



# Het brein



Nog onvoldoende kennis over gevolgen NAH



Pagina 4

Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met dementie



Pagina 14

Meer begrip van en voor persoonlijkheidsstoornissen

Pagina 20

Sneller herstellen met passende zorg in de wijk



Pagina 25



## COLUMN

Auteur: Peter Schoof

## Heel de hersenen

Onze hersenen vormen het meest complexe orgaan dat we hebben. Veel weten we er nog niet van, maar gelukkig wordt er steeds meer onderzoek gedaan en ontdekken we méér over die mysterieuze hersenen. Hierbij maken we gebruik van nieuwe technieken, zoals de functionele MRI-scan, waarbij we zien hoe 'levende' hersenen werken.

Dit nieuwe onderzoek zet de klassieke indeling van hersenziekten op zijn kop. In het verleden werden hersenziekten vooral geclassificeerd door naar het gedrag van de patiënt te kijken. Zo ontstaat al snel een veelheid van hersenziekten met hun specifieke typering; de ziekte van Parkinson met vooral zijn bewegingsstoornissen, de ziekte van Alzheimer waarbij vooral het geheugen het laat afweten, Autisme, dat beperkingen in de sociale contacten met zich meebrengt.

Nu we 'levende hersenen' kunnen bestuderen zien we andere verbanden. Aandoeningen, die in het gedrag tegengesteld zijn, blijken in de hersenen dicht bij elkaar te liggen; het kan zelfs zijn dat er dezelfde processen aan ten grondslag liggen of dat ze dezelfde gevolgen hebben; voor de patiënt dus dezelfde soort beperkingen met zich meebrengen.

Er zijn dus duidelijke kruisverbanden en parallellen aan te brengen in de processen die ervoor zorgen dat de hersenen ziek worden en de klachten die patiënten krijgen. Daarom moeten we op een heel andere manier de hersenen gaan bestuderen. We moeten de aandacht meer gaan richten op die onderliggende processen, oorzaken en gevolgen, in plaats op de afzonderlijke ziekten.

Hiermee gaan we de werking van de hersenen sneller doorgronden en werken we aan oplossingen voor meerdere hersenziekten en aandoeningen. Het kan ons ook helpen om een gezonde ontwikkeling van de hersenen te stimuleren.



## INHOUDSOPGAVE

## Niet-aangeboren hersenletsel



- |   |  |    |  |
|---|--|----|--|
| 4 | Aanpassen moet van twee kanten komen         | 8  | Samenwerken voor mensen met NAH                  |
| 6 | Het beste alternatief voor zelfstandig wonen | 8  | Met foutloos leren kom je stap voor stap vooruit |
| 7 | Niemand tussen wal en schip                  | 9  | Fouten voorkomen tijdens aanleren vaardigheden   |
| 7 | Altijd kijken naar wat er nog wél kan        | 10 | Parallele problematiek bij jong dementie en NAH  |

## MS



- |    |                          |    |                                 |
|----|--------------------------|----|---------------------------------|
| 11 | De ongrijpbare ziekte MS | 11 | In de keten samenwerken voor MS |
|----|--------------------------|----|---------------------------------|

## Dementie



- |    |  |    |  |
|----|--|----|--|
| 12 | Advies en zorg op maat voor jong dementerenden | 14 | Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met dementie |
| 12 | Dementie terwijl je midden in het leven staat  | 15 | Dementie: tussen thuis wonen en thuis voelen       |
| 12 | Gerichte zorg bij dementie op jonge leeftijd   | 15 | Ik mag zijn wie ik ben                             |
| 13 | Dementie op jonge leeftijd                     |    |  |

## (Forensische) psychiatrie



- |    |  |    |  |
|----|--|----|--|
| 3  | Tbs maakt de samenleving veiliger                      | 19 | Complex autisme is onze uitdaging                      |
| 16 | Licht verstandelijke beperking, emoties en gedrag      | 20 | Meer begrip van en voor persoonlijkheidsstoornissen    |
| 16 | Therapeutisch klimaat essentieel voor specifieke groep | 20 | Cluster C vraagt om betere herkenning                  |
| 17 | Zoeken naar oorzaak delictgedrag                       | 21 | Behandeling voor borderline in 20 jaar sterk verbeterd |
| 18 | Tijdens de ontwikkeling is het brein kwetsbaar         | 22 | Psychotherapie is essentieel voor velen                |
| 18 | Zo snel mogelijk ontdekken en behandelen               | 23 | Behandeling van persoonlijkheidsstoornissen            |
| 19 | Focus op vaardigheden bij autisme                      | 23 | Klinische psychotherapie soms noodzaak                 |

## Beschermd wonen



- |    |   |    |   |
|----|---|----|---|
| 24 | Toekomst RIBW's in Nederland                        | 25 | Verwarde man of fijne buurman?            |
| 24 | Begeleiden én behandelen van jongeren onder één dak | 26 | Woning als startpunt voor een nieuw leven |
| 25 | Sneller herstellen met passende zorg in de wijk     |    |   |

## Chronische pijn



- |    |                                      |    |   |
|----|--------------------------------------|----|---|
| 27 | Chronische pijn holistisch benaderen | 27 | Control-alt-delete voor chronische pijn |
|----|--------------------------------------|----|---|

## KENNISPARTNERS



## Colofon

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse Media Group verschijnt op 15 maart bij de Volkskrant en op 2 april in een oplage van 30.000 stuks bij Arts & Auto. De bijlage valt niet onder de verantwoordelijkheid van de Volkskrant.

**Media adviseur** Annemijn van der Veer **Vormgeving** Gydo Veeke **Hoofdredacteur** Marianne Rijke **Redactie** Ellen Kleverlaan, Cor Dol, Petra Lageman, Tilly van Uffelen, Rachel Visscher en Marianne Meijerink **Foto's** Wioleta Brynkus en Bigstockphoto.com **Commercieel directeur** Maarten le Fevre **Directeur-uitgever** Paul van Vuuren  
**Drukker** Janssen/Pers Rotatiedruk, Gennep

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdrage en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

Pulse Media Group B.V. [www.pulsemedia-group.com](http://www.pulsemedia-group.com) [info@pulsemedia-group.com](mailto:info@pulsemedia-group.com)



INTERVIEW met Harry Beintema

## Tbs maakt de samenleving veiliger



Harry Beintema is forensisch psychiater en voorzitter van het overleg van TBS Nederland over behandelbeleid.

**D**elinquenten die na een tbs-behandeling weer terugkeren in de maatschappij plegen aanmerkelijk minder vaak ernstige delicten dan delinquenten die voor eenzelfde delict alleen een gevangenisstraf hebben gekregen. “Onderzoek toont aan dat de recidive binnen drie jaar na ontslag bij gevangenisstraf 45 procent is”, stelt forensisch psychiater Harry Beintema. “Na een tbs-behandeling is de recidive na drie jaar 22 procent. Tbs heeft ten onrechte een slechte naam. Het is een bijzonder succesvolle maatregel voor de dader én de veiligste denkbare maatregel voor de maatschappij.”

laatste tijd veel verdachten mee aan het onderzoek. Dat is in het verleden anders geweest. Toen adviseerden advocaten hun cliënten niet mee te werken aan het onderzoek omdat de gemiddelde behandelduur was opgelopen tot ruim elf jaar. Inmiddels zijn de forensisch psychiatrische centra en klinieken erin geslaagd die behandelduur terug te brengen tot circa acht jaar. Het meewerken van de verdachten is heel belangrijk voor zowel de cliënt als de maatschappij; als verdachten niet meewerken aan een onderzoek kunnen de forensisch psychiaters een stoornis eventueel niet vaststellen en kan er geen tbs worden

stellen, beïnvloeden wij het gedrag en verkleinen wij de risico's.”

### De gemiddelde behandelduur is nu korter dan een aantal jaar geleden. Hoe kan dat?

“Het is nu natuurlijk niet zo dat wij mensen voordat zij eraan toe zijn laten terugkeren in de maatschappij. Wat voorheen gebeurde is dat wij mensen soms te lang vasthielden. Dat kwam omdat politici, de maatschappij en ook de klinieken geen enkel risico meer durfden te nemen. Iemand mocht pas weer vrijkomen als het risico nihil zou zijn. Maar dat is onmogelijk. Je kunt immers ook niet van je buurman of je collega voorspellen welk gedrag hij over een jaar zal vertonen. Wat wij wel kunnen, is het risico tot een absoluut minimum beperken door mensen te behandelen en gefaseerd te laten terugkeren in de maatschappij. En door hen als zij eenmaal weer buiten de klinieken wonen ook langdurig te blijven begeleiden.”

### Hoe verloopt zo'n gefaseerde terugkeer?

“Het is belangrijk dat mensen perspectief hebben op een goede toekomst. De meeste patiënten komen, als de behandelingsresultaten goed zijn, op gegeven moment in aanmerking voor verlof. In eerste instantie gaat het om kort verlof met een beveiligers en een therapeut, verloopt dat goed, dan is de volgende stap kort verlof met twee therapeuten. Daarna is er kort verlof met één therapeut. Pas als dat allemaal goed gaat, wordt het verlof verlengd. In de praktijk duurt die periode van begeleid verlof anderhalf tot twee jaar. Op het moment dat wij van mening zijn dat iemand voldoende op de terugkeer is voorbereid om zonder begeleiding verlof te krijgen, vragen wij hiervoor toestemming aan bij het ministerie van Veiligheid en Justitie. Ook in deze periode wordt de duur en afstand van het verlof in anderhalf tot twee jaar tijd langzaam uitgebreid. Gedurende beide verlofperiodes, begeleid en onbegeleid, schatten wij steeds opnieuw de risico's in. Daar hebben wij inmiddels zoveel ervaring mee dat wij goed kunnen inschatten wat de mogelijke risico's zijn.

Bij al deze verlopen controleren wij of de patiënt zich aan de afspraken houdt. Op dit moment onderzoeken wij ook hoe wij dit nog beter kunnen doen door bijvoorbeeld gebruik te maken van gsm-tracking of apps die speciaal voor dit doel ontwikkeld zijn.”

### Je leest soms in de media dat tbs'ers niet terugkeren van verlof of dat ze een delict plegen. Gebeurt dat vaak?

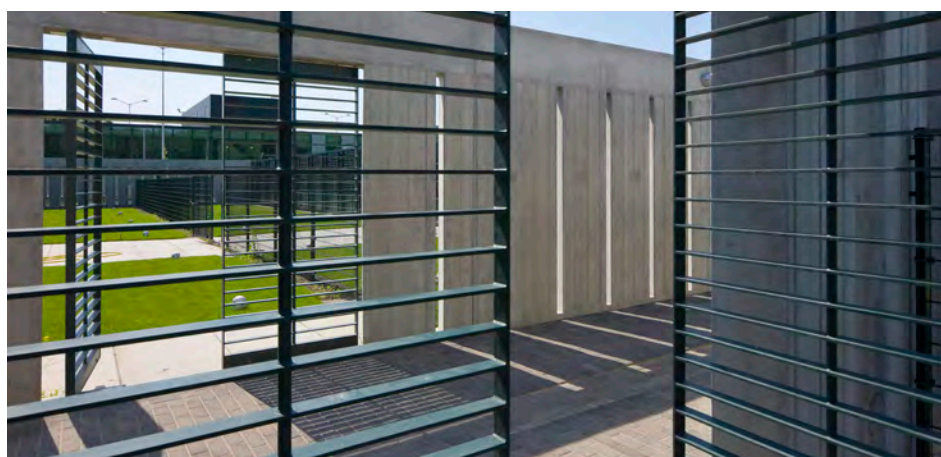
“Het is jammer dat vooral aan incidenten aandacht wordt besteed, want het zijn echt incidenten. In Nederland zijn ongeveer 1.500 mensen die een tbs-maatregel opgelegd hebben gekregen. Van die totale populatie komt op dit moment 50 tot 65 procent in aanmerking voor een vorm van verlof. Jaarlijks gaat het om

**“Als je mensen stigmatiseert en uitsluit van de maatschappij is er een aantoonbaar verhoogd risico op delictgedrag”**

zo'n 70.000 verlofbewegingen. Dat kan gaan om een paar uur, een dag of enkele dagen. Van al die tienduizenden keren is het aantal onttrekkingen per jaar 30 tot 40 en slechts één tot hooguit tweemaal per jaar wordt tijdens zo'n onttrekking een ernstig delict gepleegd. Dat betreft 0,0029 procent van alle verlopen. Maar elk incident is er natuurlijk wel één te veel.”

### Is er ook begeleiding als mensen eenmaal weer vrijkomen?

“Wij helpen hen, in samenwerking met forensische poliklinieken en gespecialiseerde reclasseringsmedewerkers, bij het vinden van een geschikte woon- en werkplek. Het is belangrijk dat zij niet terecht komen in een voor hen risicovolle omgeving of in aanraking komen met delinquenten of ex-delinquenten. Zij hebben baat bij maatschappelijke inbedding en structuur zoals sport, het verenigingsleven, een woning in een gewone omgeving en natuurlijk werk. Die structuur vergroot de kans op een succesvolle sociale terugkeer in de maatschappij. Helaas worden veel voormalig tbs'ers geconfronteerd met onbegrip en wraakgevoelens. Terwijl het juist zo belangrijk is dat wij deze mensen niet voortdurend blijven stigmatiseren. Dat is overigens niet alleen voor hen maar voor de hele maatschappij belangrijk. Als je mensen stigmatiseert en uitsluit van de maatschappij is er een aantoonbaar verhoogd risico op delictgedrag.”



### Wanneer wordt een tbs-maatregel opgelegd?

“Het gaat om ernstige delicten waarvoor vier jaar of langer strafvervolgning wordt opgelegd. Als het vermoeden bestaat dat een psychiatrische aandoening ten grondslag ligt aan het delict, worden forensisch psychiaters ingeschakeld. Zij doen, als de dader wil meewerken, uitgebreid onderzoek. Als uit dat onderzoek blijkt dat de dader onder andere vanwege ernstige psychiatrische aandoeningen tot zijn delict is gekomen, kan een tbs-maatregel worden opgelegd. Vaak is sprake van complexe en meerdere stoornissen in combinatie met een verslaving aan drank of drugs.”

### Is meewerken aan zo'n onderzoek verplicht?

“Nee, dat is vrijwillig. Gelukkig werken de

opgelegd. Het gevolg daarvan is dat daders na hun gevangenisstraf onbehandeld terugkeren in de maatschappij. De kans dat zij vervolgens opnieuw een ernstig delict plegen is in dat geval erg groot.”

### Het gaat om bijzonder ernstige delicten en mensen met een ernstige psychiatrische stoornis. Hoe zorg je dat de behandeling veilig verloopt?

“Al onze medewerkers, begeleiders, forensisch psychiaters en forensisch psychologen, zijn speciaal opgeleid om met deze patiënten om te gaan. Bij de meeste patiënten is ook sprake van een verslaving. Natuurlijk is dat het eerste wat wij behandelen. Bovendien maken wij gebruik van risicotaxatie-instrumenten waarmee wij voortdurend beoordelen wat de risico's zijn. Door te behandelen, en soms medicijngebruik verplicht te

### Meer informatie

TBS Nederland is een samenwerkingsverband van de volgende forensisch psychiatrische centra/klinieken in Nederland:

- FPC de Kijvelanden
- FPC de Oostvaarderskliniek
- FPC de Rooyse Wissel
- FPC Dr. S. van Mesdag
- FPC Pompestichting
- FPC Van der Hoeven Kliniek
- FPC Veldzicht
- FPK de Beuken, OBC 't Wold (Trajectum)
- FPK GGZ Drenthe
- FPK Inforsa (Arkin)
- FPK de Woenselse Poort (GGZ Eindhoven)



# Aanpassen moet van twee kanten komen

 **Van onze redactie**  
Auteur: Tilly van Uffelen

Vermoeidheid is een van de klachten die veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel hebben. Daarom is het zonde dat hun toch al beperkte energie vaak opgaat aan het telkens opnieuw moeten uitleggen wat er aan de hand is, het proberen te voldoen aan eisen die de samenleving stelt en het proberen te vinden van de juiste zorg. Dit laatste is voor hen vaak een enorme zoektocht, stelt dr. Kitty Jurrius, associate lector NA(H)-zorg op maat van Windesheim Flevoland. Jurrius publiceerde onlangs de eerste resultaten van haar onderzoeklijn: 'NA(H)-Zorg op Maat'.

**V**olgens Jurrius bezitten zorg-professionals nog onvoldoende kennis over de gevolgen van hersenletsel, daardoor krijgen mensen vaak niet de juiste zorg. Hoogleraar klinische neuropsychologie Caroline van Heugten van Maastricht University onderschrijft dit: "Nederland is op zich goed geëquipeerd, er is genoeg gezondheidszorg, alleen bereikt het op de een of andere manier nog niet elke patiënt. Dat betekent dat we de zorg beter moeten richten en beter moeten aansluiten bij de chronische fase." Problemen worden niet altijd in verband gebracht met eerder hersenletsel, omdat klachten lijken op klachten bij andere aandoeningen. Zo zijn ernstige vermoeidheid, somberheid, passiviteit, impulsiviteit of prikkelbaarheid zijn ook klachten bij een burn-out of depressie. Ook cognitieve klachten, zoals geheugenproblemen en prikkelgevoeligheid, komen bij meer aandoeningen voor. Net als bij psychische klachten kan bij hersenletsel sprake zijn relatieproblemen, schulden of verlies van contacten.

Huisartsen, praktijkondersteuners, paramedici, gz-psychologen, maatschappelijk werkenden en wijkteams spelen een belangrijke rol in het signaleren en verwijzen, net als neurologen, revalidatieartsen, kaderartsen hart- en vaatziekten en transfervernpleegkundigen. Voor zorgprofessionals ontwikkelde Jurrius recent een lesbrieft met 'hapklare kennis' over hersenletsel en naar wie je kunt verwijzen.

Van Heugten pleit voor betere regionale afspraken. Voor mensen met een CVA (Cerebro Vasculair Accident) zijn in veel regio's goede samenwerkingsverbanden in de vorm van CVA-zorgketens. Dat komt ook omdat een hersenbloeding of herseninfarct duidelijke diagnoses zijn en deze groep vanuit het ziekenhuis vaak gevolgd wordt. Dat geldt minder voor mensen die traumatisch hersenletsel hebben opgelopen door bijvoorbeeld een ongeval. Na een traumatische gebeurtenis komen mensen op verschillende plekken terecht. De een wordt opgenomen op de afdeling neurologie, de ander op de intensive care of orthopedie omdat er ook botbreuken zijn. Een ander komt alleen op de spoedeisende hulp omdat hij op zijn hoofd is gevallen. Daarmee is de start van de zorgketen niet voor iedereen gelijk. Daarbij komt de vraag of je iedereen wel zou moeten volgen. Van Heugten: "Een probleem is ook de financiering. Want wie betaalt die monitoring? Gelukkig zie je daar mooie oplossingen voor komen. Tilburg is een aardig voorbeeld. Daar betalen de gemeente en de zorgpartners samen aan een NAH-Loket voor mensen met hersenletsel."

Nog een struikelblok is dat de financiering van behandeling en begeleiding door ziekenhuizen, revalidatiecentra, extramurale behandeling en ondersteuning vastzit aan strikte regels en aparte geldstromen kent. Van Heugten pleit ervoor de zorgvraag van de cliënt centraal te zetten en daar de financiering op aan te passen.

## Definitie verschoven

Aanpassen gaat niet vanzelf en moet van twee kanten komen; de cliënt én de samenleving moeten zich aanpassen. De definitie van participatie is

verschoven, vertelt Jurrius. De nadruk is erg komen te liggen op werk en alles zelf doen. Maar als je daar de mogelijkheden niet toe hebt, vraagt Jurrius zich af? De samenleving moet participatie ook mogelijk maken. Werkplekken aanpassen dus, scholen zo inrichten dat mensen met hersenletsel de opleiding wel goed kunnen doorlopen. "Dat mensen met hersenletsel niet kunnen participeren, ligt niet alleen aan hun beperking maar óók aan de samenleving."

Hersenletsel is een chronische aandoening en net als bij suikerziekte of astma moet je je leven aanpassen aan het feit dat je de gevolgen van een ziekte ervaart. Dan heb je het dus over gedragsverandering, stelt Van Heugten, en dat is moeilijk. Stoppen met roken, afvallen, meer sporten. Voor gezonde mensen is dat al een enorme opgave. "Dat moeten zorgverleners beseffen. Maar nog te vaak zeggen ze: U moet er maar mee leren omgaan. Dat is nogal een opdracht." Gedragsverandering kan om kleine dingen gaan. Iemand die door zijn hersenletsel zijn lievelingssport niet meer kan doen, moet geholpen worden bij wat hij wel kan. Dat lijkt een klein iets, maar is groot voor degene om wie het gaat.

## Normen verleggen

Voortdurend je normen verleggen, noemt Siemon Vroom dat aanpassingsproces. Zijn leven veranderde op 2 oktober 2007 dramatisch. Van een 44-jarige interimmanager veranderde hij in een half verlamde patiënt, met een slecht kortetermijngeheugen, doodmoede en nog afasie ook. Vroom leerde opnieuw lopen en praten. Maar als zzp-er kon hij interim-management wel vergeten, dus hij moest iets verzinnen om aan zijn inkomen te komen en in zijn eigen tempo en tijd te werken. Hij heeft een website opgericht waar hij mensen helpt hun leven weer op te pakken nadat zij beperkt werden. Hij blogt, geeft tips en lezingen en verkoopt hulpmiddelen die niet van verre al toeschreeuwen gehandicapt. "Dus niet een lelijk douchestoeltje maar een stijlvolle douchepoef maar ook een blikopener voor één hand of een elektrische briefopener."

Vroom is positief ingesteld, maar geeft toe dat hij wel gebaald heeft omdat hij dingen niet meer kon. "Ik was een echte balsporter. Dat kon niet meer. Als ik op een fitnessfiets ga zitten, moeten mijn hand en voet vastgebonden worden. Dan kan ik wel kwaad en verdrietig worden maar ik kan beter zoeken naar een nieuwe norm." Met behulp van de gemeente heeft Vroom een driewiel-ligfiets gekocht en die eenhandig laten maken. Daarmee fietst hij nu door Amsterdam.

Om mensen in staat te stellen zoveel mogelijk mee te kunnen doen, gunt Van Heugten iedere hersenletselpatiënt een training probleemoplossende vaardigheden. Ze pleit ervoor om gebruik te maken van iemand positieve kenmerken. Iemand die positiever in het leven staat, bereikt meer als het gaat om het leren omgaan met de gevolgen dan wéér een behandeling bij de fysiotherapeut, stelt ze.

## Eigen regie

Vroom verdient nu voldoende om zelfstandig te zijn. Voor lotgenoten, mantelzorgers en zorgprofessionals

vertelt hij zijn verhaal, hoe hij de eigen regie weer terugkreeg en de zon weer ging schijnen. Vroom besloot om na een periode van rouw, bewust iedere dag in zijn agenda 'lichtpuntjes' te zoeken. Hij vertelt dat ze eerst uit zijn tenen moesten, maar dat het na een paar maanden vanzelf ging. "Je bepaalt meestal zelf, na een gebeurtenis die je leven op zijn kop zet, hoe je daarmee verder gaat. Ik kies voor het positief benaderen, dat vind ik beter dan dat ik ga zeuren over wat ik allemaal niet kan. Dat is als praten over het weer, zinloos."

## UITGELICHT

Vaak wordt gedrag van mensen met hersenletsel negatief gelabeld, terwijl er onvermogen achter zit. Onbegrip van de omgeving wordt door NAH patiënten genoemd als hetgeen waar ze het meeste last van hebben.

## Wat ziet de omgeving?

- Lui
- Er van alles uitflappen
- Eigenwijs
- Chaotisch
- Snel geïrriteerd
- Ongeïnteresseerd

## Wat is er aan de hand?

- Initiatiefverlies
- Ontremming
- Geen ziekte-inzicht
- Planningsproblemen
- Overgevoelig voor Prikkel
- Geen empathisch vermogen

Bron: Factsheet (h)erkenning NAH (Hersenz en Vilans, 2015).

## Mensen komen met behandeling Hersenz écht verder

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel functioneren beter en hebben minder zorg nodig door de nieuwe behandelaanpak van Hersenz. Ze voelen zich fysiek en psychisch sterker. Het behandeltraject levert ook winst op voor de mantelzorgers: zij ervaren minder zorglast.

Behandeling van de klachten die mensen ervaren na hun hersenletsel spaart de samenleving bovendien veel kosten uit. Iedere euro die geïnvesteerd wordt in de behandeling van Hersenz bespaart de samenleving vijf euro.

Dit blijkt uit de maatschappelijke businesscase die Dock4 & Organisatieadvies in Zorg in opdracht van Hersenz heeft gemaakt en uit een pilotstudie van Maastricht University onder 62 mensen die de behandeling gevolgd hebben.

Hersenz is een behandelprogramma voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel dat wordt aangeboden door twaalf zorgorganisaties in Nederland. Mensen met hersenletsel vallen vaak in een gat na ziekenhuisopname en revalidatie. Eenmaal thuis moeten zij hun leven zien op te pakken en ondervinden zij in volle omvang de gevolgen van het hersenletsel. Ze kunnen problemen ervaren in het organiseren van het dagelijks leven, het aangaan en onderhouden van sociale contacten en het deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. Zij kunnen hun rol als bijvoorbeeld partner, ouder en werknemer niet meer als voorheen vervullen. Ook hun naasten hebben te maken met de veranderingen en het verlies. Als de juiste zorg ontbreekt, kan onnodige 'gevolg schade' ontstaan zoals relatieproblemen, schulden, verslaving, maatschappelijke overlast en langdurige zorgconsumptie.

In Nederland lopen jaarlijks 130.000 mensen een vorm van niet-aangeboren hersenletsel op. Een deel van hen herstelt, naar schatting zeker dertig procent houdt hieraan beperkingen over. In Nederland zijn er tenminste 650.000 mensen met beperkingen als gevolg van hersenletsel. Dit is vier procent van de bevolking. Vaak gaat het om 'onzichtbare' cognitieve beperkingen, zoals problemen met aandacht, geheugen, plannen, organiseren, waarneming of het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Een deel van deze mensen heeft tijdelijk of langdurig zorg nodig. De zorgkosten van mensen met hersenletsel bedragen ongeveer drie miljard euro per jaar, hoger dan de behandeling van kanker en suikerziekte opgeteld, zoals prof. Gerard Ribbers eerder berekende.

### Meer kwaliteit van leven

Uit de maatschappelijke businesscase blijkt dat er minder of minder intensieve ondersteuning nodig is als er eerst behandeling plaatsvindt. Na het volgen van de behandeling van Hersenz hebben cliënten aantoonbaar minder thuiszorg, fysiotherapie of psychotherapie nodig. Ook vermindert de kans op vallen en botbreuken, neemt medicijngebruik af en worden arbeidsuitval, schulden en grensoverschrijdend gedrag verminderd of voorkomen. Bovendien hebben mantelzorgers baat bij Hersenz, waardoor



hun zorgkosten eveneens verminderen. De complete rapportage is te vinden op [www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/resultaten](http://www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/resultaten)

### Pilotstudie Maastricht University

Maastricht University deed onderzoek naar de resultaten van Hersenz. Uit de pilotstudie blijkt dat cliënten en naasten op diverse punten vooruit

gegaan zijn na de behandeling van Hersenz. Het onderzoek is uitgevoerd bij 62 cliënten en hun naasten. De uitkomsten van het onderzoek zijn zonder meer positief. Cliënten geven Hersenz het cijfer 8,7 en zijn dus zeer tevreden over de behandeling.

Neuro-psychiatrische symptomen, zoals somberheid, impulsiviteit, prikkelbaarheid en agressie, nemen significant



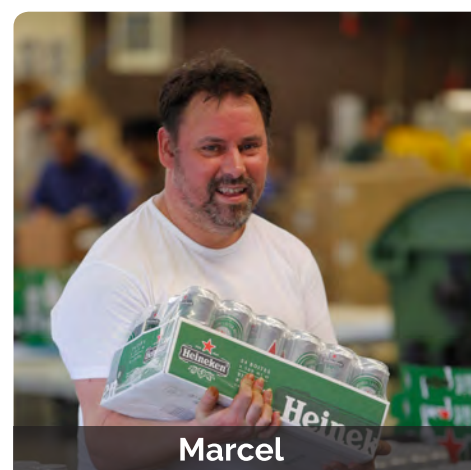
### Meer informatie

- De behandeling van Hersenz richt zich op belangrijke gebieden waarop mensen met hersenletsel problemen ervaren: vermoeidheid, denken en handelen, emoties en gedrag, beweging, communicatie en de relaties met hun naasten.
- De behandeling is gericht op het omgaan met de beperkingen, het verbeteren van het functioneren, het verwerken van de veranderingen en het vinden van een nieuwe balans in het leven.
- Hersenz wordt aangeboden in heel Nederland, behalve in Zeeland.
- De behandeling is bedoeld voor mensen van achttien jaar en ouder die niet meer in aanmerking komen voor revalidatiebehandeling.
- [www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)

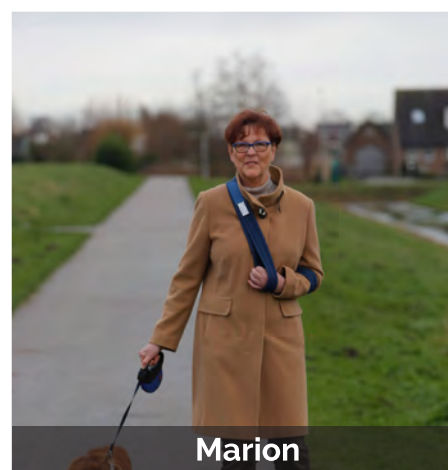
af in frequentie en ernst. Opvallend is dat de beperkingen die de cliënt ervaart in participatie niet veranderen, maar dat de tevredenheid over de participatie in het dagelijks leven wel toeneemt. Dit wijst erop dat cliënten zich beter hebben aangepast aan hun beperkingen. De zelfwaardering van cliënten neemt af. Dit kan komen doordat cliënten meer inzicht krijgen in hun beperkingen door de behandeling.

### Zorglast

Naasten hebben ook baat bij Hersenz: de door hen ervaren zorglast neemt af, terwijl hun tevredenheid met het leven toeneemt. Tot slot nemen de zorgvragen van cliënten significant af in omvang, net als de behoefte aan hulp bij deze zorgvragen. Als kanttekening stellen de onderzoekers dat de resultaten betrekking hebben op de directe effecten van Hersenz; er is nog geen informatie of deze effecten op de lange termijn ook behouden blijven.



Marcel



Marion

## "Ik ben fysiek en mentaal enorm opgeknapt"

De problemen waar cliënten van Hersenz mee kampten voordat ze aan de behandeling begonnen waren fors. Marcel woonde bij zijn ouders maar dat verliep niet altijd rustig, vanwege zijn korte lontje. Sweedy stond op het punt haar man en drie puberdochters te verlaten. Frits zat in een zware depressie en kreeg schulden omdat hij zijn administratie niet meer overzag. Marion was somber en ging fysiek achteruit. De man van Jeannette overwoog bij haar weg te gaan. Marcella reed met haar scooter onveilig door het verkeer, waardoor ze regelmatig viel en zelfs botbreuken opliep.

Allen geven aan zich psychisch en fysiek sterker te voelen na de behandeling van Hersenz. Zoals Marcel verwoordt: "Ik ben

fysiek en mentaal enorm opgeknapt. Dus ik kan veel meer aan. Mijn conditie is verbeterd en ik kan beter met mijn emoties omgaan." Sweedy vertelt: "Hersenz is echt mijn redding geweest. Ik voel me zekerder, steviger in mijn schoenen staan."

Jeannette stelt dat ze haar eigenwaarde en het vermogen te genieten heeft teruggevonden en Marion laat de rolstoel tegenwoordig steeds vaker staan. "Met name door het fysieke gedeelte ben ik enorm opgeknapt."

De cliënten benadrukken hoe belangrijk het is om met lotgenoten in een behandelgroep te zitten. De veiligheid in de groep bracht Frits ertoe te vertellen dat hij schulden had. Marion vertelt: "Toen iemand anders uit de rolstoel kwam dacht ik, dat kan ik ook." Ook het feit dat

er altijd behandeling thuis plaatsvindt wordt positief genoemd. "Mijn thuisbegeleider heeft letterlijk geoefend de trappen op te gaan", zegt Sweedy. Marcella's puberzoon begrijpt nu beter wat er met zijn moeder aan de hand is, waardoor de sfeer in huis is verbeterd.

De winst? Marcel woont zelfstandig en kan twaalf uur per week werken. Marion laat tegenwoordig de rolstoel staan, heeft minder thuiszorg nodig en gaat een dag minder naar de dagbesteding. Bij Frits is een wettelijke schuldsanering voorkomen en worden de antidepressiva afgebouwd. Jeannettes relatie met haar echtgenoot is sterk verbeterd en ze is niet in de ziektewet beland met een burn-out. Marcella let beter op in het verkeer en kan het thuis nu alleen aan met haar zoon.



# Het beste alternatief voor zelfstandig wonen

 **Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol



Beschermd wonen voor mensen met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) is veelal een goede oplossing om toch zo veel mogelijk zelfstandig te kunnen wonen. Zo ook voor Hannie van Brakel (60 jaar). Zo'n 15 jaar geleden kreeg zij tijdens het werk in de tuin een beroerte. Na een periode in verschillende ziekenhuizen en een revalidatiecentrum in Arnhem werd duidelijk dat Hannie niet zelfstandig kon wonen.

Hannie van Brakel

**Z**e is aan één zijde van haar lichaam gedeeltelijk verlamd. Uiteindelijk kwam ze in een complex voor beschermd wonen in Veenendaal terecht. "Ik ben hier behoorlijk zelfstandig. Natuurlijk willen de begeleiders wel weten waar ik ben, maar dat is alleen maar prettig. Mijn woning heeft geen drempels en ik heb houvast en structuur met een vast weekschema. Die structuur heb ik echt nodig."

## Beste alternatief

Haar begeleidster Alie Gijsbertsen: "In feite is het beschermd wonen voor Hannie zelfstandig wonen met begeleiding. Hannie heeft een hulpvraag

en daar voldoen wij aan; ze moet zich vervolgens wel aan haar eigen afspraken houden." Dat is voor haar heel lastig, want door haar letsel is ze impulsief en soms onbegrensd. Juist daarom is de structuur in een weekschema voor haar zo belangrijk. Elke dag in de week volgt Hannie, al dan niet met begeleiding, een vast programma. Zo gaat ze elke maandag naar de dagbesteding om te keramieken en kaarsen te maken. Dinsdag is voor sport, woensdag voor het huis poetsen en boodschappen doen. "Ik zou niet zelfstandig willen en kunnen wonen", vertelt Hannie. "Daarvoor is er teveel beschadigd. Daar heb ik wel verdriet van, maar dit is het beste alternatief."

## Zelfstandig en eenzaam

Daniël van Hemert (25) werd in 2006 ziek. Uit een scan bleek dat hij een tumor in de kleine hersenen had. Waar hij de volgende dag direct aan werd geopereerd. Na dertig bestralingen werd hij genezen verklaard en kon de revalidatie beginnen. "Zo'n tumor vreet alles weg, de hersenen zijn flink beschadigd", vertelt Daniël. "Ik moest leren omgaan met alle beperkingen die dat met zich meebracht." Na de revalidatieperiode mocht hij weer naar school. Niet meer naar de havo, waar hij vroeger op zat, maar naar het vmbo. Dit was zwaar door geringe energie en concentratieproblemen maar Daniël haalde wel zijn diploma. Daarna wilde hij graag de opleiding Media en Vormgeving doen en ging hij zelfstandig wonen met ambulante begeleiding. "Maar dit werd misschien nog wel de moeilijkste periode", aldus Daniël. "Om te wonen tussen allemaal gewone studenten, die meer kunnen dan ik en die niet weten wat ik mee had gemaakt, voelde erg eenzaam."

## Niet meer alleen

Na een half jaar ging het niet meer. Daniël stopte met de opleiding en ging met zijn ambulant begeleider op zoek naar een woonlocatie met begeleiding. Aanvankelijk had hij moeite met het idee om bij een zorgorganisatie te gaan wonen. "Als jongere wil je de wijde wereld in, vrijheid voelen. Je wilt niet dat er voor je gezorgd wordt in een



Daniël van Hemert

zorgorganisatie. Ik dacht dat er veel regels waren en dat er veel van mij werd verwacht. Maar dat is helemaal niet zo. Ik leef heel zelfstandig, maar ik kan ook aanschuiven bij het eten of koffiemomenten als ik gezelschap wil." Daarnaast ontmoet Daniël andere mensen met hersenletsel en heeft hij twee goede vrienden gemaakt. "We herkennen elkaars verhaal, geven tips en inspireren elkaar." Daniël kan bij zijn begeleiders terecht als hij ze nodig heeft, vragen heeft of zich ergens zorgen over maakt. "Het is fijn om te voelen dat ik er niet meer alleen voor sta."

## ADVERTORIAL

## Als thuis wonen niet meer gaat



Senior begeleidster Alie Gijsbertsen van woonlocatie de Palmen Grift

Iedereen wil zo lang mogelijk zelfstandig thuis wonen. Maar wat als dat echt niet langer gaat? InteraktContour biedt gespecialiseerde woonzorg voor mensen met hersenletsel. Zij kunnen zo zelfstandig mogelijk leven, in of nabij een woonlocatie. Samen met cliënten én hun naasten worden wensen en doelen besproken. Niet alleen op het gebied van verpleging en verzorging, maar bijvoorbeeld ook als het gaat om zinvolle daginvulling.

Mensen met hersenletsel ervaren een breuk in de levenslijn. Wat ze vroeger nog wel konden, kunnen ze nu niet meer. Relaties veranderen, plannen en

organiseren is lastig en vaak is werken niet meer mogelijk. Voor sommigen is thuis blijven wonen ook geen optie meer. Zij kunnen terecht op een van de woonlocaties van InteraktContour. Alle begeleiders zijn getraind op het gebied van hersenletsel. Daardoor snappen ze waar cliënten tegenaan lopen, herkennen ze het gedrag en weten ze hoe ze daarmee om kunnen gaan. Ze stimuleren zelfstandigheid en zijn er 24 uur per dag als het wél nodig is.

## Midden in de maatschappij

Als je woont bij InteraktContour, woon je midden in de wijk. Senior begeleidster Alie Gijsbertsen van woonlocatie de Palmen Grift: "Als cliënten naar buiten gaan, zien omwonenden niet dat ze hersenletsel hebben. Er kan weleens gemopperd worden bij geluidsoverlast of als ze vergeten de vuilnis aan de straat te zetten. Maar cliënten staan wel midden in de maatschappij, ze willen graag een zo gewoon mogelijk leven leiden. Daar helpen we ze bij. Er wonen hier mensen die een eigen zaak hebben gehad, maar nu niet kunnen bedenken of ze een jas moeten aantrekken als ze naar buiten gaan. Dat cognitieve stuk is beschadigd, er is geen overzicht meer over het eigen functioneren. Als begeleiders weten we welk deel van de hersenen is aangetast. Zo kunnen we op maat de ondersteuning bieden die nodig is. De ene bewoner heeft dagelijks zorg nodig, de ander spreken we een uurtje per week."

## Soms is er nog alles mogelijk

Alie vertelt over een bewoner, die als peuter een hersenvliesontsteking had gehad. "Op school was hij een lastige jongen en op zijn 15e gebruikte hij veel drank en drugs. Toen het bij toeval duidelijk werd dat hij een hersenbeschadiging had, kwam hij bij ons wonen. Dat deed hem goed. Hij voelde zich begrepen. Wij snaptten waarom hij geen overzicht kon houden of afspraken kon nakomen en we hielpen hem hiermee om te gaan. Hij had één grote wens: huisje, boompje, beestje. Met behulp van een jobcoach vond hij werk, hij kreeg een vriendin en nu woont hij samen met haar, zelfstandig. Prachtig toch? Voor andere bewoners is er minder perspectief. De doelen die we dan stellen is het doen van de eigen was of het leven zo zinvol mogelijk inrichten."

## Mantelzorgers

Alie betreft steeds vaker mantelzorgers bij het leven van cliënten. "We organiseren informatieavonden over hersenletsel. Buren snappen opeens wat er aan de hand is en tonen begrip. Ze zeggen nu weleens, ik zet je vuilniszak wel even buiten. Waarop wij dan onze cliënten stimuleren om ook eens een boodschap te doen voor die zieke buurvrouw. Partners en familieleden belden we vroeger alleen als we hulp nodig hadden. Nu informeer ik ze ook met leuke nieuwtjes over hun partner of familielid. Dit geeft veel meer het gevoel dat we er samen voor staan. Het werken bij InteraktContour



geeft veel voldoening, ik vind het nog steeds heerlijk om aan tafel te zitten met bewoners en het contact te voelen."

**InteraktContour**  
verder met hersenletsel

## Meer informatie

InteraktContour is er voor mensen die problemen ervaren als gevolg van hersenletsel, na bijvoorbeeld een beroerte, ongeluk of hersentumor. Cliënten en hun naasten kunnen er terecht voor behandeling, dagbesteding, individuele begeleiding en 24-uurs zorg in het oosten en het midden van het land: van Enschede tot Almere en van Steenwijk tot Veenendaal.

(0341) 255 777  
www.interaktcontour.nl



# Niemand tussen wal en schip

 **Van onze redactie**  
Auteur: Rachel Visscher



Foto Anne-Marie van Oosteren

**M**ensen die een ernstig hersenletsel oplopen en in een coma raken, kunnen in Nederland rekenen op optimale medische hulpverlening in de acute fase in het ziekenhuis. Hierna echter is de medische zorg niet in staat om adequaat in te spelen op dat wat nodig is voor deze patiënten.

Patiënten die vanuit het coma de ogen openen, maar aanvankelijk geen tekenen van bewustzijn vertonen, bevinden zich in een Niet-responsief Waaksyndroom (NWS), voorheen aangeduid als de 'vegetatieve toestand'. Dit kan een permanente toestand zijn of overgaan in de volgende fase van bewustzijn: die van laagbewustzijn. Daarbij zijn er minimale tekenen van bewustzijn waar te nemen. Van daaruit kan de patiënt verder bij bewustzijn komen, waarna verdere revalidatie gegeven kan worden om zoveel mogelijk functies terug te krijgen. Er zijn echter ook mensen die niet spontaan weer bij bewustzijn komen en waarvoor behandeling noodzakelijk zou zijn om dat alsnog te laten gebeuren.

## Behandeling per fase

De behandeling bij dergelijk hersenletsel is mede

afhankelijk van de fase waarin iemand zich bevindt. De behandeling Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) is er voor mensen in een Niet-responsief Waaksyndroom en degenen in een laagbewuste toestand. Wanneer patiënten meer bij bewustzijn komen, gaat het meer om Stap-voor-stap (slow) Intensieve Neurorevalidatie (SIN). Als patiënten afhankelijk blijven van langdurige zorg is het belangrijk te weten waar deze, veelal jonge, mensen terecht kunnen voor welke zorg, behandeling en begeleiding – bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis. Ook in die fase blijft een actieve benadering van belang, gericht op het behoud van de vaardigheden en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

## Knelpunten

Volgens dr. Jan Lavrijsen en dr. Henk Eilander, onderzoekers van de onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, bestaan in de totale zorgketen de nodige knelpunten. Zo kan het behandelprogramma VIN in

“

*Er is behoefte aan meer informatie en meer plekken waar men kan revalideren*

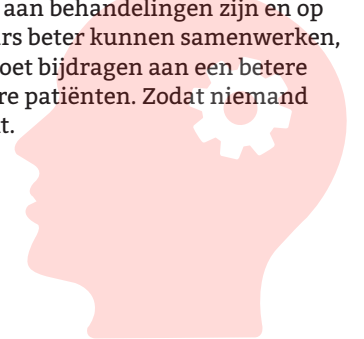
”

Nederland alleen worden toegepast bij mensen tot vijftig jaar. Patiënten ouder dan vijftig jaar worden verwezen naar de langetermijnzorg. Daar is, op enkele verpleeghuizen in Nederland na, geen behandelaanbod voor revalidatie. Dit is ongunstig, want deze patiënten kunnen gebaat zijn bij een dergelijk programma. Daarnaast werd uit onderzoek, van o.a. Lavrijsen, van een paar jaar geleden duidelijk dat 39%

van de patiënten bij wie sprake is van NWS, verkeerd gediagnosticeerd worden. Meer dan de helft van hen had bovendien geen neurorevalidatie gehad.

Patiënten die langzaam bij bewustzijn zijn gekomen, maar nog ernstige cognitieve of communicatieve beperkingen hebben, komen in Nederland eveneens niet in aanmerking voor revalidatie, en patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen komen ook vaak niet op de juiste plek terecht. Omdat de keten niet samenhangend is georganiseerd, moeten families geregeld zelf op zoek. Binnen de langetermijnzorg blijken veel onduidelijkheden te bestaan en wordt niet alles vergoed. Sarah Groenendijk van Stichting Zorgen na Coma: “Er is behoefte aan meer informatie en meer plekken waar men kan revalideren.”

Om dergelijke knelpunten aan te pakken, kennis te ontwikkelen, toe te passen en uit te wisselen binnen het werkveld heeft een groep wetenschappers en professionals, waaronder Lavrijsen en Eilander, het initiatief genomen om een landelijk expertisenetwerk op te zetten in samenwerking met diverse instellingen en het Kenniscentrum voor langdurige zorg Vilans, waar drs. Marjan Hurkmans als senior-adviseur voor werkt. Binnen dit netwerk willen zij als eerste stap in kaart brengen wat er al aan behandelingen zijn en op welke wijze behandelaars beter kunnen samenwerken, ook met families. Dit moet bijdragen aan een betere zorg voor deze kwetsbare patiënten. Zodat niemand meer buiten de boot valt.



INTERVIEW met Sarja de Pijper en Bea Notenboom

## Altijd kijken naar wat er nog wél kan

**B**ij patiënten in laagbewuste toestand geeft Zorggroep Crabbehoff in Dordrecht een vervolg aan Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN). Nadat deze mensen een periode tussen hoop en vrees beleven, is de insteek te kijken wat er nog wél kan. Specialist ouderengeneeskunde Sarja de Pijper en divisie manager Bea Notenboom leggen uit hoe zij werken.

### Aan wat voor patiënten moet gedacht worden?

De Pijper: “Bij aanvang zijn het over het algemeen patiënten die nog niets zelf kunnen en volledig zorgafhankelijk zijn. Ze reageren op de een of andere manier op een aanraking, geluid of op iets dat zij zien. Het is vaak niet meer dan kortdurend contact in de vorm van oogcontact en een vorm van ja of nee aangeven. Het is belangrijk dat we van tevoren goed kijken of wij wat kunnen betekenen. Aan een opname gaan gesprekken met familie vooraf, evenals het bestuderen van medische informatie en overleg met collega's. De patiënten variëren in leeftijd en zijn meestal tussen de dertig en vijftig jaar.”

### Waarom is het zo belangrijk dat VIN een vervolg krijgt bij volwassenen?

De Pijper: “Door alle technische mogelijkheden die er tegenwoordig zijn, hebben deze mensen ernstig hersenletsel overleefd. Dan kan niet gezegd worden dat er niets meer wordt gedaan. Ook op



Sarja de Pijper, Lambèr van der Lugt (afdelingsmanager) en Bea Notenboom

volwassen leeftijd is er veel te winnen. Familie is enorm blij met ogenschijnlijk kleine vooruitgang. Het weer contact kunnen maken is van grote betekenis. Het is geweldig als iemand weer gaat spreken, maar vaak blijken hulpmiddelen daarbij nodig.”

### Welke herstel mogelijkheden hebben mensen die uit een coma zijn ontwaakt?

De Pijper: “Er is geen garantie te geven, maar wij zien bijvoorbeeld dat patiënten weer gaan lopen. Helaas zijn er ook mensen die niet of nauwelijks vooruitgaan. Dan komt er een moment dat gezegd wordt: er moet goede zorg gegeven worden, maar verder revalideren heeft geen zin. We willen mensen geen valse hoop geven. Voor patiënten die wel vooruitgaan betekent dit meer kwaliteit van bestaan. Zowel voor de patiënt zelf

als ook voor familie en vrienden. Er is echter nog veel meer onderzoek nodig op dit gebied.”

### Wat maakt deze vorm van revalideren zo bijzonder?

De Pijper: “In Nederland zijn er nauwelijks revalidatiemogelijkheden voor volwassenen met zulk ernstig hersenletsel. Onze therapeuten weten precies hoe de patiënt gestimuleerd moet worden. Kennis van de wijze waarop het beschadigde brein werkt is van belang. Daarnaast moet men heel veel geduld hebben en gebruik maken van momenten die zich voordoen. Een hond die op schoot van een van onze patiënten sprong, maakte een reactie los bij de patiënt die we niet eerder gezien hebben. Het is dan zaak hierop in te spelen. Het vergt deskundigheid, creativiteit, flexibiliteit en een groot inlevingsvermogen.”

### Waarom passen nog maar zo weinig instellingen deze revalidatie toe?

Notenboom: “Het is financieel niet aantrekkelijk. Wij hebben een bewuste keuze gemaakt om dit toch te doen. Maar het betekent wel dat een instelling hier middelen voor moet vrijmaken. Niet elke instelling kan of wil dat. Het zorgkantoor heeft ons financieel eenmalig ondersteund, maar we kijken uit naar een structurele oplossing voor de acht plaatsen die we hebben. Wij hebben daarnaast onze expertise op dit gebied over een lange periode opgebouwd. Dat is noodzakelijk om deze behandelingen uit te kunnen voeren. Om kennis te delen en onze revalidatie goed aan te laten sluiten op het VIN-programma zijn we van plan om met een aantal collega's uit het veld, samen met de Nijmeegse onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip (Radboudumc), een Landelijk Expertisenetwerk ernstig Niet Aangeboren Hersenletsel na Coma op te richten. Daarmee willen we komen tot gestructureerde behandelprogramma's en meer onderzoek mogelijk maken. Binnenkort komen we voor de vierde keer bij elkaar om hierover te praten.”

### Meer informatie

Protestantse Zorggroep Crabbehoff  
Groen van Prinstererweg 38  
3317 SP Dordrecht  
078 - 652 88 88  
info@spz.nl



INTERVIEW met Peter Brouwers en Nicole Voet

## Samenwerken voor mensen met NAH

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vinden niet altijd de weg in de ketenzorg. Om te voorkomen dat ze door de transitie van verzorgingsstaat naar participatie-samenleving niet de juiste zorg krijgen, hebben veel instellingen in Nederland de handen ineengeslagen. In Gelderland werken NAH-specialisten van verschillende zorginstellingen intensief samen om patiënten passende zorg te bieden. Peter Brouwers is programmamanager NAH en Nicole Voet is revalidatiearts bij Klimmendaal Revalidatiespecialisten in Oost-Nederland. Onder de noemer "NAHersensletsel" wordt passende medisch specialistische revalidatiebehandeling aangeboden. Ze leggen uit waarom zij verbindingen hebben gelegd met andere partijen in de provincie om mensen met NAH goed te behandelen.

### Waarom is samenwerking binnen de zorgsector zo belangrijk voor mensen met NAH?

Brouwers: "Door de decentralisatie die de overheid in 2015 heeft ingevoerd, zijn veel zorgtaken bij de gemeentes komen te liggen. Zij hebben op dit terrein niet de expertise in huis en instellingen hebben deze wél. Zij zijn in staat om gemeentes bij te staan om deze doelgroep optimale zorg te leveren, dan wel de weg te wijzen in de zorg. Klimmendaal ondersteunt als gesprekspartner de gemeente Arnhem bij onder andere de wijkteams. Deze teams signaleren wat er speelt bij mensen en dragen bij aan een doorverwijzing naar de juiste hulpverleners.



Peter Brouwers en Nicole Voet van revalidatiecentrum Klimmendaal

Mensen met NAH hebben een breuk in hun levenslijn doorgemaakt en zijn daardoor kwetsbaar. Het is wenselijk dat ze naadloos aansluiting vinden in de zorgsector. Om dit te realiseren is het belangrijk dat zorginstellingen nauw samenwerken."

Voet: "Wij leggen daarom als instelling contact met alle verwijzende partijen van mensen met NAH, zoals huisartsen, specialisten en bedrijfsartsen. Ook als die weer in beeld komen als men weer gaat participeren in de samenleving. Daarnaast is er een nauwe samenwerking met zorgaanbieders die na de revalidatiebehandeling betrokken raken. Op die manier proberen we te voorkomen

dat deze patiëntengroep de weg kwijtraakt op de sociale kaart."

### Hoe behandelen jullie patiënten?

Voet: "Wij richten ons met name op cognitieve revalidatie. Daarbij bieden we in hoofdzaak korte, intensieve behandelingen aan die gericht zijn op succesvolle re-integratie in de maatschappij. We werken met een multidisciplinair team waarmee we voor elke patiënt een passende behandeling opstellen. In overleg met de patiënt en betrokkene wordt na een intake op de polikliniek bepaald of de behandeling poliklinisch, in dagbehandeling of tijdens een opname plaatsvindt. Bij al onze behandelingen stellen we de

zelfstandigheid en eigen regie van de patiënt centraal. De door ons ontwikkelde en gebruikte behandelmodules zijn wetenschappelijk onderbouwd. Daarnaast voeren we doorlopend wetenschappelijk onderzoek uit waarvoor wordt samengewerkt met het Donders Instituut van de Radboud Universiteit in Nijmegen."

### Waar lopen NAH-patiënten in het zorgcircuit zoal tegenaan?

Brouwers: "De symptomen van mensen met NAH kunnen soms worden aangezien voor een burn-out. Met het gevolg dat iemand de verkeerde behandeling krijgt. Bij NAH is er vaak sprake van niet-zichtbare, cognitieve gevolgen, zoals geheugen- en concentratieproblemen, en ernstige vermoeidheid. Herkenning van deze problemen en specialistische behandeling zijn daarom erg belangrijk. Wij geven patiënten en hun naasten o.a. informatie over de gevolgen van hersenletsel door middel van voorlichtingsgroepen. Hierbij krijgen patiënten bijvoorbeeld advies hoe ze beter aan anderen kunnen uitleggen wat hun beperkingen zijn. We leren ze ook middels specifieke strategieën om te gaan met hun cognitieve beperkingen."

### Meer informatie

Heijenoordseweg 5  
6813 GG Arnhem  
026 352 61 00  
nahersenletsel@klimmendaal.nl  
www.klimmendaal.nl

INTERVIEW met Liesbeth van Willigenburg, Irene Leijten en Chamilla de Ruijter

## Met foutloos leren kom je stap voor stap vooruit



Liesbeth van Willigenburg, Irene Leijten en Chamilla de Ruijter

In september start Thebe een afdeling in verpleeghuis Aeneas in Breda voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel waarvan men inschat dat zij via cognitieve neurorevalidatie nog vooruitgang kunnen boeken. Rien van Willigenburg volgt dit programma al. Een gesprek met zijn vrouw Liesbeth, projectmanager Chamilla de Ruijter en specialist ouderengeneeskunde Irene Leijten.

### Hoe is uw man hier terechtgekomen?

Liesbeth: "Op 14 juli vorig jaar heb ik Rien gevonden. Hij was gevallen van een zoldertje bij het klussen en had onder meer een ernstige schedelbreuk en een

hersenbloeding. Na het ziekenhuis kwam hij terecht op een revalidatie-afdeling maar daar was hij zeer onrustig en kreeg hij zware medicijnen. Na drie maanden is de conclusie getrokken dat revalideren geen zin had en is hij hierheen gegaan."

### Welke beperkingen heeft hij?

Liesbeth: "Rien heeft forse oriëntatie- en geheugenproblemen, eenvoudige handelingen als douchen of koffiezetten waren al teveel gevraagd. Hij raakte voortdurend de weg kwijt en had ernstige afasie. De afgelopen maanden hier is hij enorm vooruitgegaan. Heel misschien komt Rien in de loop van dit jaar naar huis. Dat is in ieder geval mijn

grote wens. Of het haalbaar is, hangt af van de vooruitgang die Rien nog kan boeken."

### In september wordt een nieuwe afdeling geopend in het verpleeghuis, waarom?

Leijten: "In Aeneas worden al ruim vijftien jaar mensen met niet-aangeboren hersenletsel verzorgd. Het gaat om mensen met ernstige beperkingen waarvan revalidatiecentra aangeven dat revalideren weinig zin meer heeft. Maar wij merken dat bij een deel meer te bereiken was met cognitieve neurorevalidatie, waarbij stapje voor stapje nieuwe vaardigheden aangeleerd worden. Rien is daar een voorbeeld van."

### Voor wie is dit project bedoeld?

De Ruijter: "In de afdeling is plaats voor acht cliënten tussen de 25 en 65 jaar die cognitieve problemen hebben en beperkingen ervaren in dagelijkse handelingen. We zetten in op cliënten die liefst rechtstreeks uit het ziekenhuis komen en die revalidatiecentra niet kunnen helpen omdat daar het tempo te hoog is en het programma te intensief is."

Leijten: "In Nederland zit er een maximum van drie tot zes maanden aan revalidatie. Maar er is een groep die baat heeft bij een prikkelarme omgeving en progressie kan boeken met een aangepast behandelprogramma van zes tot negen maanden, zoals Rien. Via de methodiek foutloos leren, waarmee stap

voor stap dingen worden aangeleerd, heeft hij veel geleerd."

### Welke vooruitgang ziet u bij uw man?

Liesbeth: "Hij komt nu één dag in het weekend thuis huis en kan weer koffiezetten en een warme maaltijd bereiden. Gelukkig zijn de medicijnen tegen zijn onrust afgebouwd. Zijn oriëntatie is verbeterd; hij kon me zelfs de weg wijzen terug naar hier. Ik vind dat hij ook meer bereikbaar en helder is."

### Hoe bijzonder is het project?

Leijten: "Naar mijn weten zijn er geen andere verpleeghuizen waar deze mensen op grote schaal kunnen revalideren. Het project is door staatssecretaris Van Rijn (VWS) geselecteerd voor Waardigheid en Trots, het verbeterprogramma voor verpleeghuiszorg. Revalideren in een verpleeghuis geeft uitdagingen, omdat het product ZZP hier niet voor is ingericht. Wij krijgen nu door Waardigheid en Trots de mogelijkheid om naar oplossingen te zoeken voor de bestaande financiële kaders."

### Meer informatie

Chamilla de Ruijter - projectleider Topcare  
Chamilla.de.Ruijter@thebe.nl



## Fouten voorkomen tijdens aanleren vaardigheden

**Van onze redactie**  
Auteur: Tilly van Uffelen

**K**ennis en ervaring moet je delen, vindt Luciano Fasotti, bijzonder hoogleraar Klinische Neuropsychologie. Al twintig jaar ontwikkelt en evalueert hij binnen de cognitieve neurorevalidatie nieuwe behandelingen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Hij is blij te zien dat 'zijn' methodieken opgevolgd worden in binnen- en buitenland en dat steeds meer instellingen patiënten behandelen met zijn gedachtegoed.

Cognitieve neurorevalidatie richt zich op de vaak onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Mensen ervaren bijvoorbeeld problemen met concentreren, onthouden, plannen, waarnemen, en oriënteren. Fasotti onderzocht, onder andere met klinisch neuropsycholoog Daniëlle Boelen, methoden om mensen met NAH beter te leren omgaan met deze problemen. In de acute fase na een hersenletsel gaat er terecht veel aandacht naar sensomotorische problemen zoals bewegen en lopen. Vaak komen de cognitieve problemen pas later aan het licht. Mensen komen thuis uit het ziekenhuis en merken dan dat het niet goed meer lukt om hun administratie te doen of te koken, legt Fasotti uit.

De hoogleraar ziet in revalidatiecentra een afname van mensen met motorische klachten na een herseninfarct. Dat komt mogelijk door de vernieuwde

behandelmethode van trombolysie, waarbij mensen binnen 4,5 uur na een infarct een stolsel-oplossend medicijn krijgen toegediend. Hierdoor worden de motorische gevolgen van een herseninfarct sterk gereduceerd. Niettemin bestaat er een gedegen kans op (subtiële) cognitieve en gedragsveranderingen, die na enkele maanden toch om behandeling vragen. Getroffenen zijn er niet op bedacht, maar merken bij het weer gaan werken toch vermoeidheid en concentratieproblemen.

Fasotti en Boelen hebben in de voorgaande vijftien jaar met subsidie van ZonMw behandelmethoden voor de cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel ontwikkeld die ook onderzocht zijn op effectiviteit. Het gaat om therapieën gericht op het beter leren omgaan met de gevolgen van NAH, zoals het slimmer en meer gecontroleerd plannen en uitvoeren van alledaagse taken, of het gebruiken van slimme strategieën bij geheugenproblemen of een vertraagde prikkelverwerking. "Daarnaast hebben we een goed geëvalueerde behandeling voor vermoeidheid."

Fasotti en Boelen hebben op hun ambiteellijstje staan de succesvolle cognitieve revalidatiebehandelingen te gaan toepassen en onderzoeken bij doelgroepen met progressieve

hersenaandoeningen zoals de ziekte van Parkinson of MS. "We denken dat het aanleren van nieuwe strategieën in een vroeg stadium van een dergelijke ziekte mensen kan helpen om beter om te gaan met hun cognitieve beperkingen en dat ze er in een latere fase van de ziekte veel profijt van kunnen zullen hebben", stelt Boelen.

### Foutloos leren

Boelen en Fasotti zijn nauw betrokken bij onderzoek naar het zogenaamde foutloos leren. Dit is een instructiemethode die effectief is gebleken bij het optimaliseren van het lerend vermogen van personen met ernstige geheugen- en/of planningsstoornissen. Met behulp van foutloos leren kunnen zelfs bij ernstige aandoeningen zoals dementie, alledaagse vaardigheden opnieuw aangeleerd worden. Hierdoor vergroot de zelfstandigheid en neemt het gevoel van eigenwaarde toe. Mensen met gezonde hersenen leren van hun fouten, maar als hersenen beschadigd zijn, blijkt dat niet zo te zijn, vertelt Boelen. Het idee is dus om fouten te voorkomen tijdens het aanleren van vaardigheden. Als voorbeeld geeft ze het zetten van een

kop thee. Daar zijn allerlei stappen voor nodig in een bepaalde volgorde. De behandelaar neemt iemand bij de hand en leert hem foutloos de handelingen, net zo lang totdat de vaardigheid onder de knie is. "Daarmee wordt voorkomen dat iemand het theezakje in de waterkoker stopt."



ADVERTORIAL

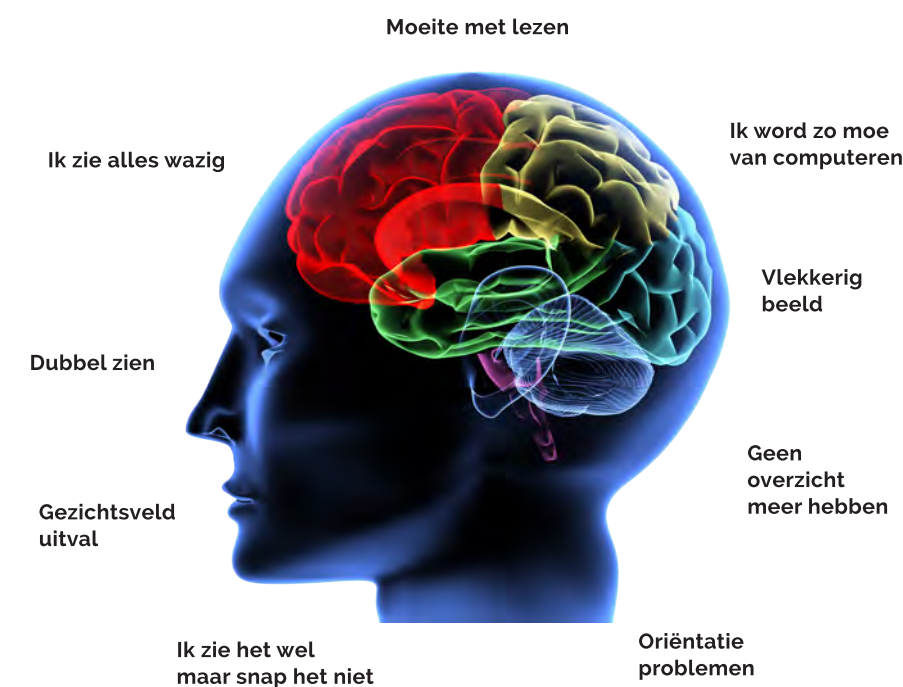
## Prima ogen maar toch problemen met zien

**P**roblemen met zien kunnen veroorzaakt worden door beschadiging van het oog, maar ook met beschadigingen van het brein. Er is dan sprake van een cerebrale visuele stoornis (CVI, cerebral visual impairment). Dit kan aangeboren zijn of ontstaan door zuurstofgebrek of een aanlegstoornis. Het kan ook gevolg zijn van niet aangeboren hersenaandoening (NAH), zoals een infarct, ongeval of dementie. Bartiméus is gespecialiseerd in het begeleiden van cliënten met zichtproblemen die te maken hebben met hersenen.

Bartiméus is gespecialiseerd in het onderzoeken en begeleiden van ouderen met dementie of NAH die visuele problemen ervaren. Bij dementie gaan de visuele verwerking en informatieverwerking langzamer. Door middel van diagnose willen we erachter komen wat er aan de hand is: Ziet iemand niet goed, begrijpt iemand niet wat hij of zij ziet of is er een aandachtsprobleem? Het belangrijkste is om te ontdekken welke belemmeringen iemand met NAH in het dagelijks leven ervaart en hoe je daar rekening mee kan houden. Het gaat eerst om bewustwording en vervolgens om het zoeken van oplossingen.

### Samenwerkingsverbanden

Anne Kuiper, gz-psycholoog bij Bartiméus, gespecialiseerd in neuropsychologie: 'Er komen jaarlijks in Nederland 160.000 mensen bij met een vorm van



hersenletsel. Doordat ruim een derde van de hersenen betrokken is bij het zien, is het niet verwonderlijk dat in deze groep veel visuele verwerkingsproblematiek voorkomt. Bartiméus heeft samenwerkingsverbanden met revalidatiecentra en doet daar ook visuele functieonderzoeken. We kijken naar het oogheelkundig functioneren en de visuele informatieverwerking in het brein. We nemen de tijd om helder uit te leggen wat er mogelijk bij iemand speelt (psycho-educatie), ook aan naast betrokkenen.

We bieden in- en externe scholing en werken samen met de Hersenstichting en Hersenz. Daarnaast presenteren we onze kennis op studiedagen voor onder meer optometristen.'

### Kijktraining hemianopsie

Een voorbeeld van evicence-based training, die door Bartiméus geboden wordt, is de kijktraining gericht op het compenseren van gezichtsvelduitval door hemianopsie. Hemianopsie kan één van de gevolgen van Niet Aangeboren

Hersenletsel zijn. Deelnemers aan de training leren hun gezichtsvelduitval te compenseren door het aanleren van oogbewegingen in een vast, consequent ritme.

Uit onderzoek is gebleken dat de training het visuele overzicht van de omgeving verbetert en dat men gerichter kan kijken naar de kant van het gezichtsvelduitval. De verwachting is dat de mobiliteitsproblemen verminderen en de oriëntatie verbetert.

Cliënten die de training hebben gevolgd bij Bartiméus zijn positief over de resultaten. Ze geven aan dat de training intensief is, maar dat ze veel baat hebben bij de training. Deelname aan het verkeer is makkelijker en hun zelfvertrouwen is toegenomen.



### Meer informatie

Bent u ook geïnteresseerd in de kijktraining voor hemianopsie cliënten. Neem dan contact op met de Bartiméus infolijn: 088 88 99 888



INTERVIEW met Hermine de Bonth

## Parallele problematiek bij jong dementie en NAH

Mensen die op jonge leeftijd dement worden hebben net als NAH-cliënten specifieke zorg nodig. Om hun zorgvragen goed in beeld te krijgen en kennis van specialistische zorg te delen, richtte zorgorganisatie Archipel voor beide cliëntengroepen enkele jaren geleden een kenniscentrum op. Thea Sturme is projectontwikkelaar bij Archipel, Malu Gijsbers is specialist ouderengeneeskunde en Hermine de Bonth is manager Dienst behandeling. Ze vertellen hoe de zorg voor beide cliëntengroepen bij Archipel is geregeld.

### Waarom voor beide cliëntengroepen een kenniscentrum?

De Bonth: "We merkten jaren geleden dat bij het vertrek van medewerkers een groot deel van onze kennis en expertise verloren ging. Het duurt lang om die weer op te bouwen. Nergens hadden we de kennis schriftelijk vastgelegd. Daarom hebben we een kenniscentrum voor verschillende ziektebeelden opgericht. Op deze manier houden we onze kennis up-to-date en kunnen we haar delen. Naast de ziektebeelden NAH en dementie hebben we onder meer specialisaties op het gebied van MS en de ziekte van Huntington."

### Waarom schuilen de overeenkomsten tussen cliënten met NAH en jonge mensen met dementie?

De Bonth: "Ze vertonen overlap als het gaat om leeftijd en levensfase. Het zijn cliënten



Hermine de Bonth van Archipel

die vaak nog midden in het leven staan, een gezin hebben en werken. Daarnaast hebben ze overeenkomstige klachten. Ze hebben problemen op het punt van cognitie, geheugen en concentratie en raken snel overprikkeld. Ook voelen ze zich vaak niet door hun omgeving begrepen. Dat hangt vaak samen met de niet-zichtbare gevolgen van hun klachten. Dat geldt eveneens voor NAH-cliënten. We bieden gespecialiseerde zorg en behandeling aan. Zowel in de thuissituatie als op poliklinische wijze als in het verpleeghuis."

### Kunnen jullie iets meer vertellen over jullie specifieke zorgaanpak?

Sturme: "We gaan proactief te werk bij

het opzetten van activiteiten voor onze groep jonge mensen met dementie. Bij hen is er nog veel besef van de situatie waarin ze zich bevinden. Daarnaast zijn ze lichamelijk nog actiever en gezonder dan oudere mensen met dementie. Ook hebben ze andere behoeften om met hun ziekte om te gaan en hun situatie te verwerken. Ze vinden vaak geen goede aansluiting bij de activiteiten die voor

### "We gaan proactief te werk bij het opzetten van activiteiten"

ouderen worden georganiseerd. Hun hele leefwereld is anders. Ze zijn nog in de levensfase dat zij eigenlijk nog moeten deelnemen aan het arbeidsproces. Dat alles vraagt om andere activiteiten. Voor hen organiseren we onder andere een schilderproject met het Van Abbemuseum. Daarbij worden werken van cliënten in het museum getoond. Dit project is zeer succesvol en blijkt goed voor het welbevinden en zelfvertrouwen van cliënten."

### Is er ook ondersteuning voor de mantelzorgers?

Gijsbers: "Deze cliënten hebben specifieke problemen. Die treffen vervolgens ook de mantelzorgers van mensen met dementie. Ook hen bieden we hulp. Zo organiseren we gespreksgroepen waarbij mantelzorgers lotgenotencontact kunnen aangaan. Dat geeft hen een gevoel van



Malu Gijsbers met cliënten

herkenning. Er spelen dan kwesties zoals het wegvallen van een vast inkomen of acceptatieproblemen bij kinderen en partner rondom de veranderende rollen binnen het gezin. Voor thuiswonende mensen met NAH die het revalidatietraject hebben afgerond bieden we samen met een andere zorgorganisatie in de regio het Hersenz behandelprogramma aan. Dit is een programma waarbij de cliënt zelf wordt geholpen met advies om het leven na NAH zo goed mogelijk vorm te geven. Landelijk onderzoek wijst uit dat dit programma goede resultaten geeft."

### Meer informatie

Archipel Zorggroep  
www.archipelzorggroep.nl  
040 264 64 64

ADVERTORIAL

## Niet Aangeboren Hersenletsel: een gecombineerde aanpak

Jaarlijks behandelt het behandel- en expertisecentrum Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) van Bavo Europoort, onderdeel van de Parnassia Groep, zo'n 350 mensen met een hersenaandoening. Oorzaken hiervan zijn bijvoorbeeld een beroerte, ongeval of hersenvliesontsteking. NAH veroorzaakt stoornissen in de samenhang tussen hersenfunctie en gedrag. Wij bieden behandeling aan mensen uit het hele land van 18 tot 65 jaar zowel poliklinisch, in deeltijd, als in een kliniek. De kliniek heeft 30 bedden, waarvan 10 bedoeld voor mensen die een gesloten plek nodig hebben. Zorg aan huis behoort ook tot de mogelijkheden als hiervoor een indicatie is.

### Uniek

Onze ervaring is dat in de acute fase alle aandacht uitgaat naar het lichamelijke herstel. Dat is ook begrijpelijk. De andere kant is echter, dat in het herstelproces erna patiënten vaak vastlopen door de bijkomende psychische problemen. Wij combineren daarom de behandeling van zowel de lichamelijke, als de psychische kanten. Dit maakt ons behandelcentrum uniek. Alles vindt plaats onder één dak. Om de kwaliteit van onze behandeling voortdurend te verbeteren werken wij nauw samen met andere relevante zorgaanbieders binnen het Hersenletselcentrum van Rotterdam Rijnmond.

### Behandeling

Patiënten leren bij ons zowel hun mentale als lichamelijke mogelijkheden optimaal te benutten om zo de kwaliteit van hun leven en die van hun naasten te verbeteren. Zo komen patiënten tijdens hun behandeling in aanraking met verschillende specialisten: van logopedist tot psychiater, van creatieve therapeut tot GZ-psycholoog. We willen



de ontstane beperkingen zoveel mogelijk terugdringen en mensen zo goed mogelijk leren omgaan met hun beperkte belastbaarheid. Acceptatie en verwerking van de beperkingen, die vaak blijvend

zijn, staan centraal. We werken in kleine groepen waarbij voldoende ruimte is voor persoonlijke aandacht. Geheugen en oriëntatie (besef van tijd en plaats) worden getraind en sociale vaardigheden worden verbeterd.

### Inzet van ervaringsdeskundigen

Onze werkwijze is gebaseerd op wetenschappelijke en professionele

over zijn eigen herstelproces. Inzet van ervaringsdeskundigen is daarbij onmisbaar en van onschatbare waarde.

### Inzet familie en naasten

Wij merken vaak dat de familie en naasten ook een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Vaak komt de diagnose 'hersenenletsel' als een mokerslag aan. Daarom betrekken wij ze bij het behandelproces en vragen hen daarin een actieve rol te spelen. De praktijk leert ons namelijk dat deze manier van herstelgerichte zorg het beste werkt.

"Had ik maar eerder van het bestaan van dit centrum geweten! Dat had mij en mijn familie een hoop verdriet bespaard en dan had ik eerder de juiste behandeling gehad"

**bavo** europoort

specialist in psychiatrie

### Meer informatie

Behandel- en expertisecentrum NAH  
Franz Lehärstraat 141  
3069 MN Rotterdam  
088 - 358 53 54  
aanmeld.neuro@bavo-europoort.nl  
www.bavo-europoort.nl/probleem/  
nietaangeboren-hersenletsel  
Na de aanmeldprocedure kunnen wij over het algemeen snel de behandeling starten.

kennis, ervaring van medewerkers én ervaringskennis van mensen die 'het zelf hebben meegemaakt'. We gaan uit van de eigen kracht van de patiënt en leren deze zelf de regie te nemen



# De ongrijpbare ziekte MS

**Van onze redactie**  
Auteur: Marianne Rijke

Iedereen heeft van MS gehoord, er zijn echter maar weinig mensen die echt weten wat het is. MS is de afkorting van Multiple Sclerose, dat meerdere littekens betekent, en is een ziekte aan het centrale zenuwstelsel. De littekens ontstaan door ontstekingen in de hersenen en het ruggenmerg door een beschadigde bescherm- en isolatielaag (de myeline) rondom de zenuwen. "Dit heeft effect op het transport van gegevens door de zenuwbanen," vertelt Herman van der Weide, directeur a.i. van MS Vereniging Nederland, "en kan leiden tot problemen bij onder andere lopen, voelen en zien."

Tot op heden is de oorzaak van MS onbekend en genezing is niet mogelijk. De gevolgen van de ziekte zijn zeer divers en laten zich moeilijk voorspellen. Waar sommige patiënten snel in een rolstoel terechtkomen, kunnen anderen nog jaren sporten en werken. Dit zorgt ervoor dat de ziekte door velen niet begrepen wordt, en men de symptomen niet altijd direct herkent. "Een evidente diagnose als bijvoorbeeld voor reuma, dat is er vaak niet", aldus Van der Weide.

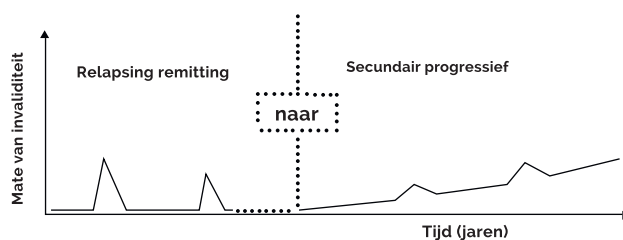
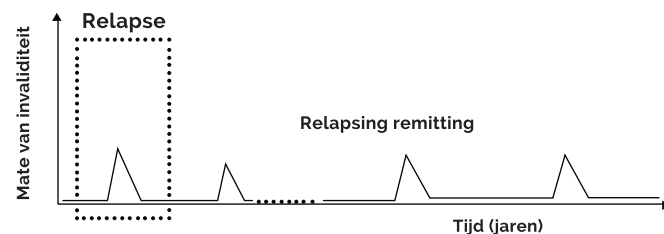
## Tegen de muur gelopen

Toen Richard in 2003 op een ochtend letterlijk tegen de muur liep, dacht hij ook niet aan MS. Zijn huisarts verwees hem door naar de eerste hulp, en na verscheidene tests bleek dat hij MS had. Als Richard terugkijkt, denkt hij dat hij al eerder een schub (aanval) heeft gehad. "Ik had wel vaker dat ik flitsen in mijn hoofd had." Daarnaast was hij geregeld erg moe, wat hij met stimulerende middelen probeerde te bestrijden om zijn werk te kunnen blijven doen.

Na de diagnose belandde Richard in een diep dal. Hij kende de ziekte niet en wat hij op internet las beangstigde hem. De vooruitzichten maakte hem depressief en zorgde ervoor dat Richard, die net uit een

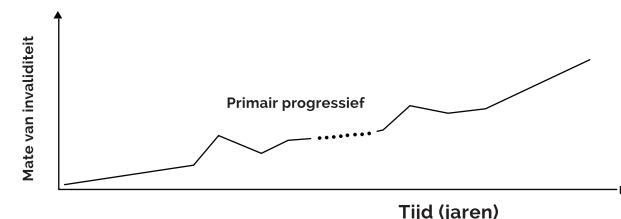
Er zijn drie hoofdvormen van Multiple Sclerose te onderscheiden. Het ziekteverloop van MS is onvoorspelbaar, traag en zeer variabel. In deze grafiek is het ziekteverloop per vorm uitgelicht.

Bron: [www.toekomstmetms.nl](http://www.toekomstmetms.nl)



afkickkliniek kwam, een terugval kreeg. Ook kwam hij door de medicijnen kilo's aan. Toen hij hoorde dat hij door zijn overgewicht diabetes type 2 had ontwikkeld, besloot hij het roer om te gooien. Door minder te eten en een actiever leven te leiden verloor hij 50 kilo.

Het gaat nu goed met Richard. Hij is afgekickt en gebruikt vitamine D tegen de vermoeidheid, hij heeft zijn scootmobiel niet meer nodig, doet zijn huishoudelijke taken weer zelf en sport veel. "Af en toe voelt het gewoon alsof ik ben genezen." Hij heeft weer energie en wil graag weer werken, iets te doen hebben. Volgens Van der Weide is bezig blijven erg belangrijk voor de mate waarin de ziekte zich manifesteert: "Blijf in beweging. Ook in de zin van nadenken, en blijf, waar mogelijk, je werk doen. Je terugtrekken thuis is niet het beste wat je kunt doen."



## Kijkend naar de toekomst

Richard is zich ervan bewust dat hij op elk moment terug kan vallen als hij weer een schub krijgt. Dit maakt zijn toekomst onzeker. Omdat genezing niet mogelijk is, heeft hij zijn hoop gevestigd op de ontwikkeling van een medicijn dat zijn ziekte tot stilstand kan brengen. Volgens Van der Weide wordt er veel geld en tijd gestoken in onderzoek en worden MS-medicijnen steeds slimmer. Hij gelooft dan ook dat MS in de toekomst wel te genezen is. "De stoutmoedige mensen zeggen 'over 15 jaar hebben we het opgelost'. Dat is zeker te hopen. Als we allemaal de schouders eronder zetten, moet dat toch te doen zijn."

INTERVIEW met Ingrid Putman en Stijn Wopereis

## In de keten samenwerken voor MS

Multiple Sclerose (MS) is een ernstige neurologische ziekte zonder vast verloop. De onvoorspelbaarheid van de ziekte vraagt om gepersonaliseerde zorg. Om de beste zorg te kunnen bieden, is samenwerking in de zorgketen van groot belang, leggen MS-verpleegkundige Ingrid Putman en neuropsycholoog Stijn Wopereis uit. Beiden zijn werkzaam bij Siza, een organisatie die begeleiding en behandeling biedt aan mensen met een beperking of een chronische ziekte, zoals MS.

### Waar bestaat de zorg voor mensen met MS uit?

Putman: "Dat is heel variërend. MS is een ziekte die zich bij iedereen anders uit. Daarom is het belangrijk de mens zelf centraal te zetten. We gaan met iemand in gesprek om te kijken wat hij of zij nodig heeft om het leven met MS zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven leiden. Bijvoorbeeld door zinvolle dagbesteding te bieden of samen op zoek te gaan naar een passende werkplek. Maar ook met ondersteuning in de thuissituatie of, als het thuis niet meer lukt, met 24 uren verblijf. En met behandeling en begeleiding leren we mensen om te gaan met de lichamelijke, emotionele of cognitieve klachten die MS met zich mee kan brengen. Deze kunnen het dagelijks leven namelijk bemoeilijken of bij sociale contacten in de weg staan."

### Waarom is goede samenwerking belangrijk bij de behandeling van MS?

Wopereis: "Het bijzondere aan MS is het fluctuerende verloop, wat bij niemand hetzelfde is. Hierdoor kan het zijn dat iemand vanuit de chronische zorg of de revalidatiezorg toch weer naar het ziekenhuis moet, of andersom. Om deze reden is een intensieve samenwerking tussen alle partijen van groot belang."

Putman: "Siza is een redelijk nieuwe partner binnen de MS-wereld en we zien mogelijkheden om de kwaliteit van leven van mensen met MS in de chronische fase te verbeteren, maar dit staat nooit los van de acute zorg en revalidatiezorg. Het kan zo zijn dat iemand met MS onder behandeling is bij een neuroloog of bij de revalidatie oefent met het zelfstandig bewegen, en dan met ons op zoek gaat naar dagbesteding of met ondersteuning thuis leert het leven te organiseren. Verschillende zorg kan dus ook naast elkaar, maar dat vraagt wel om een hele goede afstemming. Om die reden hebben wij samenwerking gezocht met Rijnstate, voor acute zorg, en Klimmendaal, voor revalidatiezorg. Het is niet de bedoeling dat wij dingen gaan doen die al gedaan worden in een ziekenhuis of revalidatiecentrum."

### Wat is de meerwaarde van een dergelijke ketenzorg voor MS?

Putman: "Het zal zorgen voor meer helderheid bij mensen met MS, zodat



Ingrid Putman en Stijn Wopereis van Siza

zij weten waar ze met welke vraag terecht kunnen. En voor een nauwe samenwerking met korte lijnen tussen de cliënt en de zorgverleners. Zodat mensen niet te vaak hun verhaal hoeven te doen, de zorg kwalitatief goed is en op elkaar is afgestemd."

Wopereis: "De meerwaarde is ook dat wij als zorgorganisaties samen met de cliënt kijken waar diegene het beste bij geholpen is, zodat die persoon dat niet zelf hoeft uit te zoeken. Het voordeel van de samenwerking tussen een

organisatie als Siza met een ziekenhuis en een revalidatiecentrum is dat we echt van A tot Z de hele zorg kunnen vormgeven."

### Meer informatie

Siza  
Kemperbergerweg 139e  
6816 RP Arnhem  
088 377 91 00  
info@siza.nl  
www.siza.nl



INTERVIEW met Corry van Montfoort

## Advies en zorg op maat voor jonge mensen met dementie



Corry van Montfoort (fotograaf Suzanne Blanchard)

Bij jonge mensen is dementie vaak moeilijk herkenbaar. Ook heeft deze groep patiënten andere zorg nodig dan demente ouderen. Met het Expertisecentrum jonge

mensen met dementie combineert Amsta zorg en advies op dit gebied. De Amsterdamse zorgorganisatie Amsta heeft jarenlange ervaring met zorg voor mensen die op jonge leeftijd dement worden. Corry van Montfoort, hoofd van het expertisecentrum, maakt deel uit van het team van experts dat kan worden geraadpleegd voor advies.

### Voor wie is het expertisecentrum bedoeld?

“Iedereen met vragen over dementie op jonge leeftijd kan bij ons terecht. Dat kunnen allerlei mensen zijn in de omgeving van iemand die wellicht dementeert: de huisarts, familie of de persoon zelf. Soms zijn ze al lang op zoek naar een verklaring voor het gedrag.”

### Hoe gaat de advisering in zijn werk?

“Heel eenvoudig: mensen, zowel professioneel als particulier, kunnen ons

gewoon bellen of mailen, zonder verwijzing. Dan maken we een afspraak. Als het een probleem is om langs te komen, komen we op huisbezoek. Samen met een gz-psycholoog en een specialist ouderen-geneeskunde kijken we of mogelijk sprake is van dementie. Voor de diagnose verwijzen we door naar het Alzheimercentrum van VUmc, waar op basis van uitvoerig onderzoek daadwerkelijk uitsluitsel kan worden geven.”

### Waarom wordt dementie bij jonge mensen zo vaak niet herkend?

“De ziekte manifesteert zich heel anders dan bij ouderen. Bovendien komt het natuurlijk minder vaak voor. Als mensen die jonger zijn dan 65 plotseling niet meer goed functioneren of lusteloos of juist heel ongeremd worden is een huisarts niet meteen geneigd om aan dementie te denken, maar eerder aan bijvoorbeeld een depressie, burn-out of een psychiatrische aandoening.”

### In welk opzicht is de zorg voor jong dementerenden anders dan die voor ouderen?

“Ze zijn vaak nog in de kracht van hun leven. Hebben een baan, een gezin en ze hebben andere interesses en voorkeuren dan ouderen. Op onze dagbesteding de Jutterij is gelegenheid voor sporten, muziek, dans, creatief bezig zijn of met de computer, in de tuin werken. Mensen in onze groepswoningen verzorgen zoveel mogelijk ook zelf het huishouden. We bieden een omgeving waarin elke individuele cliënt actief kan blijven op de manier die het beste bij hem of haar past.”

### Meer informatie

020 611 00 11  
expertisecentrumjd@amsta.nl  
www.amsta.nl

INTERVIEW met Daniëlle Pelzer, Sytske Seetz en Laura Derksen

## Dementie terwijl je midden in het leven staat

Het diagnostisch traject van iemand die op jonge leeftijd dementie heeft, is anders dan bij oudere mensen met dementie. Veelal wordt er eerst gedacht aan een burn-out, relatieproblemen of een depressieve stoornis. Voor deze specialistische doelgroep vindt samenwerking plaats tussen verschillende organisaties in de regio Midden-Holland. Prinsenhof is een woon- en dienstencentrum en biedt aan mensen met dementie op jonge leeftijd behandeling, zorg en dagbesteding. Daniëlle Pelzer is werkzaam als specialist ouderengeneeskunde, Sytske Seetz als leidinggevende wonen en Laura Derksen als gz-psycholoog.

### Vanuit welk visie werken jullie?

Derksen: “Het is belangrijk dat een persoon zijn eigen leven kan leiden. Wij werken vanuit sociotherapeutische leefmilieus waarbij gekeken wordt naar de behoeften,

wensen en mogelijkheden van de cliënt en de mantelzorger. Ten opzichte van oudere mensen met dementie zijn hierin verschillen.”

Pelzer: “Mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers hebben een nog grotere behoefte aan het behoud van eigen regie en autonomie. Ze dienen met subtiliteit en kennis van zaken begeleid te worden, omdat de ziektebeelden en uitingsvormen van dementie bij deze groep meer divers zijn.”

Seetz: “Cliënten staan vaak nog midden in het leven. Ze hebben bijvoorbeeld een baan en een gezin en doorlopen een ander proces van acceptatie van de ziekte. Aansluiting op hun specifieke behoeften en leefwereld is belangrijk. Activiteiten worden hierop aangepast en er is extra aandacht voor onbegrepen gedrag.”



Daniëlle Pelzer, Laura Derksen en Sytske Seetz

Derksen: “Onbegrepen gedrag, zoals ontremming of passiviteit, komen bij deze mensen vaak voor. Onze medewerkers hebben hier kennis van.”

### Hoe krijgen zij hier kennis van?

Seetz: “We ontwikkelen zorgpaden ten aanzien van onbegrepen gedrag om zo de kwaliteit te verbeteren. Ook delen

we via onze leerafdeling kennis met verpleegkundigen op mbo- en hbo-niveau en werken we aan een Zorg Innovatie Centrum om het imago van de zorg voor mensen met dementie te veranderen. Doordat we werken met leerlingen, dus extra inzet, kunnen wij beter inspelen op de behoeften van de cliënten, zoals het aanbieden van maatschappelijk relevante en ontspannende activiteiten.”

Pelzer: “Verder wordt er gewerkt vanuit de kwaliteitscriteria die in het landelijk zorgprogramma zijn beschreven. Daarnaast nemen wij deel aan wetenschappelijk onderzoek naar grip op probleemgedrag bij jonge mensen met dementie.”

### Meer informatie

www.zorgpartners.nl/prinsenhof  
0182 59 50 00

INTERVIEW met Saskia Leiwakabessy

## Gerichte zorg bij dementie op jonge leeftijd

Wie op jonge leeftijd met dementie te maken krijgt, ontvangt gemiddeld pas na viereneenhalf jaar de juiste diagnose. Ook daarna is gerichte ondersteuning voor deze 12.000 Nederlanders niet vanzelfsprekend. Behandelaars en zorgmedewerkers van Florence expertisecentrum Mariahoeve in Den Haag maken zich hard voor deze jonge doelgroep. Casemanager Saskia Leiwakabessy vertelt meer over de kracht van gerichte ondersteuning.

### Wat betekent het als iemand op jonge leeftijd met dementie te maken krijgt?

“Iemand staat op zijn vijftigste midden in het leven. Opeens lukken dingen dan niet meer. Alles wat goed ging in werk of het privéleven is niet vanzelfsprekend meer. Iemand kan dit een tijd verborgen houden, maar met het vorderen van de dementie kan iemand zichzelf steeds

minder vertrouwen. Daardoor komen ook angsten, onzekerheid en onrust om de hoek kijken. Voor de omgeving en de huisarts lijkt het of iemand te maken heeft met stress. Het duurt dan ook vaak lang voordat de oorzaak helder is. Uiteindelijk stelt een neuroloog de diagnose.”

### Is de behandeling en zorg wezenlijk anders wanneer iemand op jonge leeftijd dementie krijgt?

“Het belangrijkste verschil is dat de cliënten die wij hier zien lichamelijk fit en gezond zijn. Zij hebben soms een enorme bewegingsdrang. Ook willen ze de touwtjes zo veel mogelijk in handen houden. Wij helpen hen zo lang mogelijk zelfstandig en actief te blijven. Passend bij hun interesses zoeken we naar werk. Een cliënt die vroeger een lampenwinkel heeft gerund, werkt bij ons bijvoorbeeld

mee met de technische dienst. Zo blijven jonge mensen met dementie zich nuttig voelen. Dat is voor hen essentieel. Daarnaast bieden we veel activiteiten aan zoals fitness, kookworkshops, gespreksgroepen en muziektherapie.”

### Wat is de komende jaren belangrijk voor de zorg voor jonge mensen met dementie?

“Het is van belang dat kennis over dementie op jonge leeftijd wordt vergroot. Daarom werken wij intensief samen met universiteiten, ziekenhuizen en landelijke kennisnetwerken. Zo verbinden we dagelijks de wetenschap met de praktijk. Regionaal delen wij onze kennis over diagnostiek met huisartsen en werken we samen met netwerkpartners als zorgverleners, gemeenten en welzijn.”



Saskia Leiwakabessy

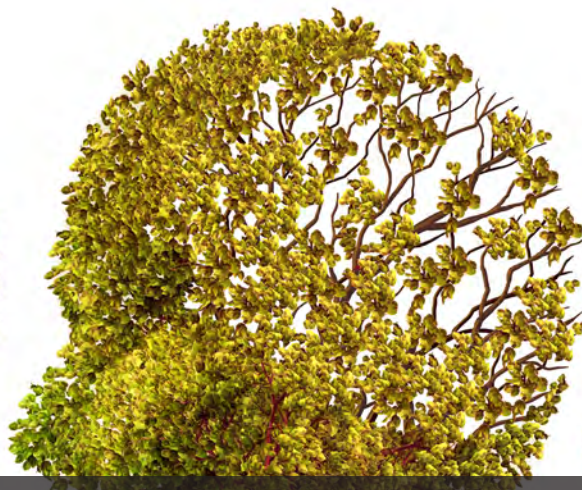
### Meer informatie

Florence expertisecentrum Mariahoeve  
Hofzichtlaan 115  
2594 XZ Den Haag  
www.florence.nl  
070 754 66 66



# Dementie op jonge leeftijd

**Van onze redactie**  
Auteur: Rachel Visscher



In Nederland hebben ongeveer 12.000 mensen dementie die jonger zijn dan 65 jaar.

Bron: [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)



De problemen worden vaak niet herkend, en kunnen leiden tot veel onzekerheid en onbegrip.



Jonge mensen met dementie vervullen nog andere rollen in de maatschappij en beseffen vaak beter dat ze ziek zijn.

**D**ementie komt niet alleen bij ouderen voor. Ook mensen onder de vijfenzestig jaar kunnen dementie krijgen; men spreekt in dat geval van dementie op jonge leeftijd. In Nederland komt dit bij circa 18.000 tot 25.000 personen voor. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om mensen van veertig jaar die nog midden in het leven staan. Ze worden geconfronteerd met grote veranderingen in hun leven als gevolg van hun aandoening. De problematiek van jonge mensen met dementie is complex. Het is belangrijk dat men hier bij de zorg, behandeling, opvang en huisvesting van deze mensen rekening mee houdt.

## Complexe problematiek

Bij jonge mensen met dementie komen diverse ziektebeelden voor; zo kan er sprake zijn van onder meer de ziekte van Alzheimer en fronto-temporale dementie. Afhankelijk van de dementievariant waar iemand aan lijdt, kan iemand geheugenproblemen krijgen of moeite met het uitvoeren van taken. De dementievariant bepaalt eveneens of iemand bepaalde gedragsproblemen ontwikkelt, zoals bijvoorbeeld agressief gedrag of een gebrek aan initiatief. Het komt voor dat jonge mensen met dementie zich sterk bewust zijn van hun eigen aandoening. Dit maakt de omgang met dementie voor hen moeilijk.

## Misdiagnose en zorgbehoeftes

Medici denken bij een jong iemand die cognitieve problemen krijgt vaak eerder aan een burn-out of een depressie dan aan dementie. Ook zien huisartsen relatief weinig jonge mensen met dementie, waardoor zij minder snel aan dementie denken. Het kan zo enige tijd duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Jonge mensen met dementie worden vaak verzorgd door mantelzorgers, zoals hun eigen partner, en velen gaan naar een dagopvang of -behandeling. Mits iemand goed verzorgd kan worden, blijkt het voor het welzijn van een jong persoon met dementie gunstig om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen.

Wanneer dit niet (meer) mogelijk is en iemand naar een verpleeghuis moet, wordt daar niet altijd voldoende ingespeeld op de specifieke woon- en zorgbehoeftes van jonge mensen met dementie. Zo worden jonge mensen met dementie op die plekken veelal bij oudere mensen met dementie geplaatst. Jonge mensen met dementie geven aan dat ze het sociale contact met leeftijdsgenoten in die omstandigheid missen. Ze vinden niet altijd goed aansluiting bij de ouderen en hebben een heel andere leefwereld, onder andere omdat ze in een andere periode zijn opgegroeid. Wanneer bijvoorbeeld muziek uit een bepaalde periode in het

verpleeghuis wordt gedraaid die ouderen aanspreekt, kan dit onprettig zijn voor de jongere bewoners met dementie. Zij hebben geen speciale herinnering aan de muziek zoals de oudere bewoner dit misschien wel heeft. Daarnaast geven jonge mensen met dementie aan dat ze behoefte hebben aan voldoende woonoppervlak en ruimte om te bewegen. Aan die wens kan veelal niet worden voldaan.

## Goede zorg

Toch is er de afgelopen jaren veel verbeterd binnen de zorg voor jonge mensen met dementie. Zo kwam er een landelijk zorgprogramma waarin de kwaliteitseisen voor de ketenzorg werden opgesteld en werd een kwaliteitskeurmerk ontwikkeld voor instellingen die zorg voor deze cliënten bieden. Ook kwam er de Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd; de basis voor zorg en behandeling voor jonge mensen met dementie,



*De kwaliteit van leven van een jong persoon met dementie staat voorop*



en werd een kostprijs opgesteld voor de intramurale behandeling met als positief gevolg de invoering van zorgzwaartoeslagen. Daarnaast zijn er programma's ontwikkeld voor deskundigheidsbevordering. Momenteel zijn er de nodige veranderingen binnen de zorg voor jonge mensen met dementie. De door de overheid beraamde hervormingen stellen bepaalde aspecten van de zorg voor jonge personen met dementie ter discussie zoals de inzet en het behoud van casemanagers.

Ton Muurling van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd maakt zich hier zorgen over: "De aanwezigheid van casemanagers is van belang voor adequate zorg van de doelgroep en zal met steun van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) structureel geregeld moeten worden. De kwaliteit van leven van een jong persoon met dementie staat voorop." Veranderingen spelen ook bij de dagbehandeling. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt nu bij de gemeentes, wat leidt tot grote verschillen en daardoor rechtsongelijkheid. Dat betekent dat in vergelijkbare gevallen in de ene situatie de dagbehandeling als ziektekosten worden beschouwd, waarmee de kosten

voor rekening van de zorgverzekeraar komen, terwijl in de andere situatie in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning geïndiceerd wordt. Dat laatste zorgt ervoor dat er geen adequate zorg geleverd wordt. Daarnaast leidt het tot een (te) hoge eigen bijdrage en een niet-kostendekkend tarief voor de zorgaanbieder.

Het gevolg kan zijn dat mensen alsnog naar een permanente woonvoorziening moeten verhuizen, bijvoorbeeld omdat ze zich door de veranderingen geen dagbehandeling meer kunnen veroorloven. Terwijl ze deze wél nodig hebben. In die woonvoorziening is er vervolgens wel de zorg die iemand nodig heeft, maar kunnen problemen opspelen zoals een goede, sociale aansluiting bij andere bewoners. Bovendien liggen de totale kosten uiteindelijk hoger dan die van de dagopvang of -behandeling.

## Wetenschappelijk onderzoek

Het ontwikkelen van kennis over jonge mensen met dementie blijkt belangrijk, net als het delen van deze kennis. Hoewel de patiëntengroep de afgelopen jaren bij medici en het grote publiek al beter in beeld is gekomen, blijft het van belang dat kennis over jong dementie verder ontwikkeld en gedeeld wordt. Wetenschappelijk onderzoek speelt hier een grote rol in. Een voorbeeld van een studie waarbij een behandelmethode voor jonge mensen met dementie wordt getest, is het Beyond II onderzoek. Hierbij wordt moeilijk hanteerbaar gedrag bij deze patiënten in een multidisciplinair team goed gemonitord met behulp van een zorgprogramma. Het doel van het zorgprogramma is het behandelbaar frequent en gestructureerd evalueren. Caroline Muthert is GZ-psycholoog en werkt met het programma uit de studie: "De behandelmethode werkt heel structurerend. Bovendien kijkt het niet alleen naar probleemgedrag, maar ook naar gewenst gedrag. Dat is positief." Wetenschappelijk onderzoek kan aldus een bijdrage leveren aan het in kaart brengen van behandelmethodes en zorgbehoeftes van jonge mensen met dementie. Omdat die zorgbehoeftes zo specifiek zijn, is dit buitengewoon nuttig. Op die manier wordt nog betere zorg voor jonge mensen met dementie in de toekomst mogelijk.



## ADVERTORIAL

## Rietveld, veilige thuisbasis voor mensen met dementie

ActiVite is een zorgorganisatie in het noordelijk deel van Zuid-Holland, die wijkverpleging, Wmo-ondersteuning (huishoudelijke ondersteuning en begeleiding) en intramurale zorg in woonservicecentra biedt. ActiVite zoekt continu naar mogelijkheden om het welbevinden van cliënten en de kwaliteit van zorg te vergroten.

We zijn trots op onze expertise op het gebied van dementie. In de verschillende stadia van dementie kunnen cliënten en hun mantelzorgers terecht bij onze specialisten voor advies. Samen met familie en cliënt zorgt ActiVite voor de balans tussen mantelzorg en thuiszorg, zodat cliënten zolang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Hiervoor biedt ActiVite een totaalpakket van zorg, ondersteuning en begeleiding voor mensen met dementie en hun mantelzorgers; van individuele begeleiding en het Ontmoeting Centrum voor Dementie (OCD), tot ondersteuning van mantelzorgers en verzorging of verpleging thuis. En als thuis wonen echt niet meer mogelijk is, dan biedt ActiVite op meerdere locaties kleinschalig wonen in één van onze woonservicecentra.

### Een wijkje in een wijk

Een vooruitstrevend voorbeeld van intramurale zorg en ondersteuning voor mensen met dementie is het nieuwe woonservicecentrum Rietveld in Alphen aan den Rijn. Rietveld is een wijkje in een



wijk; aan de buitenkant zie je niet dat hier 155 mensen wonen. De locatie is volledig geïntegreerd in de omliggende woonwijk, omdat in onze visie zorg voor mensen met dementie onderdeel uitmaakt van de samenleving. ActiVite heeft dit complex helemaal zelf ontwikkeld en gerealiseerd. Ontwerp, financiering en uitvoering lagen in één hand. Zo kon een woonservicecentrum tot stand komen dat geheel voldoet aan onze voorwaarden en wensen. En waarbij in de ontwikkeling de beleving van de bewoners centraal stond en herkenbaarheid en veiligheid belangrijke uitgangspunten waren. Ook de Cliëntenraad hebben we daarom nauw bij de ontwikkeling betrokken.

Rietveld bestaat uit 19 groepswoningen die allemaal uitkomen op een grote binnentuin met een centraal dorpsplein.

De opzet biedt veiligheid en geeft bewoners daardoor veel vrijheid en de mogelijkheid om in beweging te blijven. 'Vanzelfsprekend bewegen' is een centraal thema binnen de zorg van ActiVite. Bewegen is niet alleen van groot belang voor de cognitieve functies van mensen met dementie, maar levert ook fysieke gezondheidswinst op. Bewegen zit in kleine dingen, zoals zelf je jas aantrekken voor een ommetje in de tuin. Maar ook door samen de dagelijkse boodschappen te doen in de lokale winkel, blijven bewoners in beweging. Wie wil, kan tuinieren in de moes- en kruidentuin of helpen bij het verzorgen van de kippen en vogels.

### Zo thuis mogelijk

Participatie van familieleden is op natuurlijke wijze ontstaan. De familie

van de bewoners is altijd welkom om deel te nemen aan het leven en wonen in Rietveld, juist omdat we weten dat dit essentieel is voor het welbevinden van de cliënt. Door de sociale omgeving van de bewoners blijvend te betrekken bij het wonen en leven in Rietveld geeft ActiVite invulling aan het principe 'Zo thuis mogelijk'. Familie kent de bewoner als geen ander en is door herkenning ook een factor van rust en stabiliteit.

Samen met de bewoners en hun mantelzorgers wordt continu gekeken naar een goede balans tussen activiteiten en rust. Vanuit onze deskundigheid en ervaring zorgen we ervoor dat we mensen voldoende prikkels geven, waardoor passiviteit zoveel mogelijk wordt voorkomen. Op basis van interesse en behoefte van de bewoners wordt invulling gegeven aan het dagprogramma. Een vaste structuur is de basis, maar daarbinnen kan volop worden gevarieerd. Het Uitbureau van Rietveld zorgt voor een gevarieerd aanbod aan activiteiten voor de bewoners.

### Meer informatie

Simon Smitweg 8  
2350 AC Leiderdorp  
(071) 516 14 15  
info@activite.nl  
www.activite.nl

## INTERVIEW met Jeltje Schraeverus en Marion Brink

## Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met dementie

Binnen de zorg voor mensen met dementiekijnsommigeorganisaties voortdurend hoe ze innovatieve zorg kunnen aanbieden. Door middel van vernieuwende manieren van bouwen en een andere aanpak bij de inzet van verzorgenden wordt er goed ingespeeld op de veranderingen in de vraag naar zorg. Daarbij staan autonomie en de eigen regie van de mensen met dementie veelal centraal. Jeltje Schraeverus is voorzitter van de Raad van Bestuur van Magentazorg, een zorgorganisatie in de kop van Noord-Holland. Marion Brink is er zorgmanager. Op basis van de laatste ontwikkelingen wordt er zorg geboden aan mensen met dementie.

### Op welke wijze verandert de vraag naar zorg bij dementie?

Schraeverus: "Door de politieke veranderingen moeten mensen met dementie steeds langer thuis blijven wonen. We bieden zowel zorg voor mensen met dementie in hun thuissituatie als intern op een van onze dertien locaties. Als zorginstelling leggen we een sterke verbinding met de wijk, hierdoor verdwijnen grenzen tussen het werk in de wijk en de woonzorglocaties. Wanneer het moment van verhuizing naar de woonzorglocatie zich aandient, zorgen we ervoor dat de overgang soepel verloopt."

Brink vult aan: "We proberen het zo af te stemmen dat mensen die naar ons



Jeltje Schraeverus (b) en Marion Brink van Magentazorg (fotograaf Robin Sanderse)

verhuizen in de zorginstelling dezelfde vertrouwde gezichten zien als die bij hen thuis al over de vloer kwamen. Dat is belangrijk, want een verhuizing is een grote verandering. Bovendien gaat het vaak gepaard met verdriet. Mensen met dementie blijken soms liever individueel in een appartement te willen wonen dan in groepsverband. Verder is de insteek voor de verzorging de afgelopen tijd persoonlijker geworden en gericht op het veilig, geborgen en gewaardeerd voelen."

### Op welke wijze passen jullie als organisatie innovaties toe?

Schraeverus: "Na het rapport van staatssecretaris Van Rijn 'Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen', hebben we als organisatie vijf ton extra geld gekregen. Dat besteden we enerzijds aan de opleiding van onze medewerkers. Daarmee trainen we ze om op de veranderingen binnen de zorg in te kunnen spelen. Zo komen er meer locaties die horecagelegenheden hebben, waarbij medewerkers breder worden ingezet. De rol van medewerkers binnen

**"Het is belangrijk om in te kunnen spelen op de eigen regie van de cliënt"**

deze zorglocatie verandert hierdoor en zij moeten hier goed mee om kunnen gaan. Anderzijds gebruiken we het geld om een van onze locaties aan te passen. Hierdoor wordt het mogelijk dat bewoners actiever worden en zich vrijer kunnen bewegen. Dat is goed voor mensen met dementie."

### Welke innovaties springen in het oog binnen de zorg voor dementie?

Brink: "We maken sinds kort gebruik van de 'Nostalgiekar', die lijkt op een bakkerskar. Daaraan zitten allerlei attributen die een bewoner met dementie kunnen stimuleren om terug te denken aan vroeger, zoals oude foto's of



Nostalgiekar (fotograaf Pim Pelsler)

producten van vroeger. Daarmee kan een medewerker of vrijwilliger het gesprek aangaan met iemand met dementie en degene zo prikkelen. Zo komt de eigen identiteit weer naar boven; dat is voor iedereen belangrijk."

### Waarom is innovatieve zorg zo belangrijk?

Schraeverus: "Het is belangrijk om in te kunnen spelen op de eigen regie van de cliënt, het welbevinden en de autonomie. Door de laatste ontwikkelingen te volgen, en waar mogelijk toe te passen, proberen wij hier als organisatie zo goed mogelijk op in te spelen."

### Meer informatie

Magentazorg  
Postbus 8218  
1802 KE Alkmaar  
072-575 3130  
servicecentrum@magentazorg.nl  
www.magentazorg.nl



# Dementie: tussen thuis wonen en thuis voelen

**Van onze redactie**  
Auteur: Marianne Meijerink



**M**ensen met dementie blijven steeds langer in hun eigen huis wonen; de overheid stimuleert dat. Inmiddels gaat het om 75 procent van de in totaal 270.000 mensen met deze aandoening. De andere 25 procent wonen niet meer standaard in grote zorgcomplexen. Veel instellingen hebben kleinere woonunits gerealiseerd of aanpassingen gedaan in de inrichting om het gevoel van intimiteit te vergroten: kleine huiskamers, verschillende soorten leefgroepen waar zelf wordt gekookt. Ook zijn in woonwijken groepswooningen verzezen waar zij tussen hun eigen spullen wonen en gezamenlijk, onder begeleiding, het huishouden runnen.

## Opplakdeuren

Bij de inrichting staat functionaliteit vaak niet meer voorop. Het Trimbos Instituut experimenteerde in een woonzorgcentrum met opplakdeuren met afbeeldingen van de deur van het vroegere huis van de bewoners. De bewoners voelden zich daar prettig bij. Het gaf een gevoel van geborgenheid en riep herinneringen op. Grote ruimtes, modern sanitair, onopvallende kleuren bemoeilijken de oriëntatie van mensen met dementie, blijkt uit onderzoek.

Een strakke kale toiletdeur wordt vaak niet herkend. Een gladde vloer maakt onzeker; vloerbedekking geeft een vertrouwd en veilig gevoel. Volgens Yvonne Witter van Aedes-Actiz, het Kenniscentrum voor wonen en zorg, wil dat niet zeggen dat één bepaalde inrichting geschikt is voor alle mensen met dementie. Dementie kan zich op allerlei manieren uiten, bovendien zijn mensen met dementie, net als iedereen, verschillend in hun voorkeuren, dus het is altijd maatwerk. Witter: "Maar in het algemeen draait het er wel om dat men zich thuis, veilig en vertrouwd voelt."

Ook buitenruimte is belangrijk. Soms is dat een veilige, besloten tuin, soms zijn er meer voorzieningen. Zo is in er Alphen aan de Rijn een woonzorgcentrum met tuinen, hofjes, zitjes en onder meer een kapper, tandarts en een 'beweegruinte' rondom de groepswoonings.

## Achteruitgang vertragen

Beweging en prikkels kunnen helpen de achteruitgang te vertragen. Een vader en dochter met een agrarische achtergrond hebben een woonzorgboerderij opgezet waar bewoners voor de dieren en de tuinderij zorgen, en in de werkschuur

kunnen maken en repareren wat nodig. Ter afleiding is er een café-achtige ruimte voor spelletjes, tv-kijken en ander individueel of sociaal vermaak. Witter: "Ze hebben daar mensen met een rollator zien binnenkomen, maar die lopen nu zonder." Ook de rol van de maaltijd is belangrijk. Niet allemaal op een zaal eten wat de pot schaft, maar kunnen kiezen wat je lekker vindt, zelf helpen koken als je dat leuk vindt, de geuren opsnuiven die je van vroeger kent, en de mogelijkheid om alleen te eten als je dat prettiger vindt.

## Grootte niet doorslaggevend

Hilde Verbeek, onderzoeker aan de Universiteit van Maastricht, promoveerde enkele jaren geleden op de effecten van kleinschalig wonen. De grootte van de woonvorm is niet doorslaggevend, blijkt uit haar meest recente onderzoek. Het gaat er vooral om wat de ruimte aan uitdagingen en prikkels te bieden heeft. "Je kunt een prachtige kleinschalige woonvorm hebben, waar mensen nog steeds nauwelijks iets zelf doen, of een grootschalige waar ze wél worden geprikkeld. Bijvoorbeeld om zelf te koken of samen met de verzorger een

boodschap te doen. Juist die doelgerichte activiteit is belangrijk."

Dat bevestigt ook Julie Meerveld, manager bij Alzheimer-Nederland. Beweging en zinvolle activiteiten geven mensen het gevoel ertoe te doen, zelf de regie te hebben en het houdt ze fysiek gezond. Ze vindt dat er wat dat betreft nog veel te verbeteren valt in de zorgcentra. Thuis wonen heeft het voordeel dat het een beroep doet op de zelfredzaamheid, maar dat kan alleen met voldoende mantelzorg. Maar aan casemanagers om mantelzorgers te ondersteunen is een groeiend gebrek, nu steeds meer mensen met dementie thuis wonen. Bovendien is bezuinigd op dagactiviteiten voor deze groep. Dat legt extra druk op mantelzorgers. Uit onderzoek van Alzheimer Nederland blijkt dat zeker de helft van hen zwaar belast is. Meerveld: "Thuis wonen is voor veel mensen met dementie en hun omgeving dus in de praktijk heel zwaar. We maken ons daar grote zorgen over, zeker met het oog op de verwachte groei van het aantal mensen met deze aandoening."

Prognose aantal mensen met dementie in Nederland



2015	270.000
2020	310.000
2025	360.000
2030	430.000
2035	490.000
2040	550.000

Bron: Factsheet 'Mensen met dementie per gemeente' Alzheimer Nederland, 2016

INTERVIEW met Jos de Jong

## Ik mag zijn wie ik ben

**M**ensen met dementie begrijpen de omgeving waarin ze zich bevinden vaak niet meer. Een plek die lijkt op de vertrouwde woning kan bijdragen aan meer herkenning en een gevoel van veiligheid. Het vlindermodel is een woon- en zorgmethode die hierop inspeelt. Bij ZZG zorggroep in Nijmegen passen ze het toe in een van hun woonlocaties. Jos de Jong is er locatiemanager. Hij vertelt welk effect het model heeft op mensen met dementie.

### Op welke wijze hebben jullie het vlindermodel in jullie locatie geïntegreerd?

"Het vlindermodel heeft als uitgangspunt: ik mag zijn wie ik ben. Onderdeel daarvan is dat mensen in een eigen appartement wonen. Hierdoor behouden ze hun autonomie. De gangen binnen de locatie waaraan deze appartementen zijn

gelegen, zijn ingericht met zogenoemde 'belevingsplekken'. Die lijken op plekken die mensen kunnen herkennen uit een eerdere periode uit hun leven. Het idee is dat mensen van de ene naar de andere plek kunnen fladderen als een vlinder. Er is een jachtkamer, waar jachttrofeeën aan de muur hangen. Daar kunnen mensen elkaar ontmoeten. Daarnaast zijn er een bioscoop en een washoek. In de groenhoek staan kunstplanten en de devotieplek is bedoeld als spirituele plek waar mensen onder andere aan overledenen kunnen terugdenken. Tot slot is er een babyhoek."

### Waar dient de babyhoek voor?

"Het merendeel van onze bewoners zijn dames. Sommige van hen zijn in staat om de herinnering aan het zorgen voor een kind weer terug te halen. In de babyhoek liggen poppen en er staan onder andere een commode en een bedje. De bewoners



kunnen handelingen verrichten die horen bij het zorgen voor een kind."

### Hoe werken alle verschillende plekken voor mensen met dementie?

"De belevingsplekken zorgen voor herkenning en voor meer rust bij mensen

met dementie. Het is niet wetenschappelijk bewezen, maar we hebben de indruk dat ze ook cognitief minder snel achteruitgaan. Verder ontstond er korte tijd nadat wij dit model in onze locatie invoerde een afname in het gebruik van antipsychotica en andere rustgevendende medicijnen. Het vlindermodel draagt dus bij aan een beter welbevinden van mensen met dementie."

### Meer informatie

ZZG zorggroep  
Nijmeegsebaan 29  
6561 KE Groesbeek  
024 - 366 57 77  
info@zzgzorggroep.nl  
www.zgzorggroep.nl



# Licht verstandelijke beperking, emoties en gedrag

**Van onze redactie**  
Auteur: Ellen Kleverlaan

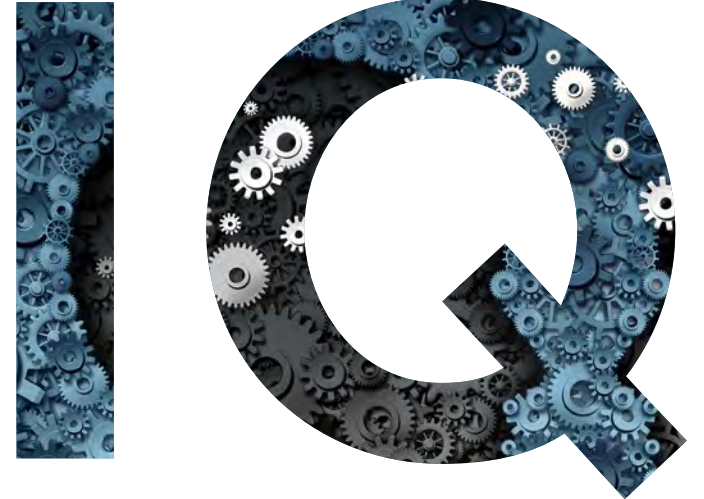
**D**e ongeveer 2,2 miljoen mensen in Nederland met een licht verstandelijke beperking hebben een IQ van tussen de 50 en 85. Dat heeft een aantal consequenties, vertelt Prof. dr. Hanna Swaab, hoogleraar orthopedagogiek. De informatieverwerking gaat bij hen vaak langzaam. Zij missen daardoor dingen en hebben moeite met het overzien van situaties en de gevolgen van hun gedrag. Daarnaast zijn er vaak sociaal-cognitieve problemen. Wie niet goed snapt wat een ander bedoelt, kan ook minder goed inschatten wat een ander van hem wil. Bovendien is er moeite met overzicht op het eigen leven; plannen en organiseren is vaak lastig. Swaab: "Het betekent dat mensen met een licht verstandelijke beperking op de toppen van hun cognitieve vermogens moeten functioneren om mee te kunnen doen in de hectiek van het sociale leven, waardoor zij eigenlijk chronisch overvraagd worden."

## Geen causaal verband

Een belangrijke consequentie is dat mensen met een licht verstandelijke beperking afhankelijk van hun omgeving

en daardoor beïnvloedbaar zijn, waardoor zij onder ongunstige omstandigheden ook tot regeloverschrijdend gedrag kunnen overgaan. Maar er is geen causaal verband, benadrukt Swaab. Er zijn immers heel veel mensen met een licht verstandelijke beperking die het goed doen en niet met justitie in aanraking komen of gedragsproblemen hebben. Het is een heterogene groep, zegt Prof. dr. Robert Didden, eveneens hoogleraar orthopedagogiek. De kans om te vervallen in crimineel gedrag wordt bepaald door verschillende factoren, die ook voor mensen met een gemiddeld of hoger IQ kunnen gelden, zegt Didden. Een voorbeeld is mishandeling of verwaarlozing in de vroege jeugd. "Opgroeien in ongunstige gezinsomstandigheden heeft een sterk voorspellende waarde voor crimineel gedrag." Andersom geldt ook dat als het gezin van herkomst intact is, met ruimte voor normen en hechting tussen ouders en kind, de kans op crimineel gedrag weer sterk verkleint, ook in combinatie met een licht verstandelijke beperking.

de impulsen. Complicerende factor voor mensen met een licht verstandelijke beperking is dat het kunnen omgaan met emoties en stress niet alleen vereist te kunnen nadenken over de oorzaken ervan, maar ook kunnen bedenken wat aan bijvoorbeeld stress te doen



## Belang omgeving

Er zijn verschillende factoren die van invloed zijn op de sociale ontwikkeling, en daarmee op het ontstaan van regeloverschrijdend gedrag, legt Swaab uit. Zo kan iemand in aanleg moeite hebben met het begrijpen van sociale signalen of het aanvoelen van andere mensen. Maar ook de moeite met het beheersen van impulsen speelt vaak een rol. Swaab wijst hier op het belang van de omgeving waarin iemand opgroeit, naast biologische factoren als het temperament dat in aanleg aanwezig is en bijdraagt aan het al dan niet kunnen reguleren van

is. Als de denkracht die daarvoor nodig is niet in voldoende mate aanwezig is, leidt dat eerder tot sociale problemen. Maar het behandelen van mensen met een licht verstandelijke beperking en sterk problematisch gedrag heeft wel zin, zegt Didden. "Het kan een langdurig proces zijn, maar juist bij mensen met een licht verstandelijke beperking, kan behandeling zeer effectief zijn. Dat is de positieve keerzijde van hun beïnvloedbaarheid."

INTERVIEW met Jeanette Brandsma, Teunis van den Hazel en Micaela Engels

## Therapeutisch klimaat essentieel voor specifieke groep



Micaela Engels en Teunis van den Hazel

**V**oor mensen met een licht verstandelijke beperking die forse gedragsproblemen kennen, is een speciale therapeutische setting nodig. Gz-psycholoog Jeanette Brandsma, klinisch psycholoog Teunis van den Hazel en klinisch neuropsycholoog Micaela Engels, allen verbonden aan Trajectum, vertellen over de specifieke behandeling voor deze groep mensen.

### Mensen met een licht verstandelijke beperking komen eerder in aanraking met justitie, maar lang niet allemaal. Wat speelt nog meer mee?

Van den Hazel en Engels: "De leer- en levensgeschiedenissen spelen een cruciale rol in de ontwikkeling van het zelfregulerende vermogen en het

vermogen af te stemmen op anderen. Een beperkt en star aanpassingsvermogen, voortkomend uit een beperkte sociale en emotionele ontwikkeling, bepaalt het functioneren van mensen met een licht verstandelijke beperking. Deze mensen zijn heel beïnvloedbaar en zelfs manipuleerbaar. Daardoor is eerder sprake van gedragsgestoord en crimineel gedrag."

### Wanneer komen mensen met een licht verstandelijke beperking bij Trajectum terecht?

Van den Hazel en Engels: "Wanneer zij naast de licht verstandelijke beperking ook psychiatrische problemen kennen en zijn vastgelopen in hun huidige omgeving én begeleiding. Ze kunnen dus crimineel gedrag vertonen, maar dat hoeft niet. We zijn de enige specialistische instelling in Nederland die tbs-behandeling voor licht verstandelijk gehandicapten aanbiedt. We richten ons qua expertise op het snijvlak van de verstandelijk gehandicaptenzorg, psychiatrie en forensische zorg."

### Voor sterk gedragsgestoorde mensen met een licht verstandelijke beperking is een specifieke setting nodig. Welke?

Brandsma: "Begeleiders moeten geschoold zijn om met de doelgroep om te kunnen gaan. De cognitieve beperking en het sociale en emotionele functioneren, vragen daarnaast om de juiste attitude, bejegening en juiste aanpak. Bovendien moet de groep medeciënten hen niet

overvragen, wat nou eenmaal snel gebeurt. Het is dus belangrijk om licht verstandelijk beperkte cliënten niet bij normaal begaafde cliënten in een groep te plaatsen."



Jeanette Brandsma

### Wat gebeurt er als deze mensen wel in een gewone kliniek worden ondergebracht?

Brandsma: "Een voorbeeld. Wij kregen recentelijk een cliënt van een andere kliniek, die vastliep in bizarre obsessies en dwangmatig gedrag. Hij kon zich geen 5 minuten op iets anders concentreren. Daar vonden ze hem een lastige, niet te beïnvloeden man. Hier hebben we hem op zijn sociale en emotionele niveau kunnen aanspreken en belangstelling voor andere dingen kunnen stimuleren. Nu werkt hij hele dagen in een kas en heeft een veel hogere kwaliteit van leven."

### Wat is de beste behandelmethodiek voor deze doelgroep?

Brandsma: "Wij gaan uit van een holistische benadering, waarbij we het hele systeem van de cliënt betrekken en niet slechts het individu behandelen. Het therapeutisch klimaat is een heel belangrijk behandelinstrument. Dat betekent dat we de gehele leefomgeving van de cliënt in de behandeling betrekken. Wonen, werken, vrije tijd, omgaan met familie en vrienden: overal zijn situaties waarin de cliënt gericht kan oefenen opdat hij positieve ervaringen opdoet, wat hem versterkt in zijn heling. De bejegening moet passend zijn, maar ook de fysieke omgeving; niet te veel prikkels bijvoorbeeld, maar wel genoeg."

### Wanneer is een behandeling succesvol?

Van den Hazel en Engels: "Behandeling is gericht op ontwikkeling en het voorkomen van terugval. Eén van de doelen is dat zij accepteren dat er wat met hen aan de hand is, dat zij beperkingen kennen, hoe rot dat ook is. Vanuit die aanvaarding kunnen zij leren wat ze wel en niet kunnen, waar hun kwetsbaarheden liggen, wat risicovolle situaties zijn en hoe zij daar zelf handiger mee om kunnen gaan."

Meer informatie

[www.trajectum.info](http://www.trajectum.info)



# Zoeken naar oorzaak delictgedrag

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman

**M**ensen met bepaalde psychiatrische aandoeningen vertonen vaker dan gemiddeld ernstig delictgedrag. Bij het onderzoek naar het ontstaan van het delict en het bepalen van het risico op herhaling is belangrijk dat duidelijk wordt of en in welke mate functiestoornissen hebben geleid tot het plegen van het delict. Die kennis is vooral van belang voor het uitbrengen van advies over bijvoorbeeld behandelmogelijkheden.

Bij het stellen van een diagnose maken forensisch psychiaters gebruik van het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Per aandoening noemt het DSM een aantal criteria aan de hand waarvan de uiteindelijke diagnose kan worden gesteld. Dit is echter niet het belangrijkste onderdeel van het forensisch psychiatrisch onderzoek. Het gaat er vooral om welke factoren en omstandigheden hebben geleid tot het delictgedrag. "Vaak voldoet iemand aan een aantal criteria maar is één enkel criterium of een andere factor verklarend voor het gedrag op het moment van het delict", stelt GZ-psycholoog dr. Erik Bulten.

## Meer aspecten

Maar zelfs als de behandeling wordt toegespitst op deze factoren betekent dat niet dat het risico op recidive vanzelfsprekend vermindert. Er zijn altijd meer aspecten die een rol spelen. "Impulsiviteit bijvoorbeeld is afhankelijk van de context", legt Bulten uit. "Wie alcohol gebruikt, raakt vooral van slag als er in de omgeving dingen zijn die hij associeert met alcoholgebruik." Dat betekent dat je niet alleen moet werken aan de impulsregulatie maar ook de invloed van de omgeving wilt meenemen in de behandeling. Kun je iemand leren bepaalde omgevingen te mijden of kun je

de omgeving zo beïnvloeden dat de trigger verdwijnt sterk wordt verminderd?

## Omgeving

Als onderzoek wordt gedaan naar het ontstaan van de aandoening blijkt vaak al op jonge leeftijd sprake te zijn van een patroon van regelovertrekend en agressief gedrag of andere gedragsstoornissen. Desondanks zijn

“**Maar al te vaak groeien deze jongeren op in een hele agressieve en vijandige omgeving. Wat je ziet en ervaart, doe je ook vaak zelf**”

deze stoornissen, die op groepsniveau al zijn geassocieerd met dysfuncties van het brein, op zichzelf geen indicator voor criminaliteit. Het is juist de combinatie van kindfactoren en de invloed van ouders, leraren en vrienden die bepalend is voor het al dan niet ontwikkelen van ongewenst gedrag.

## Exclusie

Het gebeurt regelmatig dat kinderen en jongeren die zich ongepast gedragen letterlijk uit de groep worden gestoten. Het gevolg van die exclusie is dat zij aansluiting zoeken, en vaak ook vinden, bij leeftijdgenoten die ook regelovertrekend en agressief gedrag vertonen. Doordat zij een 'kwetsbaar brein' hebben, tot een leeftijd van circa 25 jaar is het brein nog in ontwikkeling, zijn deze jongeren makkelijk te beïnvloeden. De omgeving kan in die periode een negatief maar ook een positief effect hebben. Oudertraining, gezinsinterventies, begeleiding en behandeling kan bijdragen aan het ombuigen van negatieve patronen.

## Spiraal doorbreken

"Voordat je reageert met repressie, afkeuren en afwijzen, moet je de agressieve, onaangepaste jongere vragen waarom hij of zij zich zo gedraagt", adviseert Arne Popma, hoogleraar forensische psychiatrie en kinder- en jeugdpsychiater. "Maar al te vaak groeien deze jongeren op in een hele agressieve en vijandige omgeving. Wat je ziet en ervaart, doe je ook vaak zelf." Hoe eerder exclusie plaatsvindt, des te groter de kans dat de jongeren een carrière maken in de criminaliteit. Hoe eerder er wordt ingegrepen, des te groter de kans dat de negatieve spiraal definitief wordt doorbroken.



ADVERTORIAL

## Forensisch psychiater: een fantastisch vak

**F**orensisch psychiaters vervullen op verschillende momenten in de strafketen een belangrijke rol. Ze worden kort na een arrestatie ingezet om een eerste psychiatrische beoordeling te doen van een verdachte, en adviseren over de zorgbehoefte in detentie. Ook de psychiatrische zorg voor gedetineerden en gedragsdeskundig onderzoek in opdracht van de rechtbank behoren tot het takenpakket. Deze onderzoeken vinden plaats in het Pieter Baan Centrum (PBC) en vanuit de vijf ambulante diensten van het Nederlands Instituut voor Forensische Psychiatrie en Psychologie (NIFP).

"Het forensisch werkveld is een enorm uitdagend terrein voor een psychiater", stellen forensisch psychiaters JanCees Zwemstra en Marrit de Vries. "Het NIFP is de spil van forensische psychiatrische en psychologische zorg en onderzoek in Nederland. Wat ons werk mede aantrekkelijk maakt, is dat het een maatschappelijk relevant vak is. Wij zijn verantwoordelijk voor een goede zorg voor mensen in detentie, brengen advies uit over psychiatrische problematiek, recidivegevaar en toerekeningsvatbaarheid en geven na afloop van de detentie indicaties af over de zorg gecombineerd met het juiste niveau van beveiliging. Dat is een grote verantwoordelijkheid. Nieuws over ons werk staat regelmatig op de voorpagina's van landelijke dagbladen. Recent bijvoorbeeld berichtten de media over het oplopend aantal arrestaties van

'verwarde mensen' en ook spraakmakende strafzaken krijgen veel aandacht."

## Hoe word je forensisch psychiater?

"Er bestaat geen kant en klare opleiding tot forensisch psychiater", vertelt Zwemstra, lid van de directie van het NIFP. "Daarom bieden wij zelf aanvullende opleidingen, trainingen en stages. Een voorbeeld is de opleiding tot Pro Justitia rapporteur. Ook vindt veel scholing plaats op het gebied van risico-inschatting ten aanzien van recidive. De opleidingen worden gevolgd

**"Het is geen vak voor 'the faint-hearted'"**

door onze eigen medewerkers, maar staan ook open voor mensen buiten onze organisatie. Wij werken namelijk niet alleen met psychiaters in vaste dienst maar maken ook gebruik van freelancers die rapportages ten behoeve van de rechtbanken voor ons maken."

## Is iedereen geschikt om dit vak uit te oefenen?

"Het is geen vak voor 'the faint-hearted'", waarschuwt De Vries, hoofd vakgroep psychiatrie en medisch hoofd van het PBC. "De doelgroep kampt vaak met complexe en soms risicovolle problematiek. Je onderzoekt regelmatig mensen die verdacht worden van het plegen van ernstige geweldsmisdrijven.



JanCees Zwemstra en Marrit de Vries van het NIFP

Daarbij moet je je beoordelingsvermogen niet laten beïnvloeden door bijvoorbeeld maatschappelijke druk of de houding van een verdachte." Toch is in het NIFP niet alleen plaats voor door de wol geverfde psychiaters. "Ook psychiaters in opleiding en studenten lopen stage bij ons. Hoofdzaak is dat je nieuwsgierig bent naar wat iemand drijft, en het juridische raakvlak interessant vindt."

## Wat doet het NIFP op wetenschappelijk vlak?

"Onze afdeling Wetenschap en Opleiding doet veel onderzoek en beschikt over een grote hoeveelheid forensische

data", vertelt Zwemstra. "Het NIFP is een stimulerende omgeving voor professionals. Wij spelen een belangrijke rol bij de kennisontwikkeling rond actuele onderwerpen zoals de toepassing van (neuro)biologische en psychologische gegevens in de forensische praktijk."

## Meer informatie

Meer weten over het NIFP, de opleiding Pro Justitia rapporteur of de mogelijkheden om te werken bij het NIFP? Kijk op [www.nifpnet.nl](http://www.nifpnet.nl). Vragen? Mail naar [nifp@dji.minjus.nl](mailto:nifp@dji.minjus.nl).



# Tijdens de ontwikkeling is het brein kwetsbaar

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman



Tot het 25e levensjaar ontstaan voortdurend nieuwe verbindingen in de hersenen en worden bestaande verbindingen sterker. De groei en ontwikkeling worden onder meer beïnvloed door puberteitshormonen, genetische aanleg en omgevingsfactoren. Gedurende dat proces is het brein kwetsbaar. Niet voor niets ontwikkelt 80 procent van de psychiatrische stoornissen zich in de adolescentie.

**H**et brein heeft emotionele kernen die tijdens de puberteit extra actief worden. Jongeren worden letterlijk geprikkeld om de wereld te ontdekken en volwassen te worden. Het is een evolutionair proces dat onmisbaar is voor de ontwikkeling van kind tot volwassene. Wanneer echter sprake is van extreme gevoeligheid voor deze prikkels kunnen jongeren te veel risico nemen met drank of drugs en radicaal of agressief gedrag vertonen.

## Testosteron en 'witte stofbanen'

Eveline Crone, hoogleraar neurocognitieve ontwikkelingspsychologie, heeft de afgelopen vijf jaar bij driehonderd jongeren onderzoek gedaan naar de wijze waarop hun

brein zich heeft ontwikkeld. Dat onderzoek heeft enkele opmerkelijke zaken aangetoond. Jongeren die eerder in de puberteit zijn, hebben hogere testosteronniveaus. Dit kan ertoe bijdragen dat zij meer risicogedrag vertonen dan leeftijdsgenoten. Hersenscans tonen verschillen aan in de 'witte stofbanen' die verantwoordelijk zijn voor de communicatie tussen emotionele en rationele kernen in de hersenen. Hoe sterker die baan, des te groter de kans dat de ratio het wint van de emotie. Een zwakkere baan kan leiden tot problemen met impulsbeheersing.

## Geen conclusies

"Wij weten dat veranderingen ontstaan in de hersenen maar wat het effect

daarvan is en wat je kunt doen om ongewenste effecten tegen te gaan, dat weten wij nog niet", stelt Crone. "Daarom kun je nog geen conclusies verbinden aan ons onderzoek. De veranderingen zijn geen volledige voorspellers voor toekomstig gedrag." Jongeren die hun impulsen niet kunnen beheersen hebben veelal zwakkere 'witte stofbanen' en bij een vroege puberteit is vaker sprake van drank- of drugsgebruik. Maar niet alle jongeren met zwakkere 'witte stofbanen' of een vroege puberteit vertonen impulsgedrag en gebruiken drank of drugs.

## Sociale omgeving

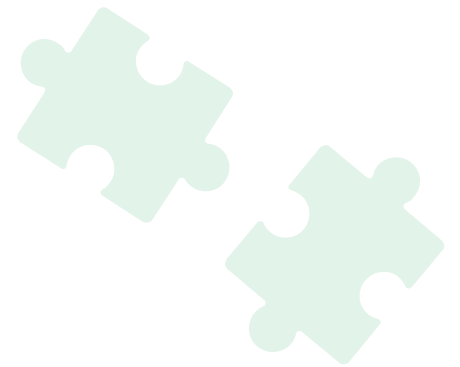
Er is nog een andere factor die in veel gevallen grote invloed heeft op de ontwikkeling van het adolescentie brein: de sociale omgeving. Vrijwel alle jongeren worden sterk beïnvloed door hun klasgenoten en hun vrienden. Zij willen bij een groep horen en stemmen hun gedrag af op deze groep. Als er al sprake is van zwakkere 'witte stofbanen' wordt de impulsgevoeligheid negatief beïnvloed als sprake is van foute vrienden. Daarnaast kan ook het gezin waarin jongeren opgroeien een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van het brein.

## Vangnet of risico

Het feit dat het brein kan worden beïnvloed, kan echter ook worden benut om een goede ontwikkeling te stimuleren. Belangrijk is dan wel dat

“Wij weten dat veranderingen ontstaan in de hersenen maar wat het effect daarvan is en wat je kunt doen om ongewenste effecten tegen te gaan, dat weten wij nog niet”

de ontsparing zo snel mogelijk wordt ontdekt. "Hoe sneller je kunt ingrijpen, hoe makkelijker dat proces verloopt en hoe beter het resultaat zal zijn", weet psychiater Johan Arends. "Een groot aantal onderzoeken toont aan dat een snelle en effectieve interventie bovendien terugval in een later stadium veelal voorkomt." Omdat de sociale invloed tot het 25e levensjaar groot is, is het belangrijk om bij de behandeling ook aandacht te besteden aan de omgeving. Ouders, leraren, klasgenoten en vrienden kunnen een vangnet zijn of juist een risico vormen.



INTERVIEW met Alice Vegter

## Zo snel mogelijk ontdekken en behandelen

Vijfenzeventig procent van alle psychiatrische aandoeningen debuteert voor het 25e levensjaar. Het is van groot belang om het ontstaan van een aandoening zo snel mogelijk te ontdekken en te behandelen. "Het brein is tot het 25e levensjaar nog in ontwikkeling", legt Alice Vegter uit. Zij is klinisch psycholoog Vroeg Interventie Psychose (VIP)-team en voorzitter Zorgprogramma Adolescenten GGZ Drenthe. "De grootste en meest belangrijke verbindingen ontstaan zelfs pas tussen het 18e en 25e levensjaar. Je kunt in die fase de ontwikkeling van het

met de mensen die vrijwel dagelijks met hen in contact komen zoals de zorgcoördinatoren van het voortgezet onderwijs, mbo- en hbo-scholen en universiteiten. Die weten meestal heel goed wie vaak verzuimt en wie er wel of niet goed in zijn vel zit. Er zijn speciale teams binnen GGZ Drenthe die zich richten op vroegdetectie. De leden van die teams zijn speciaal opgeleid om in contact te komen met adolescenten die mogelijk kampen met een psychiatrische aandoening en baat kunnen hebben bij behandeling."

## Zijn er voor adolescenten speciale behandelingen ontwikkeld?

"Juist omdat de ontwikkeling van het brein nog volop in ontwikkeling is, zijn er speciale behandelprogramma's voor adolescenten die specifiek gericht zijn op de behandeling van psychiatrische aandoeningen bij deze jongeren. Het bijzondere is dat je in relatief korte tijd hele goede resultaten kunt boeken. Als je maar weet wat het probleem is en hoe je het moet aanpakken, kunnen veel jongeren, zelfs met ernstige of complexe psychiatrische aandoeningen, al snel weer hun leven oppakken. In ons behandelprogramma voor adolescenten komt al het relevante aanbod vanuit onze specialistische centra samen, zoals bijvoorbeeld het topreferente traumacentrum, de kinder- en jeugdpsychiatrie en het vroeginterventie psychoseteam."



Alice Vegter (fotograaf: Natasja Nienhuis)

## Wordt ook de omgeving betrokken bij de behandeling?

"Dat is zelfs heel belangrijk. De omgeving waarin je opgroeit, het gezin, je vrienden en de school kunnen je vangnet zijn of juist een risico vormen voor je geestelijke gezondheid. Vandaar dat wij de ouders,

en als die er zijn ook broers en zussen, heel nauw betrekken bij de behandeling. Onze speciale vroeginterventie teams geven ook voorlichting op scholen. In de praktijk blijkt dat één uurtje voorlichting al vooroordelen wegneemt. Klasgenoten worden dan medestanders. Op die manier kun je voorkomen dat jongeren in een isolement terecht komen."

## Als het gezin een risico kan zijn, is het dan niet beter om daar te beginnen met hulp?

"Het gezin is inderdaad de basis. Een veilige en vertrouwde omgeving om op te groeien, een goede en liefdevolle band met de ouders, dat zijn belangrijke voorwaarden voor een goede emotionele ontwikkeling. Vandaar dat wij binnen onze regio alles doen om ouders te begeleiden die het moeilijk hebben om hun kind die veilige omgeving te bieden. Wij zijn bezig met het ontwikkelen van plannen voor de oprichting van een gezinspolikliniek. Binnen die poli kunnen wij dan het hele gezin behandelen en begeleiden. Nu investeren in relaties verkleint de kans op ernstige problematiek later."

**"Je moet niet wachten tot iemand zich met klachten meldt, want dat doen adolescenten doorgaans juist niet"**

brein nog heel gericht beïnvloeden. Op die manier is het mogelijk het ontstaan van ernstige psychiatrische aandoeningen in een later stadium te voorkomen."

## Hoe ontdek je een psychiatrische aandoening bij adolescenten?

"Je moet niet wachten tot iemand zich met klachten meldt, want dat doen adolescenten doorgaans juist niet. Zij willen 'gewoon', zelfstandig en onafhankelijk zijn, en zeker niet buiten de groep vallen. Dat betekent dat je heel nauw contact moet houden

## Meer informatie

Dennenweg 9  
9404 LA Assen  
(0592) 33 48 00  
www.ggzdrenthe.nl  
info@ggzdrenthe.nl



# Focus op vaardigheden bij autisme

**Van onze redactie**  
Auteur: Marianne Rijke

Ongeveer 1 procent van de Nederlandse bevolking heeft autisme, dat neerkomt op zo'n 190.000 mensen. Autisme is een aangeboren stoornis die betrekking heeft op de informatieverwerking, waarbij waarnemingen anders worden verwerkt. Dit kan leiden tot problemen met sociale interactie, communicatie en betekenisgeving. Omdat informatieverwerking een grote rol speelt in het leven, vormen de alledaagse activiteiten een uitdaging voor mensen met autisme. Met name het aanpassen aan veranderingen, zoals de overgang van basisschool naar middelbare school of van gezinsleven naar zelfstandig wonen, kost veel moeite. Om zich staande te houden in het leven, staan mensen met autisme vaak onder behandeling van een specialist.

## Toegepaste gedragsanalyse

Een behandelmethodiek die in Nederland nog in de kinderschoenen staat is Applied Behavior Analysis (ABA). ABA richt zich op het individu en de analyse van gedrag. Hierbij wordt gekeken naar het waarom van het gedrag van de persoon met autisme; naar wat voorafging aan het gedrag (antecedent) en naar het gevolg van dat gedrag (consequence). Interventies gebaseerd op deze analyses zijn effectief gebleken in het bevorderen van alledaagse vaardigheden: evidence-based.

## Vaardigheden als basis van een



## behandeling

Volgens onderzoeker en GZ-psycholoog Bibi Huskens draait de behandeling bij (jonge) kinderen om gedragsverandering op basis van motivatie. "De eerste stap bij het leren praten, is kijken wat vindt het kind leuk; zoals een pop. Daarna wordt de pop op een plek gelegd waar het kind er niet bij kan. Hierdoor heeft het kind jou nodig om datgene te krijgen wat het wil hebben. Dit is de start van een leermoment", legt Huskens uit. Als het kind vervolgens pop zegt of iets wat daarop lijkt, krijgt het de pop als beloning. De beloning zorgt ervoor dat het gedrag zich gaat herhalen omdat de motivatie voor de pop erg hoog is.

Bij jongvolwassenen focust de behandeling zich niet op het aanleren van vaardigheden, maar vooral op het toepassen van vaardigheden in het alledaagse leven, licht Annemiek Palmén, werkzaam als onderzoeker,

orthopedagoog en GZ-psycholoog, toe. Naarmate iemand ouder wordt, worden leeftijdsgebonden taken steeds complexer, waardoor het organiseren van het leven erg lastig kan zijn voor jongvolwassenen met autisme, zoals het regelen van het huishouden, werk, scholing, vrijetijdsinvulling en het hebben van relaties. Door het aanleren van zelfmanagement, waarbij jongvolwassenen hun gedrag leren beoordelen en aanpassen aan een situatie kunnen zij zich beter redden. "Hierbij draait het om een taakanalyse en zelfbeoordeling, 'Wat heb ik gedaan en wat had ik moeten doen?', en het leren deze strategie zelfstandig toe te passen", aldus Palmén.

## De omgeving als vangnet

Bij zowel kinderen als jongvolwassenen is het van belang de omgeving – ouders, vrienden, school- en werkomgeving – te betrekken bij de behandeling, stellen

Huskens en Palmén. Dit vangnet kan inspringen waar nodig, maar moet er ook voor zorgen dat de persoon met autisme gemotiveerd en uitgedaagd blijft om zijn vaardigheden in het alledaagse leven te gebruiken en niet alleen tijdens de behandelmomenten. Op deze wijze leert het kind of de jongvolwassene zich beter te redden in de maatschappij.

## Autisme in het kort

Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is de verzamelnaam voor de verschillende vormen van autisme. De meest voorkomende vormen zijn klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS.

Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier. Met autisme word je geboren, en blijft gedurende je hele leven een rol spelen.

Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Hoe groot en op welke manier precies verschilt per persoon, en ook per levensfase.

Ruim 1% van de Nederlanders – ongeveer 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme.

Bron: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

INTERVIEW met Jet Roobol

## Complex autisme is onze uitdaging

"Tijdens het opgroeien kan autisme veranderen", vertelt Jet Roobol, kinder- en jeugdpsychiater verbonden aan het Dr. Leo Kannerhuis. Zo kunnen jongeren zich zo ontwikkelen dat zij hun autisme ontgroeien, maar zij kunnen ook door hun kwetsbaarheden vast komen te zitten en een andere psychiatrische stoornis ontwikkelen. Aan deze meest vastgelopen jongeren biedt het Dr. Leo Kannerhuis behandeling.

## Kunt u wat vertellen over jullie doelgroep?

"Waar wij ons op richten is op jongeren die zo vastgelopen zijn dat je het wel ziek kan noemen: jongeren met autisme die een psychiatrische stoornis erbij gekregen hebben, van wie het systeem is overbelast geraakt, of van wie het autisme zo ernstig is dat ze bijna niet meer in het gewone leven kunnen functioneren. Dit zijn jongeren die het thuis, op school en

**"Voor mensen met autisme zijn de gewone vragen van het leven zwaar, Soms te zwaar"**

met vrienden niet meer redden en bij wie het ambulante niet meer lukt. Soms is dan tijdelijk een opname nodig om weer op gang te komen. Die mensen kunnen bij ons terecht."

## Jullie richten je op levensloopbegeleiding, wat houdt dit in?

"Voor mensen met autisme zijn de gewone vragen van het leven zwaar. Soms te zwaar. Bij levensloopbegeleiding denk je met de jongeren en hun ouders mee over wat de moeilijke levensfasen in een mensenleven zijn, en wat daarin de stressoren kunnen zijn en hoe hiermee om te gaan. Het Dr. Leo Kannerhuis richt zich van oudsher ook op de maatschappelijke taken van jongeren

**"Er zijn steeds meer signalen dat autisme niet een diagnose is waar je per se je hele leven aan vast zit"**

met autisme, zoals werk, scholing, en opleiding, en hierdoor hebben wij een sterk netwerk van trainingen en stages. Het doel is de vaardigheden van de jongeren te vergroten, stressoren te verminderen en hen waar nodig te leren externe hulp te vragen, zodat zij met een zo goed mogelijke gebruiksaanwijzing de wereld ingaan."

## Waarom is begeleiding van de omgeving van belang?

"Omdat een kind of jongere nog veel steunt op zijn ouders; als ze het zelf niet meer aankunnen, dan nemen de ouders het over. Maar dat geldt daarna natuurlijk ook nog. Als je getrouwd



Jet Roobol, kinder- en jeugdpsychiater verbonden aan het Dr. Leo Kannerhuis

bent, dan ben je ook deel van het systeem met je partner. En als je een gezin hebt, dan ben je daar onderdeel van. Als je kwetsbaar bent, en soms moet terugvallen op je omgeving, moet die omgeving natuurlijk meegenomen worden. Zodat deze de rol van coach kan aannemen; dat zij weten wanneer zij het moeten overnemen, maar ook wanneer zij alleen maar hoeven mee te denken."

## Kijkend naar de toekomst, waar zou meer aandacht naar toe moeten gaan?

"Er zijn steeds meer signalen dat

autisme niet een diagnose is waar je per se je hele leven aan vast zit. Een mens ontwikkelt zich, en het kan zijn dat een patiënt zich zo positief ontwikkelt, dat diegene ergens aan het eind van de puberteit niet meer voldoet aan de autisמעriteria. Het kan echter ook zijn dat de patiënt door zijn kwetsbaarheden er een andere psychiatrische stoornis bij krijgt. Ik denk dat wij voorop kunnen lopen in het beter in kaart brengen van het beloop van de diagnose door de jaren heen. Een ander punt waar we in de toekomst op in moeten zetten is consultatie. Er is veel kennis in het land en van een derdelijns centrum mag je verwachten dat deze, als het echt ingewikkeld wordt, consultaties biedt aan behandelaars en coaches."

## Meer informatie

Dr. Leo Kannerhuis, expertise- en behandelcentrum voor autisme  
[www.leokannerhuis.nl](http://www.leokannerhuis.nl)  
[info@leokannerhuis.nl](mailto:info@leokannerhuis.nl)



# Meer begrip van en voor persoonlijkheidsstoornissen

**P**ersoonlijkheidsstoornissen komen in vele soorten, maten en intensiteiten voor. Op basis van de diagnostiek worden mensen met persoonlijkheidsstoornissen onderverdeeld in vier groepen: cluster A, cluster B, cluster C en NAO (Niet Anderszins Omschreven). De onderverdeling is lastig, er is veel overlap. Mensen met cluster A gedragen zich vaak op een voor anderen onbegrijpelijke manier en er is sprake van ernstige vervormingen in percepties, gedachten en gevoelens. Soms zijn er psychotische kenmerken. Onder dit cluster vallen de paranoïde, schizoïde en schizotypische persoonlijkheidsstoornis. In het geval van cluster B staat impulsiviteit en uitgesproken en/of dramatisch gedrag centraal. Deze mensen zijn vaak instabiel in hun emoties, zelfbeeld en omgang met anderen. Antisociale, borderline, theatrale en narcistische persoonlijkheidsstoornis zijn de vier stoornissen in dit cluster. Cluster C zijn mensen met angstgedrag, perfectionisme, afhankelijkheid en/of ontwijkend gedrag. Bij NAO is er sprake van een mengvorm, waarbij kenmerken van meerdere persoonlijkheidsstoornissen aanwezig zijn. Het feit dat veel mensen met een persoonlijkheidsstoornis juist in deze groep vallen, geeft aan hoe complex de aandoeningen zijn en hoe lastig het is ze goed en eenduidig in te delen. Psychotherapie is de voornaamste behandeloptie. Bij alle vormen is er vaak sprake van comorbiditeit, zoals depressieve en angststoornissen, waarvoor medicatie nuttig kan zijn.

## Beurse plekken

Paul Ulrich is bestuurslid van de Stichting Borderline en ervaringsdeskundige: hij had borderline

persoonlijkheidsstoornis (BPS). “Je hebt een aantal kwetsbaarheden en daar heb je je leven lang last van, als de spanning maar hoog genoeg oploopt”, omschrijft hij. “Je kunt er uitstekend mee leren leven en mee omgaan, maar er zitten wat beurse plekken op mijn ziel. Het gaat erom dat je weer een zinvol en waardevol leven kunt leiden.” Voordat Paul tot dat inzicht kwam, was er echter een lange weg afgelegd. Hij vertoonde vooral zelfbeschadigend gedrag, waardoor zijn familie aan de bel trok. Omdat hij weigerde een non-suïcide contract te tekenen, kwam hij niet in aanmerking voor een dagbehandeling. Maar hij ging wel nadenken over wat er aan de hand was. Zijn problemen uitte zich vooral door bindingsangst en verlatingsangst. “Nu denk ik: een gebrek aan fundament, geen bestaansgrond. Twijfelen aan jezelf. Niet op eigen benen durven staan en daardoor krampachtig vastklampen aan andere mensen. Zwartwit denken en leven volgens self fulfilling prophecies.”

## Verantwoordelijk

De impact van BPS op Paul's leven was groot; hij had weinig vrienden, maar wel een relatie en een dochter. Toen de relatie met haar moeder over was, werd het voor haar heel zwaar. “Haar bestaan was mijn bestaansgrond en ik maakte haar daarmee verantwoordelijk voor mijn leven. Dat deugde natuurlijk niet en het is voor haar ontwikkeling extreem slecht geweest.” Mede hierom is haar leven niet gelopen zoals het had moeten. De verlatingsangst deed Paul beseffen dat hij borderline had en dat er behandelingen waren die hem konden helpen. Wachtlijsten bij behandelcentra braken hem



echter op. Paul is desondanks hersteld van BPS met behulp van Acceptance & Commitment Therapy (ACT) en zichzelf voor 100 procent te leren accepteren zoals hij is.

## Prestatiedruk

De wisselwerking met de hedendaagse samenleving wil Paul niet onbelicht laten. Voor angststoornissen of depressies zou hij zeker zeggen dat de prestatiedruk van de maatschappij een rol speelt, en voor borderline misschien ook wel voor een deel. Paul denkt dat pesten op school voor veel borderliners en factor van belang is geweest.

INTERVIEW met Dr. Rien Van

## Cluster C vraagt om betere herkenning



Dr. Rien Van, opleider psychiatrie bij Arkin en directeur behandelzaken NPI

**C**luster C-persoonlijkheidsstoornissen worden vaak slecht herkend omdat andere klachten zoals depressie of onbegrepen lichamelijke klachten op de voorgrond lijken te staan. Bovendien trekken mensen met deze stoornis zich veel terug en vermijden op die manier ook een behandeling. Dr. Rien Van, opleider psychiatrie bij Arkin en directielid van het NPI in Amsterdam, bespreekt deze persoonlijkheidsstoornis.

### Wat maakt dat de groep mensen met cluster C-persoonlijkheidsstoornis zo lastig te vangen is?

“De diagnose is niet eenvoudig te stellen. Er is vaak overlap met andere

persoonlijkheidsstoornissen. Ze cijferen zichzelf te veel weg en vormen zo een moeilijk zichtbare groep. Vaak blijft het verborgen doordat hun omgeving of partner zich er geheel aan heeft aangepast.”

### Hoe ziet de behandeling eruit?

“De behandeling bestaat uit psychotherapie, soms gecombineerd met medicatie. De psychotherapie richt zich bijvoorbeeld op het beter herkennen van weggehouden emoties. Het kan individueel, maar vaak heeft het voordelen het in een groep te doen. We bieden ook behandelingen die gedeeltelijk online ‘blended’ kunnen. Als de klachten

erg hardnekkig zijn gebruiken we bij het NPI Ervaringsgerichte Dynamische Therapie in een dagbehandeling van 1 of 3 dagen per week. Dat is confronterender, maar soms is een grotere intensiteit nodig om de lang bestaande patronen los te weken. Een meerderheid van de mensen verbetert aanzienlijk, maar de eerlijkheid gebiedt te zeggen dat het soms niet lukt.”

### Wat is de invloed van comorbiditeit bij cluster C-persoonlijkheidsstoornis?

“Die is erg groot. Mensen gaan meestal niet vanwege hun persoonlijkheidsstoornis naar de GGZ, maar vanwege aandoeningen als depressie, angst, eetstoornissen of verslaving. De gemiddelde patiënt is jaren elders in behandeling voordat hij of zij hier bij het NPI terecht komt. Ook medicatie heeft vaak onvoldoende gewerkt. Speciaal voor mensen met de combinatie van depressie en persoonlijkheidsstoornis starten we deze maand een grote studie.”

### Hoe gaan jullie bij het NPI te werk en waar zit de expertise in?

“Wij bieden behandelingen vanuit een ontwikkelingsgerichte psychodynamische visie. Dat betekent dat we de klachten waar iemand mee komt altijd proberen te begrijpen vanuit de ontwikkelingsachtergrond en levensloop, alvorens samen met de patiënt te bepalen wat de beste aanpak is. Overigens doen we dat niet alleen voor cluster C maar ook voor cluster B-persoonlijkheidsstoornissen en

de gemengde vormen. Iedereen met een persoonlijkheidsstoornis zou in onze visie recht moeten hebben om minstens een keer zo'n behandeltraject te volgen.

### Wat zijn de gevolgen?

Alle persoonlijkheidsstoornissen zijn complexe aandoeningen met grote gevolgen, zowel voor de patiënt zelf als voor hun naasten. We willen de behandeling van deze stoornissen daarom sterker neerzetten en dat is hard nodig. Er is niet alleen veel psychisch lijden en sociaal disfunctioneren, maar er zijn ook veel lichamelijke problemen. Dat geeft weer veel ziekenhuisbezoek. Suïcide komt zo'n 20 keer vaker voor dan bij de gewone bevolking. Volgens recente studies in Engeland en Scandinavië leidt dat alles bij elkaar tot een verkorting van de gemiddelde levensverwachting bij mensen met persoonlijkheidsstoornissen die oploopt tot 15 à 20 jaar. Het is daarom belangrijk dat mensen eerder de juiste behandeling krijgen. Daar willen we als NPI graag aan bijdragen.”

## Meer informatie

NPI specialist in  
persoonlijkheidsproblematiek  
Domselaerstraat 126 & 128  
1093 MB Amsterdam  
020 590 47 00  
info@npsai.nl  
www.npsai.nl



**Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol



Foto Wioleta Brynkus

“Voor mij in ieder geval wel. Psychotrauma wordt gezien als een oorzaak en ik vind dat pesten een vorm van psychotrauma is.” Andersom hebben persoonlijkheidsstoornissen een effect op de maatschappij. Veel verzuim, werkloosheid en uitkeringssituaties zijn voor deze mensen de dagelijkse praktijk. Het zou al een verschil maken als de sociale omgeving beter rekening houdt met de lagere draagkracht van mensen met een persoonlijkheidsstoornis. “Het belangrijkste is dat de zorg gericht is om weer als mens aan het leven deel te kunnen nemen en zich als mens kunnen ontplooiën, met of zonder ziekte.”

### Cluster C

Dr. Anna Bartak is gepromoveerd op psychotherapie voor persoonlijkheidsstoornissen aan de Universiteit van Amsterdam en werkt nu als psycholoog in opleiding tot psychotherapeut en senior onderzoeker. Dagelijks heeft zij contact met mensen met cluster C-persoonlijkheidsstoornissen. Binnen dit cluster worden de ontwijkende, afhankelijke en obsessieve-compulsieve persoonlijkheidsstoornis onderscheiden. Uit de studie waarop dr. Bartak promoveerde, blijkt dat de ziektelast van twee van de drie persoonlijkheidsstoornissen binnen cluster C zwaarder is dan die van bijvoorbeeld BPS. Tegelijkertijd geldt dat juist door het karakter van deze stoornissen -terugtrekkend en vermijdend gedrag- er minder aandacht is voor stoornissen in cluster C. Deze mensen ervaren veel last van hun aandoening in het contact met andere mensen. Ze weten zich geen houding te geven in gezelschap en zijn daardoor bang om bijvoorbeeld naar hun werk of een feestje te gaan. Deze mensen lopen vroeg of laat compleet vast, het lukt vaak niet om een vaste relatie op te bouwen of een baan te houden. Als dat herhaaldelijk gebeurt, ontwikkelen ze vaak nog een depressie of angststoornis.

### Onderschat

Cluster C-persoonlijkheidsstoornissen zijn beperkend voor het normale leven, maar de aandoeningen worden door de onzichtbaarheid sterk onderschat. Deze mensen gaan bijvoorbeeld met veel moeite naar het werk, omdat ze voortdurend bezig zijn met de gedachte wat anderen van hen vinden. En: wat als

ik niet presteer of als mijn collega's op een bepaalde manier reageren? De schijn ophouden tegenover de omgeving kost deze mensen veel energie. Ze kunnen

“*Ze pakken geen notitieblok, omdat ze dan bang zijn dat een ander hen vergeetachtig vindt*”

vervolgens een groot beroep doen op hun partner, die bijvoorbeeld mee moet rijden naar het werk. “Doordat hun hoofd zo vol zit met allerlei angsten, vergeten ze dingen. Ze pakken geen notitieblok, omdat ze dan bang zijn dat een ander hen vergeetachtig vindt. Zo draait de cirkel maar door”, beschrijft dr. Bartak. Vaak komt cluster C aan het licht bij het doormaken van life events als een scheiding of ontslag: dat valt voor deze mensen niet goed te verwerken.

### Meer begrip

Een groepstherapie is om begrijpelijke redenen eng, maar tegelijkertijd heel effectief. “Zo'n groep is als het ware een oefenterrein waar zich in het klein alles afspeelt wat in het normale leven ook zou kunnen gebeuren”, vertelt dr. Bartak. Uit haar studie blijkt dat kortdurende klinische psychotherapie van drie tot zes maanden de beste resultaten geeft. In Nederland is deze behandelvorm echter weinig meer beschikbaar. In het dagelijks leven zou wat meer begrip ook kunnen helpen. “Dat zou ik de mensen echt gunnen.”

INTERVIEW met Dr. Odette Brande Wilde en prof. dr. Arnoud Arntz

## Behandeling voor borderline in 20 jaar sterk verbeterd



Dr. Odette Brande-de Wilde

Er zijn verschillende mogelijkheden om borderline persoonlijkheidsstoornis goed te behandelen. Dr. Odette Brande-de Wilde, klinisch psycholoog en divisie manager Amsterdam bij De Viersprong, en prof. dr. Arnoud Arntz, klinisch psycholoog en verbonden aan de Universiteit van Amsterdam, vertellen.

### Voor een goede, tijdige behandeling van borderline persoonlijkheidsstoornis is een goede diagnose nodig. Is daar altijd sprake van?

Brand: “De diagnose wordt vaak niet of onvoldoende gesteld, maar dat geldt helaas voor vele psychische aandoeningen. Jammer, want zeker mensen met een ernstige stoornis als borderline zijn gebaat bij een snelle en goede diagnose

die leidt tot de juiste behandeling. Mensen met borderline hebben vaak een grote lijdenslast, dus ze zoeken wel hulp. Het is vervolgens aan de hulpverlener om uit te zoeken wat er aan de hand is.”

### Behandeling van borderline is goed mogelijk. Welke mogelijkheden zijn er?

Arntz: “Er zijn verschillende psychotherapeutische behandelingen, die je kunt onderscheiden in specifiek voor borderline persoonlijkheidsstoornissen en meer algemeen psychotherapeutische therapieën. Het blijkt dat de specifieke therapieën het beter doen dan de algemene modellen.”

Brand: “Er zijn drie behandelingen die het meest worden toegepast: ST (Schematherapie), MBT (Mentalization Based Treatment) en DGT (Dialectische Gedrags Therapie). MBT en ST lijken wat meer op elkaar in de zin dat ze werken binnen het contact dat je met de cliënt hebt. MBT lijkt wat meer op een klassieke gesprekstherapie en richt zich op het hier en nu, ST richt zich ook op zaken die in de jeugd zijn gebeurd en maakt ook gebruik van gedragstherapeutische technieken. In dat laatste zit dan weer een overlap met DGT, dat zich echter meer richt op vaardigheden als gedrag en afspraken maken.”

### Hoe bepaal je dan welke cliënt voor welke therapie in aanmerking komt?

Brand: “Dat gaat vaak in samenspraak

met de cliënt, die aangeeft welke therapie hem of haar het meest aanspreekt. We doen veel onderzoek naar de afzonderlijke therapieën, maar ze zijn nog weinig met elkaar vergeleken. Alle vormen van therapie voor borderline persoonlijkheidsstoornis werken, wel zijn er verschillen in de mate van dropout en we weten nog niet welke therapie het beste werkt voor de individuele cliënt. Vergelijkend onderzoek is in voorbereiding. DGT wordt bijvoorbeeld vaak toegepast bij mensen met klachten van impulsiviteit, zelfbeschadiging en suïcidaal gedrag. Mensen die problemen hebben met hun zelfbeeld, chronische leegte en identiteitsproblemen kiezen minder voor deze therapie. Cliënten moeten het gevoel hebben dat de therapie bij hen past en dat er een klik is met de therapeut.”

Arntz: “Zestig tot zeventig procent van de cliënten heeft baat bij therapie. De resultaten variëren van volledig herstel tot minstens aanmerkelijke verbetering. Dat is te danken aan voortdurend onderzoek en voortschrijdend inzicht. In 20 jaar tijd is veel verbeterd, maar we zijn er nog niet. Vooral de re-integratie in de maatschappij kan beter, veel cliënten hebben moeite met solliciteren en het vinden van werk.”

### Wat is de meerwaarde van eHealth-applicaties?

Brand: “Het kan dienen als naslagwerk



Prof. dr. Arnoud Arntz, klinisch psycholoog

en het verbetert de bereikbaarheid en beschikbaarheid buiten de reguliere contacten om. De investering voor een goede app is echter hoog; het is daarom belangrijk om goed te onderzoeken wat de meerwaarde is en of een kostenbesparing mogelijk is.”

### Meer informatie

De Beeklaan 2  
4661 EP Halsteren  
088 765 6200  
info@deviersprong.nl  
www.deviersprong.nl



# Psychotherapie is essentieel voor velen

**Van onze redactie**  
Auteur: Ellen Kleverlaan

**P**sychotherapie moet goedkoper, korter en ambulant, daar sturen de zorgverzekeraars op aan. Maar dat gaat ten koste van de kwaliteit, zeggen de beroepsverenigingen van psychiaters en psychotherapeuten. Daardoor krijgen mensen niet langer de zorg die zij nodig hebben, met ernstige gevolgen voor de mensen om wie het gaat.

Klinisch psycholoog en psychotherapeut Nel Draijer ziet dat mensen vaak enorm opknappen van psychotherapie. Patiënten die nauwelijks nog de deur uitkwamen, niet meer werkten, het leven voor zichzelf en hun omgeving heel lastig maakten. "Psychotherapie levert heel goede resultaten. Mensen gaan weer naar school of werk. Relaties verbeteren en met hun kinderen gaat het ook beter." Draijer is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP), de beroepsvereniging van psychotherapeuten in Nederland, allen psycholoog of psychiater, en bovendien opgeleid tot BIG-geregistreerd psychotherapeut.

## Juiste diagnose

Van de mensen die zich met depressieve of angstklachten bij de huisarts melden, heeft ongeveer 60 procent een persoonlijkheidsstoornis die medeverantwoordelijk is voor deze klachten. Psychotherapie is de behandeling van eerste voorkeur voor een persoonlijkheidsstoornis, stelt de multidisciplinaire Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen uit 2008. De richtlijn berust op wetenschappelijke

“

*Psychotherapie levert heel goede resultaten. Mensen gaan weer naar school of werk. Relaties verbeteren en met hun kinderen gaat het ook beter*

”

evidentie, maar wordt lang niet altijd gevolgd. Dat blijkt uit onderzoek van het Trimbos-instituut, kenniscentrum voor de geestelijke gezondheidszorg. Het gaat vaak al mis bij het stellen van een diagnose, legt Herman Groen uit, voorzitter van de afdeling psychotherapie van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), de beroepsvereniging van psychiaters in Nederland. Het stellen van een diagnose gebeurt tegenwoordig veelal vanuit de huisartsenpraktijk. Maar als sprake is van een persoonlijkheidsstoornis zijn huisartsen daarvoor onvoldoende opgeleid, stelt Groen. En zo kan het lang duren voordat iemand bij een psychotherapeut terecht komt. Of het gebeurt helemaal niet, met alle gevolgen voor de patiënt, zijn omgeving en ook de maatschappij van dien. In de geestelijke gezondheidszorg geldt een stepped care-model, waarbij een patiënt een steeds zwaardere behandeling krijgt, als lichtere vormen van therapie niet werken. Beter zou matched-care zijn, zegt Groen. "Opdat zo snel mogelijk de juiste zorg geboden wordt."

## Kosten

Naast het achterwege blijven van goede diagnostiek, is er nog een belangrijke reden waarom mensen met een persoonlijkheidsstoornis vaak niet de juiste behandeling



krijgen. En dat zijn de kosten; deze behandelingen duren lang. Soms is iemand na een jaar weer op de been, soms kan het wel drie jaar duren voordat iemand na een intensieve therapie aan de beterende hand is. Krijgt een patiënt met depressieve klachten geen behandeling voor de eventueel onderliggende persoonlijkheidsstoornis, dan zullen de depressieve periodes zich blijven herhalen. Wereldwijd overlijden jaarlijks 8,2 miljoen mensen aan kanker. Maar aan psychiatrische aandoeningen overlijden ook 8 miljoen mensen, legt Groen uit. Het is dus van groot belang dat zorgverzekeraars daar oog voor gaan krijgen. Maar dat gebeurt niet, zegt hij. Zorgverzekeraars zouden alleen naar de kosten van de behandeling kijken, niet naar de opbrengsten voor de maatschappij in bredere zin. Een geslaagde behandeling scheelt de maatschappij veel geld, zegt ook Draijer. Geen uitkering, maar betaald werk. Geen ondersteuning meer nodig voor het hele gezin; waar ook latere generaties van zouden profiteren. Zorgverzekeraars bepalen zelfs hoeveel minuten een behandeling per patiënt mag duren, zegt Draijer: "Maar zo werkt het natuurlijk niet. Het is alsof de chirurg halverwege een openhartoperatie zegt: zo, ik heb u opengemaakt en alles gezien, kleedt u zich nu maar weer aan. Het is onzorgvuldig om een behandeling voortijdig te stoppen omdat het maximale aantal minuten is bereikt."

## Onervaren behandelaren

Een volgend probleem is de kwaliteit van de behandelingen. Zowel Draijer als Groen maken zich er druk over dat steeds vaker onervaren en niet-goed opgeleide behandelaren voor patiënten met een persoonlijkheidsstoornis worden ingezet. Dat is immers goedkoper en zorgverzekeraars vergoeden lagere uurtarieven. Maar iemand met een persoonlijkheidsstoornis heeft bijna altijd problemen met relaties, en dus ook vaak een ingewikkelde relatie met de therapeut. Voor Draijer is dat de uitdaging van het vak: de kunst om niet gevangen te raken in die lastige kant van de patiënt. Daarvoor is niet alleen een opleiding tot psychotherapeut noodzakelijk, maar speelt ook de persoonlijke ontwikkeling van de behandelaar een belangrijke rol.

## Ambulantisering

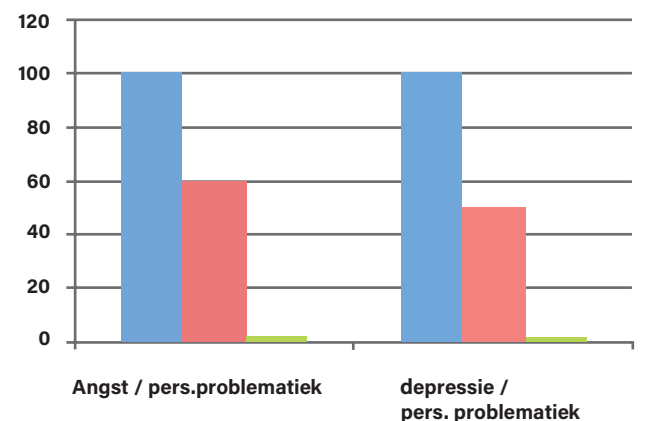
Maar er is nog meer aan de hand; door de ambulantisering van de zorg komt de klinische psychotherapie, dus therapie met opname in een kliniek, in het gedrang. In de multidisciplinaire richtlijn uit 2008 is opgenomen dat ambulante therapie de voorkeur heeft en alleen wordt opgeschaald naar klinische psychotherapie als dat voor de patiënt

noodzakelijk is. Noodzakelijk, bijvoorbeeld vanwege de thuissituatie of door de ernst van de problematiek, legt Groen uit. We hebben in Nederland 160.000 kinderen die in deplorabele toestand opgroeien, zegt hij, verwijzend naar cijfers van de kinderombudsman. Met enorm negatieve gevolgen voor de ontwikkeling van hun hersenen en van hun persoonlijkheid. Het heeft desastreuze gevolgen als zij vervolgens niet de behandeling krijgen die daarvoor nodig is, zegt Groen. "En ja, dat zijn langdurige trajecten. En soms krijgen zij pas ver in de volwassenheid de behandeling die zij nodig hebben."

## Aantal bedden

Of zij krijgen het helemaal niet meer, want de zorgverzekeraars sturen aan op het niet meer vergoeden van de klinische psychotherapie. Was het aantal bedden tien jaar geleden ongeveer 1000, nu zijn er nog maar 300 bedden over, verspreid over 10 klinieken in Nederland. Omdat de zorgverzekeraars grote druk leggen op de GGZ-instellingen, sorteren de raden van bestuur daarop vaak al voor door het aantal klinische plaatsen te verminderen. Al met al een zeer zorgelijke ontwikkeling, zegt Groen. Omdat we daardoor doen alsof deze patiënten niet meer bestaan. Groen vindt dat een gotspe. "Deze patiënten bestaan wel en hebben vaak klinische behandeling nodig. Ik maak mij ernstige zorgen hoe lang wij hun nog de zorg kunnen bieden die zij nodig hebben."

**Angststoornissen gaan in veel gevallen (tot 60%) gepaard met onderliggende persoonlijkheidsproblematiek, bij depressie is dat tot 50%. Persoonlijkheidsproblematiek geeft veel stress. Stress is verantwoordelijk voor recidive van angst en depressie.**



**gezondheidsnet.nl**  
nummer 1 in gezondheid



- Actuele medische informatie
- Artikelen over voeding, bewegen en psyche
- Het laatste gezondheidsnieuws
- Tips voor een gezonde leefstijl
- Prijsvragen en quizzen

## Gratis nieuwsbrief

Meld je nu aan voor de wekelijkse nieuwsbrief van GezondheidsNet op [www.gezondheidsnet.nl](http://www.gezondheidsnet.nl) en ontvang een gratis digitaal receptenboekje vol gezonde gerechten.



INTERVIEW met Silvia Pol

## Behandeling van persoonlijkheidsstoornissen

Een persoonlijkheidsstoornis is een van de meest veelvoorkomende psychiatrische aandoeningen. Bij een persoonlijkheidsstoornis is sprake van een afwijkend en langdurend aanwezig patroon van denken, voelen en beleven op een breed terrein van functioneren. Binnen GGNet bestaat veel aandacht voor de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. Een onderdeel van GGNet vormt Scelta, expertisecentrum voor persoonlijkheidsproblematiek. In samenwerking met de Universiteit Twente wordt er kennis ontwikkeld, toegepast en gedeeld. Silvia Pol is bij Scelta werkzaam als klinisch psycholoog/psychotherapeut.

### Wanneer spreekt men van een persoonlijkheidsstoornis?

“Als het patroon van denken, voelen en gedragen van een persoon voldoet aan de drie P's: pathologisch, pervasief en persistent. Dat wil zeggen: het patroon is afwijkend en vanaf de vroege volwassenheid aanwezig op meerdere levensgebieden. Een patiënt meldt zich voor behandeling wanneer vertrouwde strategieën om met situaties om te gaan niet langer voldoen, en rigide levenspatronen zijn ontstaan die niet passen in de huidige levenssituatie.”

### Wat is de oorzaak van persoonlijkheidsstoornissen?

“Het gaat om een samenspel van verschillende factoren waaronder

aanleg, temperament, gezins- en omgevingsfactoren, en moeilijke levensgebeurtenissen. Die factoren kunnen leiden tot een stagnatie in de persoonlijkheidsontwikkeling. Een persoonlijkheidsstoornis kan in de vroege volwassenheid maar ook op latere leeftijd worden gediagnosticeerd.”

### Wat kan een hulpverlener voor iemand met een persoonlijkheidsstoornis betekenen?

“Het is van belang om veerkracht te bevorderen, enerzijds door te werken aan de vermindering van klachten, anderzijds door te werken aan het herstel van gezondheid en welbevinden. Vroege onderkenning van persoonlijkheidsproblematiek is van belang om te voorkomen dat klachten chronisch worden. Om passende behandeling te kunnen bieden, is goede diagnostiek een voorwaarde. Zo is het belangrijk om persoonlijkheidsproblematiek af te grenzen van andere ernstige aandoeningen zoals psychose, verslaving of chronisch trauma.”

### Wat behelst een behandeling van een persoonlijkheidsstoornis?

“Psychotherapie is de basis voor een behandeling. Binnen Scelta bestaat een hoog-specialistisch aanbod in (dag) klinische psychotherapie. Centraal staat een gelijkwaardige samenwerking tussen patiënt en behandelaar. Samen met de patiënt wordt een individueel behandelplan opgesteld dat leidraad



Silvia Pol werkzaam bij Scelta, GGNet

is voor de behandeling. Vanuit een multidisciplinair team wordt een samenhangende behandeling aangeboden, waarbij patiënten deelnemen aan een groepsprogramma. Daarin ontvangen ze steun om te experimenteren met nieuwe gedragingen, zodat disfunctionele patronen kunnen worden doorbroken. In samenwerking met de Universiteit Twente wordt, binnen het kader van de positieve

psychologie, effectonderzoek gedaan en worden innovatieve behandelingen ontwikkeld. Op dit moment doen we goede ervaringen op met schematherapie in combinatie met inzichten uit de positieve psychologie.”

### Wat houdt schematherapie in?

“Schematherapie biedt een helder inhoudelijk kader waarmee de patiënt zich bewust wordt van de manier waarop hij tegen zichzelf en de wereld aankijkt. Het doel is een gezonder volwassen functioneren. De patiënt wordt gestimuleerd om vanuit eigen kracht te leren omgaan met een bestaande kwetsbaarheid. Wetenschappelijke studies laten uitstekende resultaten zien voor schematherapie. Deze vorm van therapie is goed te combineren met de zogenaamde positieve psychologie. In de positieve psychologie is veel aandacht voor de kracht van de patiënt. Daar verschijnen veel publicaties over. In deze benadering gaat het om strategieën die de kwaliteit van leven bevorderen door positieve ervaringen uit te breiden en te versterken.”

### Meer informatie

Scelta, expertisecentrum voor persoonlijkheidsproblematiek, onderdeel van GGNet  
Postbus 928  
7301 BD Apeldoorn  
www.scelta.net

INTERVIEW met Theo Ingenhoven en Jaap Segaar

## Klinische psychotherapie soms noodzaak

Theo Ingenhoven is psychiater en voorzitter van het podium Klinische Psychotherapie; een nieuw initiatief van het landelijk Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen vanwege de dreigende teloorgang van afdelingen voor klinische psychotherapie in Nederland. Samen met Jaap Segaar, klinisch psycholoog bij GGz Centraal, vertelt Ingenhoven over het belang ervan voor een selecte groep patiënten.

### Hoeveel mensen hebben naar schatting een persoonlijkheidsstoornis?

Ingenhoven: “Ongeveer 10 procent van de Nederlandse bevolking; slechts een deel van hen zoekt daadwerkelijk hulp. Zij krijgen vaak niet meteen de behandeling die zij nodig hebben. Veelal wordt de persoonlijkheidsstoornis niet onderkend. Via het stepped care-model komen zij van lichte in steeds zwaardere behandelingen terecht en kan het lang duren voordat iemand uiteindelijk de juiste behandeling krijgt.”

### Wanneer wordt klinische psychotherapie aanbevolen?

Ingenhoven: “De multidisciplinaire richtlijn persoonlijkheidsstoornissen (2008) schrijft voor dat ambulante behandeling de voorkeur heeft. Echter, voor een selecte groep mensen werkt dat niet. Een selecte groep met strikte criteria om voor klinische psychotherapie in aanmerking te komen. Zij hebben dermate ernstige klachten dat 4 of 5 dagen per week therapie en verblijf



Jaap Segaar en Theo Ingenhoven

in een kliniek noodzakelijk zijn, maar tegelijkertijd moeten zij over voldoende gezonde capaciteiten beschikken om een dergelijke groepsgerichte behandeling aan te kunnen.”

### Wat onderscheidt klinische psychotherapie van psychotherapie zonder opname?

Ingenhoven: “In de kliniek, door de week, wordt een behandelmilieu aangeboden om vaardigheden te oefenen die iemand is kwijtgeraakt, doordat hij bijvoorbeeld thuis alleen nog maar in bed lag en dood wilde. Ook kan opname noodzakelijk zijn omdat de thuissituatie te ondermijnend is om beter te kunnen worden. Bijvoorbeeld als sprake is van agressie, misbruik, verwaarlozing of te weinig steun.”

### Kunt u dat met een voorbeeld uit de praktijk van GGz Centraal verduidelijken?

Segaar: “Stel: een mevrouw heeft geen sociale contacten meer, is extreem angstig, beschadigt zichzelf en komt haar bed niet meer uit. Een therapie waarbij zij zelf opstaat en de deur uitgaat, is dan niet altijd haalbaar. Nemen we haar op in kliniek De Zwaluw van GGz Centraal, dan kan het daar evenzo gebeuren dat het haar niet lukt om uit bed te komen. Omdat groepsgenoten in de kliniek verantwoordelijk zijn voor elkaar, moeten ze allemaal wachten totdat deze cliënte aan het ontbijt verschijnt. Groepsdruk speelt dan een effectieve rol. Overigens kunnen er vele redenen zijn waarom iemand zijn bed niet

uitkomt. Sociale angst, slaapproblemen door traumatische herbelevingen, of een hele nacht dwangmatig bezig om de perfecte evaluatie van die dag te schrijven; allemaal symptomen die horen bij vermijdingsgedrag of hechtingsproblematiek. Onze patiënten hebben op dit vlak heel ernstige problemen.”

### Waarom is het zo belangrijk dat klinische psychotherapie blijft bestaan?

Ingenhoven: “Klinische psychotherapie biedt een intensieve behandelfase die voor een selecte groep patiënten essentieel is. Zij mogen niet uit zicht verdwijnen door de ambulantisering in de GGZ. Dat een ambulante behandeling de voorkeur heeft, wil niet zeggen dat voor deze patiënten zo'n opname essentieel is. Wetenschappelijk onderzoek heeft duidelijk aangetoond dat klinische psychotherapie werkt. Het is bovendien kosteneffectief.”

### Wat beoogt u met het podium Klinische Psychotherapie?

Ingenhoven: “Het huidige aantal bedden mag niet verder verkleinen. We zijn in tien jaar tijd al gekelderd naar ongeveer 300 bedden, momenteel verdeeld over 10 instellingen in Nederland. Dat aantal moet overeind blijven. Daarvoor vragen wij aandacht en strijden wij met alle beroepsgroepen in het podium Klinische Psychotherapie.”



# Toekomst RIBW's in Nederland

**Van onze redactie**  
Auteur: Petra Lageman



Het scheiden van wonen en zorg, waarbij vooral wordt gekeken naar mogelijkheden van cliënten in plaats van naar beperkingen, is een goede ontwikkeling. Belangrijke voorwaarde daarvoor is dat er voldoende betaalbare woonruimte beschikbaar is voor kwetsbare groepen en dat er budget is om de vereiste zorg te kunnen realiseren. Hoewel voor veel cliënten kan worden volstaan met ambulante zorg, zijn en blijven Regionale Instellingen voor Bescherm Wonen (RIBW) onmisbaar voor het bieden van behandeling, begeleiding en zorg aan mensen die niet in staat zijn om zelfstandig te wonen.

Foto Wioleta Brynkys

In Nederland verblijven ruim 20.000 mensen in een beschermd wonen omgeving. De Commissie Dannenberg stelt in haar advies dat mensen met psychiatrische en sociaal-maatschappelijke problemen hun zelfstandigheid vaker kunnen behouden als passende ondersteuning in de thuissituatie sneller beschikbaar is. Om dat mogelijk te maken is een aantal randvoorwaarden geformuleerd. Het gaat vooral om toereikende dagbesteding, optimale

ondersteuning van het sociale netwerk, voldoende betaalbare woningen, laagdrempelige toegang en goede algemene voorzieningen zoals schuldhulp en budgetbeheer. Begeleiding en zorg dienen dichtbij en snel beschikbaar te zijn en het bieden van zorg moet makkelijk en flexibel zijn.

#### Versnippering

De organisaties in het werkveld ondersteunen de visie van de

commissie Dannenberg maar plaatsen ook belangrijke kanttekeningen. Zo stelt Dannenberg dat het bieden van ondersteuning en beschermd wonen de verantwoordelijkheid is van alle 390 gemeentes die Nederland telt, en dat het beschikbare budget dan ook naar rato van het aantal inwoners over deze gemeentes zou moeten worden verdeeld. Op dit moment wordt de zorg georganiseerd door 43 centrumgemeentes. "Niet alle 390 gemeentes beschikken over voldoende expertise om die zorg te kunnen organiseren", waarschuwt Jan Laurier, voorzitter van de Federatie Opvang. "Als de uitvoering in handen wordt gelegd van alle gemeentes, gaat dat af van het beschikbare budget en dus van de zorg voor de cliënt. Dat kan niet de bedoeling zijn."

#### Woonruimte

De RIBW's vormen een belangrijke schakel in de zorgketen. Nu al is er een intensieve samenwerking tussen gemeentes, woningbouwcorporaties en (forensisch) psychiatrische centra om de doorstroom van cliënten van intramurale zorg naar zelfstandig wonen zo soepel mogelijk te laten verlopen. Het tekort aan betaalbare en geschikte (meer) zelfstandige woonruimte veroorzaakt momenteel veel oponthoud in de doorstroom. Cliënten die toe zijn aan de volgende stap houden nu plaatsen bezet die hard nodig zijn voor cliënten die moeten doorstromen vanuit onder meer de GGZ-instellingen.

#### Innovaties

RIBW's maken actief deel uit van de beweging naar een inclusieve samenleving zoals door Dannenberg geschetst. Een van de innovaties die daaraan bijdraagt, en waardoor plekken in RIBW's niet onnodig bezet blijven, is 'housing first'. Binnen dit samenwerkingsproject bieden diverse organisaties mensen met verschillende problemen die dakloos zijn direct zelfstandige woonruimte. "Een stabiele woonsituatie geeft rust en die rust is een basisvoorwaarde voor herstel", weet Linda van den Brink, bestuurssecretaris van de RIBW Alliantie. "Maar daarnaast is integrale begeleiding,

“Een stabiele woonsituatie geeft rust en die rust is een basisvoorwaarde voor herstel”

in samenwerking met naastbetrokkenen en ervaringsdeskundigen, onmisbaar. Dankzij de specialistische ervaring en het vakmanschap van onze professionals lukt het om steeds meer mensen een volwaardige plaats in de samenleving te bieden.”

INTERVIEW met Mike Cretier en Marieke Bruggemann

## Begeleiden én behandelen van jongeren onder één dak.

Veel jongeren en jongvolwassenen die vanwege psychiatrische problemen niet zelfstandig of bij hun ouders kunnen wonen, hebben baat bij een combinatie van begeleiding en behandeling in een beschermende woonvorm. "Er is meer nodig dan alleen begeleiding en coaching voor deze groep jongeren", aldus gebiedsmanager Mike Cretier. "Daarom brengen wij twee werelden samen. Bovenop het fundament van begeleiding bieden wij behandeling aan op de plek waar de jongeren wonen. Zo maakt één plus één drie en gaan wij voor de maximale ontwikkeling die juist in deze levensfase zo belangrijk is."

#### Welke stappen zetten jongeren in een beschermende woonvorm?

Cretier: "Op de jongerenlocatie van Kwintes in het centrum van Amersfoort kijken wij van tevoren of wij hen hier kunnen bieden wat zij nodig hebben. Is dat het geval dan komen zij binnen in een woongroep. Iedereen heeft een eigen kamer en badkamer en de overige ruimtes worden gedeeld. Binnen de groep leren zij stapsgewijs de vaardigheden die nodig zijn om zelfstandig te kunnen wonen. In de eerste periode krijgen zij wekelijks circa twaalf uur intensieve begeleiding. De volgende stap is doorstroom naar een appartement op dezelfde locatie waar zij circa zes uur per week begeleiding en behandeling krijgen. De behandeling van de gz-psycholoog is specifiek gericht op ontwikkeling. De jongeren brengen de



Mike Cretier en Marieke Bruggemann van Kwintes nieuwverworven kennis en vaardigheden direct in de praktijk en het team van begeleiders ondersteunt hen hierbij. Zo zetten zij belangrijke stappen op weg naar zelfredzaamheid."

#### Wordt binnen deze woonvorm een speciaal behandelprogramma gebruikt?

"Op de jongerenlocatie in Amersfoort werken wij met het LOCUS-behandelprogramma", vertelt gz-psycholoog Marieke Bruggemann. "Binnen dit programma, dat bestaat uit behandeling en begeleiding, is alles gericht op het vergroten van de zelfstandigheid. Daarom hebben wij gekozen voor een 'behandelkamer' in de dagelijkse woonomgeving. Omdat het vinden en

vasthouden van dagbesteding voor de meeste jongeren een belangrijk doel is, hebben wij voor iedere jongere een IPS-traject. Dankzij dit Individuele Plaatsing en Steun traject plaatsen wij jongeren snel op een passende plek voor werk of opleiding. Wij begeleiden de jongeren en adviseren ook de leraar en de werkgever. Het is onze ervaring dat jongeren dankzij LOCUS binnen twee jaar in staat zijn om een volgende stap te maken. Vaak is dat zelfstandig wonen met begeleiding aan huis."

#### Waarom is die begeleiding daarna nog nodig?

Bruggemann: "Je kunt niet zomaar zeggen 'wij zijn klaar en veel succes'. Beschermd

wonen met behandeling maakt deel uit van een keten. De stap van wonen met 24-uurs aanwezigheid naar meer zelfstandigheid wordt goed begeleid. Opgedane kennis en vaardigheden in het LOCUS-programma krijgen zo hun functie in het dagelijkse leven buiten het beschermd wonen. Daarbij begeleiden onze medewerkers jongeren nog in nauwe samenwerking met de wijkteams van de gemeente en (F)ACT-teams uit de GGZ."

#### Hoe verloopt die stap naar zelfstandige woonruimte?

Cretier: "Er is helaas een groot tekort aan betaalbare woonruimte voor jongeren, vandaar dat wij voortdurend contact onderhouden met gemeentes, projectontwikkelaars en woningbouwcorporaties over de realisatie van woonruimte waar jongeren een nieuwe en betaalbare start kunnen maken. Alles is erop gericht om jongeren weer een goed toekomstperspectief te bieden."

#### Meer informatie

Kwintes ondersteunt mensen met psychiatrische of psychosociale problemen bij wonen, werken en leren naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan.  
0800 594 68 37  
info@kwintes.nl  
www.kwintes.nl



## PROFIEL

## Sneller herstellen met passende zorg in de wijk



Joost Coffeng en Sanne Wullems, proeftuinleiders lokaal ggz en gedetacheerd vanuit Lister

Specialistische hulp aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening dicht bij huis en opname voorkomend. Dat is kort gezegd het idee achter de zogenaamde 'proeftuinen' oftewel lokale GGZ-teams. Het idee wordt momenteel in Utrecht uitgewerkt en onderzocht.

Zorgverzekeraar Zilveren Kruis (voorheen Achmea), Gemeente Utrecht, Altrecht, Kwintes, Lister, Victas en cliënten- en familieorganisaties sloegen de handen ineen. Ze verenigden zich in de Task-Force EPA (Ernstige Psychiatrische Aandoeningen) en schreven de notitie 'Volwaardig Burgerschap en Psychiatrie'. Daarin beschrijven ze nieuwe ontwikkelingen binnen de psychiatrie en de zorg en formuleren ze de ambitie om 'proeftuinen' te creëren: lokale ggz-teams in de wijken die passende hulp bieden

aan mensen met ernstige psychiatrische problematiek. De 'proeftuinen' zijn aanvullend aan Utrechtse Buurteams. Deze laatste teams kunnen bij complexe zorgvragen de zorg tijdelijk overdragen aan een lokaal ggz-team.

### Lokale ggz-teams

Joost Coffeng, proeftuinleider namens alle deelnemende partners en gedetacheerd vanuit Lister, legt uit waarom: "Vroeger werden mensen lang opgenomen, in een vrij troosteloze omgeving. Eens ziek, altijd ziek, dacht men toen. Nu is men er meer van doordrongen dat mensen van hun psychiatrische problematiek kunnen herstellen. Bedden worden afgebouwd en het doel is om mensen in hun eigen omgeving op te vangen." Zijn collega Sanne Wullems vult aan: "Ook de Wet Maatschappelijke Ondersteuning uitgevoerd door de gemeente speelt een

belangrijke rol. Die geeft een impuls om de zorg niet langer vanuit enkele centrale punten in Utrecht te leveren, zoals een psychiatrisch ziekenhuis of centra voor ambulante zorg, maar om die in de wijk te organiseren."

Zo'n lokaal ggz-team bestaat uit behandelaars, hulpverleners die begeleiden naar wonen en werken, mensen die zelf zijn hersteld van een psychiatrische aandoening en hoop, inspiratie en praktische tips kunnen bieden en mensen die vanwege hun ervaring met psychisch kwetsbare familieleden weten wat werkt en wat niet. Niet alleen mensen met een psychiatrische aandoening kunnen er terecht. Ook anderen die vragen of zorgen hebben over deze groep bewoners, zoals burens, huisartsen, sociale wijkteams, woningbouwcoöperaties en wijkagenten, kunnen er aankloppen. Coffeng: "Mensen denken dat zo'n team meer psychiatrie naar de wijk haalt, maar die psychiatrie was er altijd al. Een lokaal ggz-wijkteam vergroot het begrip en de sociale cohesie."

### Sneller herstel en weer 'meedoen'

Coffeng en Wullems verwachten dat mensen door de proeftuinen sneller herstellen en weer meer 'meedoen'. Wullems: "Mensen met een ernstig psychische aandoening hebben gewone wensen: meer contacten, werken en een betekenisvol leven leiden. Maar het kost hen meer moeite deze wensen te

realiseren. De huidige hulpverlening is beperkt in staat hen te helpen die achterstanden te overbruggen. Daarom is een nauwere afstemming nodig tussen maatschappelijke partijen." De proeftuinen willen juist dat bewerkstelligen. Coffeng: "De teams maken het mogelijk dat mensen sneller en beter gebruik kunnen maken van allerlei formele maar ook informele netwerken in de wijk, zoals buurthuizen. Zo versterk je de gezonde kanten van mensen."

### Proeftuinen in Utrecht

Wullems en Coffeng van Lister zijn nu bezig om de proeftuinen op te zetten in de Utrechtse wijken Lunetten en Overvecht. Ze brengen zorgverleners van Altrecht, Lister en Victas bij elkaar en leggen een netwerk aan met andere zorgverleners.

Een goede afstemming tussen alle partijen vraagt tijd, maar Coffeng en Wullems hebben enige haast. Coffeng: "Op dit moment worden bedden in snel tempo afgebouwd, maar de proeftuinen zijn nog maar net in opbouw. We moeten voorkomen dat mensen in de tussentijd in een gat vallen of te weinig zorg krijgen en weer terugvallen."

### Meer informatie

030 236 10 70  
www.lister.nl  
info@lister.nl

## INTERVIEW met Ingeborg Wegter

## Verwarde man of fijne buurman?

In de huidige participatiemaatschappij wordt steeds vaker gezocht naar mogelijkheden om mensen met psychiatrische of sociaal-maatschappelijke problemen zo te ondersteunen dat zij zelfstandig kunnen wonen. "Om mensen een plek te geven in de maatschappij is echter meer nodig dan alleen de hulp van een professional", stelt projectmanager Ingeborg Wegter. "Een van de grootste problemen is dat veel kwetsbare mensen het moeilijk vinden om contacten te leggen en te onderhouden. Wat zij feitelijk nodig hebben is ondersteuning bij het opbouwen van wederkerige relaties in een sociaal vangnet."

### Wat verstaat u onder een vangnet?

Wegter: "Dan kun je denken aan mensen die met elkaar in verbinding staan en die elkaar kunnen ondersteunen op momenten dat dat nodig is. Wij noemen dat 'buurtcirkels'. Het is een werkwijze die eerder is ontwikkeld in Groot-Brittannië. Cliënten maken daar echt deel uit van buurtschappen, hebben contact met elkaar en komen regelmatig bijeen. De cirkel wordt ondersteund door een vrijwilliger die de cliënten kent en goede contacten heeft met de buurt. En waar nodig, is er de professionele wooncoach die op individuele basis hulp kan bieden. Maar centraal staan de cliënten die ieder hun eigen talenten hebben en die talenten inzetten om iets te betekenen voor de ander."

### Zijn er ook al buurtcirkels in Nederland?

Wegter: "Pameijer probeert zelf steeds nieuwe vormen van begeleiding te ontwikkelen, maar als er elders al een prachtig initiatief is dan kijken wij ook graag de kunst af. In dit geval zijn wij naar Groot-Brittannië gegaan. Hun werkwijze hebben wij vertaald naar de Nederlandse praktijk. Inmiddels zijn er al achttien buurtcirkels in de regio Rijnmond, twee in Arnhem en binnenkort worden in Arnhem twee nieuwe cirkels opgericht."

### Wat betekent een buurtcirkel voor de deelnemers?

"Heel veel", vertelt de 57-jarige Mario die deel uitmaakt van de buurtcirkel Lage Land in Rotterdam. "Ik heb een tijd in een beschermde woonvorm geleefd en ben twee jaar geleden vanuit het RIBW weer zelfstandig gaan wonen. Toen mij deelname aan de buurtcirkel werd aangeboden, heb ik daar direct gebruik van gemaakt. De negen leden van de cirkel komen wekelijks bijeen. Dan vertellen wij over de afgelopen week en maken wij plannen voor de volgende week. Als iemand hulp nodig heeft, dan wordt gekeken wie die hulp kan bieden. Heel vaak kunnen wij het onderling regelen. En soms is de hulp van de wooncoach nodig."

### Zijn er nu ook meer contacten met de buurt?

Mario: "Ik woon in een seniorenwoning en heb een tijdje koffie geschonken voor



andere bewoners. Zo krijg je sneller contacten met je burens. En onlangs hebben wij het initiatief genomen om meer aandacht te geven aan de buurtcirkel. Wij hebben posters opgehangen in de buurt en mensen uitgenodigd om kennis te komen maken. Speciaal voor die gelegenheid hebben wij een koffietafel bij een restaurant georganiseerd. Behoorlijk wat mensen kwamen die dag langs om kennis te maken."

### Hoe reageren de buurtbewoners op de buurtcirkel?

Mario: "Heel positief. In eerste instantie denken mensen vaak dat je een probleemgeval bent. Maar dat komt omdat ze je niet kennen. Nu ze ons kennen zijn ze juist blij dat wij in de buurt wonen. Ze zien de buurtcirkel nu als

aanwinst. Er zijn zelfs heel wat mensen die geen lid zijn van de cirkel maar die dankzij de cirkel nu veel meer contacten hebben met hun buurtgenoten. Eigenlijk kun je stellen dat de buurtcirkel eraan heeft bijgedragen dat de mensen in de buurt elkaar beter hebben leren kennen. Dat maakt het leven voor iedereen een stuk prettiger."

### Meer informatie

Crooswijkse singel 66  
3034 CJ Rotterdam  
010 2710000  
frontoffice@pameijer.nl  
www.pameijer.nl



INTERVIEW met Martin Boersma

## Woning als startpunt voor een nieuw leven



Fotograaf Jildiz Kaptein

Dak- en thuislozen zeulen vaak een loodzwaar pakket aan problemen met zich mee: verslaving, criminaliteit, psychiatrische en lichamelijke aandoeningen, schulden. Tot voor kort zat huisvesting er meestal niet in zo lang ze niet waren afgekickt of psychiatrisch behandeld. Tegenwoordig wordt daar anders over gedacht. Eerst een dak boven je hoofd, dan de rest: Housing First. Het blijkt een succesvolle aanpak te zijn.

“Het is eigenlijk zo logisch”, zegt Martin Boersma. “Ook een kind heeft een veilige basis nodig om zich te kunnen ontwikkelen. Dat geldt voor volwassenen net zo goed.” Boersma is persoonlijk begeleider bij HVO-Querido. Deze in Amsterdam gevestigde organisatie is gespecialiseerd in opvang en hulp aan mensen die de regie over hun leven kwijt zijn, onder wie jongeren en volwassenen die op straat leven. Dat gebeurt in samenwerking met onder meer GGZ-instellingen, woningcorporaties, zorgverzekeraars en de gemeente. Vroeger doorliep een dakloze een heel traject tot een zogeheten ‘stabiele mix’ was bereikt: schuldenvrij, gebruik onder controle en in behandeling voor zijn psychiatrische aandoening. En dan begon de zogeheten woonladder: eerst dagopvang, dan beschermd wonen en om uiteindelijk te worden voorgedragen voor een zelfstandige woning.

Teammanager Wessel de Vries: “Maar daarmee kreeg je onvoldoende mensen van de straat af. Het proces duurde veel te lang, met grote kans op terugval.”

### Kan iemand die misschien jaren op straat heeft geleefd wel een huishouden runnen?

De Vries: “We hebben met elke cliënt eerst een goed gesprek. Hij of zij moet heel gemotiveerd zijn, anders lukt het niet. Zie je een kans voor jezelf? Realiseer je je dat het erg hard werken is? Verder stellen we als voorwaarden dat de cliënt de huur betaalt en niet voor overlast zorgt. We zeggen: als je niet weet hoe het moet, komen we je helpen. We komen

regelmatig langs maar ze kunnen ook elke dag bij ons terecht met al hun vragen. De cliënt is de regisseur van zijn eigen leven. Dat houdt ook in dat hij verantwoordelijk is voor z'n eigen traject. We beoordelen mensen op hun gedrag, niet op hun verleden.”

### Waaruit bestaat jullie hulp?

Boersma: “We pakken het gestructureerd aan. Heel basale dingen als hoe verzorg je je huis en jezelf, hoe ga je met geld om en met je burens. We begeleiden intensief, laten de regie waar het kan, compenseren waar het moet. Maar we begeleiden ook bij het vinden van werk of een opleiding. Voor de komende jaren wordt hier het project Working First voor gestart. Intussen lopen ook andere trajecten via de GGZ, bijvoorbeeld een therapie of afkickprogramma.”

De Vries: “In twee maanden tijd moeten ze laten zien dat ze het serieus aanpakken, dat is een soort proeftijd. Daarna tekenen ze het huurcontract. Ze huren van ons, dus de woning is ons eigendom. Als alles goed gaat krijgen ze uiteindelijk een eigen woning en gaan ze op eigen kracht verder.”

### Hoe reageren burens als er een cliënt van u naast hen komt wonen?

Boersma: “Meestal lukt het om overlast te voorkomen, maar we zien wel vaak dat onze cliënten een stigma hebben. Het is best moeilijk voor ze om te bepalen wat ze over hun verleden zeggen. Een cliënt van mij had bij een sollicitatie iets opgemerkt over het feit dat hij in een beschermde woongroep had gewoond. Toen ging het opeens niet door. We vinden dat deze mensen juist bewondering verdienen. Het is een geweldige prestatie die ze leveren.”

### Hoe zijn de resultaten tot nu toe?

De Vries: “Het gaat heel goed. De overgrote meerderheid blijft zelfstandig wonen en krijgt zijn leven weer op de rails. Op dit moment wonen een kleine 225 mensen zelfstandig met onze hulp. Sinds het project van start ging in 2006

zijn 270 mensen uiteindelijk in een eigen huurwoning gaan wonen.”

Boersma: “Voor jongeren is het niet zozeer de ideale aanpak als wel de laatste kans om weer deel te gaan nemen aan de maatschappij. Krijgen ze deze kans niet, dan glijden ze af, met alle gevolgen en kosten van dien.”

### Naar Amerikaans voorbeeld

Housing First is gebaseerd op het succesvolle New Yorkse programma Pathway to Housing uit 1992. De zelfstandige woningen voor daklozen liggen er verspreid in gewone wijken. Volgens bedenker Sam Tsemberis is dat belangrijk voor het gevoel erbij te horen. De aanpak is bewezen succesvol, zelfs bij mensen die bij voor wie andere programma's niet werkten. De kosten zijn aanzienlijk lager dan opvang in instellingen, detentie of verblijf in psychiatrische ziekenhuizen. Het model vindt inmiddels overal ter wereld navolging.

HVO-Querido startte in 2006 samen met de Alliantie Amsterdam en Arkin met Housing First onder de naam 'Discus Amsterdam'. Sinds 2013 is er ook voor jeugd een speciaal huisvestingsprogramma, dat HVO-Querido uitvoert in samenwerking met Spirit, Jeugd & Opvoedhulp.

### Delano

Delano (net 18) woont sinds kort op zichzelf, in een eigen huurwoning in Amsterdam. Al jong zonder moeder en in de steek gelaten door zijn vader, zwierf hij van de ene naar de andere instelling en woonde hij in groepen. Hij kon nergens aarden, was vaak doodongelukkig, zorgde voor overlast. Nu hij eindelijk een eigen plek heeft voelt hij zich goed. Hij heeft moeten leren hoe hij zijn huis schoonhoudt. Aanvankelijk was het een zwijnenstal, maar langzamerhand lukt het en koopt hij spullen op Marktplaats om het gezellig te maken. Hij volgde vroeger therapie om, zoals hij het

noemt, “de narigheid uit zijn jeugd” te verwerken, en krijgt hulp bij het vinden van werk. Volgend jaar gaat hij naar het mbo. “Ik ben nu best wel een gewone, blijde jongen. En ik probeer ook een chille buurman te zijn, dus om 10 uur 's avonds zet ik de muziek uit.”

### Manfred

“Ik had geen leuk leven”, zegt Manfred (45), “en ik was ook geen leuk persoon.” Meer dan vijftien jaar zwierf hij op straat. Elke dag moest hij aan 100 euro zien te komen om coke en heroïne te kunnen kopen. Alleen als hij vast zat had hij een dak boven zijn hoofd. Na een periode

**“Na zoveel jaren aan de zijkant te hebben gestaan, weet ik weer hoe het is om mens te zijn”**

van afkicken, terugval in zijn verslaving, opnieuw afkicken en diverse vormen van opvang en begeleid wonen, kreeg hij een kans om het te proberen met Housing First. Hij vindt het geweldig. “Na zoveel jaren aan de zijkant te hebben gestaan, weet ik weer hoe het is om mens te zijn. Je moet het helemaal zelf doen, maar als je ondersteuning wilt krijg je die. Ze gaan uit van je sterke kanten. Samen met mijn hulpverlener heb ik met geld leren omgaan. En ik ben helemaal clean. De wijk waar ik woon geeft zoveel rust. Ik woon er over 3 dagen 56 maanden. En het belangrijkste: het contact met mijn dochter is hersteld, mede omdat ik een eigen woning heb. Het is de grootste overwinning uit mijn leven.”

### Meer informatie

Eerste Ringdijkstraat 5  
1097 BC Amsterdam  
020 561 90 90  
info@hvoquerido.nl  
www.hvoquerido.nl

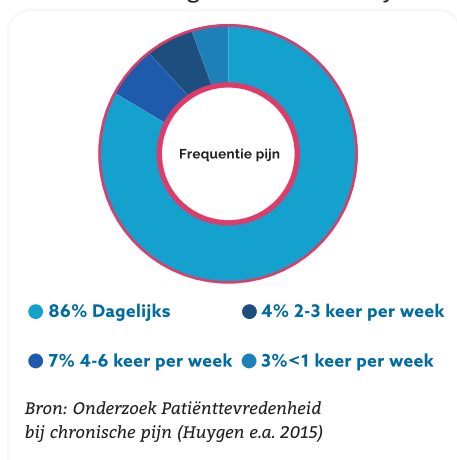


# Chronische pijn holistisch benaderen

**Van onze redactie**  
Auteur: Cor Dol

Chronische pijn wordt door veel behandelaren momenteel nog vooral benaderd als een lichamelijke klacht. Maar een holistische aanpak, waarbij gekeken wordt naar lichaam en geest, wint de laatste jaren snel aan belang en populariteit.

Zo'n twee miljoen Nederlanders hebben dagelijks te kampen met chronische pijn. Van chronische pijn is sprake als pijn langer dan drie maanden aanhoudt; soms is de oorzaak van de pijn zelf wel verdwenen, maar ervaart de persoon in kwestie toch nog pijn, vaak met de nodige beperkingen tot gevolg. Prof. dr. Rob Smeets is hoogleraar revalidatiegeneeskunde aan de Universiteit van Maastricht. Hij constateert dat de aanpak van pijn de laatste tijd meer ter discussie staat. "Juist in de revalidatiegeneeskunde kun je



alle aspecten van het vak kwijt om pijn aan te pakken: psychologische-, sociale- en bewegingsproblematiek." Smeets' opvatting verraadt een holistische aanpak, waarbij lichaam én geest in acht worden genomen. Steeds meer wordt duidelijk dat psychologische factoren van groot belang zijn bij het in stand houden van de problemen en zeker bij het in stand houden van de nadelige gevolgen van de pijn. "Daarom richten we ons in de behandeling sterk op die factoren en bij een aanzienlijk deel van deze patiënten met goed resultaat."

## Sensitisatie

Bij chronische pijn kan ook een ander fenomeen aan de orde zijn, dat prof. Smeets 'centrale sensitisatie' (CS) noemt. Het zenuwstelsel raakt als het ware van slag, waarbij het systeem in een continue alarmtoestand verkeert. Bij alles wat deze mensen doen, ervaren ze pijn. Mensen met bijvoorbeeld fibromyalgie hebben bijna altijd CS. Behalve een pijnversterkend hebben we ook een pijn dempend systeem, waarbij onder meer emoties, depressies en angst een rol spelen. Chronische pijnpatiënten hebben in dit systeem vaak eveneens allerlei verstoringen. Bewegen bijvoorbeeld heeft normaal gesproken een pijn dempende werking, maar mensen met CS bewegen juist niet graag, omdat ze hierdoor meer pijn gaan ervaren. Zo ontstaat een 'dubbelop probleem'. Er zijn allerlei zaken in lichaam en geest die sterk met elkaar samenhangen, daarom verdient

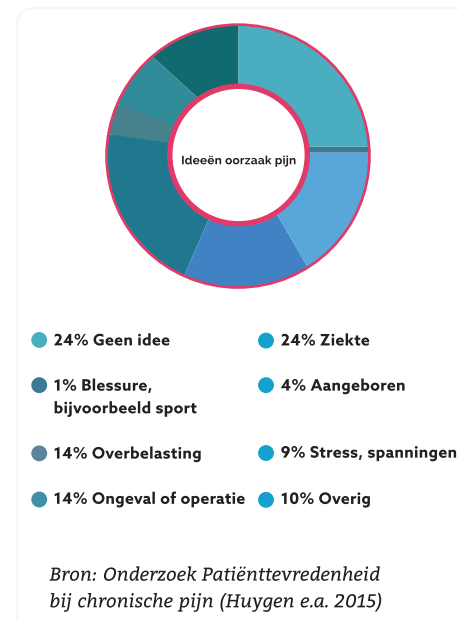
behandeling van chronische pijn juist een geïntegreerde aanpak.

## Multicausaal

Dr. Marc van Gestel is medisch specialist met betrekking tot chronische pijnrevalidatie. Hij onderschrijft de mening van prof. Smeets: "Het ontstaan en onderhouden van chronische pijn heeft met lichamelijke, sociale en psychische factoren te maken, en die factoren hebben ook weer invloed op elkaar." Chronische pijn is multicausaal en daarom is het ook niet meer dan logisch om het multidisciplinair te behandelen. Toch was een duidelijke scheiding tussen lichaam en geest in de behandeling tot in de jaren 60 de regel. Daarna kwam de poorttheorie in zwang, met de gedachte dat zenuwen soms wel en soms niet pijnprikkels doorgeven. In de jaren 90 volgde de neuroplasticiteit; zenuwbanen kunnen veranderen van consistentie, waardoor ze functies kunnen overnemen of afstoten. "Iemand die blind wordt, ontwikkelt de tastzin in hoge mate. Recentelijk weten we veel meer over plasticiteit en met name over sensitisatie, een toegenomen gevoeligheid van zenuwbanen", vertelt dr. Van Gestel.

## ACT

De behandeling is daar dan ook op afgestemd en focust zich op het geruststellen van het brein. Daar zijn allerlei interventies voor mogelijk, zoals een goede voorlichting aan de



patiënt over wat gaande is, cognitieve gedragsmatige therapie en interventies die het zenuwstelsel qua chemische samenstelling kunnen veranderen. Dat wordt ingevuld met ACT, Acceptance Commitment Therapy. ACT is bedoeld om patiënten duidelijk te maken dat de pijn niet uit de weg moeten gaan en tegelijkertijd kijken wat er in je leven werkelijk toe doet. Keuzes maken aan de hand van leertheoretische modellen, want je kunt het denken daadwerkelijk veranderen. In de kern is het een opnieuw afstellen tussen het 'willen' en het 'kunnen': een integrale, holistische aanpak.

INTERVIEW met Karlein Schreurs

## Control-alt-delete voor chronische pijn



Prof. dr. Karlein Schreurs (fotograaf Klaas-Jelmer Sixma)

Een complete reset in de beleving van chronische pijn: dat is moeilijk, maar geeft anderzijds ruimte aan zaken in het leven die er werkelijk toe doen. Prof. dr. Karlein Schreurs, psycholoog en verbonden aan het Revalidatiecentrum Roessingh in Enschede, licht toe. Schreurs is tevens verbonden aan de Universiteit Twente met als leerstoel 'diagnostiek en behandeling van chronische pijn en vermoeidheid'.

### Wat is de essentie in uw behandelwijze van chronische pijn?

"Niet alleen kijken naar de symptomen en beperkingen die mensen van chronische

pijn ondervinden, maar je ook richten op het versterken van de veerkracht van mensen. Chronische pijn is niet alleen een fysieke kwestie. Wat je over pijn denkt, hoe je ermee omgaat, hoe je in het leven staat: alles beïnvloedt de beleving van pijn. Het is essentieel om dit in de behandeling van chronische pijn mee te nemen."

### Hoe zou u chronische pijn willen definiëren?

"Ik vind het belangrijk om te onderscheiden dat 'iemand met pijn' iets anders is dan 'een chronische pijnpatiënt'. Een chronische pijnpatiënt

is compleet vastgelopen in pogingen om van de pijn af te komen."

### Het Revalidatiecentrum Roessingh gaat uit van een holistische benadering van chronische pijn. Hoe gaat u te werk met een patiënt die binnenkomt?

"Als sprake is van ernstige psychiatrische problematiek, dan moet daar eerst goed naar gekeken worden. Wanneer anderzijds de pijn nog niet heel grote gevolgen heeft gehad –iemand is nog aan het werk, de stemming is nog niet zwaar beïnvloed en iemand is niet bang om te bewegen, dan is een pijnrevalidatieprogramma nog niet nodig. Deze (te) zware en lichte gevallen halen we er tijdens de intake tussenuit. Vervolgens beschikken we over een klinisch of poliklinisch programma. Mensen in het poliklinisch programma zijn wat minder psychisch vastgelopen. In beide programma's gaan we eerst drie weken kijken wat de factoren zijn die de klachten in stand houden. Dat doen we altijd vanuit holistisch oogpunt, met een revalidatiearts, fysio- en ergotherapeut, psycholoog en/of maatschappelijk werker, een bewegingsagoog en vaak ook een arbeidsdeskundige. Hoe het programma er precies uitziet, stellen we vast aan de hand van de analyse."

### Wat is de rol van de Acceptance and Commitment Therapy (ACT)?

"Mensen die in het Roessingh komen, hebben vaak al jarenlang geprobeerd

de pijn te verhelpen. Ze zijn daardoor volledig gefocust op de pijn en verliezen de rest van hun leven uit het oog. ACT zorgt ervoor dat iemand zich weer focust op die rest van het leven. ACT vraagt om een switch in de mindset: als je niet meer

**"Het gaat dus om aanvaarden van pijn om de belangrijke dingen in het leven op te kunnen pakken"**

tegen de pijn hoeft te vechten, ontstaat er ruimte om het leven in te vullen met wat belangrijk is. Het gaat dus om aanvaarden van pijn om de belangrijke dingen in het leven op te kunnen pakken. In het Roessingh hebben we goed gestructureerde groepsprogramma's waarmee we een behoorlijk effect bereiken. We constateren een afname van pijninterferentie, de mate waarin pijn het leven bepaalt. Maar ook in pijnintensiteit. Zo mogelijk verplaatsen we een deel van de behandeling met e-health modules naar de thuissituatie, want het is te prefereren als mensen het zelf doen."

### Meer informatie

Roessinghsbleekweg 33  
7522 AH Enschede  
053 487 5875  
www.roessingh.nl  
info@roessingh.nl



# Interzorg Nieuw Graswijk: Expertisecentrum voor jonge mensen met dementie en niet-aangeboren hersenletsel

Eén van de specialisaties van Interzorg Noord-Nederland richt zich op jonge mensen met dementie en mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Juist als thuis wonen (deels) niet meer kan, is het zo belangrijk om in een vertrouwde en tegelijkertijd motiverende omgeving het leven te kunnen voortzetten zoals u dat wilt. Dat kan bij ons expertisecentrum, Interzorg Nieuw Graswijk, in Assen. Hier bieden we, regio-overstijgend, gespecialiseerde zorg en behandeling aan relatief jonge mensen die midden in het leven staan. In een zo vroeg mogelijk stadium wordt de begeleiding opgestart. Op deze wijze vindt een vloeiende overgang plaats van de thuissituatie naar de woonsituatie in Nieuw Graswijk. Een appartementencomplex dat op een dusdanige wijze is ontwikkeld, dat mensen er zo veel als mogelijk hun leven kunnen voortzetten zoals ze gewend waren. Zo ook Nicolette Keja (69). In haar ruime en comfortabele appartement vertelt zij hoe ze haar leven nog altijd zelf bepaalt.



## “Ik ben even weg hoor!”

### “Thuis was het niet goed gegaan”

Haar appartement in Nieuw Graswijk ziet er bijna uit als een atelier. Met foto's, schilderijen, kleurige doeken en schrijfmateriaal. “Ik wilde vroeger graag naar de kunstacademie, maar dat vonden ze thuis niet zo'n goed idee. Uiteindelijk ben ik secretaresse geworden”, vertelt Nicolette Keja. “Toen ik nog alleen woonde, vereenzaamde ik eigenlijk. Ook fysiek ging het wat minder en ik begon slecht voor mezelf te zorgen. Na overleg met mijn kinderen en de huisarts heb ik uiteindelijk besloten om, ruim twee jaar geleden, hier te gaan wonen. Wanneer de situatie zich zo had doorgezet dan was het gewoon niet goed gegaan.”

### Van wens tot 250 boeken

“En nu gaat het wel goed met mij. Ik ben sindsdien weer aangekomen tot een gezond gewicht en geestelijk en sociaal ben ik er weer lekker bovenop.” Nicolette is ook weer sociaal actief geworden. Zo maakt ze de verslagen van de driewekelijkse groepsvergaderingen en onderneemt van daaruit initiatieven. “Daar bespreken we punten waar wezenlijk iets aan gedaan zou kunnen worden. Ik lees graag, dus heb ik voorgesteld een kleine bibliotheek op de afdeling in te richten. Daar werd mee ingestemd en toen is het balletje gaan rollen: mijn dochter ruimde haar kast op, de buurvrouw haar zolder en zo hebben we inmiddels al bijna 250 boeken.”

### Vertrouwen & vrijheid

Op de vraag waar ze dan precies hulp bij krijgt, laat ze even een vragende blik zien. “Ik kan een beroep doen op iedereen wanneer dat nodig is. Maar ik red me verder nog prima, dus dringen ze me de hulp niet op. Bovendien komt mijn persoonlijk begeleider Karin regelmatig even vragen hoe het gaat. Ze houdt een oogje in het zeil zonder dat het een opdringerig ‘bemoeien met’ is.” Nicolette gaat haar eigen gang, boodschappen doen in het centrum of op bezoek bij haar kinderen: “Dan roep ik: ‘Ik ben even weg hoor!’, dat kan gewoon. Ze geven je dat vertrouwen en die vrijheid zoveel als mogelijk. Hier ben ik weer een beetje geworden wie ik was. Ik heb mezelf weer een kans gegeven.”



### Wonen in Nieuw Graswijk

Voor jonge mensen met dementie hebben wij in 2013 het appartementencomplex Nieuw Graswijk in Assen gebouwd. Ook wonen hier jonge mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. De relatief jonge leeftijd van de bewoners wordt weerspiegeld in de architectuur, de indeling en de inrichting van het gebouw. Iedereen heeft een zeer ruim appartement met eigen sanitair. Het is gebouwd als een ‘gewoon’ appartementencomplex met een aantal technologische en bouwkundige aanpassingen, zodat cliënten in hun woonomgeving zo vrij mogelijk kunnen leven. Cliënten voelen zich hier thuis en kunnen zichzelf zijn, zodat zij hun vertrouwde manier van leven zoveel mogelijk voort kunnen zetten. Wij passen ons daarop aan.



### Uw keuze voor ons

Op dit moment hebben ruim 260.000 mensen in Nederland te maken met dementie. Dat aantal zal naar verwachting de komende jaren alleen maar toenemen. Dementie heeft ingrijpende gevolgen voor degenen die er mee geconfronteerd worden. Het is ons dagelijks werk om mensen met dementie en hun omgeving te helpen om een nieuwe balans te vinden in hun leven. Op een manier dat zij zelf steeds hun eigen keuzes kunnen blijven maken: waar wil ik wonen, welke zorg heb ik nodig en wie ondersteunt mij daarbij? Wij denken en doen graag mee! En altijd samen met familie en mantelzorgers, met wie we graag partner in zorg zijn. De eerste vraag die wij aan onze cliënten stellen is daarom: “waarmee kunnen wij u van dienst zijn?”

### Meer weten?

Voor meer informatie over Nieuw Graswijk of één van onze andere vormen van dienstverlening, bel ons Klantencentrum 0800 22 33 404 (gratis) of mail: [klantencentrum@interzorg.nl](mailto:klantencentrum@interzorg.nl). Interzorg heeft ook expertisecentra voor geriatrische revalidatiezorg, zorg voor ouderen met een visuele beperking en oudere mensen met dementie.

Kijk voor meer informatie op [www.interzorg.nl](http://www.interzorg.nl)



dicht bij  
jezelf