

Opknappen of afknappen: leren van revalideren en revalidanten

Toen ik, ingesnoerd op een brancard, naar binnen werd gereden was het eerste wat ik zag, behalve de receptie, allerlei soorten rolstoelen. Ze raasden voorbij, meteen tegenover de hoofdingang. Waar ik ook keek, overal zag ik verschillende soorten handicaps, aandoeningen, en vooral die rolstoelen. Alle soorten en maten. Groot klein, elektrisch. Ik zag mensen met geamputeerde benen of armen, met hun hoofden in verband of met een onderontwikkeld onderlijf.... Het leek wel alsof ik in een film was beland waarin alleen misvormde mensen speelden. Ik was nu een van hen, zij samen vormden mijn spiegelbeeld, en dat was confronterend. Ik keek om me heen en zag alleen maar pijn, niet alleen die van al die andere revaliderenden, maar ook en vooral die van mezelf. Ik stond onder aan de ladder en de weg omhoog zou lang en zwaar zijn. (Funda Mújde)

Verhalen vanuit een revalidatiecentrum

De Turks- Nederlandse cabaretière en schrijfster Funda Mújde, belandde na een ongeval in een rolstoel en in een revalidatiecentrum. Ze schreef over haar ongeluk en de revalidatieperiode erna, maar ook over Turkse en Nederlandse achtergronden die van invloed zijn op haar leven.

Freelance journaliste, auteur en rolstoelvrouw Petra Jorissen beschrijft via haar alter ego in haar recente boek welke beelden uit haar verleden haar bestormen, wanneer ze als een ‘soort gehandicapte veteraan’ opnieuw opgenomen wordt in het revalidatiecentrum. Nare herinneringen, aan opnames in ziekenhuizen en revalidatiecentra.

Theatermaker en presentator Marc de Hond, kreeg een dwarslaesie, als gevolg van een zorgfout, na geopereerd te zijn aan een tumor in zijn rug waarvoor hij in het revalidatiecentrum revalideerde.

Literatuurwetenschapper en schrijver Anthony Mertens schreef, door zijn beroerte emotioneler geworden, een ontluisterend, eerlijk, persoonlijk en emotioneel boek over zijn opname in het revalidatiecentrum.

Journalist en columnist Max Pam, die na een beroerte moest revalideren, betreft literatuur en wetenschap bij het beschrijven van zijn ervaringen. Hij beschrijft ook zijn herinneringen aan schaakgrootmeester, columnist en vriend J.H. Donner, die eerder in hetzelfde centrum revalideerde na een beroerte.

Revalidanten kennen allemaal een eigen ‘patiëntencarrière’ en geven allemaal een andere context aan hun ervaringen. Die verschillen in interesses, culturen en levensstijlen, beperkingen en aandoeningen vind je in de verhalen terug. Revalidanten hebben ook gedeelde ervaringen: vaak raken zij net als Mújde bij opname onder de indruk van de hoeveelheid aandoeningen, beperkingen en soorten rolstoelen. Die veelheid wordt mooi verbeeld in de getekende getuigenis van Aat Veldhoen (2004), zelf opgenomen na een beroerte.

Bovengenoemde revalidanten zaten allemaal een periode in hetzelfde revalidatiecentrum. Over een aantal van door hen gedeelde ervaringen wil ik het vooral hebben. Ze leveren patiëntenkennis waarmee meer gedaan kan worden om zorg te verbeteren.

Systeem en individu

Vele revalidanten hebben moeite met de clash tussen het systeem waarin ze zijn beland en het individu. Petra Jorissen beschrijft de medische setting van het revalidatiecentrum. Die lijkt op die van het ziekenhuis: lange gangen, slaapzaaltjes en kleinere kamers met ziekenhuisbedden plus ziekenhuisnachtskastjes; revalidanten die regelmatig uitgeput in bed liggen. Revalidatiearts en verpleegkundigen zijn in een wit uniform gestoken en maken samen met fysio- en ergotherapeuten de dienst uit. Er zijn vele geschreven en ongeschreven regels:

Voor opstaan, eten, uitgaan en weer binnen zijn (niet te laat en altijd melden!). En ook veel ongeschreven regels en schema's waar de revalidant zich aan moet houden. ... Voor een succesvolle revalidatie voegt de revalidant zich het beste naar wat van hem verwacht wordt: luisteren naar de behandelende experts die vertellen wat ie moet doen om 'straks' opgelapt, liefst zo compleet mogelijk, terug te keren naar het oude bestaan. (Petra Jorissen)

Oude sociologische begrippen als totale institutie, hospitalisatie en het medisch regime, lijken nog steeds van toepassing.

Hulpverleners overleggen met elkaar over de geleverde zorg, en eens in de zoveel tijd met de patiënt/cliënt erbij. Machtsverhoudingen zijn daarbij per definitie scheef. Dat voel je als patiënt al als je met een naaste ondersteuner tegenover een groep hulpverleners zit. De instelling en de hulpverleners bepalen wat wel en niet mag, hoe gerevalideerd gaat worden, welke regels er zijn, wat wel en niet kan. Uit het verhaal van Funda Mújde blijkt hoe moeilijk het is om daar met eigen wensen en initiatieven tussen te komen.

Ik mocht, moest zelfs, op het zes wekelijkse overleg zeggen wat ik de volgende week wilde bereiken, maar ik herinnerde me vooral dat er heel veel niet kon. Ik wilde twee keer per week zwemmen in plaats van één keer. Mocht niet. Ik wilde meer therapie, kon niet. Het was te duur, ik kwam niet in aanmerking om de een of andere reden, dit of dat had toch geen zin, meer sporten (zoals in het weekend en na 17.00 uur) mocht niet omdat er niemand bij kon zijn en als er iets zou gebeuren, dekte de verzekering niet. ... Ik heb me vaak afgevraagd hoe mensen die verbaal minder sterk zijn of de taal niet goed beheersen in godsnaam uit deze wirwar van regels en tegenstrijdige boodschappen wijs kunnen raken.

‘Het systeem’ heeft vooraf ook de ‘realistische’ doelen voor de patiënt al vastgelegd. Als Marc de Hond tijdens de intake in het revalidatiecentrum wordt gevraagd wat hij daar wil bereiken, zegt hij dat zijn doel volledig herstel is. Verbaasd vraagt de eerste verantwoordelijke verpleegkundige of hij echt weer wil kunnen lopen. De Hond bevestigt dat gedeceerd: de specialist in het ziekenhuis heeft hem gezegd niets uit te sluiten. Dan antwoordt de EVV-er: *‘Het is goed om hoop te hebben, maar kijk ermee uit, daar komt alleen maar teleurstelling van’*. (De Hond, 2008)

Doelen

Revalidanten horen vaak dat ze zich beter zo snel mogelijk bij een bepaalde beperking neer kunnen leggen. Er zijn echter ook hulpverleners die het anders doen, en proberen doelen van revalidanten centraal te zetten. Een collega van Funda Mújde’s vaste fysiotherapeut vroeg haar bijvoorbeeld of ze al eens in de Lokomat had gestaan. Dat is een apparaat waarmee de loopbeweging wordt nagebootst, maar dat was haar tot dan toe verboden. Haar aandringen om dit hulpmiddel te mogen gebruiken, werd gezien als onwil van haar kant om haar invaliditeit te accepteren. Ze moest zo snel mogelijk ‘de werkelijkheid’ onder ogen zien, zodat ze verder kon gaan met haar leven vanuit een rolstoel. De EVV-er van Marc de Hond zegt dat haar doel is hem te laten zien dat een leven in een rolstoel ook een mooi leven is. Marc zal niet gaan lopen, maar hij en vele andere revalidanten kunnen meer als ze niet van tevoren al beperkt worden in therapieën die aangeboden worden zegt ze, omdat hulpverleners ervan overtuigd zijn dat ze iets toch niet zullen kunnen.

In haar veldonderzoek laat Rita Struhkamp (2004) zien dat de ene revalidant iets anders kan en wil dan een ander, bij een soortgelijke aandoening of beperking. Zij laat ook zien dat sommige winst niet te meten is. Doelen bij evaluatie van revalidatie kunnen niet worden gelijkgeschakeld en bij elkaar opgeteld, omdat ze niet in systeemdoelen te vangen zijn. Als Marc De Hond (2008) voor het eerst met een handbike naar buiten gaat *‘en in mijn eentje de straat op fiets overvalt mij een bijzonder gevoel: ik ben alléén. ... De vrijheid dat ik nu overal heen kan geeft me een machtig gevoel. Ik ben weer iemand.’* Niet alleen de meetbare bewegingswinst maar juist ook het onmeetbare vrijheidsgevoel is voor hem belangrijk.

Ook bij de levenslustige Daan, een jongen met een spierziekteⁱ blijkt, dat wat de revalidatie hem moet opleveren, niet goed meetbaar is. En ook hem werd duidelijk gemaakt dat hij zich bij zijn situatie moest gaan neerleggen. Hij was in het revalidatiecentrum niet helemaal de echte Daan, rustiger dan thuis. Een goede revalidant maar niet een druistige tiener. Wat hij wilde was de draad thuis zo snel mogelijk weer oppakken. Daar was hij een luidruchtige jongen met liefde voor muziek, die gulzig zijn smaak aan het verfijnen was, en was men bekend met zijn grote doel: acteur worden. Hij liet zich niet tegenhouden door die aangeboren ziekte die hem ook al een dwarslaesie had opgeleverd. *‘Ik probeer zeg maar door de week een beetje op te halen in het weekend, wat ik allemaal mis.’*

Of een hulpverlener uitgaat van een persoon en mogelijkheden in plaats van beperkingen, maakt echt verschil. Dat geldt zeker voor kinderen. Hun ouders zijn

daarbij belangrijke vertegenwoordigers. Jet Isarin (2004) laat zien hoe moeders van kinderen met een beperking als semi-professionals consulten met hulpverleners ingaan. Zij kijken of het advies dat de professional geeft bij hun kind en haar omgeving past. Zo proberen zij het beste te leveren voor wat het kind heeft en voor wie het kind is.

Joy van der Stel werd geboren met een zuurstoftekort en als meisje in meerdere revalidatiecentra en instellingen opgenomen. Niet alleen op lichamelijk gebied, ook qua opleiding en zelfstandigheid hadden hulpverleners lagere verwachtingen dan haar ouders en zijzelf. Door de hulpverlening werd Joy van der Stel gezien als een erg lastige, eigenwijze patiënt. Het kwam niet bij de hulpverlening op dat ze te weinig werd uitgedaagd, omdat ze toch handelingen niet zou kunnen, en daardoor weerspanning werd.

‘Welkom terug in vijfsterrenhotel De Kleine Wereld, Joy, drensde een stemmetje in mijn hoofd.’ Eén belletje en elke dagelijkse uitdaging werd – door een ander – voor mij volbracht. Wat een luxe. ...Ik kon de aard van het beestje niet blijven verstoppen en zo nu en dan liet ik me weer vinnig uit. (Van der Stel)

Later lukte het Joy van der Stel om een opleiding te volgen, werk te krijgen en zelfstandig te wonen, samen met partner en dochter.

Klik met hulpverlener

Het persoonlijke in de hulpverlenersrelatie is belangrijk. Voor hulpverleners die de patiënt écht zien en begrijpen in welke situatie een patiënt zich bevindt, willen patiënten veel doen. Die ene hulpverlener betekent vaak vooruitgang. Daar wordt binnen opleidingen voor hulpverlening ook aandacht aan besteed. De collega fysiotherapeut ging wél met Mújde aan het werk met de Lokomat. Zij leerde ook van de verbeteringen en veranderingen op het gebied van gevoel, beweging en prikkeling. Het betekent niet dat een hulpverlener geen irritaties kan laten zien, niet uit de plooi mag komen. Irritaties kunnen productief zijn als ze op tafel liggen. Dan pas kan onderzocht worden waar ze vandaan komen. Anthony Mertens moest zich van zijn EVV-er zelf aankleden. Toen het hem te machtig werd, na vruchteloze pogingen om zijn kleren aan te krijgen, schreeuwde hij, emotioneel en gefrustreerd: *‘Flikker toch op, bitch, flikker toch op.’* De verpleegkundige haalde eindelijk haar glimlach van haar gezicht en zei: *‘U moet het zelf weten hoor, maar ik trek mijn handen van u af, als u dat maar weet’, en ze verliet met haar neus in de lucht de zaal.’* (Mertens, 2008)

Mertens schrijft ook over de ergotherapeute die hem klein maakte, omdat het hem niet lukte haar opdracht uit te voeren, een eitje bakken. Een vervelend voorval uit zijn militaire diensttijd kwam bij hem op: een sergeant foeterde hem uit omdat hij in zijn onhandigheid een handeling niet goed uitvoerde. En een logopediste liet hem zo luid mogelijk spreken, maar hoorde niet dat hij zei dat hij naar het toilet moet. Mertens

plaste vervolgens in zijn broek. Het gevoel van schaamte deed hem denken aan een moment op school, toen hij een spontane zaadlozing kreeg.

Alle auteurs kennen momenten waarin zij last hadden van hun afhankelijkheid van de hulpverlening. In zulke situaties wordt het persoonlijke aspect van de hulpverleningsrelatie extra belangrijk. Wanneer patiënten zorgaspecten missen, gaan ze vaak winkelen. Marc de Hond zocht hulp in het alternatieve circuit en ook Mújde kocht aanvullende en alternatieve therapieën. Hulpverleners deden er laagdunkend over, zagen het eigenlijk niet zien zitten, trokken het zich ook niet persoonlijk aan.

Hulp van middelen en omgeving

Goede hulp- en oefenmiddelen zijn voor revalidanten erg belangrijk. Zij worden vaak een verlengstuk van hun lichaam, onderdeel van de revalidant, zoals bij Karin Spaink die schreef over haar Canta. Deze wagen die vaak ook dienst deed als haar benen, werd onderdeel van de beleving van haar lichaam. Voor Funda Mújde opende een handbike nieuwe mogelijkheden. Ze gaat er zelfs mee fietsen van Amsterdam naar Istanbul, de omgekeerde weg van de route die haar vader en andere gastarbeiders in de zestiger jaren hadden afgelegd. Die handbike hielp Mújde om de kloof te overbruggen die zij voelde tussen de wereld van de validen en invaliden. Petra Jorissen beschrijft hoe problematisch het kan zijn om een goed hulpmiddel echt op maat te verkrijgen: veel overleg, vaak passen, extra serieus passen, maanden wachten op de vurig gewenste rolstoel. Die blijkt na zoveel wachten niet meer op maat omdat het lichaam veranderd is, bij haar de stand van haar rug. Marc de Hond en Funda Mújde schrijven over goede hulpmiddelen die niet altijd bereikbaar zijn. Marc de Hond gaat stiekem op een andere afdeling trainen, waar oefenapparatuur op de gang staat waar hij wél mee trainen kan.

Revalideren doe je niet alleen. Omgeving, familie en persoonlijke relaties spelen mee. Waar revalidanten zich zorgen over maken, is hoe het moet zijn voor hun partners en familieleden dat zij een beperking hebben. Sommige relaties worden beter, anderen kunnen de zorg voor een partner niet aan en weer anderen scheiden, maar allemaal zijn ze ermee bezig. Daar spelen context en persoonlijkheid behoorlijk mee. J. H. Donner en zijn vrouw besluiten dat hij na revalidatie zal worden opgenomen in een verpleeghuis. Max Pam schrijft dat, mocht hem hetzelfde overkomen, zijn jongere vrouw toestemming heeft om hem *eveneens op te bergen in een verzorgingshuis*. Volgens Mújde bracht de dwarslaesie hen dicht bij elkaar. Ze gingen meer samen doen omdat Mújde afhankelijk was van zijn hulp en zorg, bijvoorbeeld als ze moest optreden. Marc de Hond licht toe hoe hij zich zorgen maakte over de seksuele relatie met zijn vriendin en de inhoud en zwaarte van het mantelzorgen. Zeker als blijkt dat hij ook teelbalkanker heeft:

‘Ik had – toen ik alleen nog maar een dwarslaesie had – al het gevoel dat ik mijn vriendin op dit gebied tekort deed.’ (De Hond, 2020)

De ervaringen en thema's uit de verhalen overstijgen het anekdotische. Die ervaringen getuigen ook van wat patiënten over zichzelf leren en wat het revalidatiesysteem van hen kan leren. Het zou goed zijn als deze verhalen ook worden gezien als bron voor patiëntenkennis. Dat kan zorg verbeteren. Niet alleen wat betreft het afstemmen van zorg op de individuele patiënt. Het geheel van patientervaringsverhalen biedt legio aanknopingspunten om de zorg te verbeteren. Zie bijvoorbeeld de relatie die Marc de Hond legt tussen zijn dwarslaesie, katheteriseren en blaaskanker. De Hond verwijst naar Koos Alberts en het feit dat in Amerika, bij mensen die vaak katheteriseren, standaard elk jaar een CT-scan wordt gemaakt. Reden voor nader onderzoek zou je zeggen. Zie ook waarom Joy van der Stel een voorstel afwijst van een specialist af om haar rug vast te zetten, van haar nek tot aan haar stuitje. Zij had namelijk bij een mede-revalidante gezien dat die zich daardoor niet meer kon bukken.

'Dan ga ik er flink op achteruit! Nu kan ik wel bukken! Ik geloof best dat er iets moet gebeuren, maar niet dit.' (Van der Stel 2008)

De chirurg vertelde Joy dat hij deze operatie al twintig jaar deed, en nu van haar te horen kreeg, dat hij hen daarmee niet hielp. Vervolgens kwam hij toch met een alternatief. Door serieuze, voortdurende inbreng van patiënten kunnen innovatieve onderzoeken vormgegeven worden.

Conclusie

Nadat emeritus hoogleraar in de medische sociologie Gerhard Nijhof, darmkanker heeft gekregen, schrijft hij:

Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen ervaring. Zij bestuderen ziekte met enige distantie, nog meer als zij zieken met vragenlijsten laten interviewen. Dat is aan de medische sociologie te merken. Veel medisch sociologische begrippen tonen hun herkomst: de hoofden van gezonde sociologen. Weinig zijn er nog uit directe ervaring van zieken en gezondheidszorgers afgeleid. (Nijhof, 2002/2018)

Ervaringsverhalen over het revalidatieproces genereren patiëntenkennis. De kennis kan het individuele niveau overstijgen en daardoor ook zorg voor anderen verbeteren. De verhalen zijn deels heel individueel, zorg zou ook daar op afgestemd moeten zijn, maar er kunnen ook algemene lessen uit getrokken worden.

Voor patiëntenkennis moet daarom meer ruimte zijn in onderzoek en opleiding. Egodocumenten zijn hier een goede bron voor (van de Bovenkamp e.a. 2020). Het perspectief van patiënten levert een andere uitleg en toelichting op situaties waarbinnen zij centraal zouden moeten staan *en* levert kennis op die ook voor andere patiënten – en voor zorgwerkers – relevant is. Dit kan een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van de patiëntwetenschappen.ⁱⁱ Gezien de diversiteit onder patiënten is het misschien beter om van patiëntenwetenschappen te spreken.

Op dit moment is dit nog ontwikkelingswerkⁱⁱⁱ, werk dat door velen uitgevonden moet worden.

Dank aan Roland Bal, Hester van de Bovenkamp, Rob Houtepen en Guus van der Veer voor het kritisch meelesen.

Verwijzingen

- Hester van de Bovenkamp, Coleta Platenkamp, en Roland Bal. (2020), "Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories." *Health Expectations* 23 (3): 717-718.
<https://doi.org/10.1111/hex.13053>.
- Donner, J.H. *Na mijn dood geschreven*. Amsterdam: Bert Bakker, 1987.
- Irving Goffman(1964), *Asylums*, United States, Anchor Books.
- Marc de Hond (2008), *Kracht*, Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Marc de Hond (2020), *Licht in de Tunnel*, Amsterdam: Lev.
- Jet Isarin (2004), *De eigen ander*, Eindhoven: Damon.
- Petra Jorissen (2020), *Erg Hé!* Utrecht: De Graaff.
- Anthony Mertens (2008), *Zwaluwziek*, Amsterdam: De Bezige Bij.
- Funda Mújde (2016), *Niemand weet meer waar ik vandaan kom (sinds ik in een rolstoel zit)*, Amsterdam: Jurgen Maas.
- Gerhard Nijhof (2001, 2018) *Ziekenwerk*, Amsterdam: Aksant Engelstalige uitgave: *Sickness Work*, USA, Palgrave Macmillan.
- Max Pam (2013), *Uit het Ravijn*, Amsterdam: Balans.
- Coleta Platenkamp e.a. (2018), *van Stichting Coleta's Chronische Circus met patiëntvervalsverhalen naar Patiëntwetenschappen, evolutie of revolutie?* Amsterdam: in eigen beheer.
- Jeanette Pols (2013), De kennis van patiënten, Boenink, M, Meynen, G. & Schermer, M. (eds) *Komt een filosoof bij de dokter...* Meppel: Boom.
- Karin Spaink (2012), *De benenwagen*, Amsterdam: Nijgh & van Ditmar.
- Rita Struhkamp (2004), *Dealing with disability Inquiries into a clinical craft*, Amsterdam/ Wageningen.
- Joy van der Stel (2008), *De kracht van mijn onmacht*, Amsterdam: Archipel.
- Bram de Swaan (1982), *De mens is de mens een zorg*, Opstellen 1971-1981, Amsterdam: Meulenhof.
- Aat Veldhoen(2004), *Getekend*, september – oktober 2004, Amsterdam: In Eigen beheer.

Internet

- www.patiëntvervalsverhalen.nl
<https://www.nursing.nl/blog/hospitalisatie-nursoo8089w>
<https://www.volkskrant.nl/mensen/ik-vind-het-allemaal-vrij-oneerlijk-maar-het-leven-is-nou-eeemaal-oneerlijk~b244f474>
<https://www.trouw.nl/nieuws/anthony-mertens-1946-2009~b153ba86>

Noten

ⁱ <https://www.vpro.nl/programmas/stuk/kijk/afleveringen/stuk-deel-twee.html>: 4-delige VPRO documentaire serie *Stuk* over mensen opgenomen in revalidatiecentrum Heliomare.

ⁱⁱ Meer hierover lezen kan via deze:

https://www.patiëntvervalsverhalen.nl/images/abook_file/29868.pdf

ⁱⁱⁱ Het ESHPM van de Erasmus universiteit te Rotterdam ontplooit daartoe initiatieven.