regie kwijt zijn. Tijdens de (cliënt)reis worden vaak doelen opgesteld en reisplannen aangepast, is men soms afhankelijk van anderen en is de eindbestemming niet altijd duidelijk. Met de afhankelijkheid van anderen komt er in veel gevallen nog een reiziger bij, namelijk de partner of naasten uit de sociale omgeving. Ook voor hen verandert vaak het levensverhaal.



Figuur 2.: Heden: een levensverhaal met onderbroken verhaallijnen

De toekomst - continuering van oude of ontstaan van nieuwe verhaallijnen

Waar de reis naar toe gaat is voor velen onduidelijk. Sommige mensen moeten afscheid nemen van sociale rollen die ze vervulden in het verleden. Anderen kunnen de rollen nog blijven vervullen, maar zijn genoodzaakt participatie in het dagelijks leven en dagelijkse activiteiten aan te passen. Tijdens hun reis zijn zij op zoek naar wat ze kunnen, wat ze willen en uiteindelijk wat hun nog betekenis geeft en hoe ze de eigen regie kunnen terugkrijgen of behouden. De reis naar de toekomst hoeven ze niet alleen te maken, want in veel gevallen zijn de naasten belangrijke medereizigers.



Figuur 3. : Toekomst: en nieuw verhaal, balans tussen de oude en nieuwe verhaallijnen.

Tijdens de reis komen mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten veel professionals tegen. Professionals uit zorg, revalidatie en welzijn zijn meestal de belangrijkste. In eerste instantie hoopt men dat de oude verhaallijnen herstellen en door kunnen gaan (zie figuur 3). Uiteindelijk is het vaak zo dat men een balans zoekt tussen oude en nieuwe verhaallijnen zodat men weer kan participeren in de maatschappij op de manier waarop men dat zelf wil. Een toekomst waarin men zelf, of samen met anderen, de regie heeft over een betekenisvol leven.

THUIS BEGINT HET PAS

Ik heb een beroerte gehad. Na 5 dagen ziekenhuis mocht ik voor revalidatie naar het revalidatiecentrum. Gelukkig, want ik was nog niet de oude! Ik ben weer thuis, maar dat is even wennen. De verpleegkundige in het ziekenhuis zei al "beschouw het als een reis met veel ontdekkingen, en probeer het op uw eigen manier te doen!"

Mijn eigen manier... Ik moet eerlijk zeggen dat dat niet altijd meeviel. De zorg was prima geregeld, zowel in het ziekenhuis als in de revalidatie. De gesprekken waren goed. Ik kon aangeven wat ik zelf wilde, maar merkte ook dat als dat te veel afweek van wat men gewend was dat het opeens niet kon. Ik wilde oefenen, ontdekken, maar even flauw gezegd: dat kon alleen op werkdagen tussen negen en vijf!

In de revalidatie was het hard werken. Er werd me gevraagd om "doelen te stellen" maar ik dacht: hoezo doelen? Dat is toch helder! Beter worden, de oude worden en weer aan het werk. Wisten ze niet wat voor leven ik leidde voordat ik een beroerte kreeg!?

Mijn partner is blij dat ik weer thuis ben. Maar het is ook wennen. Allereerst omdat het thuis toch anders is dan in de revalidatie. Thuis moet ik alles zelf regelen. Er was wel een afspraak gemaakt met een therapeut, prima, maar er komen zoveel nieuwe dingen op je af. Thuis ben je veel drukker, komt er bezoek, kan ik niet alles zelf en moet ik dus ook af en toe om hulp vragen. Dat is moeilijk. Eerlijk gezegd liep ik een beetje vast en ik zat niet lekker in mijn vel. Merkte dat er meer speelde dan dit. Ook de vragen over de toekomst, kan ik nog werken? Ik verveelde me en er waren ook wat spanningen tussen mij en mijn partner. Mijn partner vond het eng en is voorzichtig als ik zelf activiteiten onderneem. We moesten beiden wennen. Alles was anders en soms hadden we het gevoel er alleen voor te staan.

Met mijn therapeut kon ik dit bespreken maar ik had wel behoefte aan extra begeleiding. Dat was lastiger dan gedacht. Vind maar eens informatie over mensen met wie je deze dingen kunt bespreken, dat was een hele zoektocht. Uiteindelijk kwam ik bij een ambulante begeleider. Een goede zet, maar tijdens de gesprekken had ik soms het gevoel dat ik twee maal hetzelfde moest vertellen. Ik dacht: hadden ze

dat niet slimmer kunnen doen en meer kunnen afstemmen? Het waren dezelfde soort vragen en ik voelde me een soort schakel tussen die twee hulpverleners.

Nu, na een aantal maanden thuis heb ik het gevoel dat ik weer vooruit kan kijken. Dat lukte pas echt toen ik thuis was. Ik heb nog wel een weg te gaan, maar ik begin een beetje mijn leven terug te krijgen. Ik wil weer naar de kaartclub in het buurthuis, ik wil weer dingen doen die ik vroeger deed, al zal het anders zijn. Het zit 'm soms in kleine dingen waar je soms wat hulp bij nodig hebt. Dat hoeven niet altijd professionals te zijn.

En dan als laatste. Ze zeggen wel eens dat het vooral gaat om de reis, het proces, en minder de eindbestemming. Nou, voor mij niet. Ik wilde leven, ik wil weer de dingen doen die voor mij betekenisvol zijn, meedoen en zelf bepalen! Dat was mijn bestemming... mijn reis om weer te leren leven...

Gebaseerd op een casus uit het promotieonderzoek Zelfmanagement in de CVA-revalidatie (Satink, 2016)

DE REIZIGER MET NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN OF PROBLEMEN

De meest voorkomende 'reizigers' binnen de neurorevalidatie zijn mensen met een beroerte, de ziekte van Parkinson, multiple sclerose, dementie of mensen met spierziekten. Daarnaast is er een groep mensen die niet primair neurologische aandoeningen heeft, maar wel neurologische problemen zoals mensen met cognitieve problemen ten gevolge van COVID-19 of kwetsbare ouderen waarbij problemen zich onder andere manifesteren door cognitieve, psychische en sociale kwetsbaarheid. Ook is er een kleine maar niet minder belangrijke groep van kinderen en jongeren die gedurende hun leven niet aangeboren hersenletsel (NAH) hebben opgelopen.

DE ZICHTBARE EN ONZICHTBARE GEVOLGEN VAN DE NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN EN PROBLEMEN

Kijken we naar de gevolgen van de neurologische aandoeningen of problemen, dan voert het in het kader van deze rede te ver om per groep een overzicht te geven. De gevolgen van de aandoeningen kunnen namelijk op zowel fysiek, cognitief, psychisch, sociaal en/of emotioneel vlak liggen (NHG, 2020, 2022, 2024). Geen cliënt is hetzelfde. De één heeft alleen fysieke gevolgen na de neurologische aandoening

en kan minder goed lopen, de ander heeft cognitieve problemen met als gevolg geheugenverlies of moeite met het plannen van activiteiten. Weer andere cliënten hebben een combinatie van problemen. Voor veel mensen geldt dat zij beperkingen ondervinden in het dagelijks leven, variërend van jezelf niet meer kunnen aankleden, moeite hebben met lopen of bijvoorbeeld autorijden, tot beperkingen in hobbyactiviteiten, het oppakken van werk of zichzelf verzorgen.

De gevolgen kunnen worden onderverdeeld in zichtbare of onzichtbare gevolgen. Zichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld fysieke problemen waardoor men een afwijkende beweging van een arm of been heeft. Bij de onzichtbare gevolgen is de ervaring dat de omgeving de gevolgen niet ziet, terwijl de cliënt er veel last van heeft en moeite moet doen om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Voorbeelden van onzichtbare gevolgen zijn een verminderde concentratie of vermoeidheid. De cliënten kunnen daardoor niet optimaal meedoen, terwijl de omgeving niet altijd begrijpt waarom men niet meedoet.

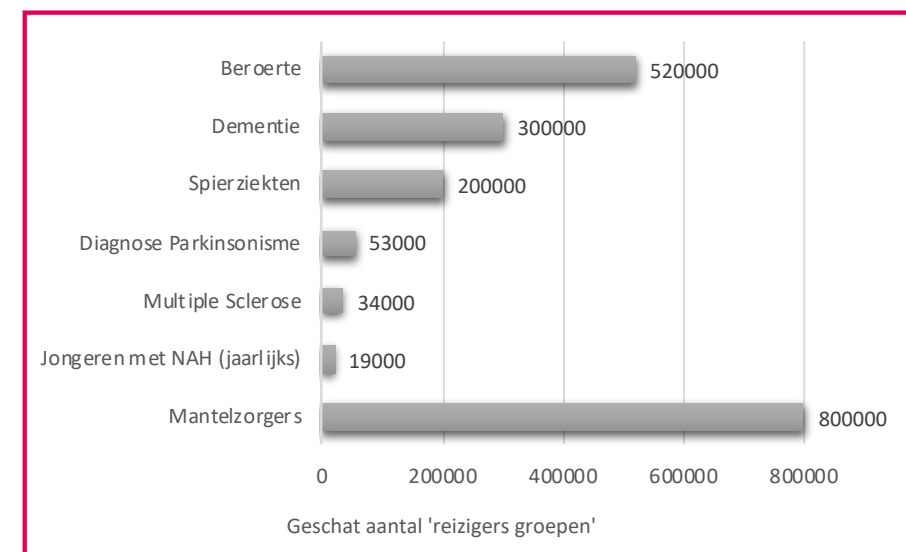
GEVOLGEN VOOR HET MEEDOEN IN DE SAMENLEVING, EIGEN REGIE EN BETEKENISGEVING

Al deze gevolgen leiden voor veel mensen tot het beperkt of niet meer kunnen participeren in de samenleving. Sociale rollen veranderen of kunnen niet meer worden vervuld. Ondanks dat mensen met neurologische aandoeningen graag mee willen doen in de samenleving, lukt dat niet altijd. Soms krijgt men te maken met een ontoegankelijke samenleving. Dat varieert van ontoegankelijke gebouwen, informatie en voorzieningen, tot uitsluiting door de aanwezigheid van stigma, onwetendheid en misvattingen in de omgeving.

Ook geldt dat veel van de mensen met neurologische aandoeningen of problemen een verlies van eigen regie en zelfmanagement ervaren. Soms omdat men niet meer alles zelf kan bepalen en uitvoeren. In andere gevallen komt het omdat de omgeving de regie overneemt en 'voor de ander bepaalt'.

Qua zingeving komen de reizigers ook voor uitdagingen te staan. Neurologische aandoeningen en de gevolgen zijn vaak blijvend. Revalidatie richt zich vooral op de praktische zaken in het hier en nu. Naast de praktische vraagstukken hebben mensen met chronische aandoeningen echter ook zingevingvragen. Praktische uitdagingen zoals het omgaan met beperkingen in het dagelijks leven moeten sa-

men worden aangegaan met vragen over hoe je weer een zinvol leven kunt leiden (Littooij, 2019). Deze vragen leiden tot twijfels over het (opnieuw leren) leven. Van mensen na een beroerte is bekend dat zij tijdens het langdurige revalidatie- en aanpassingsproces gevoelens van onzekerheid en discontinuïteit ervaren (Satink et al., 2013). Tijdens dit proces, tijdens de reis van de cliënt, maken zij vaak een vergelijking tussen vroeger en nu wat leidt tot vragen over de toekomst en de betekenisgeving zoals: "Doe ik er nog toe?" en "Kan ik doen wat voor mij belangrijk is?" (Satink, 2016). Anders gezegd: vragen over waar hun reis naartoe zal gaan.



Figuur 4: Geschat aantal 'reizigers' per veel voorkomende doelgroepen in de neurorevalidatie (Alzheimer-Nederland, 2021; de Boer et al., 2020; Hersenletsel.nl, 2024; HersenletselAlliantie, 2024; MS-Fonds, 2024; NHG, 2020, 2022, 2024; Spierfonds, 2024; vzinfo, 2022)

DE NAASTEN ALS MEDEREIZIGER

Een andere groep 'reizigers' binnen de neurorevalidatie zijn de naasten van mensen met neurologische aandoeningen of problemen. Een veel gehoorde uitspraak onder mensen met een beroerte is 'een beroerte krijg je niet alleen, ook mijn partner heeft hier mee te maken' (Satink, 2016). Dit geldt waarschijnlijk ook voor naasten van reizigers met andere neurologische aandoeningen.

Hoeveel mantelzorgers er precies zijn binnen de neurorevalidatie is niet bekend, maar in 2019 was ongeveer 35% van de 16-plussers mantelzorger, van wie 830.000 langdurig en intensief (de Boer et al., 2020). Mantelzorg of informele hulp is hulp

die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp' en wordt gegeven door iemand uit de directe sociale omgeving (de Boer et al., 2020). De hulp die mantelzorgers bieden varieert van gezelschap, emotionele steun en huishoudelijke ondersteuning tot hulp bij verpleegkundige of revalidatie handelingen.

De gevolgen voor deze groep verschillen per persoon. Naast ervaren regelmatig eenzaamheid in hun situatie, voelen zich in een isolement en zijn op zoek naar manieren om een balans te vinden tussen de verschillende rollen van 'partner' en 'mantelzorger' (Benini et al., 2023; Lin et al., 2022). Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit een studie onder mantelzorgers van mensen met de ziekte van Parkinson. In het kader van zelfmanagement spreken zij over een 'balancing act' en 'double self-management'. De mantelzorgers bedoelen hier enerzijds het ondersteunen van het zelfmanagement van de partner (met de ziekte van Parkinson), en anderzijds het zelfmanagement van het eigen leven (Berger et al., 2019).

Overbelasting van mantelzorgers is een serieus probleem (de Boer et al., 2020). In 2019 was bijna 10% van de mantelzorgers in Nederland ernstig belast door het geven van mantelzorg. Sommige groepen vragen extra aandacht zoals mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond en mantelzorgers van mensen met dementie. Men heeft het gevoel in een overlevingsmodus te zitten tijdens de reis, met regelmatig een gebrek aan kennis over hoe het anders kan. Een terugkerend thema is gebrekkige informatie en een zorgsysteem dat minder toegankelijk is dan men in eerste instantie denkt. Diverse reizigers, waaronder ook ouders van jongeren met NAH (Smith & Blamires, 2022), spreken ook van stigmatisering. Het oog hebben voor deze mantelzorgers is van belang om te voorkomen dat hun belasting oploopt (de Boer et al., 2020).

MAATSCHAPPELIJKE IMPACT

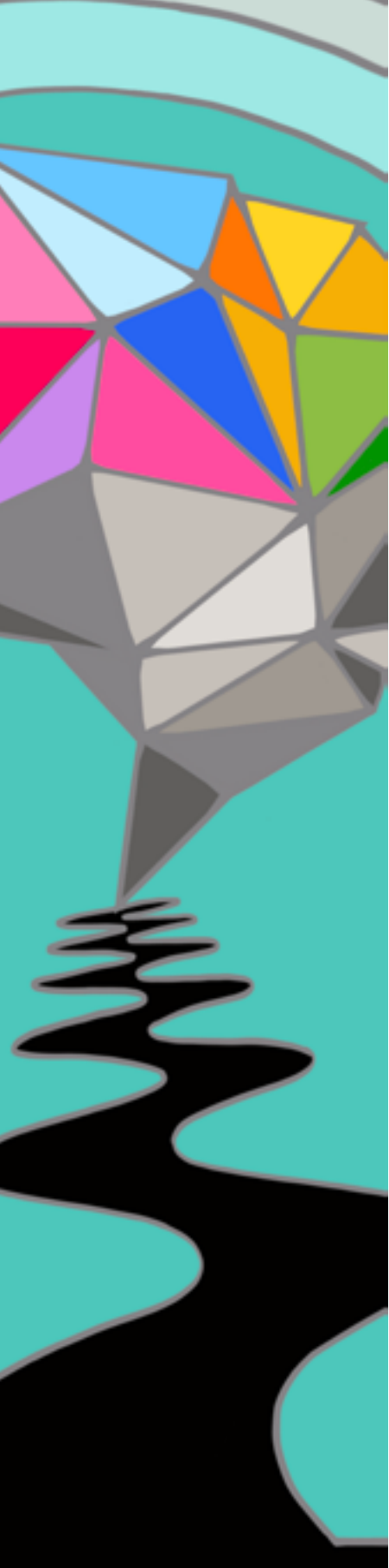
In figuur 4 is voor een aantal groepen een inschatting gegeven van het aantal reizigers. Kijken we naar de maatschappelijke impact van deze groepen, dan zijn er verschillende aspecten die de kosten bepalen. Allereerst kost de zorg-, revalidatie- en welzijnsondersteuning voor mensen met neurologische aandoeningen de samenleving miljarden en dit zal de komende jaren alleen maar toenemen (VWS, 2022a, 2022c). Daarnaast valt een deel van de mensen met neurologische aandoeningen weg uit het arbeidsproces. Het wegvallen uit het arbeidsproces op zichzelf heeft invloed op het arbeidspotentieel. Daarnaast betekent het wegvallen uit het arbeids-

proces vaak dat een uitkering nodig is. Ook de rol van de mantelzorger kunnen we vanuit kosten (enigszins) duiden vanuit arbeidspotentieel. De tijd die mantelzorgers stoppen in het zorgen voor een ander 'kost de samenleving arbeidskrachten'. Bovendien is er het risico op verzuim. Werk en mantelzorg leiden tot meer langdurig verzuim van werknemers. Kijken we naar de investering van de naasten in het mantelzorgen, dan moeten we 'zuinig' zijn op de inzet van mantelzorgers. Wanneer professionals dit werk zouden moeten doen dan kost dit de maatschappij 32 tot 44 miljard euro per jaar (Josten et al., 2024).

OP REIS: WAAR EN HOE?

In dit hoofdstuk is een algemene schets gegeven van de twee reizigersgroepen: de mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten. Op persoonlijk vlak krijgt het levensverhaal en de afzonderlijke verhaallijnen voor beide groepen een andere wending als gevolg van de neurologische aandoening. Daarnaast is er een duidelijke maatschappelijke impact.

Voor de meeste mensen start een nieuw verhaal, de reis door de neurorevalidatie. Hoe die reis verloopt, is voor een deel afhankelijk van de inrichting van het landschap en de mensen die de reizigers tegenkomen. Het reislandschap en de professionals die daarin werkzaam zijn worden beschreven in het volgende hoofdstuk.



2

HET REISLANDSCHAP

Op reis en dan? Een reis in een landschap dat voor de meeste reizigers onbekend terrein is. Een landschap met eilandjes zoals de 2e lijn en de 1e lijn. Hoe reis je van het ene eiland naar het andere? En hoe verloopt de reis vanuit een ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis? En de professionals die de mensen met neurologische aandoeningen tegenkomen, hoe verlopen die ontmoetingen? Hoe werken de professionals? De mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten reizen door een landschap met eilandjes, een diversiteit aan wegen, gebouwen, professionals met vele mogelijkheden. Hoe vind je je weg in dat landschap? Dit hoofdstuk gaat in op het reislandschap en wat de reizigers allemaal tegenkomen.

HET LANDSCHAP VAN DE NEUROREVALIDATIE - DIVERSITEIT IN LIJNEN, SECTOREN, EN DOMEINEN

De neurorevalidatie werd in eerste instantie vanuit een medisch en revalidatiemodel ingevuld. Revalidatie werd ook wel 'gevolgengeneeskunde' genoemd, waarbij niet genezing maar het verminderen van de gevolgen van de aandoening centraal stond (van Heugten et al., 2014). De omschrijvingen over revalidatie veranderen echter, zo ook op de website [Revalidatie.nl](https://www.revalidatie.nl). Revalidatie wordt gelinkt aan 'opnieuw leren leven'. Op de website geeft men aan dat revalidatie gaat over het 'zo snel en zo goed mogelijk herstellen, of revalideren, zodat je weer op een zo zelfstandig mogelijke manier je dagelijkse leven op kunt pakken'.

Traditioneel wordt neurorevalidatie vanuit instellingen zoals een ziekenhuis, revalidatiecentrum (Medisch Specialistische Revalidatie) of verpleeghuis (Geriatrische Revalidatie) georganiseerd (3e/2e lijn). Wanneer mensen thuis zijn kunnen zij op verschillende manieren de revalidatie voortzetten, bijvoorbeeld via poliklinische revalidatie, ambulante revalidatie of revalidatie via paramedische praktijken in de 1e lijn. Wanneer zij aanvullende verpleegkundige- of thuiszorg nodig hebben, dan kan dit worden geleverd door wijkverpleegkundigen of thuiszorgmedewerkers, al dan niet met specifieke expertise.

De indeling in lijnen (zie tabel 1) is ooit ontstaan om de zorg efficiënter te organiseren en onnodige kosten te voorkomen. Door de verschillende lijnen kunnen cliënten gerichter worden doorverwezen naar de juiste zorgverleners op basis van hun behoeften. Het doel was om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden voor iedereen. De mensen die centraal staan in deze rede denken echter niet in lijnen. De cliënten binnen de neurorevalidatie zijn vooral benieuwd bij welke professional zij terecht kunnen met hulpvragen.

Naast het traditionele zorg- en revalidatieaanbod, worden er vanuit het sociale domein ook diverse begeleidingstrajecten aangeboden voor mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten (MEE, 2024; Zozijn, 2024). Ook zijn er mogelijkheden om sociale activiteiten uit te voeren via activiteitencentra of andere initiatieven in de wijk. Voor het omgaan met de gevolgen van hersenletsel en de veranderingen in zingeving zijn onder andere programma's van Hersenz beschikbaar (Hersenz, 2024), al zijn deze programma's niet voor iedereen toegankelijk.

SCHOTTEN

Er is een gevarieerd 'reisaanbod'. Een probleem is echter dat de informatie over dit aanbod en vindbaarheid ervan vaak iets te wensen overlaat. Tevens leert de praktijk dat de samenwerking en afstemming tussen de domeinen en sectoren niet altijd soepel verloopt. Men spreekt dan over schotten in de gezondheidszorg. De schotten betreffen de organisatie van zorg (0e, 1e, 2e en 3e lijn) en de financiering van zorg: Ziektekostenverzekering, WMO en WLZ (Mens&Gezondheid, 2024; Reinders & Pype, 2023).

Daarnaast zijn de verschillende perspectieven op bijvoorbeeld gezondheid of participatie, en de manier waarop zorg wordt aangeboden (vanuit medisch of sociaal perspectief) ook te beschouwen als schotten. De schotten komen voort uit de verschillende professionele perspectieven en zijn gebaseerd op achtergronden, theorieën en modellen (Reinders & Pype, 2023) en zou je 'mentale schotten' of 'professionele schotten' kunnen noemen.

Tabel 1: Sector-indeling van de gezondheidszorg in Nederland (Mens&Gezondheid, 2024; Reinders & Pype, 2023).

0e lijn	De basisgezondheidszorg. Zorg en begeleiding die wordt aangeboden zonder dat iemand er om vraagt met expliciet aandacht voor risicogroepen zoals bijv. kwetsbare ouderen. De zorg in de nulde lijn wordt gezien als preventieve zorg. Mantelzorg behoort tot de informele, niet betaalde zorg. Mantelzorg wordt ook gezien als nuldelijnszorg.
1e lijn	Eerstelijnszorgprofessionals zijn voor mensen vaak het eerste aanspreekpunt en daarmee een belangrijke schakel in de kwaliteit van zorg. Eerstelijnszorg wordt aangeboden in de wijk, dichtbij de woonomgeving van cliënten. Iedereen kan hier terecht voor vragen over gezondheid, voor zorg of voor verwijzing naar specialisten en juist het sociaal domein. Eerstelijnszorgprofessionals zijn poortwachter voor de tweedelijnszorg; om naar een specialist te worden doorverwezen is een verwijzing van bijvoorbeeld een huisarts nodig. Onder de eerstelijns vallen bijvoorbeeld de wijkverpleegkundigen, huisartsen, sociaal-maatschappelijk werkers, cliëntondersteuners en paramedici.
2e lijn	Tweedelijnszorg wordt aangeboden door (gespecialiseerde) professionals in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of een verpleeghuis. Hierbij kan men denken aan een neuroloog, revalidatiearts of paramedici die expertise bezitten voor bepaalde doelgroepen. Mensen die veel zorg en extra revalidatie nodig hebben, komen in aanmerking voor verblijf in een verzorgingshuis met beperkte zorg, een verpleeghuis met verzorging en geriatrische revalidatie, of een revalidatiecentrum met medisch specialistische revalidatie.
3e lijn	In de derde lijn heb je academische ziekenhuizen en specialistische centra. Het zijn ondersteuners van de tweede lijn zorgverleners.

Je weg vinden in het landschap van zorg, revalidatie en welzijn is niet eenvoudig. Reizigers ervaren bijvoorbeeld bij de overgang van een ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis dat de aansluiting en afstemming tussen de professionals niet optimaal is. Krijgt men therapie of begeleiding in de thuissituatie, dan merken cliënten dat daar meerdere professionals actief zijn uit verschillende domeinen. Wanneer men spreekt over de samenwerking tussen sectoren, organisatie en professionals wordt gesproken over ketenzorg en netwerkzorg. Bij ketenzorg is sprake van een lineair proces van zorg binnen bestaande schotten (0e, 1e, 2e en 3e lijn) terwijl netwerkzorg integrale en flexibele zorg inricht rondom de zorgvraag van de cliënt waarbij schotten worden overschreden.

Professionals zijn wisselend georganiseerd, kennen elkaar niet altijd en weten elkaar niet altijd goed te vinden bij hulpvragen van de cliënten. Gecombineerd met de onduidelijkheid over centrale aanspreekpunten, personele wisselingen en verschillen in de manier waarop niet-cliëntgebonden tijd wordt vergoed, maakt dit het samenwerken in de eerstelijnszorg complex (VWS, 2024). Dit geldt zowel voor ketenzorg als voor het werken in netwerken. Tegelijkertijd zijn er ook goede voorbeelden van netwerken waarin goed samengewerkt wordt. Voor reizigers met de ziekte

van Parkinson is er bijvoorbeeld ParkinsonNet (www.parkinsonnet.nl), een landelijk netwerk met meer dan 3.900 zorgverleners gespecialiseerd in parkinson, verspreid over meer dan 70 regio's. Voor mensen met NAH is er bijvoorbeeld NeuroNet (Neuronet, 2024) en Thuis-Verder-Neurorevalidatie (www.thuis-verder-neurorevalidatie.nl), twee voorbeelden van netwerken van eerstelijns professionals, gespecialiseerd in het behandelen van mensen met NAH.

Al met al is het landschap op te vatten als een landschap met eilandjes, afzonderlijke domeinen en sectoren met onderling weinig tot geen verbinding (zie figuur 5). Een landschap als dit is niet eenvoudig te bereizen voor cliënten.



Figuur 5: Landschap met eilandjes van zorg, revalidatie en welzijn in verschillende sectoren.

ERVARING BINNEN EEN NAH-NETWERK

In Nijmegen bestaat het NAH-netwerk-Nijmegen. Een netwerk van de belangrijkste regionale instellingen voor NAH-zorg, revalidatie en welzijn. Het netwerk komt al enkele jaren bij elkaar voor afstemming in organisatie en communicatie. Tijdens een bijeenkomst als voorbereiding op een subsidieproject zei één van de deelnemers van het netwerk:

“Eigenlijk kennen we elkaar niet zo goed. Ondanks dat we elkaar geregeld treffen, ben ik toch het meest bekend met mijn eigen discipline. De echte afstemming, laat staan samenwerking en doorverwijzing, kan beter. Mensen vallen daardoor wel eens buiten de boot!”

Tijdens netwerkbijeenkomsten komen diverse vragen steeds terug, zoals:

- Hoe bereiden we cliënten voor op ontslag na klinische revalidatie?
- Hoe kunnen we cliënten in de chronische fase thuis beter ondersteunen?
- Hoe verbeteren we de overdracht van een NAH-cliënt in de keten?
- Is er een regionaal platform op te zetten voor het informeren van cliënten en zorgverleners om de doorstroom te verbeteren?
- Hoe kunnen we de informatie en vindbaarheid voor professionals verbeteren en zo de uitstroom van de kliniek richting 1e lijn verbeteren?

DE PROFESSIONALS

De reizigers in de neurorevalidatie komen een diversiteit aan professionals tegen. Veel voorkomende professionals in de neurorevalidatie zijn revalidatie- en wijkverpleegkundigen, helpenden, paramedici, revalidatieartsen, neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, maatschappelijk werkenden, ambulante begeleiders en welzijnsmedewerkers. In de praktijk blijkt dat de medici en paramedici het meest bekend en georganiseerd zijn binnen de neurorevalidatie. De rol van de professionals uit het welzijnsdomein is bij de medici en paramedici minder bekend en daardoor ook minder vaak onderdeel van georganiseerde samenwerkingsverbanden.

MONO, MULTI OF INTERDISCIPLINAIR

In het landschap van de neurorevalidatie werken de meeste professionals mono- of multidisciplinair.

Monodisciplinair werken houdt in dat men samenwerkt met de cliënt, waarbij de behandeling of begeleiding de verantwoordelijkheid is van één professional, afkomstig is uit één specifiek domein of discipline (van Zaalen et al., 2023). Bij monodisciplinair werken is in principe geen overleg met andere professionals nodig. Is er wel overleg, dan spreekt men over monodisciplinair werken en intercollegiaal overleg. In de eerstelijns neurorevalidatie werken veel professionals monodisciplinair. De Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel (KennisnetwerkCVANederland, 2023) beschrijft dat kwaliteitsverbetering ten aanzien van de inhoud en organisatie van eerstelijns zorg en de onderlinge afstemming tussen de verschillende behandelaren in de eerste en tweede lijn beter kan en heeft als doel om multidisciplinair samenwerking in de regio's te verbeteren.

Multidisciplinair samenwerken betekent dat verschillende disciplines betrokken zijn en samenwerken vanuit hun eigen vakgebied (van Zaalen et al., 2023). Men werkt samen aan een gezamenlijk behandeldoel, vaak opgesteld door en met de cliënt. Meestal worden andere disciplines geïnformeerd via rapportage. In klinische settingen zoals de (geriatisch) revalidatie wordt meestal multidisciplinair gewerkt, en in een enkel geval zelfs al interdisciplinair.

De toekomst vraagt om interprofessioneel samenwerken. Dat is voor de neurorevalidatie een stip op de horizon. Opvallend is bijvoorbeeld dat men in de Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel (KennisnetwerkCVANederland, 2023) bewust heeft gekozen voor multidisciplinaire samenwerking als doel omdat men van mening is dat interprofessionele samenwerking een brug te ver zou zijn (persoonlijke communicatie met ontwikkelaars). In de volgende hoofdstukken wordt hierop terug gekomen.

BELEIDSMAKERS EN FINANCIERS

Een andere groep die een rol speelt in het landschap zijn beleidsmakers en financiers. Met name de financiers hebben invloed op de vergoeding (en dus het aanbod) van zorg, revalidatie en welzijn voor de reiziger. Denk aan de verschillen tussen vergoedingen uit de ziektekostenverzekering, de WMO en WLZ (Mens&Gezondheid, 2024; Reinders & Pype, 2023). Het voert te ver daar diep op in te gaan, maar

voor sommige mensen zijn de hoge kosten met een eigen risico een beperking voor het aanvragen van zorg. Als het gaat om vergoedingen uit de WMO, dan ervaren sommige mensen vaak bureaucratie met lange wachttijden en beperkte beschikbaarheid van bepaalde diensten (GemeenteNu, 2023).

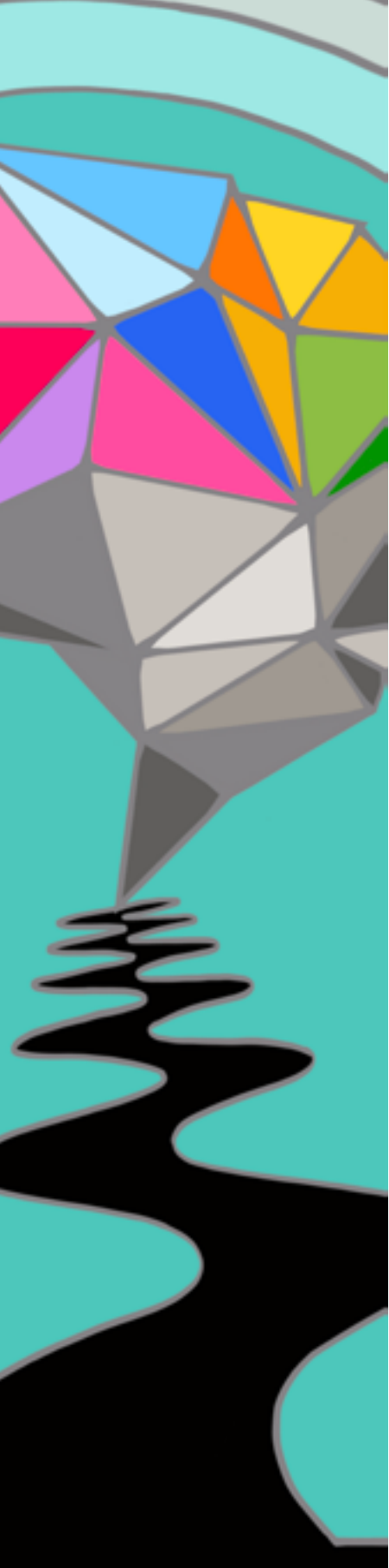
Aansluiten bij de mogelijkheden van cliënten

Een positief punt is dat professionals steeds meer worden aangespoord om het zorgaanbod af te stemmen op de mogelijkheden van de cliënt en naasten. De praktijk wijst echter uit dat zorg nog niet optimaal aansluit en vooral niet goed is afgestemd op de mogelijkheden van mensen met laaggeletterdheid, beperkte gezondheidsvaardigheden of problemen rond bestaanszekerheid (HealthHolland, 2023; VWS, 2022b).

OP REIS EN DAN?

Dit hoofdstuk laat zien dat de reis voor mensen met neurologische aandoeningen niet eenvoudig is. Het vinden van de weg in het landschap met verschillende grenzen tussen sectoren, professionals en domeinen, gecombineerd met regelmatig beperkte informatie over het landschap geeft zorgen over de toegankelijkheid van zorg, revalidatie en welzijn. Professionals leveren een diversiteit aan zorg, revalidatie en welzijn, maar realiseren zich dat de afstemming en samenwerking kan verbeteren ten behoeve van de reiziger. Sterker, zonder afstemming en samenwerking is de praktijk van de neurorevalidatie niet in staat om in het veranderende landschap passende zorg te bieden.

Het landschap met haar uitdagingen, nieuwe thema's en kansen voor verbeteringen in de inhoud en organisatie van zorg, revalidatie en welzijn, komt aan bod in het volgende hoofdstuk.



3

BELANGRIJKE THEMA'S IN HET REISLANDSCHAP

Het zorglandschap in Nederland bevindt zich in een dynamische fase. De belangrijkste uitdaging is het inspelen op het 'aantal reizigers' met een toename aan zorgvragen met daar tegenover de afnemende capaciteit van de arbeidsmarkt. Dit vraagt om een andere inrichting van het reislandschap. Daarnaast is er een veranderende visie op gezondheid, participatie, eigen regie en de hieraan gekoppelde persoonsgerichte zorg. Tevens zien we nieuwe kaders voor het bieden van (passende) zorg en de samenwerking tussen professionals. Duidelijk is dat we anders over de zorg moeten gaan denken en dus ook over de neurorevalidatie. Dat gaat gepaard met onzekerheid in een mistig landschap en onwetendheid waar de reis naar toe zal gaan. Om een beeld te krijgen over de vele opties in het reislandschap, bespreek ik in dit hoofdstuk belangrijke thema's voor de neurorevalidatie.

EEN DREIGEND ZORGINFARCT

Er dreigt een zorginfarct in Nederland. Het tekort aan werknemers in de zorg neemt toe, en onder anderen door de vergrijzing en zien we een toenemende zorgbehoefte.

Het aantal reizigers neemt toe

De komende jaren zullen we een forse stijging zien van het aantal 'reizigers'. Onze vergrijzende bevolking en medische vooruitgang leiden tot een toenemende vraag naar zorg. Enkele verwachtingen:

- In 2050 wordt bijna een verdubbeling van het aantal mensen met dementie ten opzichte van 2020 verwacht (Alzheimer-Nederland, 2024).
- Het aantal mensen met de ziekte van Parkinson zal wereldwijd fors toenemen (ParkinsonNL, 2024).
- In 2040 wordt verwacht dat het aantal mensen dat een beroerte heeft gehad en met de (onzichtbare) gevolgen hiervan moeten leven naar verwachting zal stijgen met 54% ten opzichte van 2015 (Hersenstichting, 2022).

Onder andere door deze ontwikkelingen zien we complexere zorgvragen en neemt de druk op de zorg toe. Tevens zal de vraag om, en druk op mantelzorgers toenemen.

Het aantal arbeidskrachten in het reislandschap neemt af

Daarnaast zien we een toenemende arbeidsmarktkrapte in het Nederlandse zorglandschap. Personeelsschaarste in de zorg is landelijk een groot knelpunt en dat zal de komende tijd blijven stijgen (HealthHolland, 2023; VWS, 2024). Door de toenemende zorgvraag, meer behandelmogelijkheden en toenemende eisen en verwachtingen dreigt een zorginfarct (FNV, 2022). Bij ongewijzigd beleid zijn er te weinig professionals om zorg en ondersteuning te verlenen waardoor de toegankelijkheid en continuïteit van de zorg niet langer vanzelfsprekend is (VWS, 2022a, 2024). Het tekort aan personeel leidt er nu al toe dat mantelzorgers steeds vaker worden ingezet in ziekenhuizen, verpleeghuizen en/of de revalidatie. De verwachting is dat dit in de komende jaren zal toenemen (VWS, 2022a, 2022b). In het Integraal Zorg Akkoord wordt duidelijk gesteld: *'We moeten aan de slag. De zorgsector, de politiek en de samenleving als geheel; alleen samen kunnen we de zorg toekomstbestendig maken'* (VWS, 2022a). Hieruit spreekt een duidelijke urgentie om met zijn allen te werken aan de herinrichting van het reislandschap.

DE VISIE OP DE INHOUD VAN ZORG VERANDERT

In het zorglandschap zien we verschuivingen in opvattingen over kernconcepten zoals gezondheid en participatie, eigen regie, zelfmanagement en zelfredzaamheid. Soms lijken het kleine nuanceringen maar een kritische blik laat zien dat concepten verschillend gebruikt worden in de praktijk. Zonder dit te weten kan dit leiden tot verwarring onder professionals, laat staan dat de reiziger in de neurorevalidatie altijd begrijpt wat hij kan verwachten.

Visie op gezondheid

De oude definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) van gezondheid was te medicaliserend, statisch en te veel op ziekte gericht. De ontwikkeling van het concept positieve gezondheid als *'the ability to adapt and to self-manage'* (Huber et al., 2011) heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de veranderende en verbrede visie op gezondheid. In plaats van een medisch perspectief, wordt nu een sociaal perspectief op gezondheid gehanteerd en wordt gezondheid gezien als de mogelijkheid om jezelf aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven (Huber et al., 2011).

Een goede gezondheid gaat over een leven dat zinvol is, een goede levenskwaliteit geeft en maakt dat mensen actief kunnen meedoen in de samenleving (Carlier & Orgassa, 2024; VWS, 2024). Of gezondheid ook betekent dat mensen altijd actief meedoen is de vraag. Dit is onder andere afhankelijk van de visie op participatie.

Visie op participatie

Participatie

Het begrip participatie wordt op verschillende manieren gebruikt in verschillende domeinen. Enkele omschrijvingen:

- De eerste omschrijving is afkomstig uit het ICF, de International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO-FIC, 2002): *'Participatie is iemands deelname aan het maatschappelijk leven.'* Deze omschrijving wordt veel gebruikt door paramedici en in de revalidatie. Participatie wordt hier gezien als individuele participatie. Participatie wordt in het ICF heel breed gezien en bestrijkt alle *'gebieden'* van het leven welke voor een persoon belangrijk zijn om in te participeren, zoals bijvoorbeeld het deelnemen aan het verkeer, een eigen huishouden voeren, een hobby uitoefenen of een (betaalde) baan hebben. Eventuele beperkingen in de participatie kunnen voortkomen uit zowel iemands gezondheidsproblemen ten gevolge van een ziekte of aandoening, uit persoonlijke factoren zoals bijvoorbeeld een (belemmerende) copingstijl of een gebrek aan motivatie, externe factoren zoals de fysieke of sociale omgeving waar gebouwen en/of informatie niet toegankelijk zijn, of waarin mensen met beperkingen door vooroordelen van anderen worden uitgesloten.
- Een tweede omschrijving van participatie is *'het meedoen in de samenleving via arbeid of dagbesteding, onderwijs, onderlinge hulp, vrijwilligerswerk, in verenigingen en sociale netwerken'* (Movisie, 2017). Deze omschrijving is de onderlegger voor zowel de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) als de Participatiewet. Deze omschrijving lijkt meer gebruikt te worden door de collega's in het sociale domein. Interessant is dat het begrip participatie in beide wetten een andere betekenis heeft. De Participatiewet is gericht op het zo snel mogelijk toeleiden van mensen naar de arbeidsmarkt. De Wmo heeft als doel om mensen optimaal deel te laten nemen aan de samenleving, waarbij vooral wordt gekeken naar dagbesteding of vrijwilligerswerk.
- Een derde omschrijving is *'participatie als meedoen en betrokken zijn bij keuzeprocessen'* (Slager & Tavy, 2024). Op individueel niveau gaat dit over de (gedeelde) besluitvorming in de keuzes binnen het proces van zorg en welzijn.

De reiziger, de individuele cliënt, is dan onderdeel van het keuze proces. Collectieve participatie daarentegen gaat over de betrokkenheid van groepen cliënten rondom besluiten over beleid, organisatie en kwaliteit van zorg en onderzoek.

Voor de reizigers in het landschap van de neurorevalidatie zijn alle omschrijvingen van toepassing. Binnen ons lectoraat hanteren we de brede omschrijving waarbij we aandacht willen besteden aan alle levensgebieden en sociale rollen waar een persoon aan mee zou willen doen. Participatie is dus meer dan participatie in onderwijs of werk en is bij voorkeur gericht op het uitvoeren van activiteiten die betekenis hebben. Participatie heeft niet alleen een objectieve dimensie (actief meedoen), maar ook een subjectieve dimensie. Dat wil zeggen dat wanneer mensen niet actief mee (kunnen) doen in dagelijkse activiteiten, zij toch betrokkenheid en (passieve) participatie kunnen ervaren in de omgeving waar de dagelijkse activiteit plaatsvindt (Hemmingsson & Jonsson, 2005). Participatie zien wij binnen het lectoraat als 'een persoonlijke ervaring van betrokkenheid in een levenssituatie, door activiteiten uit te voeren en/of deel uit te maken van de context' (Arts-Tielemans et al., 2023).

Communicatieve participatie

Een specifieke vorm van participatie is communicatieve participatie. Om optimaal deel te nemen aan de samenleving, is communicatieve participatie van belang en vaak een voorwaarde. Zeker voor diverse doelgroepen binnen de neurorevalidatie is communicatieve participatie een belangrijk aspect. Communicatieve participatie is "deelname aan levenssituaties waarin kennis, informatie, ideeën of gevoelens worden uitgewisseld door te spreken, luisteren, lezen, schrijven of non-verbale middelen van communicatie te gebruiken" (ter Wal et al., 2023).

Sociale participatie

In lijn met een sociaal perspectief op gezondheid, zien we ook een sociaal perspectief op participatie. Waar participatie in de oorspronkelijke definitie van het ICF gericht is op de participatie en uitvoering van dagelijkse activiteiten van één individu, wordt bij sociale participatie gekeken naar de uitvoering van dagelijkse activiteiten in relatie tot de sociale context, andere personen en uiteindelijk de bijdrage aan de maatschappij (Levasseur et al., 2022). De taxonomie van sociale participatie met de verschillende niveaus is interessant, omdat dit model er van uitgaat dat de burger een bijdrage levert aan de maatschappij (zie figuur 6). Tegelijkertijd dienen we kritisch te zijn en ons af te vragen hoe dit concept wordt toegepast. Moet iedereen het

hoogste niveau van sociale participatie (bijdragen aan de maatschappij) behalen, of kunnen we ook tevreden zijn met een situatie waar mensen een activiteit samen met anderen doen (zonder een bijdrage aan de maatschappij te leveren)? Tevens moeten we ons afvragen waarom sommige mensen niet in staat zijn om iets bij te dragen aan de maatschappij. Komt dat door bijvoorbeeld beperkingen ten gevolge van een neurologische aandoening, en is men al blij als men een activiteit individueel kan uitvoeren zonder de drukte van de omgeving, of komt het wellicht door externe factoren, waarbij de maatschappij beperkend en excluderend is?

Wetende dat er verschillende perspectieven op participatie zijn, is het goed om met samenwerkende professionals te bespreken hoe men het concept participatie ziet en inzet tijdens de begeleiding van cliënten. Een verschil van opvatting en andere begeleiding van de cliënt kan verwarring geven.



Figuur 6: Sociale Participatie - geïnspireerd op Levasseur (2022)

EIGEN REGIE, ZELFMANAGEMENT EN ZELFREDZAAMHEID

Zelf als het kan! Dit is een slogan uit recente beleidsnotities waaronder het Integraal Zorgakkoord (VWS, 2022a). "Zelf als het kan" leidt snel naar vragen over eigen regie (zelfregie), zelfmanagement en zelfredzaamheid. Omdat de begrippen dicht bij elkaar liggen ligt begripsverwarring op de loer. Zo wordt naast eigen regie meestal in één adem gesproken over zelfredzaamheid en zelfmanagement (HealthHolland,

2023; Movisie, 2020; VGZ, 2024). Om de begrippen te onderscheiden, en 'zelf als het kan' te nuanceren worden ze toegelicht en naast elkaar gezet. Bij de nuancering zal worden ingegaan de vraag 'Zelf of Samen?'.

Eigen regie

Eigen regie is 'regie over alle domeinen van het eigen leven én alles wat naar eigen inzicht nodig is om een goed leven te leiden' (Movisie, 2020). In sommige publicaties wordt in dit kader gesproken over zelfregie. Eigen regie gaat erom dat mensen hun leven kunnen leiden zoals zij dat willen. Hierbij staat het gevoel van eigenaarschap in keuzes en besluitvorming voorop. Voor de reiziger dus het gevoel van: *'Ik ben degene die mijn reis bepaalt. Ook al kan ik niet alles zelf doen, ik heb een bepalende stem in de richting die ik op wil, zowel qua inrichting van mijn zorg, het inzetten van hulp, en de keuzes om mijn leven zo vorm te geven zodat het past bij mijn eigen waarden en drijfveren'*.

Het begrip eigen regie heeft een belangrijke plaats gekregen in het denken en handelen van professionals in het zorglandschap. Oorspronkelijk komt het begrip eigen regie uit het sociale domein. Daar neemt het een centrale plaats in. De laatste jaren krijgt eigen regie echter steeds meer aandacht in de zorg en revalidatie. Zo is recent in Nederland een instrument ontwikkeld om eigen regie als uitkomstmaat van revalidatieprogramma's te kunnen meten: de Self-Regulation Assessment (SeRA) (Mol et al., 2023; Mol et al., 2022). In een voorbereidende kwalitatieve studie gaven Nederlandse revalidanten aan dat eigen regie voor hen uiteindelijk gaat om het toepassen van de eigen regie in het eigen leven (zie tabel 2). Andere belangrijke elementen waren zelfinzicht hebben in de aandoening en mogelijkheden, weten hoe om te gaan met de gevolgen van de aandoening en het organiseren van hulp. Belangrijk is dat mensen zichzelf willen begrijpen. Ze benadrukten dat het herwinnen van de eigen regie na revalidatie een iteratief proces is van zelfreflectie, vallen en opstaan (Mol et al., 2023).

Tabel 2: Thema's en aspecten van eigen regie (Mol et al., 2022)

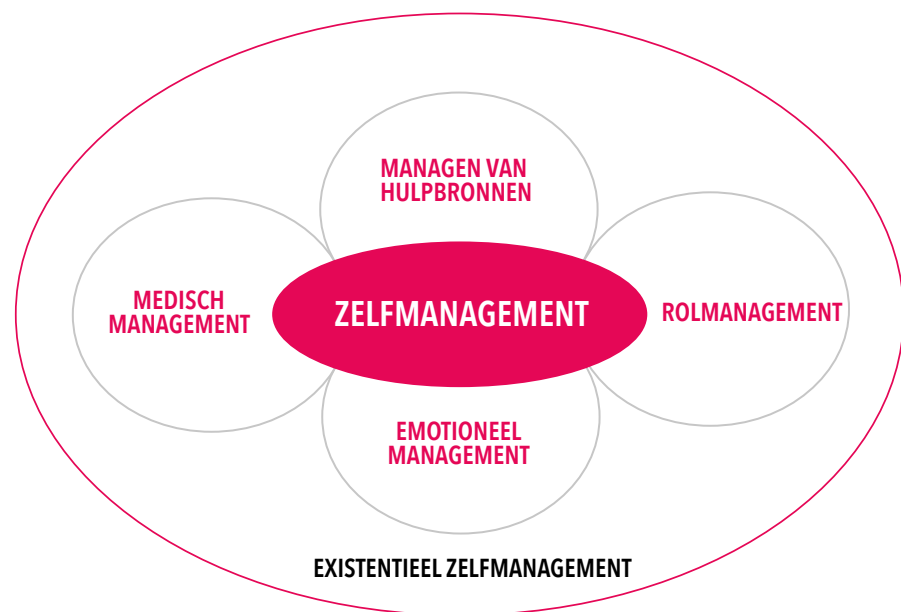
HOOFDTHEMA'S	ASPECTEN
Inzicht in de aandoening	Inzicht in fysieke en cognitieve beperking(en)
	Inzicht in consequenties van de beperking(en)
Inzicht in de mogelijkheden	Inzicht in mogelijkheden
	Communiceren van grenzen
Toepassen van eigen regie	Vertrouwen in eigen lichaam en kunnen
	Gebruik maken van mogelijkheden en optimaliseren van functioneren
Organisatie van hulp	Weten hoe en wanneer hulp in te schakelen

Zelfmanagement

In het verlengde van eigen regie wordt ook vaak gesproken over zelfmanagement. Over het begrip zelfmanagement bestaan veel definities. De definitie die wij hanteren is zelfmanagement als *'het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) zodat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven'* (CBO, 2014). Zelfmanagement gaat over het uitvoeren van strategieën, iets doen, waardoor mensen regie kunnen voeren over de uitdagingen in het leven. In een kwalitatief onderzoek onder mensen met een beroerte omschreef men zelfmanagement als 'weer leren leven' (Satink et al., 2015) en werd zelfmanagement gezien als een dynamisch leerproces. Zelfmanagement is wat men doet met de uitdagingen die men tegenkomt tijdens de persoonlijke reis. Zelfmanagement gaat over de strategieën die men vooraf, tijdens of achteraf inzet om adequaat met de persoonlijke en omgevingsfactoren om te gaan.

Zelfmanagement kan worden onderverdeeld in 4 gebieden, namelijk medisch management, emotioneel management, rol management en de inzet of het managen van hulpbronnen (Satink, 2016) (zie figuur 7). Medisch management richt zich op het kunnen managen van de medische gevolgen van de aandoening zoals vermoeidheid, medicijngebruik, het nemen van rust of bijvoorbeeld gezonde voeding. Rolmanagement is het managen van dagelijkse activiteiten of sociale rollen. Een voorbeeld is het aanpassen van activiteiten op het werk aan de mogelijkheden van de persoon, zodat iemand toch de rol van werknemer kan blijven vervullen. Emotioneel management richt zich op het kunnen managen van de emotionele gevolgen en veranderingen als gevolg van een (chronische) aandoening zoals bijvoorbeeld verdriet, onzekerheid, of weerstand tegen veranderingen. Het managen en de inzet van hulpbronnen gaat om het vragen van hulp aan anderen, variërend van naasten

uit het sociale netwerk tot aan professionals. Ook het aanvragen van voorzieningen is een vorm van inzet van hulpbronnen.



Figuur 7: De verschillende gebieden van zelfmanagement

In het dagelijks leven lopen de 4 gebieden door elkaar heen. De mensen met een neurologische aandoening en de naasten zullen de verschillende gebieden niet expliciet benoemen. Voor professionals kan deze onderverdeling echter bruikbaar zijn om afspraken te maken over de focus van de professionele ondersteuning en hoe men met elkaar de cliënt en hun naasten kan ondersteunen op alle gebieden van zelfmanagement.

Existentieel zelfmanagement

Meestal wordt zelfmanagement beschouwd vanuit het perspectief van het hier en nu. In dat kader spreekt men van 'praktisch zelfmanagement'. Een ander perspectief is het existentiële perspectief waarbij ik spreek over existentieel zelfmanagement (Satink, 2016). Dit perspectief gaat over vragen over de lange termijn zoals 'Wie was ik voordat ik ziek werd?', 'Wie ben ik en wat kan ik nu?' en uiteindelijk de vraag 'Wie wil ik zijn en wat geeft mij betekenis in de toekomst?' Ondanks dat veel mensen met chronische aandoeningen existentiële vragen hebben, is in de praktijk minder

aandacht voor het begeleiden van mensen op het gebied van existentieel zelfmanagement.

Zelfredzaamheid

Naast eigen regie en zelfmanagement wordt in de praktijk ook veel gesproken over zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid betekent letterlijk "jezelf kunnen redden" en gaat over hoe goed mensen zich kunnen redden op alle levensterreinen, met zo min mogelijk (professionele) ondersteuning en zorg (ZorgvoorBeter, 2024). Om zelfredzaamheid in kaart te brengen wordt onder andere de ZelfredzaamheidsRadar gebruikt. Met de ZelfredzaamheidsRadar kunnen 15 domeinen worden gescoord op het niveau van zelfredzaamheid op domeinen zoals aan/uitkleden, communicatie, huishouden, mobiliteit en leervermogen (Zelfredzaamheidsradar, 2024).

Tabel 3: vergelijking van eigen regie, zelfmanagement en zelfredzaamheid op kernbegrip

BEGRIP	KERN	KERNVRAAG
Eigen regie	Zelf bepalen, zelf besluiten over alle domeinen van het leven.	Wat wil ik in mijn leven? Hoe organiseer ik dat?
Zelfmanagement	Zelf strategieën inzetten, iets 'doen', om situaties en het leven te managen.	Welke strategieën zet ik in, wat doe ik, om situaties te managen en mijn leven zo te managen zodat het betekenisvol is?
Zelfredzaamheid	Zelfstandig mee kunnen doen, je zelf redden.	Kan ik het zelf of is compensatie nodig?

Als professional is het belangrijk om scherp te blijven op de beweegredenen en belangen waarom voor eigen regie, zelfmanagement en/of zelfredzaamheid wordt gekozen. Zie tabel 3 voor een vergelijking. Gaat het puur om de attitude en begeleiding van de cliënt of zit er een financiële drijfveer achter? Soms is bijvoorbeeld de drijfveer dat men verwacht dat door het versterken van eigen regie er minder gebruik wordt gemaakt van zorg (dus financieel gedreven); een andere keer is de beweegreden om de mensen te coachen en ondersteunen in het managen en vormgeven van een leven dat betekenisvol voor hen is. Voor de professional betekent dat een een situatie zo wordt ingericht dat de professional een attitude kiest waardoor 'de reiziger, de cliënt' daadwerkelijk in zijn kracht wordt gezet en de ervaring krijgt het zelf te doen.

Zelf of Samen?

In het reislandschap, de beleidsnotities en de praktijk wordt vooral over het zelf doen, eigen regie, zelfmanagement en zelfredzaamheid gesproken. Cliënten associëren het begrip zelfmanagement in eerste instantie ook met 'alles-zelf-doen' (Jedeloo & van Weele, 2015). Uit diverse kwalitatieve studies onder mensen met neurologische aandoeningen blijkt echter dat men zelfmanagement ook ziet als samen-management, co-management (Cup et al., 2011; Satink et al., 2015). Gelukkig is er ook steeds meer aandacht voor samenredzaamheid. Een interessant project is het project 'Samenredzaamheid'. In dit project van de HAN en Stichting Kwaliteit en Ontwikkeling Huisartsenzorg gaan burgers en professionals samen op zoek of, maar ook hoe taken van de huisarts naar het sociale domein of naar burgers worden verschoven. Dit houdt in dat mensen er voor elkaar zijn en belangrijke rollen vervullen voor iemand anders die niet meer goed voor zichzelf kan zorgen: het met elkaar redden (Rutten, 2021).



Figuur 8: Zelf of Samen

Binnen het lectoraat willen we pleiten voor het denken vanuit de begrippen samen-regie, samen-management en samenredzaamheid naast de gangbare termen van eigen regie, zelfmanagement en zelfredzaamheid. Dit omdat voor diverse mensen met neurologische aandoeningen samen doen, samen de regie voeren, samen managen en samenredzaamheid in veel gevallen de actuele situatie en soms het hoogst haalbare is. Waarderen van het feit dat je niet alles zelf hoeft te doen en hulp aanvaarden prima is, en misschien zelfs pleiten voor een situatie waar mensen samen de regie voeren en samen situaties managen, maakt dat men wellicht makkelijker veranderingen en ondersteuning van anderen accepteert.

Bij het gesprek over zelf of samen komt ook de vraag aan de orde wie de ondersteuning biedt. Beleidsbepalers geven de voorkeur aan 'zoveel mogelijk zelf doen',

en lukt dat niet, dan verwacht men dat mensen eerst een beroep doen op het sociale, informele netwerk. Pas als dat niet lukt, kan worden nagedacht over de inzet van formele, professionele zorg (VWS, 2022a, 2024). Dit beleid is anders dan de voorkeuren van veel mensen. Literatuur over eigen regie laat namelijk zien dat cliënten voor wat betreft hulp bij het behouden van regie unaniem de voorkeur geven aan professionele hulpverlening boven hulp vanuit hun sociale netwerk (Brink et al., 2011). Hoe de cliënten en professionals omgaan met deze discrepantie in verwachtingen (hulp 'vragen' aan het informele netwerk of hulp 'ontvangen' van het formele netwerk) is de vraag in het licht van alle uitdagingen in het zorglandschap.

VERANDERENDE VISIE OP REVALIDATIE

Van oudsher werd de revalidatie aangeduid als medisch-specialistische-revalidatie (MSR), meestal aangeboden via gespecialiseerde revalidatiecentra of poliklinieken. De visie op revalidatie verschuift en verbreedt. Waar 'vroeger' niet werd gesproken over eigen regie, is revalidatie nu gericht op het weer leren leven, het optimaal functioneren in het dagelijkse leven en het (her)nemen van de eigen regie daarover.

Een recente ontwikkeling is het pleidooi voor de 'sociale revalidatie' (HandicapNL, 2024). Men stelt dat een aandoening ook grote sociale uitdagingen heeft en dat de revalidatie verder moet gaan dan medisch herstel. Deze beweging is al enige tijd gaande. Zie bijvoorbeeld de omschrijving van de term revalidatie waar revalideren wordt gezien als 'opnieuw leren leven' (RevalidatieNederland, 2024b) en ook in het recent verschenen Sectoraal Transformatieplan van Revalidatie Nederland geeft men aan dat 'revalidatie nadrukkelijk breder bedoeld is dan Medisch Specialistische Revalidatie' (RevalidatieNederland, 2024a). Ook door de revalidant uit te nodigen revalidatiedoelstellingen op participatieniveau op te stellen, wordt de link met het sociaal functioneren gelegd. Dit laatste, de échte focus op participatiedoelstellingen van de revalidant, vraagt echter blijvende aandacht professionals.

Tevens zien we steeds meer aandacht voor het betrekken van het sociale netwerk in de revalidatie (Jellema, 2021; RevalidatieNederland, 2024a). Hierbij is het betrekken van het sociale netwerk niet bedoeld om professionals te ondersteunen, maar om daadwerkelijk 'de sociale wereld' van de revalidant 'naar binnen te halen' en de revalidant in een vroeg stadium te ondersteunen in de aansluiting met het sociale netwerk. Recent zien we dat het sociale netwerk ook een rol krijgt in de revalidatie, maar dan meer vanuit de arbeidsmarktcrisp (VWS, 2022a, 2024). Vanuit de inhoud

delijke visie een positieve beweging. Vanuit het risico op overbelasting (zie ook vorige hoofdstukken) moeten we hier zorgvuldig mee omgaan.

Daarnaast zoekt men naar synergie en samenwerking tussen de medisch specialistische revalidatie (MSR), geriatrische revalidatie (GR), ziekenhuizen en de eerste lijn om te werken aan een continuüm van passende revalidatiezorg (RevalidatieNederland, 2023b, 2024a). Positief is dat men ook nadrukkelijk de samenwerking met partners uit het sociale domein zoekt. Thuisrevalidatie en ambulantisering vanuit de GR zijn belangrijke ontwikkelingen waarbij het doel is om mensen eerder thuis te laten revalideren. In vergelijking tot de klinische GR is revalidatie thuis namelijk even succesvol (Preitschopf et al., 2023). Tevens heeft thuisrevalidatie een positief effect op het functioneren in het dagelijks leven en kwaliteit van leven. Gezien de demografische ontwikkelingen en de behoefte aan “de juiste zorg op de juiste plek” is thuisrevalidatie en het opzetten van ambulante GR een belangrijke beweging. Ambulante GR komt echter nog niet overal even goed van de grond. Wellicht dat doelstelling van Revalidatie Nederland om met regionale partners om mono- en multidisciplinaire eerstelijns revalidatie (MER) (RevalidatieNederland, 2024a) hier een boost aan kan geven.

Oefenen thuis, als onderdeel van de revalidatie is een ontwikkeling die vooral in de GR in opkomst is. Daar waar het oefenen thuis als onderdeel van de MSR al een standaard onderdeel van het revalidatieprogramma is, wordt in steeds meer GR-instellingen het oefenverlof opgenomen in de cliëntreis als voorbereiding op de overgang naar huis. Een vorm waar praktijk en onderwijs elkaar kunnen ondersteunen is het ontwikkelde programma Oefenverlof met een student, waarbij een ervaren student wordt ingezet om de cliënt te vergezellen tijdens het oefenverlof (Satink, 2021).

Al met al zien we dus een verandering van de visie op revalidatie. Waar de focus in eerste instantie vooral medisch specialistisch was, is de aandacht verbreed naar sociale revalidatie. Daarnaast zijn er bewegingen om de samenwerking tussen de MSR, de GR en de eerste lijn te bevorderen. Hiermee wordt expertise gedeeld, wordt er samen nadrukkelijk gekeken naar (het verbeteren van) de continuïteit van zorg, de overgang naar huis en de revalidatie aan huis, met daaraan gerelateerd het verbeteren van ketenzorg en netwerkzorg (Holstege, 2024; Vreeburg et al., 2022).

Revalideren is leren

Een andere ontwikkeling is de expliciete aandacht voor ‘leren’ in de revalidatie. Leren speelt een cruciale rol bij het herstel en de verbetering van de gezondheid,

het ontwikkelen van eigen regie en zelfmanagement, en de participatie van revalidanten. Binnen deze rede voert het te ver om alle benaderingswijzen waarin ‘leren’ wordt toegepast uitgebreid te bespreken. Specifiek speelt leren al een belangrijke rol bij het leren van motorische functies en vaardigheden (motorisch leren) en het leren omgaan met cognitieve problemen zoals geheugenstoornissen of aandachtproblemen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (cognitief leren). Ook op generiek niveau is er aandacht voor leren, zoals het leren in het kader van zelfmanagement en eigen regie.

‘Revalideren is leren’ (Vuijk, 2022, 2023) is een benadering die de laatste jaren steeds meer aandacht krijgt. Vuijk pleit er voor dat revalidatie moet gaan over het *“leren opnieuw weer mee te doen, thuis en in de samenleving”*. De benadering bevat veel elementen uit bestaande revalidatiebenaderingen, waarbij de bestaande revalidatie-benaderingen veelal wetenschappelijk zijn onderbouwd, terwijl dat bij de benadering van ‘Revalideren is Leren’ minder het geval is. Desondanks is ‘Revalideren is leren’ een interessante ontwikkeling met aspecten als eigenaarschap van het revalidatieproces bij de revalidant, het zelf oplossend vermogen van de revalidant, en een continue proces van doen, ervaren, reflectie en leren. ‘Revalideren is leren’ gaat verder dan alleen fysiek en medisch herstel. Het is een holistische benadering waarbij het leerproces van de revalidant in brede zin centraal staat om revalidanten te helpen optimaal mee te doen in hun eigen leef- en werkomgeving.

INZET VAN TECHNOLOGIE

Technologie speelt een steeds grotere rol in de revalidatie, en vanuit de arbeidsmarktkrapte wordt het pleidooi voor de inzet van technologie alleen maar groter (HumanCapitalTopsectoren, 2023). Er zijn verschillende manieren waarop (digitale) technologieën worden ingezet om cliënten, de naasten en professionals te ondersteunen (RevalidatieNederland, 2023a). Enkele voorbeelden (Arntz et al., 2023; Holstege, 2024; Kraaijkamp et al., 2021):

- **EHealth:** het gebruik van informatie- en communicatietechnologie in de zorg zoals afspraken met zorgverleners, informatie over ziektebeelden, oefenprogramma’s en gezondheidsapps voor cliënten.
- **Tele-revalidatie:** een specifiek voorbeeld van eHealth waarbij cliënten via videoconsulten en online platforms coaching van een zorgprofessional krijgen en onder begeleiding revalidatie-oefeningen kunnen uitvoeren. Dit vermindert de noodzaak om te reizen en vergroot de toegankelijkheid van revalidatie.

- **Zelfmanagement en monitoring:** Activiteitsmeters en sensoren helpen cliënten inzicht te krijgen in hun eigen activiteitsniveau. Ze kunnen gerichte feedback ontvangen op basis van deze gegevens. Online portalen bieden cliënten de mogelijkheid om thuis informatie na te lezen, laagdrempelig contact op te nemen met zorgprofessionals en thuis te revalideren.
- **Robotica:** Robots kunnen cliënten helpen bij fysieke oefeningen en mobiliteitsstraining. Ook kunnen robots worden ingezet om de professionals te ondersteunen, bijvoorbeeld om mensen te helpen tillen en verplaatsen.
- **Virtual reality (VR):** VR-technologie wordt gebruikt om cliënten te motiveren en betrokken te houden bij hun revalidatie. Het creëert een interactieve en stimulerende omgeving voor oefeningen en therapie.
- **Digitale technologie:** Technologie wordt gebruikt voor het inrichten en verbeteren van zorgprocessen tussen professionals in verschillende sectoren en domeinen.

Hoewel er veel mogelijkheden zijn, is het belangrijk dat zorgtechnologieën aansluiten bij de mogelijkheden en behoeften van zowel cliënten als zorgprofessionals. Het is belangrijk om rekening te houden met de digitale vaardigheden van cliënten om ongelijkheid te voorkomen (RevalidatieNederland, 2023a). Technologie is een waardevolle aanvulling op de revalidatie, maar het vraagt om een goede integratie in het zorgproces van de cliënt (cliëntreis) en de werkzaamheden van de professionals.

GEZONDHEIDSGELIJKHEID EN SOCIALE RECHTVAARDIGHEID

De laatste jaren is er veel aandacht voor gezondheidsgelijkheid en sociale rechtvaardigheid. Deze thema's zijn belangrijk voor de gehele maatschappij en zeker ook binnen de neurorevalidatie. Onderwerpen in dit kader zijn gezondheidsvaardigheden, gelijkheid, sociale rechtvaardigheid en inclusie.

Gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden die mensen nodig hebben om informatie over gezondheid en ziekte te vinden, te begrijpen en toe te passen. Hierbij gaat het niet alleen om lezen en schrijven, maar bijvoorbeeld ook over communiceren, overzicht hebben over taken, problemen oplossen en kunnen plannen. Het gaat om denken en doen. Gezondheidsvaardigheden zijn onder andere nodig voor het voeren van eigen regie en het toepassen van zelfmanagement strategieën. Ook binnen de neurorevalidatie groeit de aandacht voor de gezondheidsvaardigheden van cliënten. Echter is het belangrijk om te beseffen dat beperkte gezondheidsvaar-

digheden niet alleen het gevolg zijn van een neurologische aandoening. Beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen namelijk ook door andere factoren worden veroorzaakt.

(On)Gelijkheid in kansen en gezondheid

Gezondheidsvaardigheden en lage sociaal-economische positie (SEP) zijn nauw met elkaar verbonden. Mensen met een lage SEP hebben vaak beperkte toegang tot hulpbronnen, zoals onderwijs, gezondheidszorg en financiële stabiliteit (Braveman & Gottlieb, 2014). De gevolgen van een lage SEP en gezondheidsverschillen voor de levensloop zijn schrijnend. Nederlanders in een lage SEP blijken zeven jaar korter te leven dan landgenoten in een hoge SEP; hun levensverwachting in goede gezondheid is zelfs 18 jaar korter (Carlier & Orgassa, 2024). Door deze verschillen wordt over kansenongelijkheid gesproken. De Kennis en Innovatie Agenda Gezondheid & Zorg benadrukt het belang van innovaties voor de mensen die in gezondheid het meest op achterstand staan (HealthHolland, 2023). Dit geldt ook voor mensen met neurologische aandoeningen. Zij staan door de beperkingen vaak al op achterstand omdat zij minder kunnen participeren in de samenleving. Qua kansenongelijkheid zou men voor mensen met neurologische aandoeningen en een lage SEP zelfs kunnen spreken over een dubbele kansenongelijkheid. Enerzijds door de lage SEP, anderzijds door de beperkingen ten gevolge van de neurologische aandoening. Daar komt bij dat voor sommige cliënten de gezondheidsvaardigheden afnemen door de aandoening.

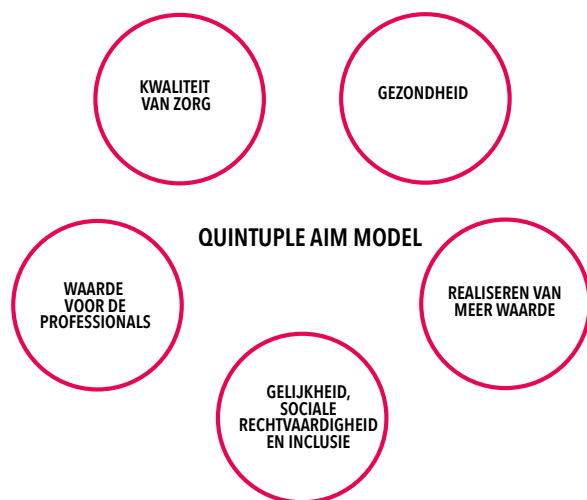
Sociale rechtvaardigheid

In het verlengde van de aandacht voor gelijkheid komt ook steeds meer aandacht voor sociale rechtvaardigheid. Sociale rechtvaardigheid verwijst naar het uitgangspunt dat er een eerlijke verdeling van middelen en mogelijkheden is. Middelen en mogelijkheden die nodig zijn voor de ontwikkeling van een persoon in de samenleving. Dat betekent dat ieder mens recht op en toegang tot de basisbehoeften heeft zoals individuele vrijheid, veiligheid, onderwijs, voedsel en ook gezondheid. Het werken vanuit dit uitgangspunt binnen de neurorevalidatie betekent dat professionals niet alleen oog hebben voor de cliënt (en hun naasten), maar ook voor bijvoorbeeld de vindbaarheid en begrijpelijkheid van informatie over programma's of de toegankelijkheid of vergoeding van behandelingen en diensten. In dit kader hoort ook een gesprek door professionals met een gemeente of verzekeraar. Een gesprek om op te komen voor de rechten van de cliënt en te pleiten voor kansenongelijkheid, sociale rechtvaardigheid en inclusie. Inclusie betekent dat iedereen mee

kan doen, ongeacht de achtergrond, situatie of beperking, en daarvoor is vaak meer nodig dan een individuele behandeling.

Quintuple Aim Model

Om een evenwichtige en duurzame gezondheidszorg voor iedereen te creëren, waarbij gelijkheid, sociale rechtvaardigheid en inclusie een plek krijgen, is het Quintuple Aim Model bruikbaar (Bruynooghe, 2022; Essenburgh, 2023). Het is een holistisch raamwerk en bouwt voort op het Quadruple Aim Model. Het model kan goed gebruikt worden als onderlegger voor de (her)inrichting van het zorglandschap.



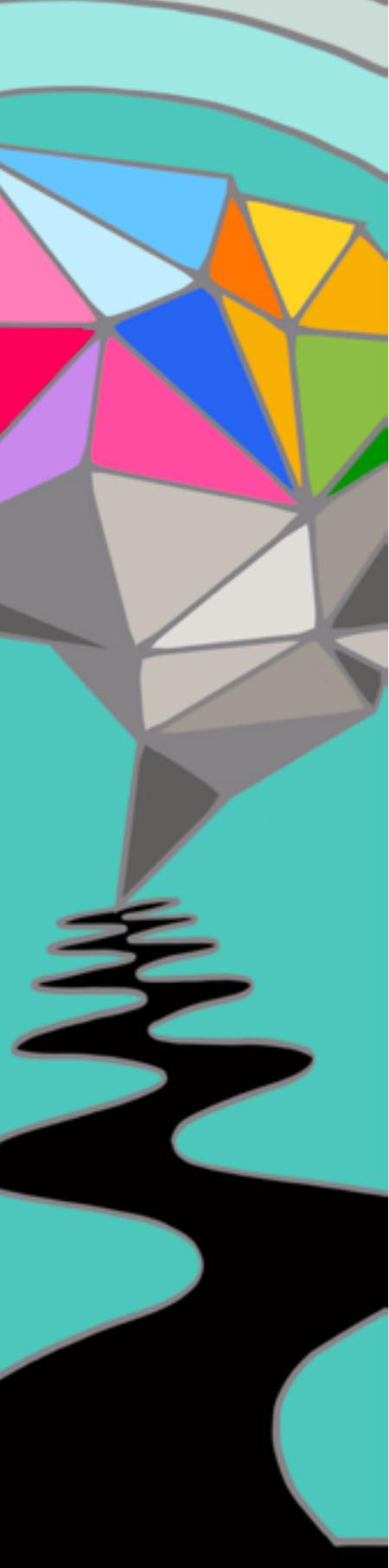
Figuur 9: De vijf pijlers van het Quintuple Aim Model

Het Quintuple Aim Model (zie figuur 9) bestaat uit vijf pijlers. Allereerst het verbeteren van de kwaliteit van zorg waarbij zorg persoonsgericht is en aansluit bij behoeften en verwachtingen van de cliënt. De tweede pijler betreft het verbeteren van de gezondheid van niet alleen individuele cliënten, maar indien mogelijk het bevorderen van de gezondheid van de bredere gemeenschap. Een belangrijke derde pijler is het realiseren van meer 'waarde', waarbij natuurlijk naar de efficiëntie en kostenbesparing in de gezondheidszorg wordt gekeken, dus de financiële en organisatorische waarde, maar ook als 'waarde aspect' aandacht is voor de subjectieve waarden zoals zingeving voor de cliënt. Relatief nieuw is de vierde pijler, de waarde voor de professionals. Hierbij wordt het belang van het welzijn van alle zorgprofessionals erkend, met het uitgangspunt dat een gezonde en tevreden beroepsbevolking bijdraagt aan betere zorg. Onderliggend geldt ook dat we zuinig moeten zijn op de beroepsbevolking en met een afnemende beroepscapaciteit er voor waken dat

innovaties ook aansluiten bij de wensen en behoeften van de professionals. Tot slot de gelijkheid, sociale rechtvaardigheid en inclusie. Een nieuw toegevoegd aspect wat de gelijke toegang tot zorg voor alle individuen, ongeacht hun achtergrond of sociaaleconomische status benadrukt.

ANDERS REIZEN?

In het Nederlandse zorglandschap zijn nieuwe thema's ontstaan en perspectieven op oude thema's veranderd. Een andere kijk op gezondheid, meer aandacht voor eigen regie en participatie en een pleidooi voor persoonsgerichte zorg met aandacht voor sociale gelijkheid en inclusie en het echt kunnen meedoen in de maatschappij. Wat betekent dit voor de professionals? Dit is mede afhankelijk van de manier waarop we de zorg gaan inrichten en hoe we dit met de samenwerkende disciplines gaan vormgeven. In het volgende hoofdstuk ga ik verder in op passende en persoonsgerichte zorg en de uitdagingen bij interprofessionele samenwerking.



4

PASSENDE EN PERSOONS- GERICHTE ZORG IN EEN INTERPROFESSIONEEL LANDSCHAP

De veranderingen in de gezondheidszorg, met nieuw beleid en nieuwe perspectieven, geven richting aan een herinrichting van het zorglandschap. Een belangrijke vraag die we ons iedere keer moeten stellen is 'Wat is passend?' Wat zijn hiervoor dan de kaders? En als we persoonsgericht werken, hoe ziet dat er dan uit? De kaders worden in dit hoofdstuk kort genoemd. De belangrijke vraag voor de professionals is echter: 'Passende en persoonsgerichte zorg binnen interprofessionele samenwerking, hoe doen we dat?'

PASSENDE ZORG

Het Kader Passende Zorg (VWS, 2022b) geeft duidelijke uitgangspunten voor de (her)inrichting van het zorglandschap. Voegen we hier de pijlers vanuit het Quintuple Aim Model aan toe, dan kun je de volgende kaders benoemen:

- Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van over ziekte;
- Passende zorg is persoonsgericht; deze komt samen, met, en rondom de cliënt tot stand en geeft een positieve ervaring aan de cliënt;
- Passende zorg is waarde gedreven. Zorg is aantoonbaar effectief met meerwaarde voor de cliënt. Mensen, middelen en materialen worden doelmatig ingezet. De waarde betreft ook subjectieve waarden zoals zingeving voor de cliënt;
- Passende zorg is de juiste zorg op de juiste plek;
- Passende zorg bevordert sociale rechtvaardigheid en inclusie;
- Passende zorg wordt geleverd in een prettige werkomgeving en werk inhoud voor de professionals;
- Passende zorg richt zich niet alleen op individuele cliënten maar ook op de gezondheid van de bredere gemeenschap.

PERSOONSGERICHTE ZORG

Persoonsgerichte zorg is meer dan alleen aandacht voor de persoon en diens doelen. Persoonsgerichte zorg is breder en gaat bijvoorbeeld ook over organisatie en betrekken van naasten. Cramm (Cramm et al., 2019) heeft 8 criteria opgesteld (zie figuur 10) van waaruit men kan kijken naar de persoonsgerichtheid van de zorg:

1. Respect voor de waarden, voorkeuren en behoeften van cliënten;
2. Informatie en educatie;
3. Toegang tot zorg;
4. Emotionele ondersteuning;
5. Betrokkenheid familieleden en het sociale netwerk;
6. Coördinatie van zorg;
7. Lichamelijk comfort;
8. Continuïteit en transitie van zorg.

Aandacht voor persoonlijke doelen en wensen samen met emotionele ondersteuning draagt bij aan het welzijn van mensen, en ondersteunt het samen beslissen (Cramm et al., 2019). Persoonsgerichte zorg volgt ook de cliëntreis, waarbij de continuïteit van zorg, met adequate coördinatie van zorg, belangrijke aspecten zijn. De 8 criteria zijn goed bruikbaar voor een netwerk of keten, waarbij men juist als doel heeft om zorg, revalidatie en welzijn gedurende de gehele cliëntreis optimaal te laten passen en aansluiten bij de wensen en behoeften van de cliënt. Een element dat hierop aansluit is de ontwikkeling van de juiste zorg op de juiste plek. Een uitgangspunt is dat de zorg bij voorkeur rondom mensen wordt georganiseerd (in de eigen omgeving) en waar mogelijk de zorg vervangen wordt door andere vormen van zorg, zoals eHealth, technologie of sociaal en maatschappelijk werk.

Respect voor de waarden, voorkeuren en behoeften van cliënten	Informatie en educatie	Toegang tot zorg	Emotionele ondersteuning
Lichamelijk comfort	Betrokkenheid familieleden en het sociale netwerk	Coördinatie van zorg	Continuïteit en transitie van zorg

Figuur 10: De 8 criteria voor persoonsgerichte zorg (Cramm et al., 2019)

INTERPROFESSIEEL SAMENWERKEN

De eerder geschetste veranderingen in het landschap, zowel op demografisch, inhoudelijk als maatschappelijk vlak vragen om veranderingen in de manier van werken. In notities zoals het IZA, het Kader Passende Zorg of bijvoorbeeld de Visie Eerstelijnszorg 2030 (HealthHolland, 2023; VWS, 2022a, 2022b, 2024), wordt gepleit voor meer samenwerking tussen alle mogelijke partijen die passende en persoonsgerichte zorg gaan aanbieden. Hoe dat precies moet is aan de samenwerkende disciplines. Er is vooral een sterk pleidooi voor samenwerking, lokaal en regionaal, domein overstijgend, en tussen de 1e, 2e en 3e lijn (RVS, 2023). Het doel is dat het medische en sociale domein naadloos op elkaar aansluiten, waarbij de paramedici in de eerste lijn worden gezien als een belangrijke schakel voor de samenwerking tussen de domeinen en sectoren (VWS, 2024).

Interprofessionele samenwerking

Wat betreft de interprofessionele samenwerking is er groeiende internationale consensus dat geïntegreerde zorg een oplossing is voor de aanpak van complexe casussen in de praktijk. Geïntegreerde zorg is samenhangende en continue zorg voor mensen met een zorg- en ondersteuningsvraag en hun naasten. Interprofessionele samenwerking wordt gezien als een belangrijke hefboom voor geïntegreerde zorg (Reinders & Pype, 2023). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieerde interprofessioneel samenwerken als *'meerdere werkers binnen de zorg met verschillende professionele achtergrond werken samen met de cliënt, familie, mantelzorgers en welzijnswerkers om het hoogst mogelijke niveau van zorg te bieden'* (WHO, 2010). Interprofessionele samenwerking is dan de samenwerking tussen professionals waarbij de afzonderlijke expertisen van verschillende beroepsgroepen worden geïntegreerd of verbonden. Professionals handelen binnen de grenzen van het eigen vak, en taken worden na onderling overleg afgestemd en verdeeld over betrokken professionals. De Werkgroep IPE HAN-Radboudumc (Werkgroep IPE-HAN-Radboudumc, 2017) benadrukt dat het niet alleen gaat om hulpverlening aan de cliënt, maar juist om samenwerking mét de cliënt.

Een pleidooi om interprofessionaliteit is niet nieuw. Al in de vorige eeuw (!) was er vraag naar interprofessionaliteit. In 1978 pleit de WHO voor interprofessionele en intersectorale samenwerking (Reinders & Pype, 2023), en ook later waren er diverse momenten waar men het belang van het betrekken van meerdere disciplines bij het werken rondom casussen met 'medische complexiteit' benadrukte. Nu lijkt echter

de fase aangebroken waar de praktijk werk maakt van interprofessioneel samenwerken. De inzichten uit de literatuur over interprofessioneel samenwerken en samenleren laten tegelijkertijd zien dat dit niet vanzelf gaat.

Interprofessioneel samenwerken zien we nu vooral in revalidatiecentra (Reinders & Pype, 2023), maar het komt in de eerste lijn moeizaam van de grond. Van der Veen (van der Veen et al., 2019) beschrijft bijvoorbeeld hoe het ontbreken van interprofessionele samenwerking Home Based Stroke Rehabilitation belemmert en recent schetsen Knoop et al. (Knoop et al., 2023) belemmeringen om interprofessioneel samen te werken. Hierbij maken zij onderscheid tussen zorginhoudelijke, organisatorische en persoonlijke belemmeringen (zie tabel 4). Hierin is niet meegenomen wat eventuele belemmeringen zijn als het gaat om de samenwerking met het welzijnsdomein, maar op basis van de ervaringen in de praktijk zullen de ervaren belemmeringen vergelijkbaar zijn.

Tabel 4: Overzicht van belemmeringen voor interprofessionele samenwerking binnen de paramedische (leefstijl)zorg (Knoop et al., 2023)

ZORGINHOUDELIJK	ORGANISATORISCH	PERSOONLIJK
Onbekendheid met rol, vaardigheden en meerwaarde andere disciplines	Gebrek aan vergoeding/compensatie (bijv. voor interprofessioneel overleg, gezamenlijke consulten)	Angst voor aantasting professionele identiteit
Beperkte vindbaarheid van andere disciplines in de regio	Gebrek aan tijd voor overleg/afstemming	Gebrek aan intrinsieke motivatie om samen te werken
Verschil in werkcultuur/-stijl tussen disciplines	Verschil in EPD-systemen	Angst om cliënten kwijt te raken en daardoor inkomsten mis te lopen ('broodroof')
Niet overtuigd zijn van meerwaarde interprofessionele samenwerking binnen zorginhoudelijk proces	Onduidelijkheid over onderlinge rolverdeling, met gebrek aan regie/leiderschap	Moeite om verantwoordelijkheid voor cliënt te delen
Gebrekkige onderlinge communicatie	Gebrek aan goede structuur voor interprofessionele samenwerking (o.a. lokale zorgpaden, verwijsstructuur)	
Gebrek aan gedeelde doelen/visie	Gebrek aan teamcohesie	
Ervaren ongelijkheid/hiërarchie tussen (para)medische disciplines	Disciplines bevinden zich niet 'onder 1 dak'	
Opleidingen monodisciplinair gericht		

Interprofessionele identiteit

Een grote uitdaging om daadwerkelijk interprofessioneel te gaan samenwerken is de vorming van een interprofessionele identiteit (Knoop et al., 2023; Reinders & Pype, 2023). Er is namelijk meer nodig dan een interprofessionele samenwerking om samen een identiteit te creëren. Zoals gezegd is voor samenwerken ook samen denken nodig. Weten waar je samen voor staat, hoe je denkt en waarmee je je identificeert. De interprofessionele identiteit is *'een deel van het zelfconcept van een individu dat voortvloeit uit zijn (of haar) kennis van zijn (of haar) lidmaatschap van een interprofessionele groep samen met de waarde en emotionele betekenis die aan dat lidmaatschap verbonden zijn'* (Reinders & Pype, 2023)(p. 247). Een interprofessionele identiteit is een overstijgende identiteit ten opzichte van de mono professionele identiteit. Een interprofessionele identiteit wordt gevormd door contact met twee of meer beroepsgroepen waarbij het contact gericht is op inhoudelijke afstemming en niet alleen taakverdeling. De uitdaging is om het gesprek aan te gaan over de unieke rol van iedere discipline binnen de interprofessionele samenwerking, met behoud van specifieke expertise en een afzonderlijke professionele identiteit (Reinders & Pype, 2023). De twee identiteiten zullen naast elkaar bestaan. De ontwikkeling van een interprofessionele identiteit, naast een mono professionele identiteit vraagt echter om een transformatie in het denken en doen van de professionals.

De ontwikkeling van een interprofessionele identiteit ten opzichte van de professionele identiteit is in onderwijs en beroepspraktijk onderwerp van gesprek. Een professionele identiteit geeft beroepsbeoefenaren ruggengraat en zelfzekerheid die nodig is om om te gaan met veranderingen en rolverschuivingen in de samenleving (van Bodegom & Mulders, 2024). De vraag is of een professionele identiteit de basis moet zijn om vervolgens een interprofessionele identiteit te gaan ontwikkelen, of dat beiden naast elkaar kunnen ontwikkelen. Voor professionals in de neurorevalidatie geldt in ieder geval het laatste. Naast de mono professionele identiteit zullen zij een interprofessionele identiteit gaan (moeten) ontwikkelen tijdens samenwerken in netwerken.

Hieraan gerelateerd is het belangrijk dat men met elkaar het gesprek voert over de professionele denkmodellen en samen komt tot een 'shared model' voor interprofessionele samenwerking. In dit proces van teamleren gaat het verder dan een shared model voor samenwerking (van den Bossche et al., 2011). Ook is het ontwikkelen van een 'shared cognition', een gezamenlijk visie voor het interprofessioneel werken en denken belangrijk. De vraag is vervolgens welke concepten onderdeel worden van de shared mental models. Is er bijvoorbeeld een gezamenlijke visie op gezondheid, eigen regie, inclusie en participatie? Hoe kijkt men aan tegen zorg in

de eerstelijns, en vooral: is er ruimte voor het levensverhaal, de wensen en behoeften van de mensen met neurologische aandoeningen in de shared models?

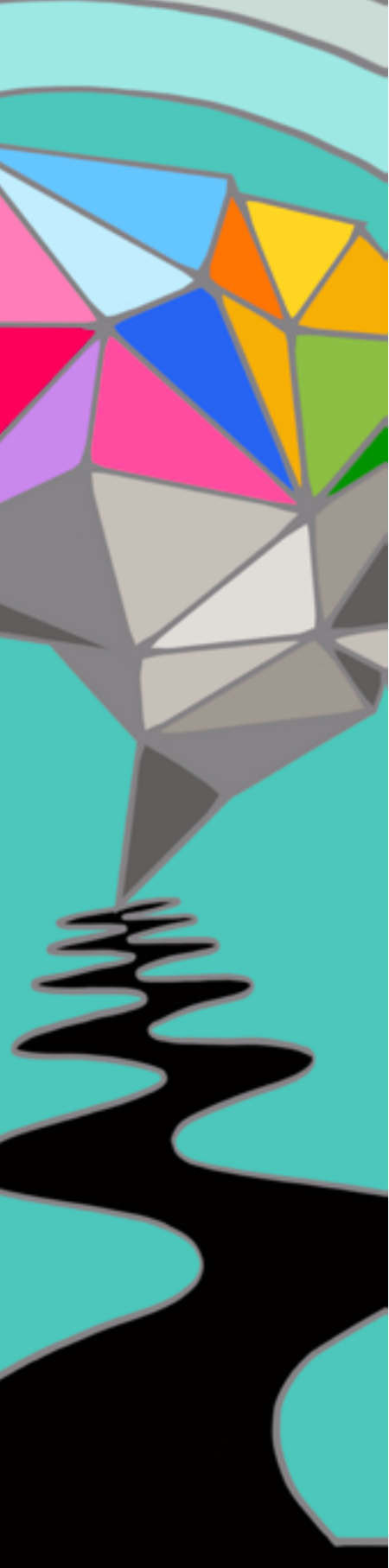
In de context van neurorevalidatie is het ontwikkelen van een interprofessionele identiteit essentieel. Op dit moment zijn vooral paramedici actief binnen de neurorevalidatie, met af en toe een gespecialiseerde verpleegkundige. Er is echter nog weinig samenwerking met professionals in het sociale domein. Om domeinoverstijgend samen te werken en de beweging naar de eerste lijn te maken, is een voorwaarde dat paramedici ook de zorg- en welzijnsprofessionals beter leren kennen. Zo kunnen ze samen een interprofessionele identiteit vormen en van elkaar leren. In beweging (op reis) om te leren van en met elkaar, zoals ook de Werkgroep IPE HAN-Radboudumc (Werkgroep IPE-HAN-Radboudumc, 2017) aangeeft waar zij zeggen dat *'interprofessioneel samenwerken tot leren leidt'*.

Netwerkidentiteit

Wanneer professionals gaan samenwerken in netwerken, dan betekent dit dat men niet alleen 'onderdeel is van de eigen organisatie', maar ook 'onderdeel wordt van het netwerk'. Voor een optimale interprofessionele samenwerking binnen neurorevalidatie is het dan belangrijk dat professionals zich niet alleen identificeren met de eigen organisatie, maar ook met nieuwe netwerken. Deze verschuiving naar een 'netwerkidentiteit' kan echter spanning opleveren tussen de formele, hiërarchische moederorganisatie en het flexibele, op onderling vertrouwen gebaseerde netwerk (Reinders & Pype, 2023). Het denken en identificeren met het nieuwe, domeinoverstijgende (neuro)netwerk vergroot echter de verantwoordelijkheid voor de continuïteit van zorg, revalidatie en welzijn voor mensen met neurologische aandoeningen. Dit heeft invloed op hoe professionals bijvoorbeeld het ontslag naar huis benaderen en al in de klinische fase aandacht besteden aan het voorbereiden op ontslag en het voortzetten van passende zorg. Een voorbeeld is hoe zorgprofessionals uit zowel het ziekenhuis, (geriatrie) revalidatie en de wijk samen de verantwoordelijkheid nemen en met elkaar afspraken maken over instroom, doorstroom en uitstroom van cliënten. Afspraken waarbij mogelijkheden en verwachtingen van iedere organisatie worden meegenomen, maar waarbij men uiteindelijk in gezamenlijkheid, als netwerk, de verantwoordelijkheid neemt voor 'de reis van de cliënt door de keten en in het netwerk'.

OP REIS

De situatie in het zorglandschap is urgent! De veranderingen en ontwikkelingen laten zien dat de praktijk en professionals in beweging moeten komen om met elkaar het landschap anders in te gaan richten. Een herinrichting die gericht is op het optimaliseren van de reis van mensen met neurologische aandoeningen. Een cliëntreis die past bij de cliënt, zowel qua inhoud van de zorg, revalidatie als de welzijnsondersteuning, die persoonsgericht is, en zo veel mogelijk wordt aangeboden in een omgeving dicht bij de cliënt. Hiervoor is geen standaard aanbod of traditioneel 'reis pakket'. We zullen met zijn allen moeten kijken welke reispakketten we kunnen ontwerpen voor de mensen met neurologische aandoeningen en de naasten. Wat wel duidelijk is, is dat de professionals ook reizigers worden. Een reis voor professionals om te leren en ontwikkelen. Hoe het lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie hierin meereist en gids wil zijn, wordt beschreven in het laatste hoofdstuk.



5

LECTORAAT NEUROREVALIDATIE - EIGEN REGIE EN PARTICIPATIE

Alle veranderingen in het reislandschap vragen om een praktijk die in beweging komt. In beweging om passende en persoonsgerichte zorg te leveren die door goede interprofessionele samenwerking tot stand komt.

De reizigers met neurologische aandoeningen en hun naasten kunnen niet wachten. Zij willen graag eigen regie en participatie en op reis om weer te leren leven, het liefst in de eigen omgeving. Maar ook de praktijk, de organisaties en professionals gaan op reis. Op reis om anders te gaan werken, te vernieuwen en soms zelfs opnieuw uit te vinden.

Wanneer we de uitdagingen en veranderingen in het landschap, én de ervaringen en inzichten op basis van onze huidige projecten naast elkaar leggen, dan tekenen zich een aantal reisopties voor de praktijk af.

In dit hoofdstuk zal ik starten met onze algemene ambitie en de reisopties voor de praktijk. Vervolgens schets ik onze onderzoeklijnen en tot slot de verbinding met, en onze ambities voor het onderwijs.

Onze ambitie

Het lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie streeft ernaar dat mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten kunnen deelnemen aan de samenleving en zelf kunnen beslissen over de invulling van hun betekenisvolle leven (wonen, onderwijs en werk), inclusief eventuele professionele ondersteuning. Ons onderzoek streeft naar een sociale en inclusieve gezondheidszorg, waarbij we alle zorggebruikers kansen willen bieden. We besteden speciale aandacht aan de gezondheidsverschillen en gezondheidsvaardigheden van mensen met neurologische aandoeningen en hun naasten, evenals de toegankelijkheid van zorg in ons onderzoek. Ons doel is om toekomstige professionals op te leiden met het besef dat neurorevalidatie een reis is die draait om 'leren', 'leren leven' en 'leren in het kader van interprofessionele samenwerking'.

"Het zien van nieuwe dingen heeft altijd een pijnlijke kant, doordat het ons innerlijk uit het evenwicht brengt en ons dwingt het oude te herzien, het nieuwe te doorgronden en beide naar waarde te schatten. Allicht moet men daarbij afstand nemen van wat men vroeger mooi vond."

Helene Kröller-Müller

Quote uit Kader Passende zorg (RVS, 2022)

REISOPTIES VOOR DE PRAKTIJK

Op basis van het huidige landschap, de veranderingen en onze inzichten uit huidige projecten kom ik tot diverse reisopties voor de praktijk, geclusterd in twee groepen:

- Maak 'werk' van passende en persoonsgerichte zorg tijdens de cliëntreis;
- Creëer interprofessionele denkmodellen en netwerken.

Maak 'werk' van passende en persoonsgerichte zorg tijdens de cliëntreis

Om de mensen met een neurologische aandoening en hun naasten nog beter te kunnen ondersteunen op hun reis, is werken vanuit de betekenis van passende en persoonsgerichte zorg een vereiste. Deze beweging is gaande, maar kan worden versterkt. Het daadwerkelijke gesprek over en het ontwikkelen en aanbieden van passende persoonsgerichte zorg kan hieraan bijdragen. Enkele punten om te benadrukken:

- Ga uit van het verhaal van de reiziger en zie de 'mens met de wens om te (leren) leven', in plaats van 'de zieke cliënt die van de ene zorgverlener naar de ander gaat'. Gebruik de kracht van het levensverhaal met verhalen over het verleden, heden en de toekomst, over de wensen en behoeften, en de verschillende aspecten die betekenis hadden en hebben. Zet dit in tijdens het ontwerpen van nieuwe cliëntreizen.
- Houdt voor ogen dat regie en zelfmanagement niet per definitie gaat om het zelf, maar in veel situaties gaat over samenregie en samenmanagement.
- Laat participatie in de meest brede zin van het woord het doel zijn. Afhankelijk van de mogelijkheden participatie in dagelijkse activiteiten (zelf of met hulp) en participatie in de samenleving, waarbij mensen daadwerkelijk mee kunnen

doen, ieder op zijn eigen manier, actief of passief, en het leven (weer) betekenisvol is.

- Ontwerp nieuwe passende cliëntreizen met korte(re) klinische trajecten en een vervolg via ambulante trajecten en/of persoonsgerichte netwerkzorg in de eerstelijns. Zorg in het kader van persoonsgerichtheid dat de zorg gecontinueerd wordt in de eigen omgeving om verder te revalideren en weer te leren leven (StudioGRZ, 2021; VWS, 2022a). Door verplaatsing van dure klinische zorg naar paramedische en welzijnsbegeleiding in de eerstelijns, kan een traject in een ziekenhuis of revalidatiecentrum (MSR en GR) eerder worden beëindigd en de begeleiding via zorg, revalidatie en welzijn in de eerste lijn worden gecontinueerd. Heb hierbij aandacht voor continuïteit en afstemming van zorg, revalidatie en welzijn in het netwerk.
- Heb extra aandacht voor de participatie van de mensen met een lagere sociaal economische positie (SEP) en/of minder gezondheidsvaardigheden. Zij staan niet alleen vanwege de neurologische aandoening en de gevolgen op achterstand, maar ook vanwege de lage SEP en mindere gezondheidsvaardigheden (HealthHolland, 2023).
- Maak gebruik van (digitale) technologie om leren, oefenen, monitoren en coaching van cliënten te ondersteunen. Overwin terughoudendheid en experimenteer actief. Benut (digitale) technologie echter niet alleen voor het begeleiden van cliënten, maar ook om de samenwerking en communicatie tussen organisaties en professionals te bevorderen. Bepaal in dit proces vanaf het eerste begin de (meer)waarde van sociale innovaties en gebruik hiervoor verschillende perspectieven (Beijer & Frederix, 2024).

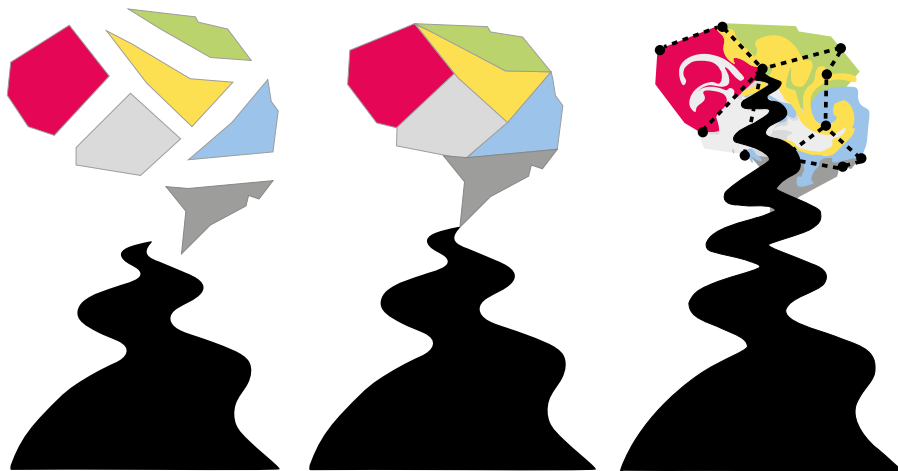
Creëer interprofessionele denkmodellen en netwerken

Het huidige landschap nodigt ons allemaal uit om in beweging te komen. Er zijn interprofessionele denkmodellen en netwerken nodig om daadwerkelijk persoonsgerichte passende zorg te bieden. Denkmodellen waarbij de cliënt (en naasten) centraal staan, met een focus op gezondheid in plaats van ziekte. Om deze denkmodellen en netwerken te ontwikkelen, waar eigen regie, participatie en inclusie vanzelfsprekende thema's zijn, is het belangrijk dat professionals ook op reis gaan. Op reis met als doel:

- Het zoeken naar mogelijkheden voor samenwerking tussen de domeinen zorg, revalidatie en welzijn om geïntegreerde zorg te bieden aan mensen met

neurologische aandoeningen. Vertrouwen en begrip tussen deze domeinen versterken elkaar en leiden tot synergie.

- Erkennen van de uitdaging van interprofessionele samenwerking. Leer van en met elkaar, waarbij de cliënt en hun naasten centraal staan. Maak duidelijke afspraken over professionele rollen.
- Ontwikkelen van netwerken tussen en met verschillende zorgniveaus. Door barrières te doorbreken leren we elkaar beter kennen en vertrouwen. Dit bevordert efficiënte samenwerking en verwijzing en draagt bij aan de transitie van 3e/2e lijns zorg naar eerstelijnszorg.
- Ontwikkeling van interprofessionele denkmodellen met de netwerkpartners voor het bieden van passende en persoonsgerichte zorg.
- Creëer niet alleen professionele netwerken, maar maak ook gebruik van de sociale netwerken zoals het familie-, vrienden- en vrijwilligersnetwerk (RVS, 2023). Stimuleer hun betrokkenheid in zowel de klinische fase, de overgang naar huis en het thuis functioneren van de cliënt. Door het sociale netwerk vroegtijdig te betrekken, kunnen vertragingen in de behandelfase of zelfs uitstroomfase worden voorkomen (Jellema, 2021; StudioGRZ, 2021).



Figuur 11: Van eilandjes naar een netwerk van 'verbonden' domeinen en sectoren

Hopelijk zien we een beweging waarbij de eilanden en schotten in het zorglandschap (figuur 11, afb. links) in beweging komen waardoor er verbinding ontstaat (midden). Hierbij heeft de cliënt de beschikking over een gevarieerd palet aan mogelijkheden voor zorg, revalidatie en welzijn. Uiteindelijk streven we naar een interprofessioneel en persoonsgericht netwerk waar grenzen worden verlegd en

samengewerkt. Een netwerk met shared models voor het bieden van passende persoonsgerichte zorg waar de reis van de cliënt het uitgangspunt is (rechts).

Zelf, thuis en digitaal als het kan

Als lectoraat nemen we deze slogan ter harte wanneer we met de praktijkpartners werken aan de reisopties. Zie de aanbevelingen hierboven. Tegelijkertijd willen we kritisch blijven en er voor waken dat dit een 'one size fits all' concept wordt. Gelukkig staat er 'als het kan'. Kijken we naar de 3 onderdelen dan is onze visie:

Zelf als het kan, met 'samen' als goed alternatief. Samenregie, samen-management en samen redzaam zodat mensen met hulp van het sociale netwerk toch kunnen blijven participeren in de samenleving: actief of passief.

Thuis als het kan. Oefenen en leren leven in de eigen, betekenisvolle omgeving is in veel gevallen een meerwaarde voor het 'leren' leven en meestal kostenbesparend. Laten we echter oppassen dat we mensen niet te snel of niet goed voorbereid naar huis laten gaan, of thuis laten zijn zonder voldoende begeleiding vanuit een interprofessioneel netwerk of sociaal contact.

Digitaal als het kan. Digitalisering en inzet van technologie biedt vele mogelijkheden. Laten we echter oog houden voor de gezondheidsvaardigheden van cliënten en de digitale vaardigheden van zowel cliënten als de professionals. Verder zijn we het eens met de toevoeging 'meerwaarde' aan de slogan door de collega's van het lectoraat Digitale transformatie in de revalidatiezorg: Digitaal als het kan, maar alleen als het meerwaarde heeft voor de gebruikers.

ONS ONDERZOEK

Via praktijkgericht onderzoek willen we bijdragen aan de (her)inrichting van het landschap en de kennis- en productontwikkeling voor de praktijk. Binnen het lectoraat zijn drie onderzoekslijnen vastgesteld. Onderzoekslijnen die nu afzonderlijk worden beschreven, maar net als reisopties, elkaar zullen kruisen.

Persoonsgerichte Interprofessionele Neurorevalidatie

Binnen deze onderzoekslijn richten we ons op het ontwikkelen en evalueren van persoonsgerichte en interprofessionele neurorevalidatie. We zien onze rol als aanjager, mede-ontwikkelaar en onderzoeker. In onze praktijkgerichte onderzoeksprojecten willen we samen met de praktijk oog hebben voor de belangrijkste elementen van persoonsgerichte zorg. In deze projecten krijgt interprofessionaliteit veel aandacht, waarbij niet alleen naar de samenwerking en afstemming wordt gekeken, maar ook naar het samen denken (en komen tot denkmodellen) over de zorg die men met

elkaar wil aanbieden. Daar waar recent ook Revalidatie Nederland pleit voor het ontwikkelen van MER (mono- en multidisciplinaire eerstelijns revalidatie) willen we met ons onderzoek hieraan bijdragen. Twee voorbeelden:

Klaar voor de wijk!

Een voorbeeld is het promotieonderzoek van Jana Velenturf bij Attent Zorg en Behandeling. Hier wordt gekeken hoe de geriatrische revalidatie en de overgang naar huis voor mensen met cognitieve problematiek na een beroerte kan worden verbeterd. Voor de overgang naar huis wordt onderzocht hoe in een vroeg stadium de afstemming tussen professionals uit verschillende domeinen en lijnen kan plaatsvinden om zorg, revalidatie en welzijn in de wijk af te stemmen op de mogelijkheden van de cliënt.

Ontwikkeling van ketenzorg ter bevordering van CVA-thuisbehandeling

Dinja van der Veen voert een Participatief Actie Onderzoek uit waarbij de ontwikkeling van de CVA-ketenzorg wordt onderzocht. Drie ketens in verschillende regio's in zuidoost Nederland doen mee aan dit promotieonderzoek. Belangrijke bevindingen zijn onder andere dat interprofessionele samenwerking niet vanzelf gaat en expliciet aandacht nodig heeft, de opzet van CVA-thuisbehandeling via een participatieve aanpak bijdraagt aan het empoweren van professionals, en dat het ontwikkelen van een regionaal CVA-netwerk en een zorgpad bijdragen aan het gesprek over interprofessioneel samenwerken.

Participatie en gezondheid in de Neurorevalidatie

Als lectoraat streven we naar een samenleving waar mensen met neurologische aandoeningen eigen regie, inclusie, participatie en een optimale gezondheid ervaren. Ook hier hebben we de rol van aanjager, mede-ontwikkelaar en onderzoeker. De onderzoeken in deze lijn hebben allemaal als doel om de participatie van de doelgroep in de samenleving te bevorderen, maar de manier waarop kan verschillen.

Rolmanagement in de transitie naar volwassenheid

In het promotieonderzoek van Magelien Arts-Tielemans staat het levensverhaal van jongvolwassenen met neuromusculaire aandoeningen centraal. De belangrijkste vraag is hoe het zelf- en rolmanagement van jongvolwassenen kan worden ondersteund. Nu deze groep steeds ouder wordt, blijkt dat deze 'reizigers op hun reis naar volwassenheid' nieuwe rollen gaan vervullen (bij-

voorbeeld de rol van student, kamerbewoner of startend werknemer), maar dat de begeleiding in het ontwikkelen van die rollen en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten niet optimaal is. Via narratief onderzoek worden wensen en behoeften van de doelgroep onderzocht en vervolgens wordt een 'passende' interventie ontwikkeld en geëvalueerd.

Mentality project

Een ander voorbeeld is het onderzoek van Marjolein Thijssen. Dit promotieonderzoek was gericht op het opzetten van dementievriendelijke initiatieven en gemeenschappen. Om de inzichten en producten door te ontwikkelen en te implementeren in de praktijk en het onderwijs is een VIMP subsidie (Verspreidings en Implementatie Impuls, ZonMw) aangevraagd. Het project is een samenwerking van professionals uit zorg, revalidatie en welzijn op wijk niveau, en leidt tot inclusieve initiatieven die mensen met dementie en hun naasten in staat stellen om te participeren in de samenleving. Het project wordt uitgevoerd samen met o.a. de leerstoel ergotherapie van het Radboud-umc en het lectoraat Responsief Beroepsonderwijs van de HAN.

Sociale innovatie in de Neurorevalidatie

Deze onderzoekslijn is gericht op innovaties in de neurorevalidatie. Hierbij hebben we als doel om processen van zorg, revalidatie en welzijn zodanig te verbeteren dat uiteindelijk de eigen regie en participatie van cliënten wordt versterkt. Professionals binnen organisaties en netwerken zullen anders gaan werken waarbij vooraf niet goed is uit te tekenen wat daarvoor de ideale vorm en werkwijze is (RVS, 2023). Het lectoraat wil via praktijkgericht onderzoek bijdragen aan deze ontwikkelingen waarbij veel principes uit ontwerpgericht en participatief actieonderzoek zullen worden gebruikt.

Meer doen met het netwerk zorgt voor meedoen na NAH

Anke van Erp is recent gestart met een professional doctorate (PD) over de doorontwikkeling van het NAH-netwerk-Nijmegen. In dit netwerk zijn verschillende zorg- en welzijnsorganisaties in de 1e en 2e lijn uit de regio Nijmegen actief. De doelstelling van dit PD-traject is het realiseren van een verandering in de organisatie en samenwerking, communicatie en doorverwijzing tussen zorg- en welzijnsorganisaties in de regio Nijmegen. Doel is een netwerk waar de cliëntreis van mensen met NAH centraal staat en de cliënten meer eigen regie en participatie ervaren. Voor de professionals van de netwerkpartners

betekent dit waarschijnlijk een verschuiving van intramurale neurorevalidatie naar interprofessionele domein-overstijgende samenwerking in de eerste lijn. Hoewel technologie niet onze hoofdfocus is, zullen we het wel inzetten als het bijdraagt aan efficiëntie en passende zorg, en wanneer het de gezondheid, eigen regie en participatie van mensen met neurologische aandoeningen kan versterken.

Here's my data: online monitoren van spasticiteit

Een voorbeeld is het postdoc project van Hans Kerstens. In dit project wordt onderzocht hoe online monitoring bij mensen met spasticiteit kan bijdragen aan de timing en dosering van de (farmacologische) behandeling en de persoonlijke voorkeuren en het verloop van spasticiteit van de cliënt. Uit eerder onderzoek bleek al dat het online monitoren cliënten het gevoel van eigen regie geeft omdat zij inzicht hebben in hun eigen spasticiteit, en op basis daarvan een afspraak kunnen maken met In dit project zullen de app en het webbased platform worden verbeterd. De toepasbaarheid wordt uitgebreid naar mensen met spasticiteit door andere aandoeningen, zoals dwarslaesie en multiple sclerose. Tevens zijn er initiatieven om tot een Europese samenwerking te komen om een Europese tool te ontwikkelen die zowel de zorg verbetert als research data genereert om onderzoeksvragen te beantwoorden.

Naast bovenstaande praktijkgerichte onderzoeken zijn we betrokken bij diverse andere onderwerpen. We werken mee aan en onderzoeken de doorontwikkeling van het oefenverlof in de revalidatie in de Maartenskliniek en Attent Zorg en behandeling. Daarnaast voeren we onderzoek uit naar de inzet van sociale netwerken (Sandra Jellema), de evaluatie en doorontwikkeling van het reablementprogramma Langer Actief Thuis (Elly Branderhorst), de implementatie en evaluatie van de Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel (Gerbrich Douma), een onderzoek naar Revalideren is leren (Lieke Dekkers), de opzet van een onderzoek naar screening en begeleiding van jongeren met NAH+ (Sanne Diepenveen) en het OTHER onderzoek over de inzet van Sensormonitoring en coaching in zelfmanagement in het dagelijks leven voor mensen na een beroerte (Sanne Pellegrom, Hogeschool van Amsterdam). Daarnaast zullen we met andere partners zoals de Master Neurorevalidatie en Innovatie, het KennisnetwerkCVA Nederland en praktijkpartners onderzoek gaan doen naar de ontwikkeling van interprofessionele samenwerking en de vorming van een interprofessionele identiteit.

Onderzoek benaderingen en veranderstrategieën

Om in te kunnen spelen op de uitdaging en de dynamiek in het veranderende landschap is het belangrijk dat we in beweging komen. Daarom zullen we vooral gebruik maken van participatief actieonderzoek (Migchelbrink, 2019) en ontwerponderzoek (van 't Veer et al., 2020; van Turnhout et al., 2023). In het verlengde hiervan zullen we principes van transformatief onderzoek gebruiken om de transformatie waar we met de zorg, revalidatie en het welzijnsdomein voor staan te benadrukken en te ondersteunen (Othering&BelongingInstitute, 2024). In deze vormen van onderzoek staat veranderen en ontwerpen voor en met de praktijk centraal. Co-creatie en participatie van alle betrokkenen zijn belangrijke uitgangspunten, en onderzoek wordt ingezet om onderzoekend te veranderen en te ontwerpen, of veranderend te onderzoeken en te evalueren. Ook zullen we gebruik maken van narratief onderzoek om te leren van de verhalen van alle reizigers. Zo kunnen de levensverhalen van de mensen met neurologische aandoeningen tijdens hun reis door het zorglandschap, en de verhalen van professionals over het leren van en met elkaar, als uitgangspunt voor nieuwe innovaties worden gebruikt.

Inzet van ervaringsdeskundigen is binnen onze projecten vanzelfsprekend. Zij worden ingezet als adviseur en waar mogelijk als onderzoeker.

Daarnaast maken we gebruik van veranderstrategieën. In het dynamische reislandschap waar ontwikkelingen en beleid snel veranderen, lijken traditionele benaderingen van verandering niet meer voldoende te zijn. Het concept van 'verandering als samenspel' (Boonstra, 2022) is een passende aanvulling om de samenwerking tussen beroepsgroepen die elkaar willen leren kennen om samen te werken en veranderen samen aan te gaan.

VERBINDING MET EN AMBITIES VOOR HET ONDERWIJS

Het lectoraat levert een bijdrage aan curriculumontwikkeling en ontwikkelt en verzorgt onderwijs binnen de curricula van diverse bachelor-, minor- en masteropleidingen van de HAN. Kennis, inzichten en opinie over de thema's en onderzoekslijnen van het lectoraat zoals eigen regie en participatie, interprofessioneel werken en inclusie en kans(on)gelijkheid in de neurorevalidatie komen hierbij aan bod.

Het lectoraat is opdrachtgever (of intermediair) voor studentprojecten (PZW - Praktijkinnovatie Zorg en Welzijn). Jaarlijks werken 40-50 studenten uit verschillende domeinen aan (interprofessionele) praktijkvragen van het lectoraat of onze partners.

Via PZW-opdrachten leveren we een bijdrage aan het opleiden van toekomstig professionals die een onderzoekende houding ontwikkelen en oog hebben voor impact van innovaties en onderzoek voor de cliënt en de maatschappij.

Onze kennis en inzichten op het gebied van interprofessioneel samenwerken zetten we onder andere in bij de interprofessionele minor Samen Sterker en de master Neurorevalidatie en Innovatie van de academie paramedische studies. We geloven net als andere auteurs (Reinders & Pype, 2023; WerkgroepIPE-HAN-Radboudumc, 2017) in de innovatiekracht van studenten. Zij zijn (jonge) reizende professionals die over het algemeen nieuwsgierig en onderzoekend zijn. De studenten hebben nog geen 'definitief' denkmodel of professionele identiteit ontwikkeld dat alleen uitgaat van monoprofessioneel werken en denken. De studenten worden begeleid en uitgedaagd om te denken vanuit de cliëntreis en interprofessionele samenwerking in netwerken. Als lectoraat willen we hieraan bijdragen door kennis te delen, en inzichten samen met het onderwijs te ontwikkelen. Zoals aangegeven willen we onderzoeken hoe (toekomstige) professionals zich ontwikkelen en wat dit betekent voor de ontwikkeling van shared models, de ontwikkeling van een interprofessionele identiteit, en hoe generieke concepten als eigen regie of persoonsgerichte zorg daadwerkelijk terugkomen in het werken en denken.

HET LECTORAATSTEAM, DE INBEDDING EN SAMENWERKING MET DE PARTNERS

Ons team bestaat uit een groep van docentonderzoekers, ervaringsdeskundigen, promovendi en mijzelf als lector. Samen gaan we voor de reis van ons lectoraat. Het kernteam van senioronderzoekers bewaakt en coördineert samen met mij, de koers, onderzoekslijnen en de beoogde resultaten uit het jaarplan. De docentonderzoekers werken aan eigen onderzoeksprojecten in de praktijk, en verzorgen daarnaast de verbinding met het onderwijs. Diverse docentonderzoekers participeren naast het bachelor onderwijs in de Master Neurorevalidatie en Innovatie. Als lector ben ik inhoudelijk eindverantwoordelijk voor het masterprogramma. Hiermee wordt kennis gedeeld met de professionals uit de neurorevalidatie, maar worden we andersom ook gevoed door de studenten over praktijkervaringen en recente ontwikkelingen in de neurorevalidatie. De ervaringsdeskundigen in ons lectoraat brengen thema's in, zijn sparringpartners en gaan in de toekomst participeren in onderzoeksprojecten. De promovendi onderzoeken thema's die allereerst relevant zijn voor de 'reizigers' binnen de neurorevalidatie, maar vaak, vanwege het generieke karakter

van de thema's, ook breder kunnen worden toegepast. Eén van de promovendi is onlangs gestart in een Professional Doctorate in Gezondheid en Welzijn, een pilot binnen het Nederlandse hbo.

Onze onderzoekslijnen en doorsnijdende thema's sluiten nauw aan bij het HAN koersbeeld 2022-2028 (HAN, 2022) en het academieplan en Kennis en Innovatie Agenda van de Academie Paramedische Studies (APS-lectoraten, 2022; APS, 2023). De HAN gaat voor een Slimme, Schone en Sociale wereld van morgen. Als lectoraat koersen we vooral op het versterken van de sociale en rechtvaardige wereld voor de mensen met neurologische aandoeningen en het beter en waar mogelijk ook slimmer organiseren van het passende zorg, revalidatie en welzijn voor deze mensen en hun naasten.

Onderzoek naar de thema's binnen de neurorevalidatie kunnen we niet alleen. We zijn blij met ons netwerk. Binnen de HAN zijn we verbonden aan het Centre of Expertise Sneller Herstel en werken we samen met de lectoraten Werkzame Factoren in de Bewegezorg, Digitale Transformatie in de Revalidatiezorg en het lectoraat Voeding, Diëtetiek en Leefstijl van de Academie Paramedische Studies. Daarnaast werken we samen met het lectoraat Organisatie van Zorg en Dienstverlening van de Academie Gezondheid en Vitaliteit en het lectoraat Smart Business van de Academie Organisatie en Ontwikkeling. We participeren actief in het netwerk Inclusief onderzoek en het leeratelier Ervaringsdeskundigheid van Fair Health.

Extern werken we samen met diverse praktijkpartners en netwerken. Een belangrijk regionaal netwerk is het NAH-netwerk-Nijmegen, met partners als de St. Maartenskliniek, het Radboudumc, CWZ, NAH-centrum van Pluryn, Buurteams, Zozijn, stichting MEE en Thuis-verder-Neurorevalidatie. Daarnaast werken we samen met o.a. Attent Zorg en Behandeling en Klimmendaal revalidatiespecialisten in Arnhem, Mijzo en Tolbrug in Brabant, het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, en VISIO en Bartiméus.

We zijn samen met het lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg van de Hogeschool Windesheim kartrekker van het lectorenplatform Leven met Hoofdzaken. Als lectorenplatform vinden we dat we als samenleving tekort schieten in het realiseren van een inclusieve samenleving, waarin ook mensen met 'hoofdzaken' een goede kwaliteit van leven ervaren en mee kunnen doen in de samenleving. Andere kennispartners zijn het lectoraat Ergotherapie - Participatie en omgeving van de Hogeschool van Amsterdam, het lectoraat Ondersteunende technologie in de

zorg van de HSZuyd, de leerstoel Ergotherapie en de leerstoel Paramedische Wetenschappen van het Radboudumc, en de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg Maastricht University. Internationaal participeren we in een Joint International Project rondom het thema 'Right care at the right place', met samenwerking met de Fhg Innsbrück in Oostenrijk, de ZHAW in Zwitserland en de Universiteit van Gent en Artevelde Hogeschool in België.

Onze kenniscirculatie vindt plaats door publicaties in nationale en internationale vak- en wetenschappelijke tijdschriften, presentaties op, en deelname aan congressen. Daarnaast participeren we in diverse platformen en adviesraden.

OP REIS OM SAMEN TE BEWEGEN EN TE LEREN

De ontwikkelingen en veranderingen in het zorglandschap heeft professionals nodig die bewegen. Bewegen om met elkaar te leren en een zorglandschap te creëren wat passende en persoonsgerichte zorg kan bieden aan de mensen met neurologische aandoeningen. We zijn dit aan onze cliënten verplicht. Als lectoraat willen we graag initiatiefnemer en een van de reisbegeleiders zijn. Zoals Aristoteles al zei: "Wat men moet leren, leert men door te doen." Laten we in beweging komen en samen leren.

WAT MEN
MOET
LEREN,
LEERT MEN
DOOR TE
DOEN.

ARISTOTELES

TOT SLOT

Voor alle betrokkenen wens ik dat ze op reis gaan.

Voor de reizigers met neurologische aandoeningen en hun naasten wens ik een "reis om weer te leren leven!" We weten dat het uitvoeren van dagelijkse activiteiten de manier is om met elkaar de betekenis van het leven (weer) te ervaren. Ik wens deze reizigers reispakketten en reisbegeleiding toe die hen in staat stelt om te leren. Reisbegeleiders, professionals, die de mensen met neurologische aandoeningen in staat stellen zelf of samen de richting van de reis te bepalen en vorm te geven op een manier die bij hen past.

Ook voor de professionals wens ik dat men op reis gaat. Een reis die, ondanks dat deze door een soms mistig landschap gaat, het vertrouwen geeft en werken in de neurorevalidatie de moeite waard maakt. Een reis om met andere professionals te leren en samen een interprofessioneel landschap te creëren om de cliënten en diens naasten te begeleiden en ondersteunen. Een reis door netwerken die zo is ingericht dat transitie van zorg van de 2e lijn naar de 1e en 0e lijn wordt gestimuleerd en zorg, revalidatie en welzijnsactiviteiten toegankelijk zijn. Maar ook een reis waar voor elkaar onbekende professionals met elkaar kennismaken, waar men elkaar 'verleidt' en samenwerkt aan passende zorg, revalidatie en welzijnsactiviteiten. Een 'cliëntreis' die de cliënt daadwerkelijk in staat stelt om weer te leren leven.

Een reis waar we streven naar zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan, maar tegelijkertijd realistisch blijven. Kritisch kijken naar de haalbaarheid en meerwaarde binnen de neurorevalidatie, zowel voor cliënten en naasten als voor de professionals.

Ik ga er van uit dat we met elkaar op reis gaan. Sterker, met veel partners doen we dat al. Ik hoop dat we oog houden voor elkaar, elkaar stimuleren en uitdagen. Kritisch constructief werken aan nieuwe reisroutes, en steeds voor ogen houden dat we als professionals op reis zijn om mensen met neurologische aandoeningen te ondersteunen in het weer leren leven!

DANKWOORD

Het uitbouwen van een lectoraat en het schrijven van een lectorale rede is ook te zien als reis. Het was een boeiende en mooie reis! Een reis die lang geleden is begonnen. Een reis waarvoor ik door verschillende landschappen ben gegaan, en belangrijke en inspirerende medereizigers heb ontmoet. Dit dankwoord is gericht aan mijn eigen medereizigers aan wie ik grote dank ben verschuldigd.

Ik dank het College van Bestuur voor het in mij gestelde vertrouwen om namens de HAN op dit thema de intreerede van het lectoraat vandaag uit te mogen spreken en de reis binnen de neurorevalidatie voort te zetten.

Veel dank aan de grondleggers van het lectoraat Neurorevalidatie, Esther Steultjens (†) en Bert de Swart. Zonder jullie was ik nooit zo ver gekomen als nu. Er ligt een stevig fundament onder dit lectoraat en zodoende kan ik me vol energie richten op de thema's van de toekomst.

Ik wil graag mijn dank uitspreken aan Menno Pistorius, Christine de Vries en onze huidige directeur Mirelle Stukstette. Jullie hebben mij op cruciale momenten tijdens mijn reis gemotiveerd. Mirelle, jij hebt het meest recente deel van mijn reis meege maakt. Eigenlijk zijn we vorig jaar tegelijkertijd gestart aan een nieuwe reis in onze carrières. Een reis door een landschap wat sterk aan het veranderen is. Dank Mirelle voor de steun en het vertrouwen dat je mij geeft in de doorontwikkeling van het lectoraat.

Ook dank aan mijn collega-lectoren binnen de academie, Marianne, Elke, Bart, Lilian en Geert. Ik hoop dat we samen nieuwe projecten en reisbestemmingen vormgeven en daarbij ieders expertise benutten.

Dank aan Ria Nijhuis. Al tijdens mijn PhD heb je mijn huidige reis als lector wel eens genoemd. Altijd was je kritisch constructief en spiegelde je mij uitdagende toekomst.

Natuurlijk veel dank aan de onderzoekers van het lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie. Sandra, Hans, Dinja, Anke, Sanne, Marjolein, Lieke, Lianne,

Robert en Magelien, hopelijk blijven we in de toekomst met elkaar mooie onderzoeken uitvoeren met en voor de reizigers met neurologische aandoeningen en hun medereizigers. Met zijn allen gaan we voor de veranderingen in de neurorevalidatie en het vergroten van kansengelijkheid voor mensen die het nodig hebben. Sandra en Hans, speciale dank voor het meelesen tijdens het schrijven van de rede. Het meelesen en af en toe even sparren gaf waardevolle reistips en energie.

Dank aan alle ervaringsdeskundigen die ik de afgelopen jaren heb mogen ontmoeten. Jullie verhalen neem ik mee in mijn kijk op onderzoek en de inhoud en organisatie van de neurorevalidatie. Speciale dank aan Rudie en Harmen. Jullie bijdrage in de inspiratiesessies van het lectoraat en momenten tussendoor zijn zeer belangrijk voor mij.

Dank ook aan Erwin Joosten en Peter Fes. Met jullie heb ik in alle vrijheid kunnen sparren over het lectorschap, mijn reis en alle uitdagingen die dat met zich mee brengt. De 'kopjes koffie' en gesprekken waren (en zijn) inspirerend.

Christine, ook wij hebben al een lange en vergelijkbare reisgeschiedenis! We hebben elkaar kunnen steunen, en vooral inspireren voor de uitdagingen in onze lokale reislandschappen. Laten we vooral doorgaan met onze reis.

NEON en OLE! Anderen weten misschien niet goed wie jullie zijn maar ik wel. Dank voor de manier waarop we elkaar steunen op ieders reis. Het is altijd een soort thuis komen en vertrouwen waardoor je weer verder kunt reizen. Speciale dank aan Maud Graff. Jouw leerstoel en de ambities van mijn lectoraat komen sterk overeen. Ik hoop dat we nog diverse gezamenlijke reizen kunnen maken.

Thanks also to the colleagues of the European Masters of Science In Occupational Therapy. We meet very regularly with our staff meetings. Meetings that, in addition to education, are always inspiring when it comes to research, innovation and research methodology. Special thanks to Nadine, Rieke and Debbie. Many thanks to the way in which I was given time and space during the last year to make a strong start on my journey as a professor. I am looking forward to going on new journeys with you.

De bijdrage van Viggo Waas aan mijn lectorale rede begon met een 'reisje' naar Amsterdam. Ik zei toen al "Wie ben ik om het cliënt perspectief te verwoorden!?". Dank Viggo voor jouw bijdrage!

Dank ook aan Bea van Bodegom. We hebben op verschillende manieren met elkaar meegereisd, soms letterlijk naar mooie ontmoetingen in het buitenland, soms figuurlijk tijdens onze promoties en daarbuiten. Onze gesprekken zijn altijd inspirerend! Jouw feedback heeft de rede verder aangescherpt, dank!

Tot slot dank aan mijn familie. We hebben al een hele reis met elkaar afgelegd. We begonnen in Heino en zijn van daaruit overal naar toe gegaan. Eerst met de DAF, daarna op andere manieren. Dank voor de steun die we elkaar hebben gegeven. Onze weg heeft direct of indirect bijgedragen aan deze rede.

En als allerlaatste natuurlijk mijn lieve reismaatje en soulmate Berna! Zonder jouw onvoorwaardelijke aanmoediging en steun was ik niet gekomen waar ik nu sta. Laten we snel een volgende reis maken!

Op reis!



LITERATUUR

- Alzheimer-Nederland. (2021). Alzheimer Nederland - Feiten over dementie Retrieved from <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>
- Alzheimer-Nederland. (2024). <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. Retrieved 26-5-2024 from
- APS-lectoraten. (2022). De toekomst van onderzoek met APS - Kennis en Innovatie Agenda 2027.
- APS. (2023). Academieplan 2023-2025_Academie Paramedische Studies - compacte versie.
- Arntz, A., Weber, F., Handgraaf, M., Lalla, K., Korniloff, K., Murtonen, K. P., Chichaeva, J., Kidritsch, A., Heller, M., Sakellari, E., Athanasopoulou, C., Lagiou, A., Tzonichaki, I., Salinas-Bueno, I., Martinez-Bueso, P., Velasco-Roldan, O., Schulz, R. J., & Gruneberg, C. (2023). Technologies in Home-Based Digital Rehabilitation: Scoping Review. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 10, e43615. <https://doi.org/10.2196/43615>
- Arts-Tielemans, M., van de Velde, D., & Satink, T. (2023). Gezondheid, welzijn en participatie. In M. van Hartingsveldt, D. Kos, & M. le Granse (Eds.), *Grondslagen van de ergotherapie*. BSL.
- Beijer, L., & Frederix, G. (2024). Technologie met impact. HAN University of Applied Sciences.
- Benini, S., Pellegrini, E., Descovich, C., & Lugaresi, A. (2023). Burden and resources in caregivers of people with multiple sclerosis: A qualitative study. *PLoS One*, 18(4), e0265297. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265297>
- Berger, S., Chen, T., Eldridge, J., Thomas, C. A., Habermann, B., & Tickle-Degnen, L. (2019). The self-management balancing act of spousal care partners in the case of Parkinson's disease. *Disabil Rehabil*, 41(8), 887-895. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1413427>
- Boonstra, J. J. (2022). Zestig jaar verandering: Reflecties en toekomstbeelden. *Tijdschrift voor Management en Organisatie*, 76(6), 5-23.
- Braveman, P., & Gottlieb, L. (2014). The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep*, 129 Suppl 2(Suppl 2), 19-31. <https://doi.org/10.1177/003335491412915206>
- Brink, C., Lucassen, A., & Poll, A. (2011). Inventarisatie zelfregie - Methoden voor professionals die werken met mensen in kwetsbare situaties.
- Bruynooghe, P. (2022). Wat zit er juist omvat in de Quintuple Aim? Retrieved 22-2-2024, from https://issuu.com/colruytgroup/docs/axxon_magazine_56_dec22_nl/s/17712195
- Carlier, B., & Orgassa, A. (2024). THEMA INCLUSIEF ONDERWIJS EN WERK - Literatuurverkenning van werkzame elementen en uitgangspunten. HAN-FairHealth.
- CBO. (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0.
- Cramm, J. M., Kuipers, S. j., & Nieboer, A. P. (2019). Persoonsgerichte zorg voor patiënten met multimorbiditeit in de huisartsenpraktijk. *Marketing & Communicatie ESHPM*.
- Cup, E. H., Kinebanian, A., Satink, T., Pieterse, A. J., Hendricks, H. T., Oostendorp, R. A., van der Wilt, G. J., & van Engelen, B. G. (2011). Living with myotonic dystrophy; what can be learned from couples? A qualitative study. *BMC Neurol*, 11, 86. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-11-86>
- de Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). Blijvende bron van zorg - Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019.
- Essenburgh. (2023). Het Quintuple Aim Model voor verbetering van de zorg. Retrieved 22-5-2024 from <https://www.essenburgh.com/quintuple-aim-model>
- FNV. (2022). Zorginfarct-dreigt-reddingsplan-is-snel-nodig. <https://www.fnv.nl/nieuwsbericht/sectornieuws/zorg-welzijn/2022/01/zorginfarct-dreigt-reddingsplan-is-snel-nodig>
- GemeenteNu. (2023). Sociaal/Lange-wachttijden-voor-wmo-hulp. Retrieved 26-5-2024 from <https://www.gemeente.nu/sociaal/lange-wachttijden-voor-wmo-hulp/>
- HAN. (2022). HAN Koersbeeld 2022-2028. HAN University of Applied Sciences.
- HandicapNL. (2024). Sociale-revalidatie-petitie. Retrieved 22-2-2024 from <https://handicap.nl/sociale-revalidatie-petitie/>
- HealthHolland. (2023). Gezondheid en Zorg - Kennis en Innovatieagenda 2024-2027.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *Am J Occup Ther*, 59(5), 569-576. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.5.569>
- Hersenletsel.nl. (2024). Alles-over-nah/gevolgen-voor-kinderen-en-jongeren/. Retrieved 26-5-2024 from <https://www.hersenletsel.nl/alles-over-nah/gevolgen-voor-kinderen-en-jongeren/>

- HersenletselAlliantie. (2024). Zorgstandaarden-hersenletsel/. Retrieved 26-5-2024 from <https://www.hersenletselalliantie.nl/zorgstandaarden-hersenletsel/>
- Hersenstichting. (2022). Explosieve-stijging-aantal-mensen-met-beroerte. Retrieved 27-5-2024 from <https://www.hersenstichting.nl/nieuws/explosieve-stijging-aantal-mensen-met-beroerte/>
- Hersenz. (2024). Behandeling-hersenz/behandelprogramma. Retrieved 26-5-2024 from <https://hersenz.nl/behandeling-hersenz/behandelprogramma>
- Holstege, M. S. (2024). Geriatrische revalidatie - Slimmer én samen op weg naar toekomstbestendige zorg. Hogeschool InHolland & Omring. inholland.nl/onderzoek.lectoraten/geriatrische-revalidatie
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C., & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- HumanCapitalTopsectoren. (2023). Visie2030 Human Capital Topsectoren. <https://humancapitaltopsectoren.nl/>
- Jedeloo, S., & van Weele, E. (2015). Zelfmanagement. Boom Lemma uitgevers.
- Jellema, S. (2021). Resuming valued activities after stroke: the influence of the environment Nijmegen.
- Josten, E. J. C., Verbakel, E., & de Boer, A. H. (2024). A longitudinal study on the consequences of the take-up of informal care on work hours, labour market exit and workplace absenteeism due to illness. *Ageing & Society* 44, 495-518. <https://doi.org/10.1017/S0144686X22000204>
- KennisnetwerkCVANederland. (2023). Handreiking Eerstelijns Herstelzorg Hersenletsel - Praktische tips voor het leveren van passende zorg.
- Knoop, J., de van der Schueren, M., Dekker, J., de Kruijff, A., Naumann, E., Ostelo, R., J., R., Vasse, E., & Staal, B. (2023). Interprofessionele samenwerking binnen de paramedische (leefstijl)-zorg: Waarom is dit zo moeilijk realiseerbaar en hoe kunnen we dit verbeteren? *NTVL*(3).
- Kraaijkamp, J. J. M., van Dam van Isselt, E. F., Persoon, A., Versluis, A., Chavannes, N. H., & Achterberg, W. P. (2021). eHealth in Geriatric Rehabilitation: Systematic Review of Effectiveness, Feasibility, and Usability. *J Med Internet Res*, 23(8), e24015. <https://doi.org/10.2196/24015>
- Levasseur, M., Lussier-Therrien, M., Biron, M. L., Raymond, É., Castonguay, J., Naud, D., Fortier, M., Sévigny, A., Houde, S., & Tremblay, L. (2022). Scoping study of definitions of social participation: update and co-construction of an interdisciplinary consensual definition - systematic review. *Age and Ageing*, 51, 1-13.
- Lin, S., Wang, C., Wang, Q., Xie, S., Tu, Q., Zhang, H., Peng, M., Zhou, J., & Redfern, J. (2022). The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: A qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Stud*, 130, 104213. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104213>
- Littooij, E. (2019). Global meaning in people with spinal cord injury or stroke: content, changes and perceived influence on rehabilitation. In *Vrije Universiteit* (Ed.).
- MEE. (2024). [Mee.nl/clientondersteuning](https://www.mee.nl/clientondersteuning). Retrieved 22-4-2024 from <https://www.mee.nl/clientondersteuning>
- Mens&Gezondheid. (2024). Info Nu: Indelingen van de gezondheidszorg. Retrieved 04-05-2024 from <https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen/82214-indelingen-van-de-gezondheidszorg.html>
- Migchelbrink, F. (2019). De kern van participatief actieonderzoek. Uitgeverij SWP.
- Mol, T. I., van Bennekom, C. A. M., Scholten, E. W. M., Visser-Meily, J. M. A., Beckerman, H., Passier, P., Smeets, R., Schiphorst Preuper, H. R., & Post, M. W. M. (2023). The Self-Regulation Assessment (SeRA) questionnaire: development and exploratory analyses of a new patient-reported outcome measure for rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 45(12), 2038-2045. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2080289>
- Mol, T. I., van Bennekom, C. A. M., Scholten, E. W. M., Visser-Meily, J. M. A., Reneman, M. F., Riedstra, A., de Groot, V., Meijer, J. W. G., Bult, M. K., & Post, M. W. M. (2022). Self-regulation as rehabilitation outcome: what is important according to former patients? *Disabil Rehabil*, 44(24), 7484-7490. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1998663>
- Movisie. (2017). Participatie. Themakaart. Retrieved 27-5-2024, from https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-06/participatie_2017.pdf
- Movisie. (2020). Eigen-regie-wat-weten-we-waar-staan-we. Retrieved 27-5-2024 from <https://www.movisie.nl/artikel/eigen-regie-wat-weten-we-waar-staan-we>
- MS-Fonds. (2024). Feiten over MS. Retrieved 26-5-2024 from <https://nationaalsfonds.nl/onderzoek-wijst-uit-25-000-mensen-met-ms-in-nederland/>
- Neuronet. (2024). [Neuronetwerk.nl](https://neuronetwerk.nl/). Retrieved 26-5-2024 from <https://neuronetwerk.nl/>
- NHG. (2020). [dementie#volledige-tekst-richtlijnen-beleid](https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie#volledige-tekst-richtlijnen-beleid). Retrieved 26-4-2024 from <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie#volledige-tekst-richtlijnen-beleid>
- NHG. (2022). <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/beroerte#volledige-tekst>. Retrieved 26-5-2024 from

- NHG. (2024). <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/ziekte-van-parkinson#volledige-tekst-richtlijnen-beleid-bij-ziekte-van-parkinson>. Retrieved 26-5-2024 from
- Othering&BelongingInstitute. (2024). Principles and Frameworks for Transformative Research. <https://belonging.berkeley.edu/transformative-research-toolkit>
- ParkinsonNL. (2024). Parkinson-is-een-omgevingsziekte-en-geen-ouderdomsziekte. Retrieved 27-5-2024 from <https://www.parkinson.nl/onderzoek/parkinson-is-een-omgevingsziekte-en-geen-ouderdomsziekte/>
- Preitschopf, A., Holstege, M., Ligthart, A., Groen, W., Burchell, G., Pol, M., & Buurman, B. (2023). Effectiveness of outpatient geriatric rehabilitation after inpatient geriatric rehabilitation or hospitalisation: a systematic review and meta-analysis. *Age Ageing*, 52(1). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac300>
- Reinders, J.-J. r., & Pype, P. r. (2023). Van solo naar synergie - Handboek voor interprofessionele praktijk, onderwijs en onderzoek. van Gorcum.
- RevalidatieNederland. (2023a). De-inzet-van-digitale-zorgtechnologieen-binnen-de-medisch-specialistische-revalidatie. Retrieved 14-1-2024 from <https://www.revalidatie.nl/ntr/de-inzet-van-digitale-zorgtechnologieen-binnen-de-medisch-specialistische-revalidatie/>
- RevalidatieNederland. (2023b). Grenzen-verleggen-de-toekomst-van-de-revalidatie-in-nederland. Retrieved 18-1-2024 from <https://www.revalidatie.nl/ntr/grenzen-verleggen-de-toekomst-van-de-revalidatie-in-nederland/>
- RevalidatieNederland. (2024a). Revalidatie Vooruit - Sectoraal Transformatieplan van Revalidatie Nederland. <https://www.revalidatie.nl/belofte-en-transformatieplan/>
- RevalidatieNederland. (2024b). [Revalidatie.nl/Opnieuw](https://www.revalidatie.nl/Opnieuw) leren leven. Retrieved 28-5-2024 from <https://www.revalidatie.nl/rn/>
- Rutten, G. (2021). Samenredzaamheid-in-de-eerstelijnszorg. Retrieved 27-5-2024, from <https://www.han.nl/artikelen/2021/02/samenredzaamheid-in-de-eerstelijnszorg/>
- RVS. (2023). Met-de-stroom-mee. <https://www.raadvsv.nl/documenten/publicaties/2023/06/20/met-de-stroom-mee>
- Satink, T. (2016). What about self-management post-stroke - challenges for stroke survivors, spouses and professionals. In Radboudumc (Ed.). Nijmegen.
- Satink, T. (2021). Oefenverlof met een student - innovatie in revalidatiezorg en onderwijs. HAN University of Applied Sciences.
- Satink, T., Cup, E. H., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2015). How is self-management perceived by community living people after a stroke? A focus group study. *Disabil Rehabil*, 37(3), 223-230. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.918187>
- Satink, T., Cup, E. H., Iloft, I., Prins, J., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2013). Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil*, 94.
- Slager, M., & Tavy, Z. (2024). De waarde van participatie. In *Participatie in zorg en welzijn - Het creëren van een participatieve omgeving*. Koninklijke van Gorcum.
- Smith, M., & Blamires, J. (2022). Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *J Pediatr Nurs*, May-Jun;64, 64-73. [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(22\)00025-2/abstract](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(22)00025-2/abstract)
- Spierfonds. (2024). Wat zijn spierziekten? Retrieved 24-4-2024 from <https://www.spierfonds.nl/spierziekten/spierziekten-algemeen>
- StudioGRZ. (2021). Varen op ervaringen https://www.studiogrznl/wp-content/uploads/2021/04/Rapport_Beter_Thuis_Varen_Op_Ervaringen_DEF.pdf
- ter Wal, N., van Ewijk, N., Visser-Meily, J. M. A., Volkmer, A., Gerrits, E., & Terwee, C. B. (2023). Further development in measuring communicative participation: identifying items to extend the applicability of the communicative participation item bank. *J Patient Rep Outcomes*, May 26;7(1). <https://doi.org/10.1186/s41687-023-00586-8>
- van 't Veer, J., Wouters, E., Veeger, M., & van der Lugt, R. (2020). *Ontwerpen voor zorg en Welzijn*. Uitgeverij Coutinho.
- van Bodegom, B., & Mulders, R. (2024). Professionaliseren als ergotherapeut. In R. Mulders & B. van Bodegom (Eds.), *Professionaliseren als ergotherapeut*. Boom.
- van den Bossche, P., Gijselaers, W., Segers, M., Woltjer, G., & Kirschner, P. (2011). Team learning: building shared mental models. *Instr. Sci.*, 39(3), 283-301.
- van der Veen, D. J., Dopp, C. M. E., Siemonsma, P. C., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., de Swart, B. J. M., & Steultjens, E. M. (2019). Factors influencing the implementation of Home-Based Stroke Rehabilitation: Professionals' perspective. *PLoS One*, 14(7), e0220226. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220226>

- van Heugten, C., Post, M., Rasquin, S., & Smits, P. r. (2014). Handboek Revalidatie Psychologie. Boom.
- van Turnhout, K., Andriessen, D., & Cremers, P. (2023). Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek. Boom.
- van Zaalen, Y., Deckers, S., & Schuman, H. (2023). Interprofessioneel samenwerken in zorg, welzijn en onderwijs. Coutinho.
- VGZ. (2024). Gezondheid/eigen-regie. Retrieved 27-5-2024 from <https://www.cooperatievgz.nl/cooperatie-vgz/gezondheid/eigen-regie>
- Vreeburg, E., de Groot, A., & Achterberg, W. (2022). Regeltjes staan beste revalidatiezorg in de weg - Maak ambulante revalidatie voor kwetsbare ouderen beter toegankelijk. Medisch Contact, 12, 18-20.
- Vuijk, I. (2022). Revalideren is Leren - Inspiratie voor revalidatieprofessionals. RehabAcademy.
- Vuijk, I. (2023). Re-validoen - Revalideren is een werkwoord. RehabAcademy.
- VWS. (2022a). Integraal Zorg Akkoord.
- VWS. (2022b). Kader Passende Zorg. Retrieved 04-05-2024 from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/06/28/kader-passende-zorg>
- VWS. (2022c). Programma Wonen, Ondersteuning En Zorg Voor Ouderen (WOZO).
- VWS. (2024). Visie eerstelijnszorg 2030. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/01/26/visie-eerstelijnszorg-2030>
- vzinfo. (2022). [vzinfo.nl/beroerte/leeftijd-en-geslacht](https://www.vzinfo.nl/beroerte/leeftijd-en-geslacht). Retrieved 26-5-204 from <https://www.vzinfo.nl/beroerte/leeftijd-en-geslacht>
- WerkgroepIPE-HAN-Radboudumc. (2017). Raamwerk interprofessioneel samenwerken, leren en opleiden in de gezondheidszorg.
- WHO-FIC, N. (2002). ICF - Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. Bohn Stafleu Van Loghum.
- WHO. (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. Retrieved 18-1-2024 from <https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice>
- Zelfredzaamheidsradar. (2024). Zelfredzaamheidsradar. Retrieved 27-5-2024 from <https://zelfredzaamheidsradar.nl/>
- Zorgvoorbeter. (2024). Zelfredzaamheid. Retrieved 27-5-2024 from <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/zelfredzaamheid>
- Zozijn. (2024). Zozijn/we-zijn-er-voor/niet-aangeboren-hersenletsel-nah. <https://www.zozijn.nl/over-zozijn/we-zijn-er-voor/niet-aangeboren-hersenletsel-nah>



OVER DE AFBEELDING OP DE TITELPAGINA

Ton vroeg me of ik een illustratie wilde maken en dat vond ik een eer, maar ook een opdracht die voor mij veel betekent omdat ik al jaren van dichtbij weet wat de impact van hersenletsel is op je leven. Mijn man liep in 2001 hersenletsel op en voor ons is er een leven voor en een leven na het ongeluk. Mijn ervaringen heb ik regelmatig ingezet om meer begrip en (ervarings)kennis over te brengen aan lotgenoten en professionals; en zo op te komen voor de belangen van mensen die getroffen zijn door hersenletsel en hun naasten.

In de illustratie heb ik zoveel mogelijk dimensies van leven met hersenletsel weergegeven, al blijft dat in de kern onmogelijk omdat het hersenletsel alles in je leven aanraakt. Hieronder een korte toelichting:

- De verschillende hoofden staan aan de ene kant voor de verschillende rollen die de getroffene heeft in het leven en die vaak veranderen na het letsel. Belangrijk in het herstel is om te kijken hoe iemand nog zoveel mogelijk betekenis kan geven aan deze rollen nog, weer kan gaan leven in plaats van overleven.
- Aan de andere kant staan deze hoofden ook voor het feit dat diegene niet alleen getroffen is maar dat het leven van de naasten om die persoon heen ook verandert. Gelukkig is er voor naasten de afgelopen jaren steeds meer aandacht gekomen al zijn we er nog niet.
- De weg staat voor de reis die we allemaal afleggen in ons leven, de levensweg. Voor mensen met hersenletsel komt de focus op die levensweg in één keer te liggen bij de hersenen en wat de hersenfuncties betekenen in je leven.
- De verschillende vlakjes in het hoofd staan voor de verschillende kanten/gebieden van herstel. Dat begint vrij kleurloos waarmee ik wil verbeelden dat in de eerste fase de aandacht snel naar het functionele herstel gaat en het leven vaak wat grijs is. Later krijgen de vlakjes steeds meer kleur omdat er meer aandacht komt op dat wat het leven kleur geeft. Wat is er nodig om je leven kwaliteit te geven en betekenisvol te maken. De zwart/wit blokjes blijven wel aanwezig in je leven in de vorm van het levend verlies waar je mee te maken hebt bij hersenletsel. Er blijven momenten waarop het leven

geen of minder kleur heeft omdat het hersenletsel de getroffen en soms ook naasten beperkt. Ook dat is leven met hersenletsel en voor het verdriet daarover moet ruimte zijn.

- De lijnen zijn samen een netwerk wat verbeeldt dat iedereen in zijn proces andere wegen kan kiezen waarbij maatwerk belangrijk is. Daarnaast staat het ook voor verbinding die in mijn ogen voor iedereen belangrijk is maar door hersenletsel en overprikkeling soms een hele uitdaging kan zijn.
- Tot slot staan de lijn en vlakken ook voor de verbinding tussen professionals en de mensen die leven met hersenletsel. Kunnen zij de mens en zijn verhaal zien voorbij het letsel, zodat ze mee kunnen gaan in de reis om weer te leven?

Erika-Espinola y Vázquez
September 2024

OVER DE AUTEUR



Ton Satink heeft een reis gemaakt waarbij neurorevalidatie én zingeving in het dagelijks leven de continue factor waren. Na jaren als ergotherapeut in de neurorevalidatie te hebben gewerkt in revalidatiecentrum Heliomare, heeft hij in 1997 de overstap gemaakt naar het onderwijs bij de Amsterdam University of Applied Sciences. Daar werkt hij nog steeds als part-time staff member van de European Master of Science in Occupational Therapy.

In 2004 is Ton bij de HAN University of Applied Sciences begonnen waar hij onderwijs en onderzoek combineerde. In 2016 promoveerde hij op het onderwerp zelfmanagement in de CVA-revalidatie. Vanaf dat moment heeft hij als senior-onderzoeker en associate lector van het lectoraat gewerkt. Voor zijn post-doc onderzoek heeft hij een project uitgevoerd over het Oefenverlof met een student. Deze zorginnovatie wordt thans in diverse settingen gebruikt. Sinds 2020 combineert Ton zijn werkzaamheden voor het lectoraat met de functie van hoofddocent van de master Neurorevalidatie en innovatie.

Ton Satink is op 1 augustus 2023 benoemd tot lector Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie bij de HAN University of Applied Sciences.

OVER HET LECTORAAT NEUROREVALIDATIE - EIGEN REGIE EN PARTICIPATIE

Het lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie zet zich in voor optimale zorg en revalidatie om de gezondheid, participatie, kansengelijkheid 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 én zorgprofessionals nauw betrokken. Bovendien zorgen we ervoor dat onze kennis en ontwikkelde producten toegankelijk zijn voor iedereen die een bijdrage kan leveren aan het blijvend ontwikkelen en verbeteren van de dagelijkse praktijk van de neurorevalidatie.

Lectoraat Neurorevalidatie - Eigen regie en Participatie - HAN