

Inzicht en slimme trucs bij hersenletsel

Niet rennen maar plannen is een training voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel die in lichte mate cognitieve problemen hebben. Er was voor deze groep nog geen eigen revalidatieprogramma. Annette Baars, ergotherapeut en onderzoeker bij het kenniscentrum van het UMC Utrecht en De Hoogstraat, is lid van de projectgroep die het programma ontwikkelde. Ze vertelt over de inhoud en de resultaten. • Door Eveline van Herwaarden

Wat was de aanleiding om dit programma op te zetten?

‘Voor mensen met zwaardere cognitieve problemen die klinisch revalideren bestaan al langer goede behandelmethodes. Maar voor de patiënten met mildere cognitieve klachten die gewoon thuis zijn, was er nog niets. Een flinke groep volgt poliklinische revalidatie, maar hun behandelaars hadden geen goede materialen. Er werden wel onderdelen van bestaande programma’s gekopieerd, maar het was meestal net niet geschikt voor deze doelgroep. Toch kunnen ook deze patiënten door hun beperkingen flink in de problemen komen in het dagelijks leven, dus goede behandeling is zeer zinvol.’

Hoe zijn jullie te werk gegaan?

‘We hebben contact gezocht met onderzoekers uit de klinische revalidatie en kregen toestemming om hun materiaal aan te passen aan onze mildere doelgroep. Van daaruit zijn we verder gaan zoeken en schrijven. Alle input is *evidence based*. De conceptversies zijn uitgebreid besproken met deskundigen uit de praktijk en we hebben proefgedraaid in zeven ziekenhuizen.’

Wat houdt het programma in?

‘*Niet rennen maar plannen* is gericht op het gebruik van compensatiestrategieën. Het is daarom belangrijk dat de patiënt eerst inzicht heeft in zijn cognitieve problemen, anders zal hij de strategieën ook niet gaan toepassen. Soms denken mensen dat bijvoorbeeld hun concentratie of geheugen beter zal worden als ze maar hard genoeg oefenen. Wij leggen uit dat de beschadiging blijvend is en dat compensatiestrategieën daarom levenslang nodig zijn. In de eerste module van het behandelprogramma, die gaat over oorzaken en gevolgen van hersenletsel, komt dit ook aan bod. Je neemt als behandelaar die module door met de patiënt, en daarna ga je samen na welke van de vier andere modules op de patiënt van toepassing zijn. De modules zijn gericht op de onderwerpen vermoeidheid, omgaan met tijdsdruk, geheugenproblemen en grip op planning. Ze zijn zo opgebouwd dat ze patiënten inzicht bieden in hun cognitieve problemen en passende strategieën aanreiken. De patiënt bepaalt zelf welke strategieën hem aanspreken en aansluiten bij de problemen die hij in de dagelijkse praktijk ervaart.’

De patiënt heeft dus een actieve rol?

‘Ja, zeker! Het behandelprogramma is daarom ook in de vorm gegoten van een werkboek, waarin de patiënt opdrachten en aantekeningen maakt en zichzelf concrete doelen stelt. Mensen gaan er thuis actief mee aan de slag, in hun eigen tempo, en bespreken tussentijds de voortgang met hun behandelaar. De ene patiënt gaat er in drie behandel sessies doorheen en een ander doet er vijftien keer over. Ik vind dat juist de kracht van het programma, je kunt het op het individu afstemmen.’

Noem eens een concreet voorbeeld uit het werkboek?

‘Het gebruik van een agenda bij geheugenproblemen is een goed voorbeeld. We bieden de patiënt slimme trucs. Bijvoorbeeld dat je afspraken direct noteert en ook opschrijft waar en met wie je een afspraak hebt en waar het over gaat. Bij omgaan met tijdsdruk is de strategie met name om vooraf te bedenken hoe je dag eruit ziet, waar je tijdsdruk kunt gaan ervaren en wat je op dat moment kunt doen. Mensen krijgen zo beter inzicht in de momenten waarop tijdsdruk ontstaat en ze leren er anders mee omgaan. Ze oefenen thuis met dit soort situaties en daarna bespreken ze met de behandelaar hoe het is gegaan. De rol van de behandelaar is sturend en coachend; hij of zij helpt de patiënt om strategieën daadwerkelijk toe te passen in het dagelijks leven.’

Kun je iets vertellen over de resultaten?

‘We weten niet exact op hoeveel plaatsen het werkboek al wordt gebruikt; het worden er wel snel meer. Vooral revalidatieafdelingen van ziekenhuizen werken ermee, maar ik weet ook van een ergotherapeut in de eerste lijn die dat doet. Voor de poliklinische behandeling bij revalidatiecentra is het werkboek eveneens geschikt; ik verwacht dat het daar ook ingezet zal worden. De reacties van behandelaars en patiënten zijn enthousiast. Van patiënten horen we vaak terug dat ze zich enorm herkennen in de beschreven problemen. “Dit is precies wat ik ervaar”, zeggen ze dan. Ze zijn blij met de trucs en de praktische handvatten, die bieden rust. Patiënten vinden het ook prettig dat ze het boek aan hun omgeving kunnen laten lezen. Zelf vinden ze het vaak moeilijk om uit te leggen wat ze meemaken. We vragen patiënten om de mate waarin ze last hebben van hun cognitieve problemen aan te geven op een schaal van nul tot tien. Na de training vragen we dat nog een keer en je ziet dan regelmatig een verschil van twee punten. Dat bewijst wel dat het echt effect heeft in het dagelijks leven van mensen.’

‘Niet rennen maar plannen’ werd gefinancierd door het Innovatieprogramma Revalidatie van Revalidatie Nederland en ZonMw. Het werkboek is te bestellen via kenniscentrum@dehoogstraat.nl voor 50 euro. Dat bedrag wordt gebruikt voor verdere verbetering van het programma.

‘Van patiënten horen we terug dat ze zich enorm herkennen in de beschreven problemen’

TRAINEN

Dit weekend ging ik met een aantal mensen naar ons huis in de Ardennen om te trainen voor de HandbikeBattle. Dit is een handbikewedstrijd in Oostenrijk, die ongeveer op het moment dat dit RM verschijnt voor de eerste keer wordt gehouden. Teams van (oud)revalidanten van een aantal Nederlandse centra gaan de strijd aan met elkaar en met een uitdagende berg. Omdat het een bergwedstrijd is, wil je het liefst ook in de bergen trainen.

Zo'n training in de Ardennen is op zichzelf al een uitdaging. Ons huis is wel redelijk aangepast voor rolstoelgebruikers, maar met twintig mensen, een boiler van 80 liter en twee kookpitjes is het wel een beetje improviseren. En er is niet voor iedereen een bed, dus moet je misschien met je dwarslaesie op een luchtbed in de huiskamer slapen. Er gebeuren bijzondere dingen in zo'n weekend. Het is altijd weer een wonder om te zien hoeveel veerkracht er in mensen zit. Ik heb de meesten leren kennen tijdens de klinische revalidatie, waar ze vaak nog echt patiënt zijn. Gericht op zichzelf, lijdzaam. Maar tijdens zo'n weekend komt weer het eigen initiatief naar boven, gerichtheid naar buiten. Ontdekken van nieuwe mogelijkheden, elkaar helpen en dingen leren van elkaar. Ook heel praktische dingen, zoals hoe je je tas handig inpakt met al je katheterspullen, spoelapparaat en matjes. Nieuwe doelen stellen en uitkijken naar het grote evenement in Oostenrijk.

Revalidatiecentra organiseren wel vaker korte werkvakanties of trainingen buitenshuis, als onderdeel van de behandeling. Het wordt door revalidanten en begeleiders heel positief ervaren. Omdat de omstandigheden anders zijn, waardoor je andere ideeën krijgt en gemotiveerder raakt. Daarom is het jammer dat nog lang niet alle revalidanten tijdens de klinische revalidatie gelegenheid krijgen om in een andere en uitdagende omgeving nieuwe dingen uit te proberen. Eigenlijk zou iedereen die kans moeten krijgen, want ik denk dat de revalidatie daarmee sneller gaat.

Hans Slootman

Informatie en uitslagen: www.handbikebattle.nl.



Hans Slootman is revalidatiearts bij Heliomare in Wijk aan Zee.