

GEZONDHEID

AFHANKELIJK VAN GEMEENTE-AANBOD

Circa 5000 kinderen in Nederland zitten in een handbewogen rolstoel die gemiddeld elke paar jaar moet worden vervangen. De wachttijd is vijf maanden tot ruim een jaar doordat er veel verschillende instanties bij zijn betrokken: ergotherapeuten, leveranciers en gemeenten. „De communicatie verloopt stroef”, stelt Monique Berger, lector Technologie voor

inclusief bewegen en sport aan de Haagse Hogeschool. Als projectleider van Optima denkt zij dat een mismatch kan worden voorkomen door beter naar kind en ouder te luisteren. „Dit gebeurt nu niet altijd, bijvoorbeeld doordat gemeenten afspraken met vaste leveranciers hebben en doordat vaak eerst wordt gekeken of er een passend twee-

dehands exemplaar in het depot staat. Aangezien het aanbod per gemeente verschilt, kunnen kinderen niet altijd de rolstoel van hun eerste keuze krijgen. Dat vergroot de kansongelijkheid.” In een vervolgonderzoek wordt gekeken hoe dat proces kan worden verbeterd. „Duidelijk is dat het belang van het kind voorop moet staan.”

■ ONDERZOEK SUSAS (8) BARST VAN DE ENERGIE

KIND GEBAAT BIJ LICHTERE ROLSTOEL

Kinderen zitten vaak in een te zware rolstoel waardoor ze minder goed in de samenleving kunnen meedoen. Onderzoek wijst uit dat deze mismatch mede ontstaat doordat er te veel verschillende partijen bij het proces zijn betrokken. Susa (8) is veel sneller en behendiger in haar lichtere stoel, vertelt moeder Marije Schuijtemaker.

door Marion van Es

„We doen alles wat we ook zouden doen als Susa niet in een rolstoel had gezeten”, vertelt Marije Schuijtemaker. „Een fietsvakantie, bijvoorbeeld. Als we op de camping aankomen, zie je mensen denken: ach wat zelig, zo'n klein meisje in een rolstoel. Meestal weet Susa hen met haar ontwapenende karakter al snel van het tegendeel te overtuigen. Ze is net zo vrolijk en relaxed als haar broer en zus die wel kunnen lopen.”

Susa werd gezond geboren, maar kreeg met een jaar en drie maanden een bloeding in haar ruggenmerg waaraan ze een hoge dwarslaesie overhield. „Zo klein als ze was, heeft ze het feit dat zij vanaf haar borst verlamd is, omarmd”, zegt Marije.

Met de eerste twee rolstoelen kon Susa prima overweg. Totdat een ergotherapeute hen erop wees dat de stoel veel te zwaar voor haar was. Ze kon meedoen aan het project De Kinderrrolstoel, waarbij speciaal voor haar een licht exemplaar werd gebouwd.

„Het verschil was enorm”, vertelt Marije. „Susa was veel wendbaarder en sneller. Op de kleuterschool scheurde ze moeiteloos overal heen, ze kon zelfs het smalle deurtje van de poppenhoek door. Alsof ze liep, maar dan rollend. Dit zijn ge-

'Alles gaat moeiteloos, zelfs tennissen'

woon Susa's benen’, zeiden mijn man en ik tegen elkaar. Ook Susa wilde niet meer terug naar haar oude, zware stoel.”

Toen Susa in groep 3 aan een nieuwe rolstoel toe was, was het maar de vraag of dat ook zo'n licht exemplaar kon worden. Elke gemeente bepaalt zelf met welke leveranciers zij samenwerken en dat betekent dat niet altijd aan de wensen van de ouders tegemoet kan worden gekomen. „Ik begriep dat zulke afspraken moeten worden gemaakt, maar als ouder wil ik het beste voor mijn kind”, zegt Marije.

Het gezin deelde zijn ervaringen met het project Optima, dat als doel heeft het verstrekingsproces van de kinderrrolstoel in kaart te brengen. Het onderzoek is een samenwerking tus-

sen de Haagse Hogeschool, Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Utrecht, Vrije Universiteit en daarnaast patiëntenverenigingen en revalidatiecentra. „Gesterkt door alles wat we over de voordelen van een lichtere rolstoel hadden geleerd, namen mijn man en ik zelf contact met de leverancier op. Na flink wat bloed, zweet en tranen is het gelukt om de rolstoel te krijgen die we wilden.”

Discussie

Marije vindt het jammer dat er zo ongelijkheid ontstaat. „Wij waren bereid desnoods het verschil bij te leggen, maar niet iedereen heeft hiervoor de financiële middelen. Niet iedereen is ook doortastend genoeg om de discussie met al die instanties aan te gaan. Er zijn kinderen die overgaan op elektrische ondersteunen omdat voortbewegen in een gewone rolstoel te vermoeiend is. Soms is dat een logische keuze, bijvoorbeeld als je

Marije Schuijtemaker met haar gezin: „Wij doen alles wat we ook zouden doen als Susa niet in een rolstoel had gezeten.”

FOTO MATTY VAN WIJNBURG

kind een spierziekte heeft, maar vaak genoeg zou het probleem ook met een lichtere stoel zijn opgelost.”

„Als gymjuf wil ik juist stimuleren dat Susa zo sterk mogelijk in haar armen wordt zodat ze straks ook zelf transfers kan maken. Een lichte rolstoel vergroot in alle opzichten haar vrijheid, zelfstandigheid en zelfvertrouwen.”

Susa's huidige rolstoel weegt 15 kilo, wat eerder 23 was. „Zelfs opa en oma kunnen hem makkelijk in de auto tillen”, zegt Marije. „Als ik zie hoeveel dremptjes Susa elke dag moet nemen, denk ik dat ze veel vaker moe was geweest in een zware rolstoel. Nu barst ze van de energie. Alles gaat moeiteloos, zelfs tennissen!”



SPREEKUR

Nine Gramberg

GZ-PSYCHOLOOG
bij OpenUp

Ik voel me vaak zo opgejaagd

Mijn dagen zijn hectisch en ik voel me daardoor vaak opgejaagd. Hoe kan ik me minder gespannen voelen zonder dat het me veel tijd kost?

Als je een drukke periode beleeft of veel ballen hoog wilt houden, vraag je veel van je brein. Vergelijk het met een marathon rennen. Als je die inspanning van je lijf vraagt, zorg je ervoor dat je goed eet, genoeg drinkt, stretcht, een rustdag inlast en af en toe een massage neemt om de spieren los te maken.

Als ons brein zo'n figuurlijke marathon loopt, vergeten we zulke dingen vaak. Rust nemen? Dat komt wel in de weekenden, denken we al snel. Maar stiekem zijn die ook gevuld met afspraken, klusjes en andere verplichtingen.

Ons brein kan veel aan en weet hoe het met stress moet omgaan, mits het de kans krijgt om tot rust te komen. Wat daarbij helpt:

Bewust ademen

Let op je ademhaling. Als we druk zijn, gaan we sneller en hoger ademen. Pak regelmatig een paar minuten om rustig door je neus in te ademen en langzaam door je mond uit te ademen.

Beoefen mindfulness. Dat is méér dan een uur in kleermakerszit je gedachten op denkbeeldige wolkjes zetten. Ook met een korte oefening – het internet staat er vol mee – geef je je brein rust.

Geen stilzitter? Ga voor actieve ontspanning. Doe iets wat je uit je hoofd en in je lichaam brengt. Voor de een is dat een lekker stuk wandelen, voor de ander een intens potje squashen. Het put je lichaam uit, maar ontspant je brein.

Vraag je af hoe je je voelt en waar dat vandaan komt. Bewustwording is es-

Ons brein loopt een figuurlijke marathon

sentieel om te signaleren hoe het met je gaat en wat je nodig hebt.

Vaak is het lastig om tijd voor ontspanning vrij te maken. Maar als we nou eens tien minuten per dag van onze schermtijd afhalen, dan zijn we al goed op weg.

Praat met een psycholoog over je mentale gezondheid. Voer gratis, vrijblijvend en anoniem een gesprek op zorgplatform OpenUp via openup.nl

In Spreekuur beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, oncoloog en cardioloog, elke week een medische vraag van een lezer. Heeft u een vraag? Mail naar spreekuur@telegraaf.nl

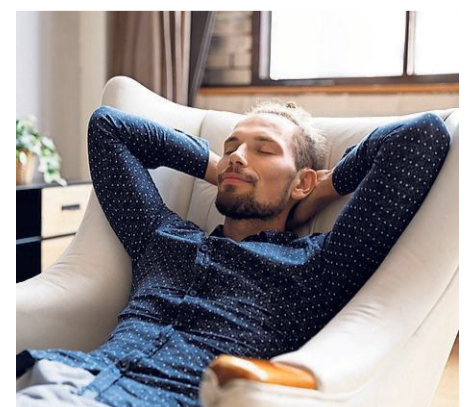


FOTO 123RF