

A portrait of Anne Visser-Meily, a woman with short brown hair and bangs, smiling warmly. She is wearing a bright blue denim-style jacket over a black top and dark jeans. Her hands are in her pockets. The background is a plain, light grey.

Leercirkels en Co-Creatie

Oratie Anne Visser-Meily



UMC Utrecht

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Leercirkels en Co-Creatie

Inaugurele rede uitgesproken

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Revalidatiegeneeskunde
aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit Utrecht

op 10 maart 2014

door Anne Visser-Meily



Vertel me iets
en ik zal het weer vergeten

Laat me iets zien
en ik zal het onthouden

Betrek me erbij en ik zal
het begrijpen

Chinees spreekwoord

Met dank aan Louise Hellwig, Mia Willems, Gerrie Pels, Marjolijn Ketelaar en Marieke Schuurmans.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Veranderingen in de gezondheidszorg 2014	5
Leercirkel Utrechts revalidatie onderzoek	8
Leercirkel Fitheid	12
Leercirkel Cognitie	16
Leercirkel Family Empowerment	20
Co –Creatie	23
Dankwoord	26
Referenties	29

Inleiding

Mijnheer de Rector Magnificus, gewaardeerde collega's, lieve familie, vrienden en andere toehoorders.

Vandaag aanvaard ik met het uitspreken van deze rede de leerstoel Revalidatiegeneeskunde aan de Universiteit Utrecht.

Dat is bijzonder. Degenen onder u die mij een beetje of wellicht goed kennen zullen weten dat ik energie krijg van patiëntenzorg en onderzoek en de brug slaan tussen onderzoek en patiëntenzorg. Met het aanvaarden van de functie van hoogleraar besteed ik nu ook veel tijd aan managementtaken. Daarmee kan ik richting geven aan beleid en strategie. Ik heb de afgelopen maanden gemerkt dat ik daar ook veel energie van krijg. Een aantal mensen hadden dat al voorspeld. Prof. Caroline van Heugten, prof. Trudi v.d. Bosch en prof. Carla Bruinzeel wil ik bedanken voor het stellen van vragen en voor het delen van hun eigen positieve ervaringen met mij. Het zal geen toeval zijn dat zij alle drie vrouw en alle drie hoogleraar zijn.

Veranderingen in de Gezondheidszorg 2014

De gezondheidszorg staat voor grote veranderingen. Iedereen wil een betere gezondheidszorg, betere kwaliteit van zorg en lagere kosten per jaar per patiënt.¹ Maar hoe kunnen we dat bereiken? Velen hebben zich inmiddels over dit vraagstuk gebogen. Implementeren van zorginnovaties, bevordering van gezond gedrag, samenwerking tussen zorgverleners en eigen regie lijken de belangrijkste begrippen te zijn de komende jaren. Ik denk dat de revalidatiegeneeskunde in het algemeen en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht in het bijzonder, aan deze veranderingen een richting gevende bijdrage kan leveren en ik zal u dat in de komende 45 min proberen duidelijk te maken.

Recent vond er in Nederland een onderzoek plaats bij bijna zeshonderd chronische patiënten.^{2,3} Aan deze patiënten werd gevraagd naar belangrijke aspecten van gezondheid. Patiënten zagen gezondheid breed, en benoemden zes dimensies: fysiek functioneren, mentale functies en beleving, spirituele dimensie, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijk functioneren en dagelijks functioneren. Alle zes dimensies werden door hen even belangrijk gevonden. Het hebben van ervaring met een ziekte brengt met zich mee dat mensen gezondheid breder beschouwen dan voorheen, nl. betrekking hebbend op het hele leven. De revalidatiegeneeskunde kijkt ook breed naar ziekte en gezondheid, beperkingen en mogelijkheden. Waar andere medisch specialismen zich vooral richten op de behandeling van ziekten of aandoeningen, richt de revalidatiearts zich op het opheffen, verminderen of zo mogelijk voorkomen van de gevolgen van een ziekte of trauma. Het gaat hierbij niet alleen om de functies van het lichaam (zoals spierkracht), maar ook om de gevolgen die een aandoening heeft op activiteiten (zoals lopen en zelfverzorging) en op participatie (bijvoorbeeld werk of relaties). Het doel

van de revalidatiegeneeskunde is handicaps te voorkomen, dan wel zo klein mogelijk te laten zijn, zodat de patiënt optimaal kan functioneren in de maatschappij.⁴

Persoonlijke en omgevingsfactoren blijken van groot belang. Deze factoren bepalen of patiënt en zijn naasten in staat zijn om weer zelf regie te nemen over een leven met een beperking. Als je een beperking hebt kun je je invalide voelen of je probeert je aan te passen en de beperking niet je leven te laten overheersen. Adapteren aan de ziekte is een belangrijke brug naar meer gezondheid. In mijn oratie staan de woorden Leercirkel en Co-Creatie centraal. Wellicht geen woorden die meteen een beeld bij u oproepen. Het zijn voor mij begrippen die de brug slaan tussen wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg.

Leercirkel staat voor leren, terugkijken en verdieping. Dat is de richting die we met het wetenschappelijk onderzoek uit moeten. Om onze behandelingen meer op maat te kunnen geven is verdieping en fundamenteel onderzoek nodig.

Co-creatie staat voor innovaties en samenwerking, samenwerking in de keten en samenwerking met de patiënt.

Deze twee begrippen samen staan ook symbool voor het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Het kenniscentrum vormt de verbinding tussen het Universitair Medisch Centrum, in het bijzonder het Hersencentrum Utrecht, en de Hoogstraat Revalidatie, het revalidatiecentrum met het netwerk. Onderzoek en zorginnovatie zijn zo met elkaar verbonden. Wij vinden het belangrijk dat de onderzoeker van nu al bij de start van het onderzoek samen met de patiënt of de patiëntenvereniging na denkt over implementatie van mogelijke resultaten en dat zorgverleners en de patiënt input geven voor nieuw onderzoek.

Vorig jaar onderzochten Prevo en Van den Bos de academisering van de revalidatiegeneeskunde sinds 1998.⁵ Het aantal gepubliceerde

artikelen bleek gestaag toegenomen, parallel aan twee stimuleringsprogramma's van ZonMW. Zij merkten echter op dat er de laatste jaren meer onderzoek gebeurt buiten de UMC's om. Zij waarschuwen dat door een te grote verscheidenheid aan onderzoeksinspanningen en instituten er versnippering en afbrokkeling van het onderzoek kan ontstaan. Daarom pleiten zij voor intensieve samenwerking tussen UMC's en revalidatiecentra. Die samenwerking is in Utrecht zeer goed, vanzelfsprekend én gezond. Fietsduur, afhankelijk van conditie en stoplichten, is nu toch al snel 30 minuten tussen Hoogstraat en UMC Utrecht. Over bewegen en gezondheid straks meer.

Leercirkel Utrechts revalidatieonderzoek

Om u duidelijk te maken waar we nu staan met het wetenschappelijk onderzoek en bijpassende innovaties geef ik u eerst een samenvatting van de rede van mijn drie Utrechtse voorgangers.

Prof. Han Bakker hield in 1984 zijn rede met de titel Revalidatie, een herwaardering.⁶ Bakker gaf aan dat leren belangrijk is voor de revalidant want “Revalidatie is voor een niet onbelangrijk deel leren, leren om te gaan met een veranderd lichaam”. Verder benadrukte hij sterk de rol van de mederevalidant. “Om te kunnen leren is inzicht en begrip nodig. Het dagelijkse gesprek met de mederevalidant is misschien belangrijker dan het gesprek met de behandelaar”. “Inzichten van mensen die wat verder gevorderd zijn op de weg te leven met een aandoening, spreken vaak veel meer dan verhalen van niet-gehandicapten”, gaf hij aan.

Met de komst van Prof. Arie Prevo kreeg de Revalidatiegeneeskunde in Utrecht een academische herstart in 1998. De titel van zijn oratie was: “Inzicht in uitkomst”.⁷ Hij pleitte voor onderzoek naar factoren die kunnen voorspellen hoe het uiteindelijk met mensen met een beperking gaat. “Patiënten met blijvende gevolgen van ziekten willen weten waar zij aan toe zijn”, schreef hij.

In 2003 volgde Prof. Eline Lindeman Prevo op. Zij gaf aan dat “leren” het focus van revalidatiegeneeskundig onderzoek zou worden.⁸ Lindeman introduceerde haar eigen definitie van leren en het onderzoek werd gefocust op trainingsmechanismen en de generaliseerbaarheid van training.

De inhoud van deze drie oraties geven de ontwikkeling van de revalidatiegeneeskunde weer in de tijd. Waar Bakker het vooral had over ‘leren omgaan met’ en ‘samen met mederevalidanten’, gaf Prevo

aan dat er meer kennis nodig was over de prognose en uitkomst. Lindeman introduceerde onderzoek naar trainingsmechanismen en effecten. Klinische studies hebben inmiddels plaats gevonden, soms succesvol, soms met matig effect.

Om verder te komen, betere en efficiëntere trainingen te kunnen ontwikkelen, zullen we verdieping moeten gaan aanbrengen. Welke behandeling is voor welke patiënt succesvol? Net zoals de effectiviteit van kankermedicijnen aanzienlijk verbeterd kan worden als oncologen rekening houden met een hele reeks karakteristieken van de patiënt, zoals genetische kenmerken en comedatie zal ook de revalidatiebehandeling effectiever zijn als we op maat kunnen behandelen.⁹ Daarvoor is meer kennis nodig van functies, structuur en plasticiteit van brein en spieren. Maar er is ook meer kennis nodig over persoonlijke en omgevingsfactoren. Om kennis te vertalen naar zorg hebben we de patiënt als partner nodig. Zo zijn we weer terug in 1984 waar Bakker het al had over het grote belang van de mederevalidanten, de ervaringsdeskundige, de patiënt als partner. Uit voorgaande begrijpt u dat we ons de komende jaren gaan richten op verdieping om zo een stap voorwaarts te kunnen maken naar effectievere behandeling en zorginnovatie.

Ik spreek in de “we- vorm” omdat in het Kenniscentrum een grote diverse groep onderzoekers huist. Er werken bewegingswetenschappers, revalidatieartsen, paramedici, neuropsychologen , psychologen en knowledge brokers. Knowledge brokers zijn zorgverleners die zorgen dat wetenschappelijke kennis wordt vertaald en gebruikt in ziekenhuis en centrum. ^{10,11} Zo’n diverse groep onderzoekers zorgt voor een brede invalshoek en creativiteit. Een brede invalshoek en creativiteit is nodig om te kunnen innoveren.

Verder praat ik ook over “we” omdat het huidige revalidatie onderzoek gelukkig plaats vindt in consortia. Voor de verschillende diagnoses werken we intensief en goed samen met alle UMC’s en een met aantal revalidatiecentra. Hierdoor bundelen we kennis en

mogelijkheden en helpen we elkaar patiënten te kunnen includeren en om nieuw onderzoek op te zetten en aan te vragen.

Uit gewenning spreek ik over de patiënt. Ik werk tenslotte al weer 10 jaar in het UMC Utrecht. Maar ik bedoel daar mee de getroffen(e), de revalidant, de cliënt, iemand met een beperking, kind of volwassene en ik betrek daar dan ook de naasten bij.

In Utrecht doen we onderzoek en vertalen dat naar innovaties bij vier neurologische diagnoses; beroerte (ook wel CVA genoemd), spierziekten, dwarslaesie en Cerebrale Parese, ofwel afgekort als CP, een hersenbeschadiging rondom de geboorte. Beroerte en spierziekten zijn ook speerpunt binnen het Hersencentrum Utrecht. Ik ben heel blij dat de revalidatiegeneeskunde in het Hersencentrum, zowel de zorg als het onderzoek, een duidelijke plek heeft gekregen.

Alhoewel in de zorg vaak de diagnose sturend is, hebben we besloten om het onderzoek niet meer alleen via de diagnoses maar ook via thema's te gaan inrichten. Het onderzoek bij de verschillende ziektebeelden heeft namelijk meer overeenstemming dan verschillen. Onderzoek bij CP blijkt ook zeer relevant te zijn bij CVA en onderzoek bij CVA ook bruikbaar bij spierziekten. Door het onderzoek in thema's in te richten kunnen we meer massa creëren. In ieder thema werken vijf a zes promovendi met een aantal studenten en arts-assistenten in opleiding tot revalidatiearts.

De drie thema's zijn Fitheid, Cognitie en Family Empowerment (Familie Kracht). Het zijn positief gekleurde thema's. Fitheid, Cognitie en Family Empowerment zijn belangrijk om deel te kunnen nemen aan onze maatschappij en om gezond te blijven. Het zijn ook de thema's die patiënten belangrijk vinden en waar ze prioriteit aan willen geven voor onderzoek.^{12,13} Daarover zo meer.

Mijn rede gaat over onderzoek bij de genoemde diagnose groepen. Natuurlijk verlenen we ook zorg aan patiënten met een andere diagnose, zoals traumata, amputatie en de steeds grotere wordende groep oncologie patiënten. Kennis en innovaties verkregen bij onze

speerpunten vertalen we dagelijks naar de zorg bij andere groepen patiënten.

Mijn rede gaat niet over de organisatie van zorg. In de wetenschap moeten we een focus aanbrengen, zo ook in de oratie. Ik wil wel nog kwijt dat de ziekenhuis revalidatie steeds belangrijker wordt. Het is de basis van mijn vak. Ik hoop dat het belang binnen kort terug te zien is in de opleiding tot revalidatie arts en adequate financiering voor revalidatiezorg in het ziekenhuis. Gelukkig dat de VRA en Revalidatie Nederland dit belang zich steeds meer gaan realiseren.

Leercirkel Fitheid

In een recent artikel over prioriteiten voor onderzoek naar leven met een spierziekte werd fitheid en bewegen op de eerste plaats gezet door de patiënten.¹² Er is nog steeds discussie of het zinvol is om te trainen voor mensen met een spierziekte. Het nog lopend onderzoek Facts2NMD¹⁴ gecoördineerd vanuit het AMC, kijkt naar trainingseffecten bij drie spierziekten. In het vervolg op deze studie zal er meer onderzoek worden opgezet naar beweegprogramma's bij spierziekten.

Wat is fitheid en waarom zouden we fitheid of fysieke activiteit trainen? Bij fitheid gaat het om de samenhang tussen uithoudingsvermogen, kracht, lenigheid en coördinatie. Je bent fit als deze vier in balans zijn. Hoe jouw uithoudingsvermogen is kun je aan kleine dingen merken. Hijg je al als je een trap oploopt? Of als je een sprintje trekt om de trein te halen? Dan zeggen we dat je uithoudingsvermogen niet goed is. Fitheid wordt snel in verband gebracht met sporten en trainen. Maar je kunt natuurlijk ook fit zijn zonder sporten. Het hangt samen met voldoende lichamelijke beweging. Fit zijn is een voorwaarde om lichamelijke relatief zware vaardigheden te kunnen doen zoals traplopen, fietsen, tuinieren en stofzuigen. Daarnaast is je gezondheid beter als je fit bent. Het risico op hart- en vaatziekten, suikerziekte, longaandoeningen, osteoporose, kanker en depressie is lager. Wat ik tot nu toe gezegd heb telt voor u en voor mij. Maar hoe zit dat dan als je in de rolstoel zit, moeilijk beweegt, of met hulpmiddelen loopt?

Recent onderzoek bij dwarslaesie patiënten geeft hier antwoord op.¹⁵ Ook als je in de rolstoel zit blijkt er een relatie tussen inspanningscapaciteit en het welbevinden. Hoe fitter hoe hoger het welbevinden. Met het vinden van deze relatie zijn er dus genoeg argumenten om ook mensen die in de rolstoel zitten te motiveren fit te zijn of te worden. Ook bij kinderen met een Cerebrale Parese hebben we

onderzoek gedaan naar verbeteren van fitheid.¹⁶ Dit onderzoek vond plaats op verschillende mytylscholen. Er werden positieve effecten gevonden. Dus ook bij kinderen met CP is het mogelijk om de conditie te verbeteren met trainen.

Er loopt nog onderzoek naar hoe we patiënten met MS, ALS en beroerte optimaal kunnen trainen. Is het mogelijk om een trainingsprotocol op maat te maken met inspanningsonderzoek als basis? Zouden we effectiever kunnen trainen? U kunt zich wel voorstellen dat dit hele uitdagende studies zijn. Intensief bewegen en maximale inspanning leveren, bv op een loopband, is voor veel patiënten niet mogelijk gezien de bijkomende problemen zoals krachtsverlies in de benen, uitval van ademhalingspijpen, negatieve beïnvloeding van het autonome zenuwstelsel en de progressie van het ziekte beeld.

Ons onderzoek naar fitheid zal zich de komende jaren richten op kennis vergaren hoe patiënten het beste kunnen trainen. We werken in Utrecht nauw samen met de Hogeschool Utrecht (lectoraat Leefstijl en Gezondheid), Fysiotherapie Wetenschappen, Sportgeneeskunde en het Kinderbeweegcentrum van het WKZ om meer inzicht te krijgen in trainen bij de verschillende diagnoses. Nog belangrijker wellicht is de vraag hoe we patiënten motiveren om te blijven bewegen en het behaalde niveau vast te houden. Trainingseffecten bestendigden namelijk niet, bleek in onze studies. Ook bij onze patiënten is het zoals in de gezonde populatie, use it or loose it!

In onderzoek bij kinderen met CP ¹⁷geven ouders (en kinderen) een aantal redenen aan om niet te sporten: de gezondheid van het kind, het geen zin of tijd hebben van het kind zelf of als ouder geen tijd/ energie om te helpen. Ook onbekendheid met de sportmogelijkheden, te hoge kosten, geen beschikbaar vervoer, te weinig vrijwillige hulp, een onwetende omgeving en inadequate hulpmiddelen worden

daarnaast nog vermeld. Persoonlijke en omgevingsfactoren kunnen stimuleren om te bewegen maar kunnen dus ook een barrière vormen. Een groot aantal van deze factoren zou weggenomen kunnen worden wanneer de kinderen aansluitend aan school een georganiseerde sportactiviteit zouden kunnen beoefenen. Dit onderwerp wordt nu onderzocht.¹⁸

Bij de spierziekten is samen met het onderzoeksconsortium Facts2N-MD subsidie aangevraagd om de patiënt op afstand te kunnen coachen om zo actief mogelijk te blijven. Een training wordt gestart onder begeleiding van een therapeut met veel expertise op het gebied van spierziekten waarna het wordt overgedragen aan de patiënt zelf, of aan patiënt met een eerstelijns therapeut.

Ook bij beroerte ligt vooral de uitdaging om mensen in beweging te houden. We gaan een grote groep patiënten na ontslag uit het revalidatiecentrum volgen en het beweeggedrag in kaart brengen met activiteitenmonitors. Dat zijn metertjes die vast leggen wat je doet: lopen, zitten, staan of liggen. Zo hopen we te zien wie wel en wie niet actief blijft.¹⁹ Tegelijkertijd loopt in onze eigen CVA keten een project om activiteitenmonitors in de zorg te gaan inzetten en zo feedback te geven aan patiënten. Ook zijn we actief betrokken bij het programma “Meet me @ the gym”. Dit project van de Hersenstichting en van de Sar foundation wil patiënten met hersenletsel in eigen omgeving “bij een fitnesscentrum om de hoek” laten sporten. Bewegen in eigen omgeving, uit het medisch circuit, zelf grip op gezondheid dat zijn sleutel woorden.

Een ander project waar patiënten uitgelokt worden tot bewegen met leuke en spannende activiteiten is de ontwikkeling van een game, DJ Fiero, die we samen met de game designers van de Hogeschool vd Kunsten Utrecht ontwikkelen. Deze game is gemaakt voor jongeren met hersenletsel.²⁰ Misschien kan deze game weer als voorbeeld dienen voor games voor volwassenen. Nog steeds zitten te veel patiënten te zitten en te wachten in revalidatiesettings.

We weten dat er een negatieve relatie is tussen zitten en gezondheid. Weinig bewegen vergroot de kans op hart- en vaatziekten, kanker en diabetes. Een aantal keren in de week intensief bewegen maar daarnaast hele dagen zitten is wellicht niet genoeg om gezond te blijven. Zitten is het nieuwe roken. Dat is nieuw en tegelijk ook heel vervelend, want voor veel mensen is veel en langdurig zitten dagelijkse kost en dit geldt in bijzondere mate voor patiënten die niet makkelijk kunnen bewegen of zelfs rolstoelgebonden zijn. De komende jaren gaan we dan ook onderzoek doen naar hoeveel energie het patiënten kost om te zitten en te staan. Telt voor hen ook dat zitten geen energie kost en dus slecht zou zijn? ²¹ Als de uitkomst is dat dit ook voor hen geldt, kan dat een goede aanvulling zijn om patiënten gemotiveerd te krijgen om te bewegen.

Het belang van fitheid is u wellicht nu duidelijk. En u heeft misschien wel de neiging om even te gaan staan na dit zitverhaal. Maar ik denk dat dat te veel onrust gaat opleveren en dat ik daarmee de tijdsdruk op mijn rede verder verhoog. U kunt ook gewoon even uw armen in de lucht steken en uw benen bewegen.

Leercirkel Cognitie

Na een beroerte kun je ervaren dat het denkvermogen anders is geworden. We noemen dit cognitieve klachten of ook wel de onzichtbare gevolgen. Onzichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld problemen met het onthouden, moeite met twee dingen tegelijk doen of last hebben van een korter lontje. De lichamelijke beperkingen, zoals een verlamming of een scheve mond, vallen de mensen in de omgeving vaak direct op. De onzichtbare gevolgen zijn dan wel onzichtbaar maar net zo ernstig of invaliderend. De getroffen en de omgeving merken deze gevolgen pas op als iemand weer boodschappen gaat doen, verjaardagsfeestje bezoekt of weer begint met werken.

De afgelopen jaren hebben we bij mensen met een beroerte onderzoek gedaan naar de relatie tussen cognitieve klachten, cognitieve stoornissen en het dagelijks leven. Dat deze relatie er is zal u waarschijnlijk niet verbazen.²² Patiënten met cognitieve problemen zijn kwetsbaar. Ze zijn vaker somber en vermoeid. Een apart probleem is neglect. Patiënten met neglect vergeten onbewust een deel van de omgeving, ze besteden er onbewust geen aandacht aan. Het zijn patiënten die tegen de deurpost lopen en vergeten een deel van hun maaltijd op te eten. Deze patiënten herstellen minder goed en trager, ook op gebied van bewegen.²³ Cognitieve problemen zijn bepalend voor hoe het met mensen met hersenletsel gaat, kinderen en volwassenen. Het is dan ook logisch dat cognitieve revalidatie op de eerst plaats werd gezet door zowel patiënten met een beroerte als revalidatieprofessionals op de ranglijst over prioriteiten voor onderzoek.¹³ Eline Lindeman schreef in haar oratie dat ze zou gaan exploreren in hoeverre de revalidatie in Utrecht een rol zou gaan spelen op wetenschappelijk gebied bij de cognitieve revalidatie. Door de zeer goede al jarenlange samenwerking met de neuropsychologie in Maastricht, en recent gestart gezamenlijk onderzoek met de neuropsychologie en neurologie in Utrecht op het gebied van cognitie is het vliegwiel in beweging gekomen.

De komende jaren gaan we investeren in fundamenteel onderzoek. Waarom herstelt de ene patiënt wel en de andere niet. Wat is het mechanisme tussen de afwijking in het brein en de klachten van de patiënt. Welke breinafwijkingen liggen er ten grondslag aan klachten van de patiënt. Voor dit onderzoek kunnen we prachtig aansluiten bij de andere onderzoekers in het Hersencentrum, de neurologen, neuropsychologen en de radiologie. Ons eigen onderzoek richten we nu op twee specifieke aandachtsproblemen: neglect en navigatie. Neglect had ik u al uitgelegd. Wat is navigatie? Navigatie is het vinden van de weg. Dit is een complexe vaardigheid. Dat heeft u waarschijnlijk vandaag aan de lijve ondervonden met het zoeken van de weg naar het Academiegebouw. De complexiteit uit zich in veel verschillende cognitieve aspecten, zoals het herkennen van een omgeving, het onthouden van de verschillende afslagen, en het creëren van een mentale plattegrond. Al deze aspecten tezamen maken het mogelijk om ons zelfstandig van de ene naar de andere locatie te verplaatsen. Een aanzienlijk deel van de mensen met een beroerte hebben problemen met het vinden van de weg.²⁴ We proberen beter te snappen welke hersengebieden zijn aangedaan. We gaan fundamenteel onderzoek doen naar het onderliggend mechanisme van cognitief herstel na beroerte. Veel van wat op dit moment bekend is over herstelmechanismen komt uit dierexperimentele en in mindere mate humane studies, voornamelijk op het gebied van de motoriek. We willen met nieuwe technieken kijken naar hoe het brein zich reorganiseert na de beroerte. We denken dat de gevolgen van de beroerte en het herstel niet altijd of alleen te koppelen zijn aan de locatie van de beschadiging, maar vooral ook aan een verstoringen in het totale netwerk. Nieuwe kennis over deze specifieke cognitieve problemen maar ook over algemeen herstel willen we gaan gebruiken om meer gerichte revalidatiebehandeling te kunnen aanbieden. Meer op maat en daardoor wellicht ook efficiënter.

Zowel voor neglect als voor het navigatieprobleem zijn we ook gestart met klinisch onderzoek. Voor neglect wordt prisma adaptatie onderzocht, een behandeling die zicht richt op functieniveau. Voor navigatie problemen hebben we een strategietraining ontwikkeld. De meeste cognitieve revalidatieprogramma's zijn gericht op compensatie, dat wil zeggen met trucs leren minder last te hebben van cognitieve problemen. Een voorbeeld is gebruik maken van een agenda in je mobiele telefoon als je geheugen je in de steek laat. Uit nieuw onderzoek is echter gebleken dat het ook mogelijk zou moeten zijn om herstel van de functie zelf, bv aandacht of geheugen, na te streven. Dat zou betekenen dat er al in een vroeg stadium na het letsel begonnen moet worden met trainen op het moment dat het brein nog in staat is tot verandering. We werken nu al mee aan dit functie gericht onderzoek, nml bij hemianopsie. De komende jaren gaan we exploreren of multisensorische stimulatie, daarmee bedoel ik meerdere zintuigen te gelijk stimuleren, zoals zien, horen en voelen, kan worden ingezet als een functie gerichte training.²⁶

Ik hoop dat we in de toekomst patiënten beter kunnen uitleggen wat de relatie is tussen de beroerte en het herstel. Verder hoop ik dat we onze cognitieve behandeling aan veel meer patiënten kunnen aanbieden. In Nederland krijgen 40.000 patiënten per jaar een beroerte. Een grote groep heeft slechts onzichtbare gevolgen en baat bij cognitieve revalidatie. Vaak komen de klachten pas na een half jaar op de voorgrond te staan. Nog steeds zijn er hulpverleners die denken dat een revalidatiebehandeling na een half jaar niet meer kan worden ingezet. Zij associëren revalideren met het acute moment. Ook in de chronische fase is cognitieve revalidatie gericht op compensatie echter zinvol. We zullen gaan zoeken naar een efficiëntere manier van behandelen zoals behandeling in de eerste of anderhalve lijn en behandeling via e-health, zodat het ook makkelijker wordt om een grote groep patiënten te bereiken.

Ik sprak over de onzichtbare problemen en noemde alleen de beroerte. Bij kinderen met een cerebrale parese ligt de nadruk van ons onderzoek tot nu toe sterk op Family Empowerment en Fitheid. De aandoening is echter vergelijkbaar met de beroerte alhoewel de herstelmechanismen in een jong ontwikkelend brein heel anders

zijn. De innovaties op cognitief gebied bij patiënten met een beroerte zullen we overdragen naar CP. En ook patiënten met Myotone Dystrofie en een deel van de ALS patiënten kunnen profiteren van de kennis en cognitieve programma's.

Leercirkel Family Empowerment

In de troonrede van 17 september 2013²⁷ werd gesteld dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Een participatiesamenleving is een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving, zonder hulp van de landelijke of plaatselijke overheid. Van gezinsleden, familie, vrienden en burens wordt echter een grotere bijdrage verwacht. Staatssecretaris Van Rijn schrijft in een brief aan de kamer in de zomer 2013²⁸ dat hij er vanuit gaat dat de informele zorg in het vizier is gekomen bij gemeenten, instellingen en professionals. Er zijn nog veel aanpassingen en veranderingen nodig, ook bij zorgverleners. De nieuwe studenten geneeskunde en paramedische wetenschappen worden namelijk nog steeds patiënt gericht opgeleid en hebben niet het gezin en de sociale omgeving in het vizier.

Binnen ons Kenniscentrum wordt al sinds 2000 onderzoek gedaan naar hoe het met naasten en gezinnen gaat en hoe we hen kunnen helpen meer grip te krijgen op het eigen leven met een beperking. Ruim voor het maatschappelijk debat investeerde het kenniscentrum al in dit thema. Een aandoening krijg je niet alleen. Naast de persoon met de dwarslaesie of spierziekte, of het kind met CP moeten ook de naasten, partners, kinderen of ouders leren leven met de gevolgen. Hoe zij dat doen heeft grote invloed op het succes waarmee de persoon met een beperking zijn/haar leven weer oppakt en hoe kinderen met een beperking zich ontwikkelen.

Sinds 2009 werkt het UMC Utrecht vanuit de strategie 'UMC Utrecht 3.0'. De aanduiding 3.0 verwijst naar de drie partijen die nauw met elkaar verbonden zijn: het UMC Utrecht, de patiënt en de maatschappij. De behoefte van de patiënt en maatschappij is leidend voor de keuzes die gemaakt worden waarbij elke vorm van onderzoek

voortgang moet opleveren voor patiënt en maatschappij. Het onderzoek naar Family Empowerment sluit volledig aan bij deze strategie gezien het maatschappelijk belang om de informele zorg te versterken.

Uit eigen onderzoek²⁹ blijkt dat 25% van de gezinnen, waarin een kind met CP opgroeit, veel stress ervaart. Dit percentage is bijna twee keer zo hoog als in gezinnen met een gezond kind. De mate van stress blijkt meer samen te hangen met de gedragsproblemen van het kind dan met de ernst van de aandoening.³⁰ Ons onderzoek naar partners van mensen die een beroerte hebben gehad laat het zelfde beeld zien. Stress hangt deels samen met de ernst van de beroerte maar ook met de hoeveelheid taken die de mantelzorger heeft. Heeft hij of zij ook nog een baan en andere taken dan zijn het wel heel veel ballen die iemand in de lucht moet houden. Ook persoonlijke kenmerken spelen een belangrijke rol.³¹ Hoe gaat iemand deze nieuwe situatie aanpakken? Onderzoek, uitgevoerd samen met UVA, naar kinderen die opgroeien in gezinnen waarvan een van de ouders ziekte, zoals spierziekte of beroerte heeft, laat zien dat deze kinderen twee keer zoveel psychische klachten rapporteren in vergelijking met kinderen waarvan de ouders gezond zijn.³² U moet dan denken aan angsten, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten. De klachten waren deels ziekte gerelateerd zoals angst om ook zelf ook ziek te worden. Echter ook hier hing een groot deel van de klachten samen met gezinskenmerken en de relatie met de ouders.

Samenvattend zijn er grote verschillen in de impact van een aandoening op het gezin. Daarbij heeft onderzoek in PERRIN en LEARN-2MOVE³³ laten zien dat ieder gezin daarbij uniek is, met eigen ervaringen en behoeften. Ondermeer gerelateerd aan de ontwikke-

lingsfase van het kind, maar ook kenmerken van het gezin als geheel en van de afzonderlijke individuen, lijken van belang.

De komende jaren willen we met ons onderzoek nog meer inzoomen op bevordering van autonomie en eigen regie van gezin en gezinsleden. De ReStoRe4Stroke studie³⁴ naar psychologische factoren als belangrijkste voorspeller voor kwaliteit van leven na een beroerte bij patiënt en naasten gaat aanknopingspunten opleveren voor behandeling zo ook het onderzoek naar bevorderen van Zelfmanagement bij mensen met een beroerte en hun naasten.³⁵ Ook het innovatieproject Thuisbehandeling waarin we bekijken of een deel van de observatie en mogelijk behandeling van jonge kinderen thuis kan plaatsvinden is hierin een eerste stap. Of het versterken eigen autonomie en verbeteren van de mentale conditie ook kan via ehealth wordt nu al uitgetoetst bij de dwarslaesie patiënten met online zelfhulpcursus.

Ook bij dit thema, net als bij fysieke fitheid en cognitief functioneren, willen we eerst investeren in meer fundamenteel onderzoek. We willen meer kennis vergaren over de samenhang tussen de ervaren stress en zorglast en psychologische en gezinsfactoren. We gaan ons meet-arsenaal uitbreiden. We zijn van plan om bij al onze onderzoeksgroepen ook psychologische gegevens en gegevens over het gezin min of meer standaard in onze zorg te gaan vergaren. Tot nu toe hebben we dit thema vooral onderzocht bij CVA en CP. We gaan dit nu uitbreiden naar spierziekten (ALS en SMA) en dwarslaesie. Met de nieuw vergaarde kennis hopen we onze begeleiding beter te kunnen richten op hen die het nodig hebben. Niet ieder gezin loopt vast. En ik hoop dat we een brug kunnen slaan naar begeleiding in de eerste lijn en de welzijnssector.

We zetten onze samenwerking voort met Pedagogische Wetenschappen van de UU, en Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool Utrecht, en met onze internationale partners zoals CanChild. Nieuwe onderzoekspartners zouden de huisartsgeneeskunde en verplegingswetenschap kunnen zijn.

Co-Creatie

De patiënt zien als volwaardige partner. Het is een groot goed dat de divisie Hersenen dit als ambitie heeft opgenomen in de strategienota 2010-2014.³⁶ Het is een terechte ambitie. Aan deze ambitie wordt hard gewerkt binnen de revalidatiegeneeskunde. Er zijn steeds meer initiatieven die patiënten en zorgverleners onderling verbinden zoals het net opgerichte CP net, CVA kennisnetwerk Nederland, en de spieracademie van Spierziekten Nederland.

Er valt veel te leren van onze patiënten. Afgelopen week had ik een leuke mailwisseling met de vertegenwoordiger van de BOSK, de vereniging van en voor mensen met een handicap en hun ouders. Hij maakte duidelijk dat zolang we het hebben over “dialogoog gestuurde” zorg met vragen zoals “wat is uw hulpvraag?” en “wat is uw behandelgoal?” je meteen ouders en cliënten in een afhankelijke positie zet door de woorden “hulp” en “behandelen”. Samenwerking en commercialisering in de zorg zou kunnen leiden tot goed geïnformeerde en zelfbewuste patiënten die “behandelopdrachten” gaan geven. Zo ver zijn we nog lang niet. Althans wij zorgverleners zijn nog niet zo ver.

Binnen ons Kenniscentrum zijn patiënten betrokken bij nieuwe aanvragen voor onderzoek en bij het uitwerken van de resultaten van onderzoek naar nieuwe innovaties. En dat levert heel veel op. Op de vraag van de patiënt hoe hij kon weten of hij 50% zijn geopeerde been belastte, werd de Sensistep samen met de patiënt ontwikkeld. De Oefengids voor mensen met een beroerte had er totaal anders uitgezien als wij de patiëntenvereniging niet hadden gevraagd om mee te denken. Een zwart-wit geplastificeerd boekwerk vonden wij al een groot succes. Patiënten wezen ons er echter fijntjes op dat oefenmateriaal toch in elk geval moest concurreren met de Libelle en NuSport op het nachtkastje. Het cognitieve programma Niet Rennen Maar Plannen was nooit zo'n succes geworden zonder input van de patiënten. Zij vroegen om opdrachten in het werkboek gericht

op beter communiceren met hun eigen partner en netwerk. Hoe hadden we dat kunnen vergeten? Bij het innovatieproject ‘Het Digitale Raam’ was een van de ouders dé projectmedewerker. Hierbij werden iPads ingezet om kinderen vaardigheden te laten oefenen en via videostreaming konden de ouders thuis of op hun werk hun kinderen hierbij volgen. Twee vliegen in een klap.

Ook het onderwijs kan verbeteren door het betrekken van patiënten. In het project “Gezin in Zicht” worden ouders betrokken bij het trainen van zorgverleners. Wie kan beter uitleggen hoe je ouders zou moeten betrekken bij de revalidatie van hun kind dan de ouders zelf. Ons keuzeblok “Revalidatie en Sport”, in de bachelor fase van de geneeskunde opleiding, scoort al jaren ruim boven de 8. Er zijn veel patiëntendemonstraties, studenten gaan zelf eens in een rolstoel zitten en we laten studenten ervaren wat het is om afasie te hebben. Vorige week had ik een 20 jarige trauma patiënt met hersenletsel gevraagd om mee te werken aan onderwijs voor geneeskunde studenten. Hij vertelde zijn verhaal van al een jaar knokken en oefenen. De studenten vonden dat hij zeer goed hersteld was van zijn auto ongeluk. Hij kon echter haarfijn uitleggen wat het hersenletsel voor hem betekende. Hij vroeg hen of zij vrienden hadden van 20 jaar die liever een kopje thee gingen drinken om 3 uur ipv biertje om 9 uur 's avonds. Het eigen verhaal van een patiënt kleurt de theorie. Bij onze ketenavonden worden dan ook regelmatig patiënten uitgenodigd, zij houden ons de spiegel voor.

Samenwerking met patiënten kost soms extra tijd. De patiënt zelf de regie laten voeren over het revalidatie proces; het is een andere manier van werken en vaak in een ander tempo. Partnership , het klinkt makkelijk en behoort onderdeel van onze zorg te zijn. We zijn er nog niet.

Afsluitend

Ik heb u zo inzicht willen geven in onze ambities voor onderzoek en innovatie voor de komende 10 jaar. We willen meer leren over Fitheid, Cognitief functioneren en Family Empowerment als essentiële onderdelen van participatie, gezondheid en welbevinden. Verdieping gaan we aanbrengen door fundamentele kennis te verkrijgen over trainen, hoe mensen met een beperking fit kunnen blijven en hoe het cognitief functioneren verbeterd kan worden. Dit moet leiden tot gerichtere, meer op maat gesneden trainingsprotocollen. Meer kennis over het functioneren van gezinnen waarbij iemand een beperking heeft zal leiden tot begeleiding die beter aansluit op wat het gezin zelf wil en kan.

Ik begon mijn rede met de woorden dat implementeren van zorginnovaties, bevordering van gezond gedrag, samenwerking tussen zorgverleners en eigen regie de belangrijkste begrippen zullen zijn in de gezondheidszorg de komende jaren. Het Kenniscentrum gaat daar een duidelijke bijdrage aan leveren. Ik ga er voor.

Dankwoord

Het College van Bestuur van de Universiteit Utrecht, Raad van Bestuur van het UMC Utrecht, in het bijzonder de Decaan professor Frank Miedema, de Raad van Bestuur van het Revalidatiecentrum De Hoogstraat, de heren Steven van Berlekom en Rob Beuse, de divisie-leiding van Hersenen, prof Marian Joels, prof Rene Kahn, Janet de Vries en Janneke Brink; Ik dank u allen voor het vertrouwen dat u in mij, in de revalidatiegeneeskunde en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht heeft gesteld.

Passend bij mijn rede wil ik graag al mijn leermeesters en co werkers bedanken.

Als eerste mijn ouders. Zij zijn trots op mij, maar ik ook op hen. Fitheid, Cognitie en Familie Kracht, het doet er toe. Jullie zijn het grote voorbeeld.

Ik wil graag de vele patiënten en naasten bedanken die mij stof tot na denken gaven. Mijn promotie onderzoek begon met een gewone observatie en klinische vraag van alle dag in het EF2 team op de Rembrandtkade. Zo zie je maar waar het toe kan leiden. FuPro meisjes....we moeten het nu maar over de FuPro dames hebben. Dan wil ik graag mijn opleider Cees Pons, mijn promotor Eline Lindeman, en mijn copromotoren Marcel Post en Caroline van Heugten bedanken. Eline was altijd heel steunend en attent. Ruud heeft dat overgenomen en mailde mij vorige week nog om mij een hart onder de riem te steken. Dank daarvoor. Marcel en Caroline zonder jullie geen onderzoek. Onze ReStoRe subsidie is een prachtig voorbeeld van onze goede samenwerking. Marcel, het dwarslaesie onderzoek kwam niet heel uitgebreid in de rede aan de orde. Het dwarslaesie onderzoek, is van groot belang voor het Kenniscentrum. Je gaat daar binnen kort zelf over oren. Caroline, gelukkig hebben we alle 2 mannen die zeggen: dames het is maar gewoon werk hoor...jouw vriendschap is mij dierbaar.

Het Kenniscentrum staat stevig. Dat is vooral te danken aan Marjolijn Ketelaar, Marcel Post, Mia Willems (ons geweten) en natuurlijk aan de energie van Steven van Berlekom. Met het toevoegen van Carin Schroder als senior onderzoeker voor spierziekten en de thema trekkers Olaf Verschuren voor Fitheid en Tanja Nijboer voor Cognitief functioneren is het fundament nog steviger geworden.

Alle promovendi wil ik bedanken voor hun enthousiasme en dat ze mij in hun onderzoeksgroep hebben opgenomen. Ik heb ook heel veel co-werkers in de patiënten zorg. Ik wil graag de neurologen, de verpleegkundig specialisten van de neurologie en de neuropsychologen bedanken voor de goed lopende multidisciplinaire poli's voor SAB, VCI, CVA, ALS, MD en neuro-onco. Deze poli's zijn een voorbeeld; hoe samenwerking tussen zorgverleners efficiënte geeft voor de patiënt en gezamenlijk onderzoek voor zorgverleners. . De landelijke activiteiten waren en zijn de krenten in de pap: de WCN, het Kennisnetwerk CVA NL, Nederlandse CVA vereniging, samenwerkende hersenletsel verenigingen, het commissie werk voor Hartstichting, voor de Hersenstichting en voor de VRA.

Ik werk met heel veel plezier samen met mensen die net een andere scoop hebben zoals met Ellen Witteveen, Lucia Tielen en Guus Schrijvers. Diversiteit geeft creativiteit. Veel bewondering heb ik voor al onze medewerkers van onze afdeling RV&S. We hebben 2 verdrietige en onrustige jaren achter de rug. We huizen in het prachtige W gebouw, waardoor de samenwerking tussen fysiotherapiewetenschap, verplegingswetenschap, sport en revalidatiegeneeskunde sterk verbeterd is. Het is een afdeling met een groot hart voor de zorg maar een afdeling die ook voor prestatie en medailles gaat, net zoals als onze paralympische sporters die hopelijk vandaag een medaille behaald hebben in Sotji. Het beleidsteam voelt goed. Mijn collega hoogleraren, Marieke Schuurmans en Frank Backx, jullie zijn mijn mentoren. Via Frank

heb ik kennis gemaakt met héél veel Mobility mannen. Een andere tak van sport die ik graag omarm.

In mijn binnenste cirkel staat het neuroteam, de revalidatie staf van het UMC en de aiosen. Vooral mijn collega's Vera, Ben, Esther, Marjolein, Herman, Annet, en Marja en natuurlijk Janneke, mijn rechter hand, dank ik voor jullie vertrouwen.

Mijn zusje Inge: zonder haar had ik de telefoon tijdens de vakantie niet eens opgenomen toen de directeur van de Hoogstraat belde dat de benoeming rond was. We hebben een heerlijke wandel vakantie gehad met onze gezinnen. De kids waren niet erg onder de indruk van de benoeming, doe maar gewoon is ook hen met de paplepel bijgebracht. Lieke dacht wel dat de benoeming een nieuw jurkje kon opleveren.

Gerhard. Neurologen hadden in onze studie tijd nog het imago van mannen met grijs pak, stoffig , saai én intelligent. Die eerste 3 kenmerken bleken niet waar te zijn. Je hebt het de laatste maanden zwaar aangezien de andere mannen van de Visser familie uit huis zijn. Onze Huize Visser whats app laat wekelijks foto's van het studentenleven van Martijn en Bart, van de Tent in Leiden en dé Kroeg in Wageningen maar ook van de foto's van ijsvogeltje, ree en ijsvlaktes in Zweden. De liefde voor de natuur, het wandelen en het reizen hebben we hen mee gegeven. Wij genieten mee van hun studenten leven. Het belang van Family is echter ook opgepakt. Dat hebben we samen goed gedaan.

Ik heb gezegd.

Referenties

- 1 www.guusschrijvers.nl Voor publicatie uit boek 'Meer gezondheid bij gelijkblijvend budget'
- 2 Huber et al. How should we define health? *BMJ* 2011; 343: d4163
- 3 Het vermogen om zelf de regie te voeren. Interview met Machteld Huber, *Medisch Contact*, febr 2014. 246-248.
- 4 www.revalidatiegeneeskunde.nl
- 5 Prevo AJH, van den Bos GAM. Academisering van de revalidatiegeneeskunde. Trends van wetenschappelijk onderzoek en de relatie met de landelijke programma's revalidatieonderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2013/3, 105-109.
- 6 Oratie Han Bakker, Revalidatie, een herwaardering. 1984
- 7 Oratie Arie Prevo, Inzicht in Uitkomst, 1998
- 8 Oratie Eline Lindeman, Revalideren en leren, 2004
- 9 Chemotherapie op maat is effectiever. Medischcontact.nl/wetenschap 2013, 1909
- 10 Willems M, Schröder C, Post M, van der Weijden T, Visser-Meily A. Do knowledge brokers facilitate implementation of the stroke guideline in clinical practice? *BMC Health Serv Res.* 2013 Oct 23;13:434
- 11 Harmer-Bosgoed M, Willems M, Van der Sanden K, Ketelaar M. Knowledge Brokers PERRIN, bruggebouwer tussen zorg en onderzoek. *Revalidata* 2010; 32 (158): 23-25
- 12 Nierse CJ, Abma TA, Horemans AMC, Engelen van BGM. Research priorities of patients with neuromuscular disease. *Disability & Rehabilitation*, 2013; 405-412.
- 13 Pollock A, St. George B, Fenton M, Firkins L. Top 10 research priorities relating to life after stroke-consensus from stroke survivors, caregivers and professionals. *Int J Stroke*, 2012; 1747
- 14 Boo de M. Bewegen als medicijn; op zoek naar veilige en effectieve revalidatiebehandeling. *Contact*. December, 2013, 4-7.
- 15 Casper van Koppenhagen. Life Satisfaction and wheelchair exercise capacity in the First years after spinal cord injury. Proefschrift 2013.
- 16 Verschuren O, Helders PJ. Effects of intensive locomotor treadmill training on young children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2009 Winter:21(4): 319.
- 17 Verschuren O, Wiart L, Hermans D, Ketelaar M. Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescent with CP. *J Pediatr.* 2012; 161 (3); 488-94.
- 18 www.super-lab.nl ; sport 2 stay fit study

- 19 <http://umcutrechthersencentrum.nl/patienten-en-naasten/actueel/promotiebeurs-voor-onderzoek-fysiotherapiewetenschap/>
- 20 Janssen J, Verschuren O, Levac D, Ermers J, Ketelaars M. Structured game-related group therapy for an adolescent with acquired brain injury. A case report. *J Pediatr Rehabil Med.* 2012;5(2): 125-32.
- 21 Verschuren O, Darrah J, Novak I, Ketelaar M, Wiart L. Health –enhancing physical activity in children with cerebral Palsy: more of the same is not enough. *Phys Ther* 2014 Feb;94(2)297-305.
- 22 Passier P, Visser-Meily JMA , Zandvoort M, Rinkel G, Lindeman E, Post M: Predictors of Health-Related Quality of Life in patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *NeuroRehabilitation*,30, 2012, 137-145.
- 23 Nijboer T, vd Port I, Schepers V, Post M, Visser-Meily J. Predicting functional outcome after stroke : the influence of neglect on basic activities in daily living. *Front Hum Neurosci* 2013 May.
- 24 Ham C, Postma A, Kant M, Visser-Meily J. Is navigation ability a problem in mild stroke patients? Insights from self-reported navigation measures. *J Rehabil Med.* 2013 May;45(5):429-33.
25. Bergsma DP, van der Wildt G. Visual training of cerebral blindness patients gradually enlarges the visual field. *Br J Ophthalmol.* 2010. Jan 94: 88-96.
- 26 Tinga MA, Visser-Meily JMA , van der Smagt MJ, Van der Stigchel S, van Ee R, Nijboer T. Multisensory stimulation to improve low- and high-level sensory processing after stroke: a narrative review. Submitted.
- 27 www.elsevier.nl/Nederland/nieuws/2013/9/troonrede-2013-volledige-tekst.
- 28 Brief van staatssecretaris van Rijn: Versterken, verlichten en verbinden . juli 2013.
- 29 Rentinck IC, Ketelaar M, Jongmans MJ, Lindeman E, Gorter JW. Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology* 2009; 34: 671-676.
- 30 Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development* 2008; 34: 825-829.
- 31 Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. *Stroke.* 2009 Apr;40(4):1399-404.
- 32 Sieh D, Visser-Meily JMA , Tielen L, Meijer AM; Het kind van een zieke ouder. *Medisch Contact* 2013;68; nr 3, 156-157.

- 33 Kruijssen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, Lindeman E, Verschuren O. Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev.* 2013 Aug 13.
- 34 Mierlo v M, Heugten, Post, Lindeman, de Kort, Visser-Meily. ReStoRe4Stroke cohort. A longitudinal cohort study on quality of life in stroke patients and their partners. *Int Journal Stroke.* 2012 Sep 13.
- 35 Tielemans N, Visser-Meily J, Schepers V; Post M, Wade D; van Heugten C. Study protocol of the Restore4Stroke self-management study: A multicentre randomized controlled trail in stroke patients and their partners. *Int J of Stroke* 2013 Oct 22.
- 36 Strategienota 2010-2014. Versterken wat ons Verbindt. Divisie Hersenen 2009



UMC Utrecht
Hersencentrum

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Colofon

Vormgeving en opmaak

Multimedia, UMC Utrecht

Drukwerk

ZuidamUithof Drukkerijen BV, Houten

Uitgave

Hersencentrum, UMC Utrecht

april 2014

Prof. dr. Anne Visser (1960) is op 1 juli 2013 benoemd tot hoogleraar Revalidatiegeneeskunde aan het UMC Utrecht. Ze studeerde geneeskunde aan de Universiteit Leiden en behaalde cum laude het arts examen in 1987. Sinds 1993 werkt ze als revalidatiearts bij de Hoogstraat Revalidatie, tot 2001 op de CVA afdeling in het revalidatiecentrum en sinds 2001 in het UMC Utrecht. Ze promoveerde in 2005 op het proefschrift 'Caregivers, partners in stroke rehabilitation' (promotor prof. dr. Eline Lindeman, co-promotores dr. Caroline van Heugten, dr. Marcel Post). Sinds 2012 is ze medisch hoofd van het NeuroRevalidatie-team van de afdeling Revalidatie Verplegingwetenschap en Sport (RV&S).

Haar ambitie is om de onzichtbare gevolgen (cognitieve, gedragsmatige en emotionele gevolgen) van een beroerte en de behandeling hiervan zichtbaar, bespreekbaar en herkenbaar te maken. Ook wil ze aandacht vragen voor het gezin; de kracht maar ook de noden van het gezin. Iedere CVA-patiënt in Nederland wilt optimale zorg, jong of oud, van noord tot zuid en van het acute stadium tot jaren na het CVA. Door een actieve bijdrage aan de Samenwerkende Hersenletsel Verenigingen en aan het Kennisnetwerk CVA NL hoopt Anne een bijdrage te kunnen leveren aan verbetering van de organisatie van zorg.

Het onderzoek van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerkingsverband tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum) richt zich op verbeteren van Fitheid, Cognitie en Family Empowerment bij 4 neurologische ziektebeelden (CVA, Cerebrale Parese, Neuromusculaire Ziekten en dwarslaesie). Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met diverse disciplines.

Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

www.umcutrecht.nl
T. +31 (0)88 75 555 55