

# SarcoScoop

## Uitdagingen



- Leren zorgen voor je mandje met energie
- Verlies van gezondheid
- Expertisecentra op weg naar erkenning

# Leren zorgen voor je mandje met energie

## Nieuwe aanpak revalidatie ontwikkeld in Breda

Jules Prast

**Veel sarcoïdosepatiënten knappen af op de traditionele longrevalidatie. Bij Revant Schoondonck in Breda ontwikkelden ze een oplossing: een longrevalidatieprogramma met aandacht voor chronische vermoeidheid. En met succes.**

Revant Schoondonck is een van de vijf centra voor derdelijns longrevalidatie in Nederland. Je kunt er alleen terecht met een verwijzing van een medisch specialist, meestal de longarts. Het centrum behandelt per jaar zo'n 350 patiënten, onder wie veel met COPD. Het gaat vaak om mensen voor wie de eerdere revalidatiepogingen niet of beperkt succesvol waren.

Ook een aantal patiënten met sarcoïdose vindt tegenwoordig zijn weg naar Revant Schoondonck. Medisch manager is Henk Otten (1951), een longarts die ook nog één dag van de week verbonden is aan het Rotterdamse Erasmus Medisch Centrum. Een collega daar vertelde hem over de inspanningsbeperkingen waar veel sarcoïdosepatiënten mee kampen en vroeg hem: 'Henk, kunnen jullie iets voor zulke mensen doen?' Zo kwam het balletje aan het rollen.

Samen met zijn team ging Otten aan de slag. Een sterke kant van Revant Schoondonck is dat het in de loop der jaren veel expertise heeft opgebouwd op het gebied van chronische vermoeidheid en de psychosociale aspecten daarvan. Het viel op dat dat een probleem



Longarts Henk Otten.

is waarmee ook sarcoïdosepatiënten kampen. En zo werd het idee geboren, gewoon omdat iemand de vraag eens vanuit een ander perspectief bekeek; het idee om patiënten met sarcoïdose niet te laten meedraaien in de 'gewone', fysiek gerichte longrevalidatie, maar in een longrevalidatieprogramma dat is aangepast aan chronische vermoeidheidsklachten.

### Aanpassen

'Ons vertrekpunt is de kwaliteit van leven, en niet wat wij denken dat fysiek voor mensen haalbaar hoort te zijn,' vertelt Mike de Vet (1984),

een van de twee psychologen in het team. 'De meeste mensen die met sarcoïdose naar ons worden verwezen hebben een heel groot acceptatieprobleem in combinatie met chronische vermoeidheidsklachten. Wij proberen ze te laten ervaren waar hun grenzen liggen. Als je je daaraan aanpast, dan ben je niet meer continu bezig ertegen op te boksen of eroverheen te gaan.'

'Aanpassen,' zegt ook Otten, is bij Revant Schoondonck een sleutelwoord. 'Wij zullen hier nooit zeggen: "Je moet de situatie aanvaarden." Dat heeft voor veel mensen toch een nare smaak. Het legt een last bij ze neer. Hoe moet je iets aanvaarden waar je zelf niets aan kunt doen? Nee, onze focus ligt niet bij accepteren, maar bij adapteren. Leren je aan te passen aan je beperkingen en daarmee om te gaan. Dat ligt wel binnen het bereik van mensen, is onze ervaring. Dus dat is waarmee we hier samen met ze aan de slag gaan.'

### Plezier in bewegen binnen je beperkingen

Er is nog een tweede sleutelwoord dat terugkeert in het gesprek met Otten en De Vet: balans. 'Onze aanpak is zowel biomedisch als psycho-



Psycholoog Mike de Vet.

sociaal,' vertelt Otten. 'Wij noemen dit het biopsychosociale model. Dit gaat ervan uit dat het lichamelijke samenhangt met psychologische en sociale factoren zoals stress en sociale steun. Bij de doelgroepen die wij zien is het psychosociale vaak belangrijker dan het biomedische. Eerst moet je je namelijk bewust worden van het totale plaatje, je mogelijkheden en beperkingen, maar ook je gegroeide gedragspatronen, je reacties en die van je omgeving. Een mens is meer dan twee longen. Onze meerwaarde is niet de fysieke training, maar een aanpak op meerdere biopsychosociale domeinen door een interdisciplinair team.'

### Bruijloft

Plezier in bewegen binnen je beperkingen betekent bij Revant Schoondonck niet streven naar de maximaal haalbare prestatie, maar naar het optimale niveau. Otten: 'Wij zeggen altijd tegen patiënten: waak voor roofoebouw. Je hebt per dag een mandje energie. Als je dat ergens in zijn geheel aan opmaakt, dan heb je die dag niets meer. En

misschien heb je de volgende dag ook niets meer, of minder. Maar ook: je hebt per week zeven maal zo'n mandje. Je moet zorgen dat je in een week die energie niet helemaal uitput. Stel, je gaat op zaterdag naar een bruiloft. Je mandje moet dan voldoende gevuld zijn. Je moet die dag een keer kunnen pieken. Mensen gaan hier door een proces waarin ze met zulke afwegingen leren omgaan. Bijvoorbeeld: als ik thuis kom na een activiteit dan word ik door mijn omgeving wel geacht om nog tot iets in staat te zijn.'

Zo'n vijftientig sarcoïdosepatiënten doorliepen de afgelopen twee jaar het aangepaste longrevalidatieprogramma. Veel kwamen op verwijzing van het Sarcoïdose Centrum in het Erasmus MC, maar ook andere specialisten beginnen voorzichtig de weg naar Breda te vinden. Vaak zijn het mensen die vastlopen in het omgaan met de ziekte en de vermoeidheid omdat ze zichzelf blijven overbelasten en de frustratie zich opstapelt.

### Twaalf weken

Het programma bij Revant Schoondonck is echter geen sinecure. Eerst krijg je een intakegesprek met een longarts en een verpleegkundige. Dan volgt een onderzoekswaak waarbij je in het centrum overnacht. Tijdens deze week word je uitgebreid onderzocht, waarbij niet alleen fysieke, maar ook andere psychosociale- en omgevingsfactoren aan bod komen.

Vervolgens krijg je een adviesgesprek waarin de beslissing wordt toegelicht om al dan niet met het

eigenlijke programma te starten. Als je wordt toegelaten, dan neemt dat programma twaalf weken in beslag. Afhankelijk van je woonplaats en je belastbaarheid kun je door de week zo nodig weer in het centrum verblijven. Vanaf de verwijzing tot het einde van het programma kan er wel tot een half jaar aan tijd verstrijken.

Binnen het aangepaste longrevalidatieprogramma kunnen er accenten

worden gelegd, zodat er een vorm van maatwerk uit de bus rolt voor sarcoïdosepatiënten. Dit

komt door het interdisciplinaire karakter van Revant Schoondonck. 'We hebben hier longartsen, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers, beeldend therapeuten en activiteitentherapeuten,' somt Otten op. 'Al die disciplines kunnen worden ingezet al naar gelang onze beoordeling en de behoefte van de deelnemer. Wekelijks bespreken we met elkaar de voortgang. Iedere deelnemer heeft een vaste contactpersoon die de schakel vormt met het team.'



Revant Schoondonck.

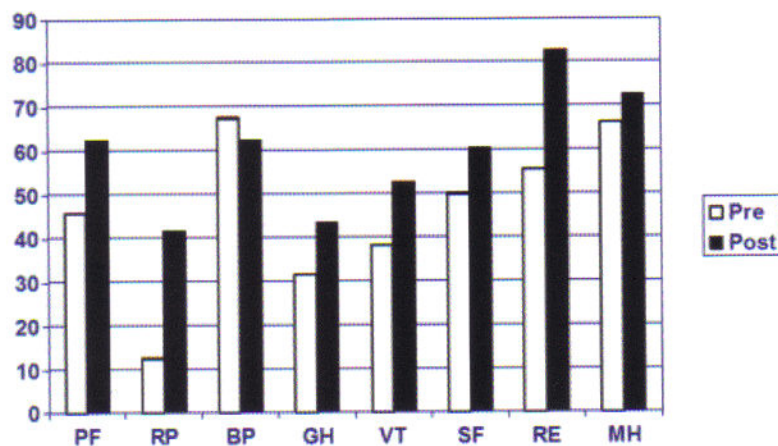
*Ons vertrekpunt is de kwaliteit van leven*

### Klinisch relevante effectiviteit

Marieke de Heer (1978), longarts in opleiding bij het Erasmus MC, deed in 2012 en 2013 een half jaar onderzoek naar de effectiviteit van de aanpak van Revant Schoondonck bij patiënten met sarcoïdose.

‘Sinds jaren worden daar nauwkeurig van elke patiënt de gegevens en uitkomsten van verschillende testen vastgelegd in een database. Ik heb de periode 2006-2012 bestudeerd. Je ziet dat bij sarcoïdosepatiënten zowel het psychosociale functioneren verbetert als het lichamelijke. De onderzoekspopulatie is klein, maar dit onderzoek laat wel klinisch relevante uitkomsten zien.’

De Heer presenteerde het resultaat vorig jaar op het grootste Europese longartscongres (ERS) in Barcelona. ‘Dat is belangrijk om bij vakgenoten op het netvlies te krijgen dat de juiste vorm van revalidatie bij sarcoïdose wel degelijk kan werken. Ik hoop over het onderzoek nog een wetenschappelijk artikel gepubliceerd te krijgen. Dat kan er weer aan bijdragen dat revalidatie bij sarcoïdose uiteindelijk in een internationale richtlijn wordt vevat.’



Verbetering gemeten bij sarcoïdosepatiënten voor en na de revalidatie.

PF = fysiek functioneren, RP = functioneren in rol, BP = lichamelijke pijn, GH = algemene gezondheid, VT = vitaliteit, SF = sociaal functioneren, RE = rol-emotioneel, MH = psychische gezondheid

Bron: Presentatie M. de Heer op ERS congres (2013).

### Themadagen

Een ander opvallend aspect van de benadering van Revant Schoondonck is dat de omgeving van patiënten nadrukkelijk bij het programma wordt betrokken. ‘We spreken bijvoorbeeld met een eventuele partner bij het intakegesprek en

tijdens de onderzoekswEEK. De partner is ook aanwezig bij het adviesgesprek,’ legt De Vet uit. ‘Bij de start van het programma komen partner, kinderen en andere mensen die de revalidant belangrijk vindt mee. Zo krijgen we oog voor wat zij verwachten en kunnen

bijdragen wanneer een deelnemer thuis het geleerde in de praktijk gaat brengen. Tijdens de loop van het programma hebben we bovendien themadagen waarvoor de omgeving van de deelnemer opnieuw wordt uitgenodigd.’

Hoe ziet succes eruit? Wat kunnen anderen leren van Revant Schoondonck? ‘Wij weten uit de praktijk dat onze aanpak werkt en dat wordt ook door onderzoek bevestigd,’ zegt Otten. ‘Het mooiste wat je kunt terughoren is een reflectie van de menselijke groei die mensen hier doormaken. Bijvoorbeeld een partner die tegen ons zegt: “ik heb de partner teruggekregen zoals ik deze van vroeger ken”.’

En de leerervaring voor anderen? Otten denkt even na en zegt: ‘Het zou goed zijn wanneer meer mensen in een eerdere fase van hun behandeling adequaat konden worden geholpen. Zo zijn er bijvoorbeeld ook eerstelijns psychosomatische fysiotherapeuten. Huisartsen kunnen mensen met chronische vermoeidheid daar vaker naar verwijzen. Dat zou mogelijk al een stuk schelen.’

### Meer weten of reageren?

[jules.prast@sarcoïdose.nl](mailto:jules.prast@sarcoïdose.nl)

Revant Schoondonck is een expertisecentrum voor longrevalidatie dat is ingehuisd bij revalidatiecentrum Revant.  
[www.revant.nl](http://www.revant.nl)