

Waar is de revalidatiegeneeskunde in het publieke debat?

De revalidatie erkent als geen andere medische discipline dat de context waarin we leven ons functioneren beïnvloedt. Tegelijkertijd wordt er weinig gedaan om belangrijke omgevingsfactoren te veranderen. Sterker, de revalidatie lijkt het publieke debat over zorg en ondersteuning te vermijden. Een blinde vlek, misplaatste bescheidenheid, of toch nog teveel dokter in de spreekkamer?



DR. S.R. (SANDER) HILBERINK

Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang en
Levensbreed, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool
Rotterdam



CORRESPONDENTIE

s.r.hilberink@hr.nl

Laat ik maar meteen de knuppel in het hoenderhok gooien: de revalidatie slaagt er niet in te handelen naar haar eigen inzichten. En dit is ernstig, hierdoor worden de patiënten maar ten dele ondersteund om hun ambities en wensen te verwezenlijken. Het is *not done* te erkennen dat de maatschappij tal van barrières opwerpt om vervolgens achterover te leunen en te verwachten dat anderen die barrières wel zullen slechten.

DRIEMAAL IS SCHEEPSRECHT?

Toen het kabinet in 2011 van plan was het persoonsgebonden budget (PGB) af te schaffen ontketende dit een massaal protest (google maar even op 'Terug naar de Bossen'), maar vanuit de revalidatiegeneeskunde bleef het stil. Terwijl het PGB hét instrument

bij uitstek is om eigen regie te behouden en te participeren in de samenleving. Geen onbelangrijke doelstellingen van de revalidatie.

Toen veel partijen de lobby steunden om in Nederland het VN-Verdrag Handicap¹ geratificeerd te krijgen (hetgeen uiteindelijk gebeurde in 2016), bleef het vanuit de VRA stil. Terwijl de VRA gelijkheid en inclusie zegt te omarmen, getuige ook de titel van het laatste DCRM-congres *Rehabilitation for all: equality and inclusivity*.

Toen in 2021 de *Medical Device Regulation* (MDR) van kracht werd, heb ik de VRA, Revalidatie Nederland noch Ergotherapie Nederland iets zinnigs over de malle consequenties horen zeggen. Terwijl de MDR

'Leven met een disability; niet alleen een persoonlijke opgave, ook een maatschappelijk vraagstuk'

veel mensen in hun dagelijks leven treitert doordat simpele aanpassingen niet meer uitgevoerd durven te worden. Denk bijvoorbeeld aan het plaatsen van een Maxi-Cosi op de rolstoel van een moeder.

Zomaar drie voorbeelden waarin de revalidatieartsen als multidisciplinaire experts de mogelijkheid voorbij lieten gaan om voor personen met een *disability*^a impact te maken. Dit moet anders.

a. In dit artikel gebruik ik de term *disability* in plaats van *beperking of handicap*. *Disability* verwijst naar het Sociaal Model en wordt gedefinieerd als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen individu, zijn of haar lichaam en samenleving. Zie Cardol, Koster & Hilberink (2020)² en Oliver (2013).³

EXTERNE FACTOREN

Voordat ik verder ga moet ik bekennen dat ik een ambivalente houding tegenover de revalidatiegeneeskunde heb. Dertien jaar van mijn werkzame leven heb ik hierin doorgebracht. Het is een mooi vak- en onderzoeksgebied met veel betrokken, kundige en gedreven professionals. Maar ook breng ik, als ouder wordende volwassene met cerebrale parese (CP), al bijna vijftig jaar van mijn privéleven door in de revalidatie, met wisselende frequentie en intensiteit. En ook met wisselend resultaat.

Toegegeven, wat de revalidatiegeneeskunde onderscheidt van veel andere medisch specialismen is het gebruik van de *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF).⁴ Naast de lichaamsfuncties staan ook dagelijkse activiteiten en participatie centraal, die mede beïnvloed worden door persoonskenmerken en externe factoren. En hoewel de ICF zeker niet heilig is (zie bijvoorbeeld Mitra & Shakespeare, 2019⁵), is de opvatting dat *context matters* een essentieel uitgangspunt is. Ook voor personen met een *disability* zelf: zo vinden bijvoorbeeld volwassenen met CP deze omgevingsfactoren voor hun dagelijks leven belangrijker dan onderzoekers.⁶

Waar veel personen met een *disability* tegenaan lopen is dat de wereld niet is ingericht op hun leven. Dit zijn onder andere wet- en regelgeving en medische richtlijnen en procedures. Externe factoren binnen de ICF dus. Juist omdat individuele interventies niet altijd het gehoopte resultaat brengen, zou de revalidatie zich veel meer moeten bezighouden met het beïnvloeden van externe factoren.

Er zijn beroepsverenigingen die zich actief buiten de muren van de spreekkamer mengen in beleidsdiscussies en het publieke debat. Denk bijvoorbeeld aan de rol van de Vereniging voor Verslavingsgeneeskunde Nederland (VVGn) en Verslavingskunde Nederland (VKN) in het Nationaal Preventieakkoord en aan het debat in najaar 2022 over de acute verloskunde en de geboortezorg waarbij de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV) schriftelijke input gaf aan de Tweede Kamer. En dan zijn er ook individuele artsen die zich in het publieke debat mengen, waaronder neuroloog Bas Bloem (verbod op pesticiden), longartsen Wanda de Kanter en Pauline Dekker (rookpreventie) en longarts Sander de Hosson (palliatieve zorg). Zij worden gehoord en maken impact.

MAAK IMPACT

Het wordt tijd dat de revalidatiegeneeskunde het ICF niet louter als diagnostisch- en behandelkader ziet in het contact met de



‘Disability only becomes a tragedy when society fails to provide the things we need to lead our lives - job opportunities or barrier-free buildings, for example’

- JUDY HEUMANN, 1987

patiënt en diens naasten. Het moet ook gaan om het optimaliseren van externe factoren en daarmee om een publieke rol. Meer actief buiten de spreekkamer. Door zich te mengen in het publieke debat over zaken als verschraving van zorg en ondersteuning - waardoor eigen regie en participatie van mensen met een *disability* onder druk staan - kan de revalidatie meer impact hebben op hun dagelijks leven. Leven met een *disability* is niet alleen een persoonlijke opgave, het is eveneens een maatschappelijk vraagstuk. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.