



*‘Ik heb de draad van
mijn leven weer opgepakt’*

Op de Hoogte

UITGAVE VAN DE HOOGSTRAAT REVALIDATIE ■ JAARGANG 25 ■ NUMMER 98 ■ DECEMBER 2013

De Hoogstraat
Revalidatie

*Tijdelijke locatie
tijdens renovatie!*

Ons adres in 2014 & 2015:
Paradreef 2
3563 AZ in Utrecht
(voormalig Ziekenhuis
Overvecht).
030 256 12 11

Kom verder in Overvecht in 2014 en 2015!
www.dehoogstraat.nl/renovatie



De Hoogstraat verhuist

Thema: thuis



Inhoud

3 Kort Op de Hoogte **4 Weer even**

als vanouds Anke Tigchelaar. **6 Kom**

verder Wil van 't Erve. **8 Een ander**

thuis voor je kind Bram van der Boon en

Annelies Wiersma **10 De Hoogstraat verhuist!** **12 Het thuisfront**

betrekken Paul van der Oord. **14 De Hoogstraat Sport: Paul**

Dorrestijn **14 De Vriend: Minke en**

Samuel **15 Langs mijlpalen naar**

huis Kees Zondag. **16 Het Kennis-**

centrum 'Thuis merk je pas de impact

van hersenletsel.' **18 De medewerker:**

Altagracia Avirginie **19 Bedacht bij**

De Hoogstraat Hulpmiddel voor Eva Feenstra. **19 Column: Niet leuk!**

20 De achterban: Jos Wildenbeest

Klaar met werken. Naar HUIS!

5 Jaap van Dijk

7 Karin Karis

13 Kees Doornenbal

16 Wim Kok

17 Hannelore van der Velden

Colofon

Op de Hoogte 98, december 2013 *Op de Hoogte* is een uitgave van De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht en wordt deels gefinancierd door de Stichting Vriendenkring De Hoogstraat ■ 2600 exemplaren, 4 keer per jaar ■ Klinische revalidanten, medewerkers, vrijwilligers en relaties van De Hoogstraat ontvangen *Op de Hoogte* automatisch. ■ **Adreswijzigingen** Redactie@dehoogstraat.nl of De Hoogstraat, t.a.v. redactie Op de Hoogte ■ **Redactie** Paulien Bom, Mariëtte Lammers, Annelies van Lonkhuyzen (eindredacteur), Anne Merkies, Annet Reusink, Edith Rijnsburger (hoofdredeur) ■ **Medewerkers** Ronald Beuker, Lisette van der Burg, Rosanne Faber, Jacqueline Leenders, Yvonne Morsink ■ **Vormgeving** Vriedesign, John de Vries ■ **Op het omslag** Kees Zondag: zie pagina 15. Foto: Steven Snoep ■ **Druk** Crezée, Meerkerk

Van de redactie

Thuis

Ons jaarlijkse themanummer valt in de bus in een periode dat ook u hopelijk nageniet van gezellige dagen thuis. Thuis: het betekent voor iedereen iets anders, en voor de meeste mensen betekent het veel. In dit nummer leest u hoe het is om na een intensieve periode van revalideren weer voor het eerst naar huis te gaan. We vertellen wat het thuisfront betekent voor de revalidanten én wat revalidatie betekent voor het thuisfront. Verder zijn er verhalen van medewerkers die proberen om revalidanten in De Hoogstraat toch een beetje het thuisgevoel te geven. En er is een persoonlijk relaas van de ouders van Pim over de moeilijke beslissing om een ander thuis te zoeken voor hun zoon-tje. Hoe Hoogstraatmedewerkers ontspannen als zij na een dag werken naar huis gaan, leest u in de korte verhaaltjes tussendoor.

Toevallig is de keuze van het thema natuurlijk niet, want De Hoogstraat is inmiddels verhuisd. Dat zal wennen zijn voor revalidanten én medewerkers, maar samen kunnen we zorgen dat we ons ook in Overvecht thuis gaan voelen!

EDITH RIJNSBURGER

De Hoogstraat
Revalidatie

Paranadreef 2
3563 AZ Utrecht
030 256 1211
www.dehoogstraat.nl
info@dehoogstraat.nl
@dehoogstraat

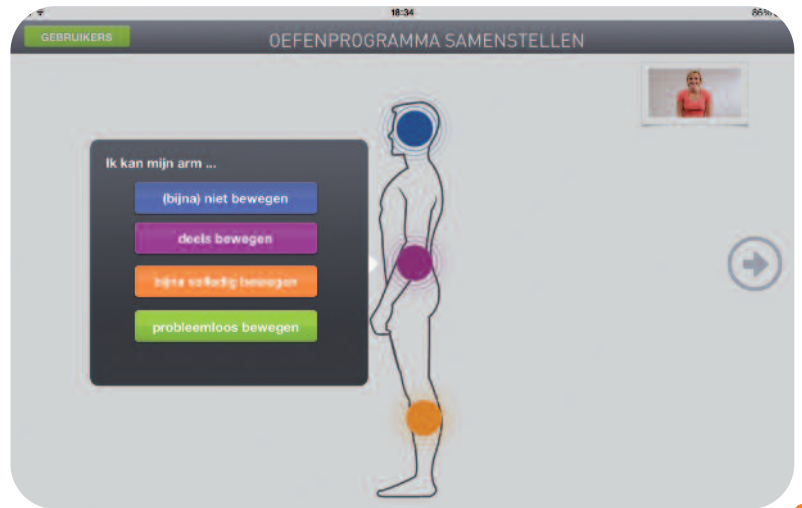
Kort

Op de Hoogte

Medische kaart autonome dysreflexie Autonome dysreflexie is een complicatie die kan optreden bij mensen met een hoge dwarslaesie. Als reactie op een prikkel die iemand zelf niet voelt - zoals een overvolle blaas - kan een reflex in werking worden gezet waardoor de bloeddruk plotseling stijgt. Goed handelen is van belang als dit verschijnsel zich voordoet. Daarom hebben de dwarslaesieteams een medische kaart ontwikkeld, waarop staat wat er gedaan moet worden. De kaart is klein en gemakkelijk mee te nemen. Meer informatie bij het behandelteam. **EPD** Tussen oktober 2013 en de zomer van 2014 gaat De Hoogstraat geleidelijk over naar een elektronisch patiëntendossier (EPD). Het EPD zal alleen worden gebruikt

door behandelaars van De Hoogstraat; het is dus een intern dossier. Met het EPD kunnen behandelgegevens eenduidiger worden vastgelegd en zijn ze beter beschikbaar voor de behandelaars. Dit zal de teamcommunicatie en besluitvorming ten goede komen. In de overgangsfase zullen de behandelaars moeten leren werken met het EPD en kan het wat meer tijd kosten om de gegevens te vinden. We vragen hiervoor begrip. Voor het EPD gelden dezelfde regels als voor het papieren dossier, wat betreft inzage en privacy. Zie ook www.dehoogstraat.nl/privacy.

Oefengids nu ook als app De oefengids voor mensen die een beroerte hebben gehad, is nu ook beschikbaar als app. Met de app kan de gebruiker een oefenprogramma op maat selecteren, dat is toegesneden op de eigen beperkingen. De oefeningen worden in filmpjes getoond en in afwisselende volgorde aangeboden. De gebruiker kan doelen stellen, wat een goede stimulans kan zijn. De oefenapp is geschikt voor de iPad en verkrijgbaar in de App Store voor € 4,49. Een groot deel van de opbrengst wordt gebruikt voor de doorontwikkeling. Zo zal de app geschikt worden gemaakt voor Android en wordt hij vertaald in andere talen. Informatie: www.dehoogstraat.nl/app-beroerte.



Op de Hoogte in 2014

Al vele jaren verschijnt er ieder kwartaal een *Op de Hoogte*. De afgelopen maanden is het blad geëvalueerd. Tijdens discussiebijeenkomsten met mensen binnen en buiten de organisatie is gekeken naar de doelstelling, vorm en functie van het blad. Hoewel er veel waardering bestaat voor *Op de Hoogte*, is er toch voor gekozen om het blad in 2014 niet meer 4 keer uit te brengen. Bij dat besluit is rekening gehouden met de toename van het gebruik van moderne media en met de hoge kosten van een gedrukte kwartaaluitgave. Aan het eind van 2014 zal wel een speciale uitgave worden uitgebracht, waarin in ieder geval ook verhalen van revalidanten zullen staan. Uit reacties van lezers is bekend dat die verhalen een bron van inspiratie zijn.



Wilt u gedurende de rest van het jaar op de hoogte blijven van ontwikkelingen bij De Hoogstraat? Meld u dan via www.dehoogstraat.nl aan voor een digitale nieuwsbrief of volg de organisatie op Twitter of Facebook.

Weer even als vanouds



4

Hoe is het om voor het eerst na lange tijd weer naar huis te gaan? Anke Tigchelaar vertelt over haar ervaringen, voordat ze voor het eerst naar huis gaat en erna. Anke: 'Ik had verwacht dat ik veel zou moeten grienen, maar dat gebeurde niet. Het was een fijne dag.'

Anke Tigchelaar (53 jaar) heeft een hoge dwarslaesie door een val van de trap thuis. Ze is sinds het gebeurde, 3 maanden geleden, niet meer thuis geweest. Ze heeft geen handfunctie, maar wel polsfunctie, en kan daardoor sinds kort met speciale handschoentjes in een handbewogen rolstoel rijden. 'Vanaf dat moment zei het team dat het goed zou zijn als ik een dagje naar huis zou gaan. Ik had het zelf nog niet bedacht en vind het spannend, want ik wil graag naar huis, maar ik ben ook bang dat ik daarna niet meer terug wil naar De Hoogstraat.' Anke is universitair docent sociale wetenschappen en

Klaar met werken.

Naar HUIS!

woont met haar man en zoon van 19 in een stadswoning in Utrecht, een leuk oud huis van 3 verdiepingen met een tuintje. 'Waar ik tegenop zie? Dat het me confronteert met wat ik niet meer kan. In De Hoogstraat wiel ik over brede gangen, maar in het halletje thuis kan ik misschien nét een draaitje maken. En ik ben benieuwd naar mijn tuintje, waar ik 3 maanden niks aan gedaan heb.' Inmiddels is haar echtgenoot Tejo aangeschoven. Gevraagd naar zijn verwachtingen zegt hij zichtbaar geraakt: 'Spannend is het zeker, maar het is ook vreselijk, omdat we dan pas echt zien hoe anders het leven is geworden. Maar daarnaast krijgen we gelukkig ook steeds meer oog voor wat er nog wel is. En in elk geval is Anke er zelf nog helemaal!'

Met de bus

Anke ziet op tegen de reis naar huis, en ze maakt het zichzelf dan ook niet gemakkelijk. 'Ik ga met de bus, samen met mijn zoon. Dat is een bewuste keuze, want ik wil kijken of het gaat. Ik probeer altijd eerst hoe ver ik zelf kom, omdat ik zo zelfstandig mogelijk wil worden. En wat doen we als de bus geen rijplank bij zich heeft? Nou, dan lach ik vriendelijk en dan zijn er vast wel mensen bereid om te helpen.'

Na het weekend spreek ik Anke weer. Ze vertelt dat ze makkelijk de bus in reed. 'Maar toen de chauffeur moest remmen, rolde ik het hele gangpad door. Het bleek dat ik was vergeten mijn rolstoel op de rem te zetten. We moesten overstappen en de tweede bus stopte te ver van de stoep, maar een jongen hielp om mij erin te tillen. Dus dat lukte allemaal best. Eenmaal thuis was het eerste dat me trof dat we zo'n leuk en kleurig huis hebben. En dat ik in de kamer goed kan rijden op de houten vloer. Maar lang ben ik niet binnen gebleven: ik heb me in de tuin laten zetten, op mijn vertrouwde plekje. De tuin was inderdaad een puinhoop, maar er werd gelijk enorm gesnoeid op mijn aanwijzingen. Later kwamen er vrienden met hun kinderen op bezoek om de verjaardag van onze dochter te vieren. Er was taart en we zaten met z'n allen rond de tafel. Dat was een moeilijk moment. De taart werd aangesneden, er werden schoteltjes gepakt, iedereen deed wat en ik kon niks, heel naar vond ik dat. En wat ook naar was, was dat ik in de keuken niet eens naar binnen kon, dus die zal ingrijpend moeten worden verbouwd.'

Soep

Toen de vrienden weg waren, nam het gezin een kop soep. 'Mijn man had die gemaakt, zoals vaker op zaterdag, en de vriend van mijn dochter zei toen dat het zo fijn was dat het weer even als vanouds was. Het ontroerde me dat hij dat zei. Ze praten niet zoveel over wat het hun doet wat er is gebeurd, maar het heeft op ons allemaal veel impact gehad. Uit zijn woorden sprak voor



Wairake Bosgoed Fotografie

Jaap van Dijk (49), coördinator voeding: 'Ik maak al ruim 10 jaar natuurkransen, als sierobject. Van hazelaartakken, hortensia's, kers of druiven - het is maar net wat het seizoen te bieden heeft en wat de mensen voor wie ik ze maak willen. Wat mij betreft geldt: hoe groter, hoe mooier. Doe mij maar een krans van anderhalve meter. Mensen vragen vaak hoe lang ik werk aan een krans. Voor mij is dat totaal onbelangrijk. Als ik bezig ben, vergeet ik alles. Voor mij is het pure ontspanning. Ik ben geen man van veel woorden; laat mij maar dingen doen.'

A.R.

mij de zo begrijpelijke behoefte dat het leven weer normaal is. Hoewel ik heb genoten van mijn dag thuis, was het ook fijn om 's avonds terug in De Hoogstraat te zijn bij de mensen die voor me zorgen. Het is er vertrouwd, maar het is zeker geen thuis. Vlak na het ongeluk dacht ik: het is net of ik dood ben, maar ik leef nog wel. Er zijn allerlei dingen die nooit meer terugkomen. Ik kan bijvoorbeeld nooit meer naar de zolder, waar mijn fijne werkplek was, en dat is een raar idee. Maar ik probeer me daar niet teveel op te richten, want dat ik nog leef is prachtig.'

ROSANNE FABER

Kom verder

Iedereen die bij De Hoogstraat binnenkomt, ziet op de deur de gastvrije woorden *kom verder* staan. Maar nieuwe revalidanten komen terecht in een voor hen vreemde omgeving; hoe kunnen medewerkers hen op hun gemak stellen en zorgen dat ze zich thuis voelen? In gesprek met maatschappelijk werker Wil van 't Erve over op maat gesneden gastvrijheid.

Wil van 't Erve werkt sinds 1974 bij De Hoogstraat. Prachtend over gastvrijheid en manieren om revalidanten zich thuis te laten voelen, put hij dus uit rijke ervaring. Wil: 'Je ziet soms mensen de kliniek binnenkomen die nog in shock zijn door wat hen is overkomen. Ze zijn overonderd door de nieuwe situatie en trekken zich terug in een cocon. Als het leven niet meer is wat het was, als je verdriet hebt of boos bent, moet je daar ook even in mogen wegzakken, want het is vaak niet niks wat mensen hebben meegemaakt. Rouw heeft tijd nodig en daarbij aansluiten is voor hulpverleners niet altijd even makkelijk. We willen zo graag helpen, maar het hulpvaardige *kom verder* vraagt soms ook om niets doen.'



Klaar met werken. Naar HUIS!

Aan het werk

Er zijn ook andere verhalen te vertellen, zoals over de man die na een amputatie in De Hoogstraat kwam revalideren, maar 's ochtends 2 uur op zijn kamer wilde mailen en telefoneren, want anders liep het fout op zijn werk. Wil: 'We hebben participatie hoog in het vaandel staan, dus we zijn blij met zo iemand. Maar als de consequentie is dat er 's ochtends geen therapieën ingepland kunnen worden, vinden we het lastig, want daar zijn we als organisatie niet op ingesteld. De Hoogstraat heeft in dit geval als voorwaarde gesteld dat de revalidatie niet mocht lijden onder het werk en dat is gelukt. Als je denkt aan alle ZZP'ers die brood op de plank moeten zien te houden, zal dit zeker vaker gaan voorkomen. Het gaat vaak om zelfstandige mensen die zo snel mogelijk weer weg willen. Soms verontschuldigen ze zich daarvoor. Ik zeg dan dat hun houding juist gezond en normaal is, en dat het heel goed is om terug te willen naar je eigen huis en je eigen leven.'

Grenzen verleggen

Wil ziet ook revalidanten die het lastig vinden om verantwoordelijkheid voor zichzelf en hun leefstijl te nemen. 'Sommige mensen hebben het gevoel dat alles ze overkomt. Zij stellen zich passief op en verwachten van de zorgverleners dat ze hen beter maken. In zo'n geval bespreek ik wat ik zie gebeuren en confronteer ik mensen met hun gedrag. *Kom verder* betekent dat je bij De Hoogstraat in goede handen bent en dat je mag zijn zoals je bent. Maar we verwachten wel als tegenprestatie dat je op onze uitnodiging ingaat en bijvoorbeeld meer beweegt of naar je leefstijl wilt kijken als dat nodig is voor de revalidatie. Alleen dan komen mensen ook daadwerkelijk verder.'

Kom verder verwoordt voor Wil van 't Erve precies hoe hij wil werken: aansluiten, luisteren, in gesprek gaan, motiveren. 'De dubbele betekenis van *kom verder* laat ook goed het spanningsveld zien waarbinnen revalidatie zich afspeelt. Je kijkt naar wat iemand aan veiligheid nodig heeft, maar je motiveert ook om grenzen te verleggen, als het kan vanaf de eerste dag. Je moet rouw de tijd geven, maar ook zien wanneer behoefte aan veiligheid overgaat in ziekmakend hospitaliserend gedrag. Als je opgenomen bent en afhankelijk van zorg, wordt je wereld kleiner en liggen passiviteit en gelatenheid op de loer. Aan de andere kant moet je het ook zien als iemand overgemotiveerd is en te snel wil.'

Efficiency

Hoe verhoudt *kom verder* zich tot de eisen van verzoekers? Wil: 'Zij verlangen snelheid en efficiency en dat is goed, want revalidatie is kostbare zorg. Lastig is het als die eis haaks staat op het verwerkingsproces van de revalidant. Daar moet je dan oplossingen voor zien te vinden.'



Marieke Besgoed Fotografie

Ergotherapeut **Karin Karis** (49): 'Al 20 jaar train ik zo'n 3 keer per week aikido. Dat is een Japanse verdedigingskunst waarbij het gaat om souplesse, timing en ontspanning. Kracht is niet belangrijk. Ik heb gezien hoe 83-jarige mannen jonge sterke kerels alle kanten van de mat lieten zien. Voor mij is aikido een manier van leven geworden; de sterke filosofische achtergrond pas ik dagelijks toe in mijn leven en werk. Dankzij aikido functioneer ik meer vanuit balans en rust en maak ik me minder snel druk.'

A.R.

Natuurlijk willen we dat mensen weer snel naar huis kunnen, maar wel met optimale resultaten. Daarom is het zo belangrijk om flexibel te zijn, zoals je goed kon zien bij die man die dagelijks wilde kunnen werken in de kliniek. Laten we blij zijn met de mensen die een appèl op ons doen om buiten ons eigen systeem te denken en open te staan voor nieuwe mogelijkheden, net zoals wij dat van revalidanten vragen. De maatschappij verandert en de revalidanten veranderen. Wanneer we als antwoord daarop naar creatieve oplossingen durven zoeken, maken we het *kom verder* nog beter waar.'

PAULIEN BOM

Een ander thuis

‘Als ik dat lachje op Pims gezicht zie verschijnen, weet ik: het is goed zo’

7 jaar geleden werd Pim van der Boon geboren met een ernstige handicap. Zijn ouders Bram en Annelies besloten na lang wikken en wegen dat Pim niet thuis zou opgroeien. Hoe neem je zo'n ingrijpend besluit?

8

‘Als ik na een dag werken thuiskwam, kreeg ik meteen Pim in mijn handen gedrukt. Hier, jouw beurt. Dat begreep ik best. Annelies had dan al de hele dag met hem rondgesjouwd.’

Bram van der Boon (41): ‘2 dagen na zijn geboorte kreeg onze zoon Pim epileptische aanvallen. Wat er precies met hem is, weten we tot op de dag van vandaag niet, maar er is iets misgegaan bij de aanleg van zijn hersenen. We kregen te horen dat hij ernstig gehandicapt zou zijn. Die eerste tijd was het heel dubbel. Ik wilde bij Pim zijn, maar ik wilde ook mijn normale leven terug. Dat gevoel werd sterker toen Pim na een half jaar uit het ziekenhuis kwam. Hij huilde en huilde maar, en hij wilde continu vastgehouden worden. We sliepen nauwelijks en raakten steeds vermoeider. Als ik na een dag werken thuiskwam, kreeg ik meteen Pim in mijn handen gedrukt. Hier, jouw beurt. Dat begreep ik best. Annelies had dan al de hele dag met hem rondgesjouwd. Ondertussen liep Pims oudere zusje Suze op haar teentjes door het huis om te zorgen dat hij niet wéér zou gaan huilen. Dat was voor mij de druppel. Ik wilde dat Suze zou opgroeien in een fijn gezin. Als het zo doorging, konden Annelies en ik haar dat niet bieden. Ik betwijfelde ook of onze relatie het zou redden; straks was Suze ook nog kind van gescheiden ouders. Zo ontstond bij mij het idee om voor onze zoon een andere, goede woonomgeving te zoeken. Daarbij speelde een rol dat het Pim weinig uitmaakte wie er met hem rondliep; na een jaar herkende hij me nog steeds niet. Aanvankelijk wilde Annelies niets weten van mijn idee: Pim hoorde bij ons gezin, hij hoorde thuis. Uiteindelijk hebben we afgesproken dat we ons zouden oriënteren op de mogelijkheden. Zo kwamen we terecht bij Bartiméus in Doorn. Normaal sta je daar jarenlang op een wachtlijst, maar nu was er vrijwel onmiddellijk plek. Als we daar geen gebruik van maakten, kon het jaren duren voordat we weer aan de beurt waren. We besloten het te proberen. Pim was 2 toen hij verhuisde. Naïef misschien, maar ik dacht: nu wordt alles weer normaal. Niet dus. Zoals ons leven was voor Pim, zo zal het nooit meer zijn. In het begin ging Annelies 2 keer per dag naar hem toe. Zijn eten, zijn therapieën, zijn dagbesteding: ze bemoeide zich overal mee. Ik vond dat lastig, maar begreep het wel. We zijn nu 5 jaar verder. Annelies gaat niet meer dagelijks naar Doorn, maar voor ons allebei blijft het moeilijk om de zorg voor ons kind toe te vertrouwen aan anderen. Gemiddeld ga ik eens per week naar Pim toe. Dan doen we dingen die hij leuk vindt, zoals samen over de keitjes wandelen. Als ik tijdens zo'n wandeling dat lachje op zijn gezicht zie verschijnen, weet ik: het is goed zo. Pim krijgt professionele zorg van mensen die op een rustige manier met hem omgaan. Dat konden wij hem thuis niet meer bieden; we zaten tot over onze oren in de stress. Dat voelt Pim; hij wordt er onrustig van. Dus ja, ons besluit heeft opgeleverd wat ik hoopte. Rust. Toch ben ik door de situatie ook harder geworden. Sceptisch. Met een kind als Pim neem je van veel dingen afscheid. Ook van de vanzelfsprekendheid dat je altijd voor je eigen kind zult zorgen. Verdriet hierover kan ik moeilijk uiten. Maar het is er wel.’

voor je kind

‘Een kind als Pim grootbrengen, vergt een ouderpaar dat dat samen aankan’

Annelies Wiersma (40): ‘Mensen vragen weleens: hoe is het voor jou om een kind als Pim te hebben? Met zo’n vraag kan ik niks. Mijn verdriet gaat niet over mij, het gaat over Pim. Als moeder wil je het allerbeste voor je kind. Dat is een soort oerwens: je hoopt dat je kind alle mogelijkheden krijgt om zijn dromen te verwezenlijken. De afgelopen jaren is deze hoop in mij langzamerhand afgestorven; ik besepte dat bij Pim nooit iets vanzelf zou gaan. Eigenlijk begon het al bij zijn geboorte. Alles was anders dan bij Suze. Pim was prikkelbaar, hij wilde niet drinken. Toen hij de 2e dag epilepsieaanvallen kreeg, stond ik meteen volledig in de zorgstand. Dat is eigenlijk altijd zo gebleven. Pim sliep hooguit 2 uur per nacht; de rest van de tijd was ik eindeloos bezig met voedingen, medicijnen en oefeningen om zijn ontwikkeling te stimuleren. Ik ging maar door. Achteraf denk ik: ik heb dat 1e jaar op adrenaline geleefd. Tijd voor reflectie was er niet, ik zat in een cocon. Het was Bram die op een gegeven moment aan de noodrem trok. Heel voorzichtig stelde hij voor dat Pim uit huis zou gaan. Ik ben gaan krijsen en heb gevraagd of hij gek was geworden. Maar er was wel een zaadje in mijn hoofd geplant. Ik zag dat het zo niet langer kon. De situatie was uitzichtloos en bood ook voor Pim zelf geen enkel perspectief. Hij raakte alleen maar overprikkeld door onze vermoeidheid en vanwege alle hulp die we in huis haalden. Ondanks alle stimulans ontwikkelde hij zich niet. Hij is nu 7 en zit nog steeds op het niveau van een baby van 2 maanden. Hoe neem je de beslissing om je kind uit huis te plaatsen? Bram en ik hebben gepraat en gepraat. Dat waren geen eenvoudige gesprekken. Ik wilde niets missen van mijn kind, hem zelf verzorgen. Ik verweet Bram dat hij zijn gewone leven terug wilde. Hij was Pim liever kwijt dan rijk. Heel lang heb ik het gevoel gehad dat ik moest kiezen tussen mijn man en mijn zoon. Nu zie ik dat genuanceerder. Een kind als Pim in een gezin grootbrengen, vergt een ouderpaar dat dat samen aankan. Wij kunnen dit niet samen. En dan was Suze er ook nog; haar belang telde voor mij zwaarder dan mijn eigen belang. Ik ben dus akkoord gegaan onder de voorwaarde dat er altijd een weg terug is. Gaat het niet goed, dan komt Pim weer thuis. De eerste tijd dat hij in Bartiméus was, heb ik veel geslapen. Langzamerhand gingen mijn hersenen weer functioneren. Ik realiseerde me hoe moe en gestrest we waren geweest en ik besepte ook dat Bram niet alleen uit eigenbelang had gehandeld. Hij wilde zijn gezin redden en daar ben ik hem dankbaar voor. Nu, na 5 jaar, heb ik geaccepteerd dat de huidige situatie voor ons gezin het hoogst haalbare is. Voor mij persoonlijk ligt het anders. De navelstreng is opgerekt, maar hij wordt nooit doorgesneden. Iedere keer opnieuw doet het me pijn om afscheid te nemen van Pim. Ik heb geleerd om het team van Bartiméus mijn vertrouwen te geven. In mijn hart zit een kamertje waarvan de deur dichtgaat als ik niet in Doorn ben. Maar het liefste ben ik er wel, met Suze en onze jongste zoon Joep. Mijn 3 kinderen om me heen - dat voelt voor mij toch het meest natuurlijk.’

Het gezin van Bram en Annelies kwam rond de verhuizing van Pim voor adviesbehandeling bij De Hoogstraat

‘Achteraf denk ik: ik heb dat 1e jaar op adrenaline geleefd. Tijd voor reflectie was er niet, ik zat in een cocon.’

De Hoogstraat ve

Thuiskomen in Overvecht

In september kon De Hoogstraat beginnen met het gereedmaken van het tijdelijke gebouw in Overvecht. Er moest veel gebeuren. Badkamers en wc's werden aangepast en er werd een telefooncentrale en ICT-netwerk aangelegd. Verder was het de bedoeling dat het gebouw, dat een echt ziekenhuisgebouw was, meer een 'Hoogstraatuitstraling' zou krijgen, zodat revalidanten en medewerkers zich er thuis kunnen voelen. Op 16 november namen 60 medewerkers - op hun vrije zaterdag - kwasten en rollers ter hand en werkten ze hard om de muren van hun afdeling te voorzien van vrolijke kleuren. Schildersbedrijf Bloemendaal & Kerkhoven gaf gratis advies en hulp, en regelde bij Sikkens een korting op de verf en andere materialen.

En natuurlijk moest het gebouw van boven tot onder worden schoongemaakt. Ga er maar aan staan: 12 verdiepingen poetsen, boenen, schrobben, dweilen. Hoe smerig was het eigenlijk? Voorman Mohamed Karroum van schoonmaakbedrijf CSU werkt al 15 jaar bij De Hoogstraat. Hij vertelt: 'Het gebouw was behoorlijk vies toen we er voor het eerst kwamen. Met onze schoonmaakploeg hebben we alle kamers, toiletten en douches geschrobd en gesprayd. In het begin leek het heel veel werk, maar op een gegeven moment schoot het toch op. Ik ben erg tevreden met het resultaat. Het verschil tussen vroeger en nu is groot. Ik ben heel blij met het schone gebouw en ik ben ook heel blij met De Hoogstraat. Waar De Hoogstraat heengaat, daar ga ik heen!'

De verhuizing

Op 16 december startte de verhuizing. Eerst vertrokken de ondersteunende afdelingen, waarna alle afdelingen volgden die direct met revalidanten werken. Firma Top Movers, die de verhuizing verzorgde, reed af en aan met de inventaris van De Hoogstraat tussen de Rembrandtkade en de Paranadreef. Op 27 december waren de revalidanten uit de kliniek aan de beurt om te verhuizen. Zij werden vervoerd per ambulance of (rolstoel)taxi. Op maandag 30 december waren alle spullen, medewerkers en klinische revalidanten in Overvecht.



Terug naar huis in 2016

In de periode dat De Hoogstraat in Overvecht zit, krijgt het pand aan de Rembrandtkade een moderne, open en frisse uitstraling. Architect Maarten Laout van Van den Berg Architecten in Houten maakte een ontwerp met meer daglicht en transparantie. Er komt een ontvangsbalie aan het begin van de verpleegafdelingen en meer rust naarmate je verder op de afdeling komt. De revalidanten krijgen ruimere kamers, voornamelijk een- en tweepersoons, met aangrenzend sanitair. Er komt bovendien een volledig nieuwe afdeling voor de behandeling van kinderen en jongeren.

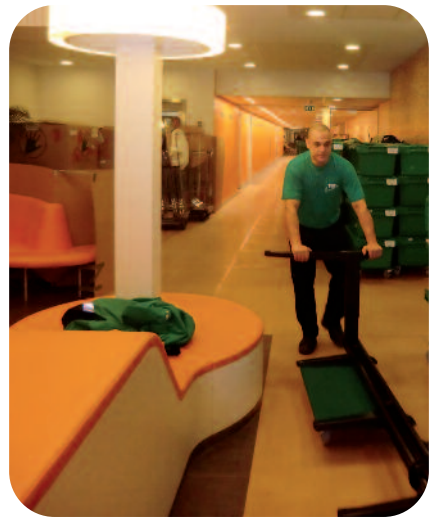
De Hoogstraat wil revalidanten als gasten behandelen, zoals in een hotel. Het is de bedoeling dat mensen zich welkom voelen en de service en faciliteiten als goed



ervaren. De kamers zijn in de nieuwe situatie daarom niet uitsluitend functioneel, maar stralen ook warmte uit. De kamers worden ook persoonlijker: revalidanten kunnen de inrichting meer zelf bepalen. De architect heeft verschillende concepten ontwikkeld, waarbij bijvoorbeeld gekozen kan worden voor bepaalde kleuraccenten.

rhuist!

Tijdens een grote verbouwing kun je soms maar beter je huis verlaten. Dat doet De Hoogstraat ook. In 2014 en 2015 zit het revalidatiecentrum in het voormalig Ziekenhuis Overvecht aan de Paranadreef, terwijl het pand aan de Rembrandtkade grondig wordt aangepakt.



Het thuisfront betrekken



12

Voor iemand die revalideert, zijn de mensen in de omgeving uiterst belangrijk. Hoe betrekt De Hoogstraat hen bij de behandeling en het herstelproces? Een voorbeeld komt van de jeugdafdeling.

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel leren in hun eigen leefomgeving het beste omgaan met de gevolgen van het letsel. Dit is het uitgangspunt geweest van het project *Gezinsgerichte zorg voor kinderen en jongeren met NAH*, dat De Hoogstraat in 2011 en 2012 uitvoerde. Dit gebeurde in samenwerking met Sophia Revalidatie en met subsidie van ZonMw. In het project is op basis van wetenschappelijke inzichten een visie op gezinsgericht werken geformuleerd. Deze visie is vervolgens vertaald naar concrete methodieken voor het behandelteam. Zo zijn verschillende voorlichtingsmiddelen ontwikkeld, zijn teamleden geschoold om kinderen en hun ouders te coachen en is ervaring opgedaan met het coachen in de eigen leefomgeving. Meer informatie: www.dehoogstraat.nl/gezinsgericht.

Vrijdagavond is een rustige avond in De Hoogstraat. Veel revalidanten zijn met weekendverlof en er loopt dus ook maar weinig bezoek in en uit. Maar op deze vrijdag is het een stuk drukker, want er is een speciale bijeenkomst voor de vrienden en familie van Paul van der Oord. Hij revalideert vanwege een herseninfarct dat hij opliep in het eindexamenjaar van het vwo. Paul is halfzijdig verlamd en heeft afasie, een taalstoornis. Het taalgebied in de hersenen is beschadigd en daardoor heeft hij problemen met spreken en met begrijpen wat er gezegd wordt. De communicatie is daardoor beperkt. Juist dát was voor het behandelteam de reden om samen met Paul deze bijeenkomst te organiseren: communiceren met zijn vrienden en familie is enorm belangrijk om zijn leven weer op te pakken.

Bij de bijeenkomst zijn ongeveer 20 vrienden en familieleden van Paul. Maatschappelijk werker Jan Allemekinders en logopedist Nicole de Groot leiden de avond en geven uitleg over hersenletsel en afasie. Zo nu en dan is Paul zelf aan het woord. Hij spreekt langzaam en gebruikt vooral losse woorden. Soms ondersteunt hij dat met zijn mimiek of een gebaar.

Aan het werk

Na de theorie wordt de groep aan het werk gezet om te ervaren hoe het is om hersenletsel te hebben. Hiervoor

Klaar met werken.

Naar HUIS!

wordt gebruikgemaakt van een soort tekendozen met een spiegeltje erin en op de bodem een getekende vorm. De aanwezigen moeten - kijkend in het spiegeltje - met een pen in hun niet-schrijfhand de vorm volgen. Geen gemakkelijke klus... Een greep uit de kreten die klinken in de zaal: 'shit, wat is dat moeilijk', 'je moet bij alles nadenken', 'wat is dit inspannend', 'houd even je kop', 'wat bizar!' Over en weer worden ervaringen uitgewisseld en er wordt ook veel gelachen. Paul zelf moet ook lachen als iemand al tekenend de weg helemaal kwijtraakt.

Na dit praktische onderdeel legt Jan uit dat 'even gauw iets doen' vaak niet meer mogelijk is voor mensen met hersenletsel. De wereld gaat al snel en voor hen gaat het nog veel sneller. Als er dan ook nog wat om je heen gebeurt, wordt het allemaal nóg moeilijker. Nicole vertelt vervolgens wat Paul en zij doen bij logopedie. Ze geeft tips over communiceren met Paul, zoals: 'Zoek een ruimte waar je niet wordt afgeleid en deel je boodschap op in stukjes. Check of je elkaar begrijpt en schrijf zo nodig steekwoorden op.' Paul en zijn vrienden hebben zelf ook al veel uitgevonden. Bijvoorbeeld dat de telefoon een handig hulpmiddel is; Paul kan daarop typen wat hij bedoelt en dat is soms gemakkelijker voor hem dan spreken. Nicole vertelt ook wat je niet moet doen: 'Maak er geen raadspelletje van om een woord te vinden, maar stel de juiste vragen aan Paul om achter het woord te komen.'

Aan het einde van de avond is er tijd voor vragen. Pauls vrienden stellen ook allerlei vragen over de toekomst, bijvoorbeeld of hij kan leren autorijden. Niet op alle vragen kunnen Nicole en Jan een antwoord geven, want sommige zaken moet je gewoon afwachten. Het is mooi om te zien hoe open de sfeer is en hoe betrokken de

aanwezigen zijn. 'Super dat jullie er waren!', zegt de vader van Paul aan het einde tegen iedereen. En een vriend van Paul: 'Ik had veel vragen en nu begrijp ik het veel beter.'

Terugblik

Na 2 maanden blikken Paul en Nicole terug op de bijeenkomst. Paul begint meteen te vertellen en daarbij valt op dat hij veel vooruitgang heeft geboekt: hij spreekt duidelijker en maakt zinnen. 'Ik wilde dat mijn vrienden beter begrijpen wat ik heb doorstaan, wat er is veranderd voor mij en hoe ze met mij kunnen communiceren. Nicole en Jan stelden toen voor om deze bijeenkomst



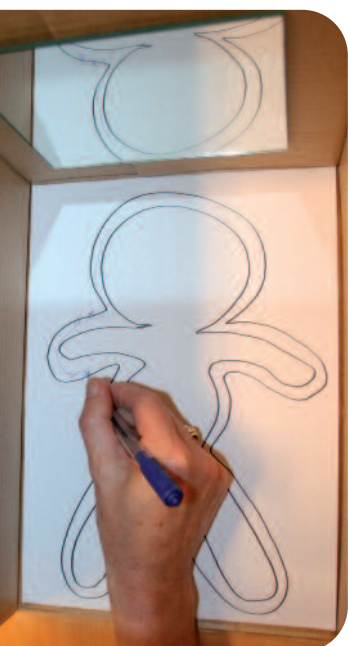
Mairacke Boegoeid Fotografie

Kees Doornenbal (58), medewerker van de technische dienst: 'Bij de Pyramide van Austerlitz reed een treintje waar ik als 6-jarig jongetje, en later met mijn dochter van 6, nog in heb gezeten. Mijn collega tipte me in '98 dat het ding versleten was en werd afgedankt. Ik heb het voor een bos bloemen en een beetje geld overgenomen, en vervolgens opgeknapt. Inmiddels heb ik 6 locs gebouwd en 15 rijtuigen, compleet met wissels, seinpalen en een opklapbaar seinhuis. Alles werkt, daar ben ik zo trots op... Ik ga met de hele handel naar spoor-evenementen om kinderen rond te rijden. Eenmaal in de weer met mijn treinen vergeet ik alles om me heen. En het levert me nieuwe technische kennis op, die ik weer meeneem naar mijn werk.'

M.L.

te organiseren. Ik heb mijn chill-vrienden uitgenodigd, want daar ga ik veel mee om. Ik vond het een goede bijeenkomst en mijn vrienden ook. Ik merk dat zij nu langzamer tegen me praten en kortere zinnen maken. Ik vond het ook goed dat ze vragen konden stellen. Van mij mogen ze alles weten, want als ze mij beter begrijpen kom ik weer verder.'

EDITH RIJNSBURGER



De Hoogstraat Sport

De Hoogstraat Sport organiseert allerlei sportactiviteiten voor mensen met een beperking. We doen een greep.

Paul Dorrestijn

Al vanaf zijn 16e kampt Paul Dorrestijn (50) met ernstige rug- en daardoor pijnklachten. Na een jarenlange periode waarin hij 90 procent van zijn tijd op bed lag en 10 operaties onderging, kwam Paul met het zogeheten Failed Back Surgery Syndrome terecht in De Hoogstraat. 'Een heftige revalidatieperiode volgde, waarbij ik van bedlegerig naar zelfstandig lopen revalideerde en mijn pijn leerde accepteren. Ik dacht dat sporten nooit meer mogelijk was, maar kreeg het advies om het eens op de trampoline te proberen. Vervolgens ging ik voorzichtig meer bewegen: het begin van een ongekende ontwikkeling.' Sinds 2009 sport Paul iedere maandag fanatiek in de groep voor aangepaste zaalsport. 'Verantwoord bewegen onder professionele begeleiding geeft je nieuwe inzichten en de vrijgekomen endorfine werkt pijnstillend.' Ook neemt Paul af en toe deel aan de sportevenementen die georganiseerd worden om mensen de kans te geven hun mogelijkheden te ont-



Foto: Ben Hemminge

dekken op sportgebied. 'Zo'n dag kan veel teweeg brengen. Zo deed ik laatst mee aan een atletiekdag, waar ik activiteiten heb gedaan die ik van tevoren niet voor mogelijk hield. Speerwerpen, kogelstoten en me vooral weer 25 voelen: ik heb het allemaal meegemaakt. Al zeker 20 jaar had ik geen sprintje meer getrokken en deze dag presteerde ik het om er eentje succesvol af te leggen. Een gelukkig gevoel. Het zette mij aan het denken: heb ik mezelf teveel beperkt in de afgelopen jaren? Tegen andere mensen wil ik graag zeggen: denk vooral niet te snel "dat is voor mij niet haalbaar", maar ga de uitdaging aan!'

YVONNE MORSINK

[Www.dehoogstraat.nl/sport](http://www.dehoogstraat.nl/sport).

De Vriend

14

Naast de revalidatie wil De Hoogstraat extra's bieden, die niet uit het gewone budget betaald kunnen worden. Werkweken en watersportdagen voor revalidanten bijvoorbeeld, maar ook wetenschappelijk onderzoek of een mooie aankleding van het gebouw. Gelukkig zijn er veel donateurs - de vrienden - die dit mogelijk maken. Maak kennis met 1 van hen.

Minke en Samuel



Foto: Lisette van der Burg

Dat je ook als kind donateur kunt zijn van De Hoogstraat, bewijzen Minke van Vliet (13) en Samuel Bronius (9). Zij organiseerden samen in hun buurt een sponsorloop om geld op te halen voor de jeugdafdeling. Hun vriend Gijs revalideert daar omdat hij hersenletsel heeft opgelopen als gevolg van een ontsteking. Omdat Gijs zo goed wordt geholpen, wilden ze iets voor De Hoogstraat terugdoen. Samuel: 'We kregen het idee om een sponsorloop te organiseren, niet alleen voor Gijs, maar voor alle kinderen in De Hoogstraat. We hebben eerst De Hoogstraat gebeld over dit idee en ze vonden het heel leuk dat we dit wilden doen. Daarna hebben we dingen geregeld, zoals sponsorformulieren, stempelkaarten, eten en drinken en een toeter voor het startsein. In totaal hebben er 11 kinderen meegedaan en de hele buurt kwam kijken.' Minke: 'Op de dag zelf regende het eerst, maar toen we begonnen ging de zon schijnen. Eerst hebben we een warming-up gedaan en daarna heeft iedereen in 15 minuten zoveel mogelijk rondjes gerend, gestept of geskated. Gijs heeft zelf ook nog een rondje gelopen. We hadden een beker voor degene die het meeste geld had opgehaald: die ging naar de broer van Gijs. Na afloop van de sponsorloop zijn we met de hele buurt spontaan gaan barbecueën omdat het zo'n bijzondere dag was.'

Minke en Samuel hebben met hun sponsorloop 1000 euro opgehaald, veel meer dan ze van tevoren hadden verwacht. Het geld wordt besteed aan leuke uitstapjes voor de kinderafdeling.

LISETTE VAN DER BURG

[Www.dehoogstraat.nl/vrienden](http://www.dehoogstraat.nl/vrienden).



Langs mijlpalen naar huis

Kees Zondag werd in december

2011 door het Guillain-Barré

Syndroom weggerukt uit zijn

dagelijks leven. 'Ik kwam van ver, kwam verder in De Hoogstraat en ben van plan thuis nog heel ver te komen', zegt hij. Hij verbeeldde zijn herstelproces in een schilderij dat hij overhandigde aan zijn behandelteam in De Hoogstraat.

'Ik zat in bad en ineens kon ik het dopje van de shampoo niet meer opendraaien. Voor ik het wist, lag ik verlamd tot aan mijn nek op de intensive care aan de beademing en kon ik niet meer praten.' Kees Zondag (64) maakte in het ziekenhuis een donkere en angstige winter mee. Eenmaal in De Hoogstraat brak voor hem letterlijk en figuurlijk de lente aan. Kees: 'Ik mocht gaan revalideren! Ik werd met een brancard binnengebracht en had maar 1 doel: lopend De Hoogstraat uit. Ik werd uit totale afhankelijkheid stukje bij beetje opnieuw geboren.' In zijn herstelproces bereikte hij steeds kleine mijlpaltes op zijn weg naar huis: '8'jes draaien met mijn handen, met de tillift het zwembad in, weer op mijn hoofd krabben: het waren tekenen dat mijn zenuwen langzaam herstelden.' Tijdens de activiteitetherapie kon Kees zijn liefhebberij, schilderen, weer oppakken. Hij begon grof, door te schilderen met zijn vingers, en verfijnde steeds meer zijn motoriek om tenslotte het penseel weer te kunnen gebruiken. 'Het gaf me veel positieve energie.'

Lego

Kees bereikte zijn doel en ging in september 2013 inderdaad lopend de deur uit. Maar daar hield het niet op

Het Guillain-Barré syndroom is vaak een auto-immuunreactie na een infectie. De motorische zenuwen - die de spieren aansturen - en de gevoelszenuwen raken erdoor aangetast. Er is dus sprake van spierzwakte of verlamming en vaak ook van gevoelsstoornissen, zoals gevoelloosheid of tintelingen. De ernst van de ziekte varieert van lichte verschijnselen aan de benen tot een tijdelijke volledige verlamming waarbij ook beademing nodig is. Het herstel kan een aantal jaren duren. De meeste mensen herstellen vrijwel volledig, maar geregeld zijn er restverschijnselen. Doorgaans zijn dat lichte verschijnselen, zoals minder kracht in de voeten of snellere vermoeidheid, maar ook zwaardere restverschijnselen komen voor.



voor hem: hij had het plan om thuis ook nog heel ver te komen. Dus vervolgde hij het proces met zijn mijlpalen: het thuiskomen zelf, het kunnen omgaan met belasting en belastbaarheid en verdeling van energie. Het lukt hem door oefenen, oefenen en nog eens oefenen... 'Oefenen kan ik bijvoorbeeld ook tijdens het bouwen met Lego met mijn kleinkind, waardoor we samen plezier hebben. Langzaam komt nu ook mijn sociale leven weer terug. Ik heb een prachtige driewiel-ligfiets. Met de krukken die ik achterop meeneem, kom ik weer bij mensen binnen. De elektrische rolstoel, de tillift, de transferplank, het hooglaagbed: ik heb ze allemaal weer kunnen inleveren of, zoals mijn vrouw en ik deze mijlpalen plechtig formuleren, naar het museum gebracht. Dat stimuleert'

Licht

Het schilderij dat Kees bij De Hoogstraat maakte, verbeeldt zijn emoties tijdens het herstelproces. 'Links zit die donkere en angstige periode van totale afhankelijkheid in het ziekenhuis. In De Hoogstraat kwam ik verder, dat zie je in het centrum van mijn werk. Het rechter deel toont het Licht aan het eind van de tunnel; Licht is voor mij met een hoofdletter omdat ik geïnspireerd ben door het Licht van God. Ik heb vertrouwen in de toekomst en heb de draad van mijn leven weer opgepakt. Wat ook belangrijk is: ik heb thuis de tijd gevonden om te schilderen. Tijd die ik met mijn drukke sociale leven voor mijn ziekte niet had.'

'Thuis merk impact van h

Klaar met werken.
Naar HUIS!



Marieke Bosgoed Fotografie

Fysiotherapeut **Wim Kok** (57) is na zijn werk uren zoet met zijn auto's. 'Ik ben een Alfist. Dat is een echt, bestaand woord, hoor! Daarmee wordt iemand bedoeld die gek is op alles wat met Alfa Romeo's te maken heeft. Begrijp me goed: het gaat de Alfist niet om het pronken met een mooie auto. Poetsen, bijeenkomsten bezoeken, in een klassieker rijden, sleutelen - het hoort er allemaal bij. Op dit moment heb ik 2 Alfa's; als ik daarmee bezig ben, ben ik helemaal los van De Hoogstraat. Hoewel: mijn hobby lijkt ook wel een beetje op mijn werk. Probleemoplossend denken, scherp blijven, techniek optimaal afstellen - dat doe ik als fysiotherapeut ook allemaal.'

A.R.

Vanaf 1 juli van dit jaar is Anne Visser-Meily hoogleraar revalidatiegeneeskunde bij het UMC Utrecht. Met haar onderzoek vergaart ze kennis waarmee de participatie na een beroerte kan worden vergroot. Hoe kunnen mensen in staat worden gesteld om zo onbelemmerd mogelijk te leven, als hun revalidatie voorbij is en ze weer thuis zijn?

Anne Visser-Meily is revalidatiearts en onderzoeker op het gebied van CVA-zorg. Als hoogleraar volgde ze Eline Lindeman op, die vorig jaar na een ziekbed overleed. 'Eline zette de onderzoekslijnen uit voor het kenniscentrum. Verbinding aanbrengen tussen verschillende onderzoeksgroepen vond zij heel belangrijk, en ik kan me daar helemaal in vinden. Als we bijvoorbeeld fitheid willen onderzoeken, is het zinvol om samen te werken met collega's die onderzoek doen naar het hart- en vaatstelsel, maar ook met sportgeneeskunde en fysiotherapiewetenschappen. Als we al deze kennis combineren met kennis over herstelprocessen, weten we beter wanneer welke patiënt moet trainen, en hoe er getraind moet worden. Daarmee kan de zorg meer op maat worden geboden.' Een ander goed voorbeeld van uitwisseling tussen vakgebieden is het onderzoek naar de zorg voor patiënten met een subarachnoïdale bloeding, SAB. Dit is een bloeding tussen de hersenen en de schedel, waarbij de kans op overlijden groot is. Mensen die een SAB overleven, hebben veel last van vermoeidheid en overprikkeling. Anne: 'We begrijpen de klachten die patiënten met een SAB hebben door ons gezamenlijke onderzoek met de neurologie en neuropsychologie steeds beter. We weten dat de impact groot is en dat nogal wat mensen te kampen hebben met het posttraumatisch stresssyndroom, PTTS. Binnen het UMCU kan ik dan een koppeling maken met de psychiatrie, waar ze voor deze klachten een passend behandelmodel heb-

je pas de hersenletsel'

ben. Zo kun je op zoek gaan naar het beste revalidatieprogramma, dat ook de behandeling van PTTS meeneemt.'

Naasten

Anne Visser deed in de loop der jaren veel onderzoek naar de rol van mantelzorgers na hersenletsel. Aandacht voor de naasten loopt als een rode draad door haar onderzoeken: 'Thuis wordt pas duidelijk wat de realiteit is van het leven met hersenletsel. Niet alleen voor de getroffen zelf, maar ook voor de naasten. Gezinnen van iemand met hersenletsel gedijen het beste bij een vaste dag- en weekstructuur. Er moet rekening worden gehouden met veranderingen in geheugen, met vermoeidheid, prikkelbaarheid, ga zo maar door. Allerlei activiteiten kunnen wel doorgaan, maar het gaat vaak net iets anders en alles moet goed gepland worden. Daarmee verlies je flexibiliteit. Dat is lastig, zeker als je werkt of een jong gezin hebt.' Onlangs werd Anne ambassadeur voor JMZ PRO, een organisatie voor jonge mantelzorgers. 'In paramedische en medische opleidingen draait alles nog steeds om de patiënt. Het betrekken van familie en directe omgeving is nog altijd geen vanzelfsprekendheid. Maar er leven in Nederland 100.000 mensen die ooit een beroerte hebben gehad, en er is dus een veelvoud van mensen die dagelijks zorgen voor iemand met een beroerte. Daar zijn ook veel jonge mantelzorgers bij. Zij verdienen de juiste ondersteuning, zodat ze toch een goede jeugd kunnen hebben. Daar draag ik graag aan bij.'

Theorie en praktijk

Anne blijft naast haar hoogleraarschap als revalidatiearts werken. 'Ik krijg veel energie van het contact met patiënten. De praktijk prikkelt ook tot onderzoeksvragen. Als ik bijvoorbeeld bij controles in het ziekenhuis zie dat de een beter functioneert dan de ander, vraag ik me af waarom.' Anne vertelt dat De Hoogstraat als revalidatiecentrum al heel actief is op wetenschappelijk gebied, en dat ze graag zou zien dat het academische karakter nog verder wordt ontwikkeld. 'Meedoen aan onderzoek wordt heel gewoon, ook voor verpleegkundigen, therapeuten en artsen. Maar ook zonder actief mee te doen, is onderzoek mogelijk. Binnen de universitaire ziekenhuizen worden veel patiëntgegevens - vragenlijsten, scans

Klaar met werken.

Naar HUIS!



Marieke Bosgoed | Fotografie

Hannelore van der Velden (37) is logopedist en klinisch linguïst. Ze vertelt: 'Donderdag is mijn vaste wandelochtend, dan ga ik de natuur in. Er moet heel wat gebeuren, wil ik niet gaan. Als het plentst, trek ik gewoon een regenpak aan. Zo'n wandeling betekent voor mij meer dan rust en frisse lucht. Al lopende ga ik terug naar de basis. Hierdoor blijf ik met open blik naar anderen en mezelf kijken. Dat heeft ook gevolgen voor de manier waarop ik mijn werk doe. Zonder mijn wandelochtenden zou ik minder goed kunnen relativeren.'

A.R.

et cetera - automatisch en anoniem opgeslagen. Zo ontstaat een grote databank met gegevens die voor onderzoek zeer zinvol zijn. Het netjes verzamelen van data die we in de zorg toch al gebruiken, zou ik ook in De Hoogstraat willen stimuleren. Met deze gegevens kun je zinvol onderzoek doen, zonder dat je een beroep hoeft te doen op de revalidanten.'

JACQUELINE LEENDERS

'De huiskamer is mijn passie'

Altagracia Avirginie

*Functie: Huiskamermedewerker en voedingsassistent op afdeling EF2 (neurologie en TAO: trauma, amputatie, orthopedie)
Werkt bij De Hoogstraat sinds: 2000.
Leeftijd: 48.
Woont: Nieuwegein.
Hobby's: Winkelen en reizen.*

Betrokken

Ze vervullen een belangrijke functie in het revalidatiecentrum: de huiskamers. Revalidanten kunnen er eten, en tussen de behandelingen door even uitpuffen. Partners, kinderen of andere naasten die tijdens een meeloopdag meegaan naar therapieën zijn ook welkom. Er staat koffie en thee klaar, de radio of tv kan aan en er zijn andere revalidanten en medewerkers om een praatje mee te maken. De Hoogstraat heeft er verschillende, voor de dagbehandeling en voor de klinische afdelingen. Altagracia - iedereen noemt haar Alta - Avirginie werkt al 13 jaar in 1 van de huiskamers. Het wordt snel duidelijk waarom: aan haar enthousiaste manier van vertellen merk je dat zij zich enorm betrokken voelt bij haar werk. Het werken met revalidanten vindt ze fijn om te doen. Stralend vertelt ze: 'Het geeft passie, een fijn gevoel om iets voor een ander te doen. Iedere dag opnieuw!'

Vroeg op

Alta is al vroeg in touw: iedere werkdag dekt ze om 7 uur de tafels voor het ontbijt. Dit doet ze niet 'zomaar': er komen ook revalidanten eten die dat in alle rust moeten kunnen doen. Speciaal voor hen zorgt Alta ervoor dat zij op een rustige plek kunnen zitten waar ze niet teveel prikkels uit de omgeving krijgen. De radio staat daar dus zacht of gaat uit. Na het ontbijt ruimt Alta op en verzorgt ze koffie en thee voor de revalidanten. Verder moet er natuurlijk schoongemaakt worden. Ook controleert ze de koelkast: zijn er bijvoorbeeld nog dingen die moeten worden aangevuld? Om 11 uur dekt Alta opnieuw de tafels, voor de lunch. Om half 1 's middags zit haar werkdag erop.

Luisterend oor

Het is de bedoeling dat de revalidanten zich thuis voelen in 'hun' huiskamer. Dat blijkt goed te lukken: uit de reacties die De Hoogstraat van revalidanten ontvangt, blijkt dat zij de huiskamers gezellig vinden en de zorg en belangstelling van de medewerkers waarderen. Hoe draagt Alta hier zelf aan bij? Ze hoeft er niet lang over na te denken: 'Door mezelf te zijn, vrolijk te zijn. Ik lach veel! Soms ook iets teveel, haha. En ik luister altijd als een revalidant iets wil vertellen. Als het nodig is, bijvoorbeeld als het gaat over iemands behandeling, verwijs ik hem of haar door naar de verpleging. Ik vertel het ook altijd aan mijn collega's van de verpleging als er iets is dat zij moeten weten. Dan kunnen zij ook het initiatief nemen om de revalidant te helpen.'

Plezier

Alta werkt met veel plezier bij De Hoogstraat. 'Ik heb geen grote veranderingen meegemaakt, de revalidanten zijn voor mij hetzelfde gebleven. Bij De Hoogstraat ben ik terechtgekomen in een warm bad, hier voel ik mij thuis. Daar dragen zowel de revalidanten als mijn collega's aan bij. Nergens anders heb ik met zó veel plezier gewerkt als hier!'



Foto's: Anet Peusink



Bedacht bij De Hoogstraat

Een handicap kan allerlei belemmeringen geven in het dagelijks leven. Vaak biedt een bestaand hulpmiddel uitkomst, maar niet altijd. De Hoogstraat Revalidatietechniek bedenkt oplossingen voor individuele problemen. Dit keer: een speciale borstel voor Eva Feenstra.



Marieke Bogaard Fotografie



Eva Feenstra (24): 'Ik kom van jongs af aan in De Hoogstraat. Ik ben geboren zonder onderarmen en ik heb ook geen rechteronderbeen en geen linkervoet. Tot mijn

23e heb ik thuis gewoond, sinds een jaar woon ik zelfstandig. Om de overstap naar een eigen woning goed te kunnen maken, heb ik een week in het Hoogstraathuis gewoond. In het rapport van die week staat dat ik een rolstoeltoegankelijke woning nodig heb, met een aangepaste badkamer en keuken. Helaas paste én de keuken én de badkamer niet in het WMO-budget, dus moest ik kiezen. Ik koos voor de aangepaste badkamer. Gelukkig kon mijn vader me helpen met de keuken, door onder meer een blad voor het fornuis te maken, waar ik met mijn rolstoel onder kan. Dankzij zijn aanpassingen kan ik me in de keuken toch redden. Bij De Hoogstraat zorgden ze voor hulpmiddelen voor het dagelijks leven, bijvoorbeeld om te koken en mijn haar te borstelen. Zo kan ik in alle opzichten zelfstandig zijn. In het begin heb ik wel onderschat hoeveel tijd en energie voor mezelf zorgen kost. Een wervelvernaauwing in mijn nek heeft me bij de les gehaald. Ik had veel pijn, verloor kracht in mijn armen waardoor ik pannen uit mijn handen liet vallen. Ik leef nu verstandiger en red me goed.'

PAULIEN BOM

www.dehoogstraat.nl/revalidatietechniek.

Niet leuk!

Als jullie dit lezen is de rust misschien weergekeerd, maar op dit moment wordt er in De Hoogstraat over weinig anders gesproken dan de verhuizing naar Overvecht. De stress stijgt. Er wordt gemeten en opgeruimd. Er is onrust, er zijn veel vragen, er is gemopper en onzekerheid.

Het is natuurlijk een gigantische operatie, zo'n verhuizing, maar volgens mij is er meer aan de hand. Ik neem thuis de proef op de som en vraag mijn kinderen wat ze ervan zouden vinden als we zouden verhuizen. Het onmiddellijke en volmondige antwoord is: 'Niet leuk!' Als ik vraag waarom, zegt de oudste: 'Ik vind dit huis gewoon leuk.' Ik probeer het nog een keer: 'Maar een ander huis is misschien nog leuker?' Het antwoord: 'Dit huis is al leuk.'

Ik denk niet dat alle mensen verhuizen vervelend vinden. Het ligt anders. We houden niet van verhuizingen, of eigenlijk van veranderingen in het algemeen, als we het gevoel hebben dat anderen ons deze opleggen. Dan is onze reactie: niet leuk! Je weet immers niet of de verandering een verbetering zal zijn. En als je iets verandert, verlies je ook altijd iets, namelijk hoe het was. Maar als een verandering onvermijdelijk is, heeft weerstand bieden weinig zin. Dan kan je deze maar beter omarmen. Immers: niet elke verandering is een verbetering, maar voor iedere verbetering is wel een verandering nodig!



de_knipooeg@hotmail.com

De achterban

Bij De Hoogstraat draait alles om de revalidanten, maar hoe gaat het met de mensen om hen heen? Hoe is het als je partner, ouder, kind, broer, zus, kleinkind, vriendin of vriend revalidant is?



Foto: Ben Henninger

‘Thuis moet weer echt thuis worden’

In november 2011 werd Anke Wildenbeest geopereerd omdat er een doorbloedingsprobleem was in haar onderbeen, daarna volgden binnen 6 weken nog 12 ingrepen. Vanwege steeds terugkerende infecties bleek het uiteindelijk niet mogelijk het onderbeen te redden, amputatie was onvermijdelijk. Nu, zo'n 2 jaar na het begin van de ellende, is de stomp eindelijk genezen. Partner **Jos Wildenbeest** (1954) vertelt over wat dit alles voor hem heeft betekend.

Onzeker

‘Toen ik te horen kreeg dat ze het been van Anke zouden amputeren schrok ik ontzettend, ook al wist ik dat een amputatie tot de scenario's behoorde. Wat ik toen niet wist, was dat in het jaar dat daarop volgde geen enkele voorspelling zou uitkomen. Wij kregen de indruk dat het na de amputatie een kwestie was van revalideren, prothese aanmeten en leren lopen. Dat lees je ook in de folders. Maar doordat de stomp maar niet wilde genezen, heeft er ruim anderhalf jaar een donkere wolk boven ons hoofd gehangen van nog een amputatie. De zorg voor Anke kon ik goed aan, de onzekerheid niet. Ik was gewend om te koken en te stofzuigen omdat Anke reuma heeft, dus dat was het probleem niet. Waar ik dol van werd, waren alle slechte berichten. Op een gegeven moment sliep ik er niet meer van.’

Leren loslaten

‘Anke moest doelen stellen in De Hoogstraat. Dat snapten we goed, want zonder doelen gebeurt er niets. Maar omdat die doelen vanwege de genezingsproblemen nooit uitkwamen, konden we dat woord op een gegeven moment niet meer horen. Voor mij was het eerst zien, dan geloven, en er waren momenten dat ik er helemaal niet meer in geloofde.

Dan raakte ik zo in mezelf gekeerd dat ik er met mijn gedachten niet meer bij was. Anke haalde me dan weer bij de les. Soms gingen kleine ergernissen met ons aan de haal en kregen we ruzie, bijvoorbeeld als ik overbezorgd was en te veel voor Anke wilde doen. Vroeger zou ze daar misschien niets over gezegd hebben, nu wel, want door het hele proces is zij veel mondiger geworden. Samen hebben we geleerd om die onenigheden dezelfde dag weer uit te praten. Ik ben een praktisch ingesteld mens en kom het liefst gelijk met een oplossing. Maar die oplossing is er niet altijd en dat heb ik moeten leren accepteren. Wat ik moest leren, was loslaten. Dat gaat me nu veel beter af. We leven met de dag, pakken een terrasje, gaan naar onze kinderen en kleinkinderen en maken er wat van, iedere dag weer.’

Over de vloer

‘We zijn langzaam aan het opkrabbelen en zijn eraan toe om deze periode af te sluiten. We zijn ook moe van alle thuiszorg en verpleegkundigen die bij ons over de vloer zijn geweest, overigens allemaal met de beste bedoelingen. Soms had de wondverpleegkundige het zo druk dat hij om 23.00 uur bij ons kwam en pas na middernacht vertrok. Vaak kregen we van hulpverleners slecht nieuws te horen en bleven wij na hun vertrek met een angstig gevoel achter. Dat maakte ons huis tot een onveilige plek. Nu de wond eindelijk dicht is, houden we de zorg voor Anke zoveel mogelijk buiten de deur. Ik ben geen man die graag in het middelpunt staat, maar uit dankbaarheid voor de goede zorg in De Hoogstraat heb ik met dit interview ingestemd. Anke en ik hadden wel 1 voorwaarde: niet bij ons thuis, want thuis moet weer echt thuis worden en blijven.’

PAULIEN BOM