



Educatie voor beengeamputeerde revalidanten binnen Adelante te Hoensbroek

Sjoukje van Nuijs 2022851

Yvette Sipers 0802662

Begeleider Hogeschool Zuyd: Yolande Nelissen

Externe begeleiders: Lisan Scheepers en Geert-Jan Maas

©Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Hogeschool Zuyd

Samenvatting

In opdracht van de afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie (ATO) te Adelante in Hoensbroek is de volgende vraagstelling in het afstudeerproject uitgewerkt: "Wat is de beste manier van educatie aanbieden voor revalidanten met een amputatie aan de onderste extremititeit op basis van vaatlijden en/of diabetes". Het doel van dit project is dat binnen het behandelprotocol educatie op een uniforme en gestructureerde wijze vorm krijgt zodat de revalidant de zelfstandigheid en omgang met zijn of haar handicap kan optimaliseren.

Om een antwoord te krijgen op de vraagstelling zijn er vier verschillende stappen doorlopen om informatie te verzamelen: literatuuronderzoek, inzicht verkrijgen van de huidige situatie op de Afdeling ATO, educatie op de Afdeling Pijn en een inventarisatie van ervaringen van revalidanten door middel van interviews.

De educatierichtlijn is gebaseerd op psychologische achtergronden. Op basis hiervan wordt de intrinsieke motivatie voor gedragsverandering van de revalidant bevorderd. In de educatierichtlijn wordt per behandelfase binnen het behandelprotocol van de afdeling ATO benoemd wat qua educatie aan de orde dient te komen met welk doel.

Een sterk punt is dat de richtlijn tot stand is gekomen door intensief samen te werken met de opdrachtgevers en fysiotherapeuten. Ook de inbreng en ervaringen van revalidanten werden hierbij betrokken.

Passend bij de visie van Adelante wordt aanbevolen educatie op multidisciplinair niveau aan te bieden, daarbij gebruik te maken van het amputatie-gevolgenmodel, herhaling, verwerkingsopdrachten en groepslessen in combinatie met contact met ervaringsdeskundigen.

Er is een uniforme en gestructureerde richtlijn ontstaan voor het aanbieden van educatie aan de beengeamputeerde revalidant.

Inhoudsopgave:

1. Voorwoord	7
2. Inleiding	8
2.1. Aanleiding	8
2.2. Relevantie	9
2.3. Vraagstelling	9
3. Achtergrondinformatie	11
3.1. Amputatie: prevalentie, etiologie, epidemiologie, prognose en comorbiditeit	11
3.2. Definitie van voorlichting en educatie	15
3.3. Van voorlichting naar educatie	16
4. Methode	18
4.1. Plan van aanpak	18
4.1.1. Literatuuronderzoek	19
4.1.2. Huidige situatie afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie	20
4.1.3. Educatie op de afdeling pijn	21
4.1.4. Ervaringen revalidanten	22
4.2. Beschrijving conceptontwikkeling richtlijn	26
5. Resultaten	28
5.1. Literatuuronderzoek	28
5.1.1. Hoe kunnen bevindingen vanuit de literatuur worden toegepast op de amputatierevalidant	29
5.1.2. Hoe kunnen de stadia van gedragsverandering toegepast worden in het behandelprotocol van de afdeling ATO?	30
5.2. Huidige situatie	33

5.2.1. Wanneer vindt educatie plaats?	33
5.2.2. De opbouw van educatie en de inhoud	34
5.2.3. Middelen: de Cd-rom	39
5.3. Educatie op de afdeling pijn	40
5.3.1. Van pijn-gevolgenmodel naar amputatie-gevolgenmodel	41
5.3.2. Groepsbijeenkomsten	45
5.3.3. Herhaling	46
5.3.4. Educatie binnen het multidisciplinair team	48
5.3.5. Ervaringsdeskundige: lotgenotencontact	48
5.3.6. Samenvatting van educatie op de afdeling Pijn en ATO	49
5.4. Ervaringen revalidanten	49
5.5. De educatierichtlijn samengevat op basis van literatuur, educatie op de afdeling Pijn, de huidige situatie op de afdeling ATO en ervaringen van revalidanten	52
5.5.1. De schematische weergave van de educatierichtlijn	55
6. Discussie en conclusie	58
6.1. Beantwoorden van de vraagstelling	58
6.2. Aanbevelingen	59
6.2.1. Aanbevelingen vanuit de literatuur	59
6.2.2. Amputatie-gevolgenmodel	60
6.2.3. Educatie binnen het multidisciplinair team	61
6.2.4. Groepsbijeenkomsten	62
6.2.5. Herhaling	63
6.2.6. Verwerkingsopdracht	64
6.2.7. Ervaringsdeskundigen en lotgenotencontact	65
6.3. Aanvullende literatuur over lotgenotencontact	66
6.4. Sterke en zwakke punten van dit project	67
6.5. Conclusie	69
7. Literatuurlijst	70
8. Bijlagen	73
8.1. Bijlage 1: de meest voorkomende soorten beenamputaties	73

8.2. Bijlage 2: de modellen van Leventhal, Prochaska & DiClemente en Kübler Ross	75
8.2.1. Ziekte inzicht: het zelfregulatie model van Leventhal et al	75
8.2.2. Het veranderingsproces: de stadia van verandering volgens Prochaska en DiClemente	76
8.2.3. Het proces van rouwverwerking volgens Kübler Ross	77
8.3. Bijlage 3: negen interviews samengevat	79
8.4. Bijlage 4: schematische weergave van de educatierichtlijn	87

Overzicht van Tabellen en figuren

• Tabel 1: amputatiehoogte gerelateerd aan oorzaken	13
• Tabel 2: opzet interview	25
• Tabel 3: zelfregulatiemodel van Leventhaler	75
• Tabel 4: stages of change model volgens Prochaska en DiClemente	77
• Figuur 1: plan van aanpak	19
• Figuur 2: beschrijving conceptontwikkeling	26
• Figuur 3: schematische weergave modellen Leventhal, Prochaska en DiClemente en Kübler Ross met koppeling naar educatie	32
• Figuur 4: amputatie-gevolgenmodel op multidisciplinair niveau	44
• Figuur 5: het veranderingsproces van Prochaska en DiClemente	76
• Figuur 6: model van Kübler Ross	78

1. Voorwoord

Tijdens de zoektocht naar een geschikt onderwerp om af te studeren waren een aantal criteria van belang. Er werd gezocht naar een project dat de volgende drie eigenschappen bezit: het project moet praktijkgericht zijn, waar interactie met revalidanten en zorgverleners voorop staat en dat ook daadwerkelijk in de praktijk kan worden toegepast en niet op een stoffige plank in de bibliotheek, c.q. in de virtuele bibliotheek eindigt.

Daarnaast moet het project voor ons qua tijd haalbaar zijn. In verband met de derde stage die in India plaats vindt, was de meest logische keuze het uitvoeren van een literatuurstudie. Dit zou ook vanuit het buitenland mogelijk zijn om hier aan te werken. Omdat onze affiniteit echter meer bij het uitvoeren van een project ligt hebben wij besloten, in overleg met de blokplanningsgroep, al in maart te starten met de scriptie en dit eind januari voor zover mogelijk af te sluiten. De derde stage begint in februari, waardoor we in december en januari in de gelegenheid zijn onze volle aandacht op het afstuderen te richten. Omdat de afstudeermarkt 2011 pas in mei zou plaats vinden hebben wij toegang gekregen tot de overgebleven opdrachten uit het vorige jaar.

Tenslotte is de voorwaarde om deze opdracht te kunnen doen dat we beide een periode stage lopen in op de afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie (ATO) in Adelante. Het werken in de tweedelijns revalidatie is voor ons een interessegebied, waarbij Adelante in Hoensbroek hoog op de verlanglijst staat. Door stage te lopen op de afdeling ATO was het mogelijk beter inzicht te krijgen in de problematiek. Daarnaast kon ervaring op gedaan worden met de revalidantenpopulatie en hun behandelaars. Omdat deze opdracht aan al deze wensen voldoet is de keuze op dit project gevallen.

Wij willen graag een woord van dank richten aan Yolande Nelissen, Lisan Scheepers en Geert-Jan Maas voor de zorgvuldige en intensieve begeleiding, Het team ATO

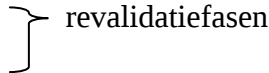
voor het inzicht, Mario Geilen voor de inspiratie en alle revalidanten voor hun eerlijkheid en openheid.

2. Inleiding

2.1 Aanleiding

De afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie (ATO) in Adelante komt dagelijks in aanraking met beengeamputeerden. Om zorg voor deze groep binnen Adelante op de afdeling ATO zo goed mogelijk aan te bieden is in 2010 een protocol uitgewerkt over het revalidatieproces van de revalidant met een transtibiale amputatie. [1]

In dit multidisciplinaire protocol wordt het behandelprotocol onderverdeeld in vier fasen [1]:

1. diagnostische fase
 2. pré-prothesefase
 3. prothesefase
 4. ontslag en nazorg
- 

Gedurende de vier fasen binnen het behandelprotocol speelt educatie een belangrijke rol, omdat educatie gericht is op het bevorderen van de zelfstandigheid van de revalidant en het leren omgaan met zijn of haar handicap. Educatie heeft nog geen vaste plaats gekregen binnen het behandelprotocol.

In het kader van educatie is in 2007 in opdracht van Adelante Zorggroep, door studenten van de Hogeschool Zuyd een voorlichting Cd-rom ontwikkelt voor beengeamputeerden in Adelante. Deze Cd-rom laat gedetailleerd zien wat het revalideren inhoudt. Sindsdien wordt deze Cd-rom aangeboden aan revalidanten met een beenamputatie op de afdeling ATO. In de realiteit blijkt echter dat de Cd-rom,

weliswaar een mooi product, wisselend wordt gebruikt bij het aanbieden van educatie, doordat er sprake is van diversiteit binnen het team. Er wordt op verschillende wijze educatie aangeboden. In het protocol komt nu niet duidelijk naar voor wie educatie geeft, op welke moment dit gebeurt, welke middelen gebruikt worden en wat de inhoud van de educatie is. Het team van de afdeling ATO heeft daarom de vraag gesteld hoe het beste educatie aangeboden kan worden.

Omdat er enerzijds een grote diversiteit in de revalidantengroep bestaat en anderzijds in de wijze van het aanbieden van educatie, is in 2010 opnieuw door Adelante een opdracht voor de Hogeschool Zuyd aangeboden, namelijk te onderzoeken op welke manier men het beste structurele educatie kan aanbieden aan beengeamputeerde revalidanten in Adelante.

2.2 Relevantie

Wanneer een prothese na een amputatie wordt geïndiceerd, is educatie een belangrijk onderdeel van de behandeling, om inzicht in het belang van een prothese te verbeteren. Namelijk, beengeamputeerden die voor de amputatie al enige kennis hadden betreffende de prothesiologie, lijken de prothese naderhand ook beter te waarderen. [2] Het is daarom van belang om te onderzoeken hoe deze groep het beste aangesproken kan worden. Gedurende het gehele verloop van de revalidatie is het belangrijk educatie aan te bieden, dit kan ter ondersteuning voor een behandeling gelden en daarmee kan de mate van therapietrouw van de revalidant gestimuleerd worden. Het lijkt erop dat educatie een rol speelt ter ondersteuning van het verwerkingsproces. Het verstrekken van goede en gedoseerde educatie is belangrijk voor het optimaal doorlopen van het revalidatieproces.

2.3 Vraagstelling

Op basis van verschillende gesprekken met de opdrachtgevers blijkt dat in Adelante het grootste gedeelte van de revalidantengroep een amputatie heeft als gevolg van vaatlijden, met of zonder diabetes, aan de onderste extremiteit. Daarom is de volgende vraagstelling ontstaan:

Wat is de beste manier om gestructureerd educatie aan te bieden aan revalidanten met een amputatie aan de onderste extremiteit, op basis van vaatlijden en/of diabetes, op de Afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie in Adelante te Hoensbroek, zodat zij zich voldoende op de hoogte gesteld vinden om weloverwogen keuzes te maken ten aanzien van hun revalidatieproces en passende binnen het behandelprotocol.

Doel van de vraagstelling is een uniforme en gestructureerde vorm van educatie te ontwikkelen, die ruimte krijgt binnen het behandelprotocol voor amputatierevalidanten op de afdeling ATO, zodat de revalidant zelfstandig wordt in omgang met zijn of haar handicap en prothesevaardigheden geoptimaliseerd worden. Daarnaast kan op deze manier iedere therapeut in deze multidisciplinaire setting volgens een gestructureerde richtlijn werken, aangepast op de individuele revalidant. Het product richt zich op educatie gegeven door de fysiotherapeut. Natuurlijk zal ook aandacht moeten zijn voor het gehele multidisciplinaire team. Dit laatste zal, gelet op haalbaarheid, niet uitgewerkt worden in dit afstudeerproject.

3. Achtergrondinformatie

Bij de ontwikkeling van de educatierichtlijn is het essentieel allereerst te weten wat een amputatie is en achtergrondinformatie hierover te verzamelen om een volledig beeld te krijgen van de beengeamputeerde revalidant met alle bijbehorende kenmerken waarmee rekening gehouden dient te worden. In paragraaf 3.1 wordt nader ingegaan op de prevalentie, etiologie, epidemiologie, prognose en comorbiditeit van een beengeamputeerde revalidant. Gelet op deze gegevens is, zoals in de vraagstelling aangegeven, gekozen voor deze doelgroep.

Daarnaast is het belangrijk om inzicht te krijgen in de begripsverklaring van voorlichting en educatie vanuit de literatuur. Voorlichting en educatie hebben beiden een verschillende betekenis, voor de volledigheid moet hiertussen een onderscheid gemaakt worden. Een duidelijke definitie van educatie in de vraagstelling is essentieel. In paragraaf 3.2 worden de definities van voorlichting en educatie gegeven. In paragraaf 3.3 wordt ten slotte een onderscheid gemaakt tussen voorlichting en educatie, daarbij wordt toegelicht wat dit voor ons project betekent.

3.1 Amputatie: prevalentie, etiologie, epidemiologie, prognose en comorbiditeit

Om zo optimaal mogelijk te functioneren na een amputatie aan de onderste extremiteit is het van groot belang dat de restextremiteit geschikt wordt gemaakt, dit is een delicate reconstructieve procedure. Waarbij zowel de motorische functies met betrekking tot het lopen met prothese, als voor de sensorische feedback en de cosmetische aspecten van belang zijn.[3]

De noodzaak tot een amputatie ontstaat als er een been gedeeltelijk of onherstelbaar verloren is. De meest voorkomende verschillende amputatieniveaus aan de onderste extremiteit zijn: heup-exarticulatie, transfemoraal (boven knie/AKA), knie-exarticulatie (door de knie/trough knee) en transtibiaal (onder de knie/BKA). (zie bijlage 1)

Jaarlijks worden ongeveer 3300 amputaties (inclusief tenen: 5000) uitgevoerd in Nederland, van sacro-iliacaal niveau tot aan de voorvoet toe. Het aantal amputaties

van transfemoraal tot transtibiaal is ongeveer tweeduizend per jaar. Op transtibiaal niveau wordt het grootste deel van de amputaties uitgevoerd.[3][4]

De prevalentie van amputaties aan de onderste extremiteit is ongeveer 20 per 100.000, waarvan 60 procent man is en 80 procent ouder is dan 65 jaar. [3]

Etiologisch gezien zijn vasculaire problemen met kritieke ischaemie in ongeveer negentig procent van de gevallen de oorzaak van een amputatie, al dan niet in combinatie met diabetes mellitus (90 tot 95 procent). [3] Naast vasculaire problematiek kent een amputatie diverse anderen oorzaken, namelijk trauma, maligniteit, infecties of aangeboren aandoeningen. In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van de amputatieniveaus met de onderverdeling van de verschillende oorzaken (zie tabel 1).

Amputatie Niveau	Arteriële stoornis	Trauma	Tumor
Heup- exarticulatie	25%	25%	50%
Transfemoraal	80-90%	5-10%	5%
Transtibiaal	80-90%	5-10%	5%
Voet	50%	45%	5%
Bovenste extremiteit	1%	90%	5-10%

Tabel 1. Amputatiehoogte gerelateerd aan oorzaken [5]

Epidemiologische factoren voor een amputatie zijn diabetes, vaatproblematiek in algemene zin, tumoren en trauma. Risicofactoren voor vaatproblematiek zijn roken, overgewicht of obesitas, voedingstoestand en gebrek aan beweging. [3]

De overlevingstijd na een amputatie, van revalidanten met vasculaire aandoeningen, is relatief kort. De literatuur geeft vijftig procent overlevingskansen aan over periodes van twee tot vijf jaar. Phojolainen e.a. (1989) melden in hun studie van 577 revalidanten in de periode 1984-1985 dat na één jaar 58 procent van de vasculaire amputatierevalidanten in leven was. Na twee jaar was dit nog 37 procent. [2] Er zijn geen recentere gegevens voorhanden. Gelet op de vergrijzing en toename van diabetes is te verwachten dat deze gegevens in de loop van de jaren niet veranderd zijn.

Kald (1989) meldt 55 procent overleving na twee jaar, meer recente gegevens uit Schotland van Stewart (1992) melden 50 procent overleving van vaatpatiënten na 4,1 jaar en van diabetespatiënten na 3,6 jaar. Nederlandse cijfers van Hoofdwijk (1990) uit de periode 1977-1984 geven een 50 procent overlevingspercentage voor

transfemorale amputaties na 1,2 jaar. Voor transtibiale amputaties is dit vier jaar. Echter, worden de revalidanten geschikt bevonden voor een prothesevoorziening, dan blijken ze 48.4 procent kans te hebben vijf jaar te overleven.

Van de groep die geen prothesevoorziening kreeg aangemeten, bleek na vijf jaar nog maar tien procent in leven te zijn. [2] Waarschijnlijk zijn dit revalidanten die niet geschikt waren voor een prothese door de aanwezigheid van comorbiditeit.

Bij revalidanten die een transfemorale amputatie ondergaan is de overleving beduidend slechter (respectievelijk één en vijfjaarsoverleving 50.6 en 22.5 procent) dan na een transtibiale amputatie (respectievelijk één en vijfjaarsoverleving 74.5 en 37.8 procent). [3] Dit is een samenhangend geheel met de aanwezige comorbiditeit en een uiting van de ernst van het vaatlijden en wat hiermee samenhangt, hoe proximaler de amputatie hoe slechter. Vooral de cardiovasculaire situatie is hier van belang (decompensatio cordis, myocardinfarct), daarnaast dementie en (vooral terminale) nierinsufficiëntie. [3]

Het is belangrijk de kans van slagen van een vaatreconstructie af te wegen tegen de genezingskansen en mobiliteit na een primaire amputatie. Revalidanten met een beperkte mobiliteit, een leeftijd boven de 70 jaar en comorbiditeiten mobiliseren na een transtibiale amputatie slecht. Een knie-exarticulatie of een transfemorale amputatie zijn dan betere alternatieven. Een knie-exarticulatie verdient de voorkeur boven een transfemorale amputatie [3].

Samenvatting:

Vanuit verzamelde gegevens in prevalentie, etiologie, epidemiologie, comorbiditeiten en prognose kan de conclusie getrokken worden dat het grootste gedeelte van de revalidantengroep een amputatie heeft als gevolg van arterieel vaatlijden, met of zonder diabetes met een beperktere levensverwachting, aan de onderste extremiteit. Deze cijfers vanuit de literatuur corresponderen met de praktijksituatie binnen Adelante. Daarom is dit project gericht op de revalidantengroep die een amputatie heeft als gevolg van arterieel vaatlijden, met of zonder diabetes, aan de onderste extremiteit.

3.2 Definitie van voorlichting en educatie

Voorlichting is het overdragen van kennis om een ander zodanig te helpen en/of te vormen zodat diegene in staat is zo zelfstandig en bewust mogelijk een beslissing te nemen. Dit gebeurt zoveel mogelijk in overeenstemming met zijn/haar eigen belang en welzijn ten aanzien van het nemen van een beslissing. Dit gebeurt allemaal op een opzettelijke en systematische manier [6]. Deze systematische manier is een methodisch proces, dit geldt voor zowel de weg waarlangs als het uiteindelijke doel. Voor het ontwikkelen van gewenst gedrag is voorlichting een goed hulpmiddel. Het gaat om vrijwillige gedragsverandering, op deze manier is de kans groot dat het gedrag voor een langere periode stand houdt [7].

Bij het geven van voorlichting is het belangrijk dit op een adequate manier uit te voeren. Bij voorlichting is er sprake van in interactief proces tussen hulpverlener en voorgelichte(n). De hulpverlener stemt de voorlichting af op behoeften, begripsniveau en culturele achtergronden van de voorgelichte personen. Degene die de voorlichting geeft, dient steeds na te gaan of deze voldoende begrepen is. Om de voorlichting goed te laten overkomen is het belangrijk de voorlichting meerdere malen of op meerdere manieren te herhalen. Hierbij kan mondelinge, schriftelijke en audiovisueel materiaal gebruikt worden. Voorlichting kan zowel individueel als in groepen worden gegeven. Voorlichting kan ook gegeven worden door bijvoorbeeld lotgenoten [8].

De definitie van educatie is het bewust en doelgericht scheppen van voorwaarden en het organiseren van activiteiten en leerprocessen gedurende enige tijd met het oog op het vermeerderen van kennis, het vergroten van inzicht en het verbeteren van meningen en opinies. Educatie is gebaseerd op voorlichting. Bij voorlichting wordt informatie aangeboden door middel van communicatie, waardoor de revalidant kan komen tot een betere afweging en tot een keuze bij het nemen van beslissingen en het vormen van meningen in een concrete situatie. [9]

3.3 Van voorlichting naar educatie

Educatie beperkt zich niet tot het voorlichting geven over kennis en vaardigheden. Het betreft ook de bevordering van een houding van de revalidant waarbij hij of zij zich als eerstverantwoordelijke voor de behandeling leert beschouwen. Wie educatie verzorgt als hulpverlener, moet zich er voortdurend bewust van zijn dat de revalidant zijn eigen beslissingen neemt, alleen zo ontstaat intrinsieke motivatie die zeer belangrijk is voor een succesvol revalidatieproces.[10]

Educatie voor een revalidant met een beenamputatie in Adelante is gericht op het bevorderen van de zelfstandigheid van de revalidant en het leren omgaan met zijn of haar handicap. Er wordt ingegaan op de vier fasen in het revalidatieproces:

In de diagnostische fase worden in het multidisciplinaire behandelteam de specifieke revalidatiedoelen en het behandelplan geformuleerd. In de pré-prothesefase, staat het behalen van protheserijpheid als hoofddoel centraal en zal de revalidant zelfstandig leren functioneren zonder prothese. De derde fase, de prothesefase omvat het proces van prothesevaardig worden. De laatste fase is de afsluiting van de revalidatiefase, de voorbereiding naar de thuissituatie en het klinische en poliklinisch ontslag. Deze fasen zullen in de educatierichtlijn van het behandelprotocol uitgewerkt worden. [1]

Er zijn verschillende manieren om educatie aan te bieden, waarbij voorlichting een middel is om het doel van educatie te bereiken. Hierbij dient rekening te worden gehouden met verschillende soorten revalidanten met verschillende individuele kenmerken, zoals etiologie, informatiebehoefte, leeftijd, interessesfeer, bevattingvermogen. Dit zijn belangrijke factoren die educatie individueel bepalen.

Ook dient men rekening te houden met het feit dat revalideren veel energie kost. Of de revalidant hier de energie voor kan opbrengen hangt af van zijn intrinsieke motivatie en bereidheid voor gedragsverandering. Deze twee begrippen zijn van essentieel belang voor het therapeutische proces [2][10].

Ten slotte dient ook een onderscheid gemaakt te worden over het stadium van rouwverwerking waarin de revalidant zich bevindt. Is dit vlak na de amputatie of op een ander moment in het revalidatieproces?

Samenvatting:

Gedurende de vier fasen binnen het behandelprotocol, speelt educatie voor revalidanten met een beenamputatie, een belangrijke rol. Door voorlichting te geven aan de revalidant zal hij of zij in staat zijn zo zelfstandig en bewust mogelijk beslissingen te nemen. Tijdens het interactieve proces waarin de voorlichting gegeven wordt dient rekening te worden gehouden met verschillende individuele kenmerken. Uniformiteit en maatwerk zijn daarom van belang. Educatie is gebaseerd op voorlichting en het betreft het bevorderen van een houding van de revalidant. Deze moet bereid zijn tot gedragsverandering, waarbij hij of zij zich als eerstverantwoordelijke voor de behandeling leert te beschouwen. Hierbij is het leren zelfstandig te zijn en het leren omgaan met zijn of haar handicap voor de revalidant zeer belangrijk. Doordat de revalidant eigen beslissingen leert nemen zal intrinsieke motivatie ontstaan die van belang is voor een succesvol revalidatieproces.

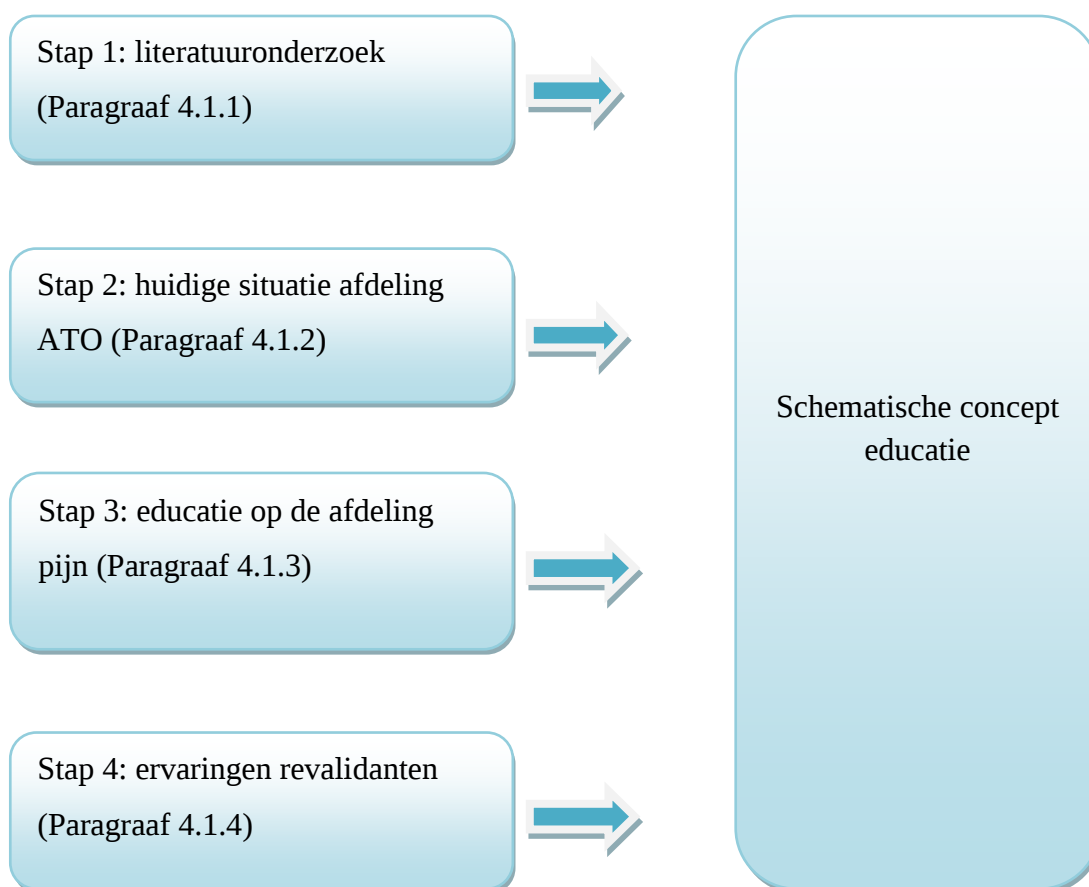
4. Methode

Bij dit project was het van wezenlijk belang dat er nagedacht werd over een heldere en duidelijke opzet. Het doel van de methode was op een zo duidelijk mogelijke manier aantonen hoe het educatieaspect binnen het behandelprotocol tot stand gekomen is. In paragraaf 4.1 is in het plan van aanpak gedetailleerd beschreven op welke verschillende manieren informatie werd verzameld en verwerkt. Daarnaast is middels een stroomdiagram weergegeven in welke fasen het educatieaspect tot stand is gekomen. Ten slotte wordt afgesloten met een antwoord op de vraagstelling.

4.1 Plan van aanpak

Om de vraagstelling te kunnen beantwoorden werd informatie verzameld in vier verschillende stappen. Naast literatuuronderzoek zijn er gesprekken gevoerd met zowel hulpverleners als revalidanten. Tevens is binnen Adelante gezocht naar de ervaringen omtrent educatie op andere afdelingen.

De informatie werd aan de hand van de volgende vier stappen verzameld in figuur 1.



Figuur 1. Plan van aanpak

In de volgende paragrafen wordt uitleg gegeven over de manier waarop deze vier stappen vormgegeven werden.

4.1.1 Literatuuronderzoek

Ter voorbereiding van de interviews op de afdeling ATO, de afdeling pijn en met de geselecteerde revalidanten (stap twee, drie en vier) werd gezocht naar wat op dat moment vanuit de literatuur aan recente achtergrondinformatie bekend was qua etiologie, epidemiologie, prognoses, comorbiditeit, mortaliteit, amputatierevalidatie, educatie en voorlichting met betrekking tot de doelgroep.

Naar aanleiding van gesprekken op de afdeling ATO en de afdeling Pijn werd daarnaast meer literatuur gezocht over ziekte-inzicht, rouwverwerking en gedragsverandering. Rouwverwerking is een belangrijk onderdeel na de amputatie

voor de revalidant, omdat afscheid moet worden genomen van een deel van het lichaam. Om dit te kunnen accepteren moet de revalidant de verschillende fasen van rouwverwerking doorlopen. In gesprekken met de fysiotherapeuten op de afdeling ATO kwam hierdoor het model van Kübler Ross ter sprake.

Bij het zoeken naar evidence over acceptatie en gedragsverandering kwamen, in overleg met de begeleiders vanuit Adelante en de opleiding, de modellen van Levanthal en Prochaska ter sprake. Wij vonden deze modellen aansluiten binnen het thema, om een duidelijk beeld te krijgen over de beleavingswereld van de beengeamputeerde. Naar aanleiding van een gesprek met Mario Geilen (fysiotherapeut op de afdeling pijn van Adelante) werd duidelijk dat veel educatie op deze afdeling gegeven wordt, met gedragsverandering als doel. Hierbij kwamen de termen graded-activity, het pijn-gevolgenmodel en het biopsychosociale model naar voren.

Ten slotte werd onderzocht hoe het behandelprotocol voor beengeamputeerden van de afdeling ATO er op dat moment uit zag en welke rol educatie daarbij innam. Hierdoor werd ook duidelijk wat de werkwijze is op de afdeling ATO en met welke aspecten er rekening gehouden dient te worden.

In paragraaf 5.1 wordt uitgelegd wat de resultaten zijn van het literatuuronderzoek en hoe dit wordt toegepast op de amputatierevalidant.

Trefwoorden voor het zoeken naar literatuur waren: rouwverwerking, gedragsverandering, ziekte-inzicht, Prochaska, Leventhal, acceptatie en Kübler-Ross, graded-activity, het pijn-gevolgenmodel, het biopsychosociale model, educatie, groepseducatie, voorlichting, amputatie en beenamputatie.

4.1.2 Huidige situatie afdeling ATO

Na een eerste verdieping in de literatuur was het van belang een beeld te vormen van de praktijksituatie, hoe op dat moment educatie over amputatie en prothesiologie aangeboden werd op de afdeling ATO. Er werd gekozen om alle fysiotherapeuten op de afdeling ATO te interviewen zodat een zo breed mogelijk perspectief ontstond van de aanpak met betrekking tot educatie. Ook werd hierbij nader ingegaan op de

middelen die gebruikt worden, zoals de Cd-rom. Om een zo volledig en duidelijk mogelijk beeld te krijgen van de actuele situatie, de meningen en ervaringen van de deskundigen op de afdeling ATO werd gekozen voor een interview met drie open vragen. Hierbij stonden de vragen vooraf nog niet geheel vast. Om nader in te gaan op de middelen, die bij het aanbieden van educatie op de afdeling gebruikt werden, werd een subvraag met betrekking tot het gebruik van de Cd-rom opgesteld. De reden hiervoor was om na te gaan hoe en wanneer de Cd-rom in de praktijksituatie geïmplementeerd werd. De interviewer heeft wel een aantal onderwerpen vastgesteld die zij wilde bespreken. Tijdens het interview werd ruimte en vrijheid voor de geïnterviewde gegeven om datgene in te brengen wat men relevant vond binnen de kaders van de vooraf vastgestelde onderwerpen. Het doel was inzicht te krijgen in de stand van zaken met betrekking tot educatie gedurende de vier fasen in het revalidatieproces. Aansluitend bij de theoretische achtergrond en rekeninghoudend met de modellen van gedragsverandering. De volgende vragen kwamen aan bod:

- Op welk moment vindt voorlichting plaats in het revalidatieproces;
- Wat voor informatie krijgt de revalidant te horen;
- Welke middelen worden bij de voorlichting ingezet;
 - Wordt de Cd-rom ingezet tijdens voorlichting? Waarom wel of waarom niet?

De interviews werden uitgewerkt op basis van aantekeningen die gemaakt werden tijdens het gesprek. Nadat alle interviews afgerond waren, werd een samenvatting gemaakt van de relevante punten die naar voren kwamen. Op basis van deze samenvatting werd in de richtlijn de huidige stand van zaken verwerkt. Hierdoor werd zichtbaar wat op dat moment de inhoud van educatie was en door wie dit aangeboden werd. Vanuit de deze situatie werd aangegeven wat noodzakelijk en wenselijk is ter verbeteringen van educatie.

4.1.3 Educatie op de afdeling pijn

Na de inventarisatie van de theorie in literatuuronderzoek en de praktische situatie op de afdeling ATO werd in overleg met de begeleiders besloten om buiten de afdeling

ATO te kijken naar andere afdelingen in Adelante waar educatie ook een belangrijke rol speelt.

Binnen Adelante kan de pijnafdeling gezien worden als een expert in aanbieden van educatie op basis van onderzoek en ervaring. Op basis van het behandelprotocol van de pijnafdeling in Adelante blijkt dat er bij chronische pijnrevalidanten veel onderzoek gedaan is en veel bekend is over het aanbieden van educatie. Een groot deel van het revalidatieproces is gebaseerd op het aanbieden van educatie, waarbij gedragsverandering een centrale rol heeft.

Daarom werd besloten inspiratie op te doen op de afdeling Pijn binnen Adelante. Mario Geilen, fysiotherapeut op deze afdeling, heeft ons te woord gestaan en gaf inzicht in educatie op de afdeling Pijn.

De kenmerken van het educatieprotocol op de afdeling pijn die aanspraken waren het pijn-gevolgenmodel, groepsbijeenkomsten, herhaling, educatie op multidisciplinair niveau en ervaringsdeskundigen. Deze werden verder onderbouwd in de literatuur, waarna in de interviews met de revalidanten onderzocht werd wat de behoefte van de amputatie revalidant was met betrekking tot bovenstaande kenmerken. Op basis van deze resultaten werd een vertaling gemaakt naar een educatierichtlijn voor de afdeling ATO.

4.1.4 Ervaringen revalidanten

Educatie moet aansluiten op de revalidantenpopulatie, daarom werd naast het theoretische perspectief omtrent educatie en de mening van de fysiotherapeutische deskundigen, ook de mening van de doelgroep betrokken in het ontwerp van een educatierichtlijn. Vanuit de doelgroep werden ideeën op basis van ervaring omtrent het aanbieden van educatie geïnventariseerd en verwerkt in de educatierichtlijn. De amputatierevalidanten, die het revalidatieproces (hebben) doorlopen, kunnen aangeven hoe ze het revalidatieproces (hebben) ervaren betreffende het onderdeel educatie.

Er werden negen revalidanten of oud-revalidanten in hun leven na de amputatie op verschillende momenten geïnterviewd. Er is voor negen revalidanten gekozen omdat het realiseerbaar is in de tijdsindeling. We zijn ervan uitgegaan dat na negen interviews een saturatiepunt bereikt werd waarbij waarschijnlijk geen aanvullende informatie aan bod zou komen. De selectie van geïnterviewden werd in overleg met de afdeling ATO en Lisan Scheepers (externe begeleider) gemaakt. Drie van de negen revalidanten had een amputatie aan de onderste extremiteit op basis van trauma/vaatlijden. Zes van de negen hadden een amputatie op basis van arterieel vaatlijden. Drie revalidanten werden geselecteerd die op dat moment binnen Adelante revalideren, één oud-revalidant was op dat moment minder dan zes maanden klaar met de revalidatie en vijf oud-revalidanten waren minimaal één jaar klaar met de revalidatie. Er werd voor verschillende groepen gekozen om een zo breed mogelijk perspectief van ervaringen en meningen van amputatierevalidanten te ontwikkelen. Een revalidant die al weer een tijd in zijn dagelijks leven functioneert, zal tegen andere problemen aanlopen dan iemand die eerder in het revalidatieproces staat en nog klinisch opgenomen is binnen Adelante.

Voordat het interview van start ging, werd ter inleiding aan iedere geïnterviewde de vraag gesteld wat educatie in zijn of haar ogen inhield. Daarop inspeland werd daarna uitleg gegeven over de definitie van educatie, de reden en het doel van het interview.

Met behulp van een volledig ongestructureerd interview werd de mening van de doelgroep in kaart gebracht. Bij een volledig ongestructureerd interview staat de formulering van de open vragen en hun volgorde niet vast. Tijdens het interview werd doorgevraagd tot de vraag naar tevredenheid van de interviewer beantwoord was. [11] We hebben voor dit interview schema gekozen omdat hierbij een volledig en duidelijk beeld van meningen en ervaringen van de geïnterviewde revalidant gevormd kon worden.

Er werd gekozen voor open vragen om de geïnterviewde zijn of haar verhaal te laten vertellen, waarbij indien nodig doorgevraagd kon worden. Daarnaast was het doel meer te weten komen over de mening van de revalidanten omtrent ideeën die op basis van voorafgaand onderzoek waren ontwikkeld met betrekking tot educatie.

Deze waren gebaseerd op literatuuronderzoek, daarnaast op de ervaringen van deskundigen in het vakgebied fysiotherapie en de ervaringen die er waren op de afdeling pijn, zoals herhaling, groepslessen, educatie op multidisciplinair niveau, ervaringsdeskundige en verwerkingsopdrachten. De open vragen werden onderverdeeld in een objectief en subjectief gedeelte.

Het objectieve gedeelte gaf de geïnterviewde de mogelijkheid te vertellen wat hij of zij tijdens het revalideren aan educatie aangeboden kreeg, wanneer deze plaats vond en op welke wijze. Dit is wat feitelijk gebeurde.

Het subjectieve gedeelte brengt de mening van de geïnterviewde omtrent het objectieve gedeelte in kaart. Hierbij kan de geïnterviewde aangeven of deze voorstellen zinvol zouden kunnen zijn vanuit zijn of haar ervaring en beleving. (Zie tabel 2)

Onderstaand, in tabel 2 wordt de opbouw van van het interview schematisch weergegeven.

Objectief:

Wat heeft de revalidant tijdens het revalideren aan educatie aangeboden gekregen?

Op welk moment vond educatie plaats?

Welke middelen werden bij het aanbieden van educatie gebruikt?

Heeft de revalidant de Cd-rom gezien?

Subjectief:

Hoe heeft de revalidant dit ervaren?

Was de aangeboden educatie een meerwaarde in het revalidatieproces?

Heeft de revalidant informatie gemist, terugkijkend op het proces tot dit moment?

Wat zou U vinden van:

Herhaling

Groepslessen

educatie multidisciplinair

ervaringsdeskundige

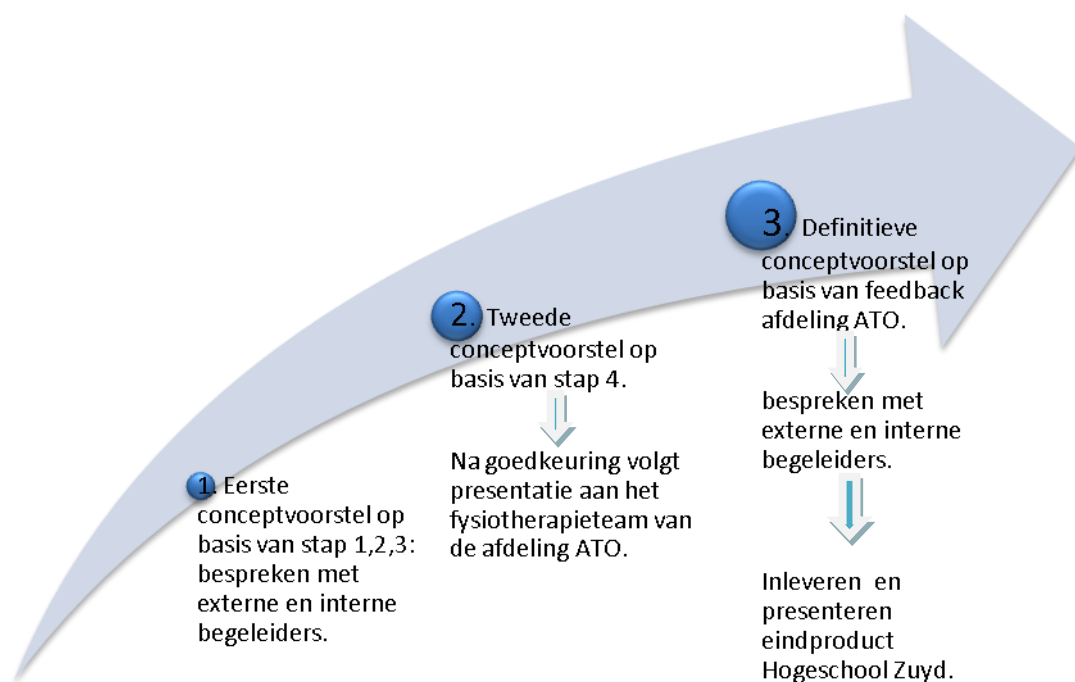
verwerkingsopdracht

Tabel 2. Opzet interview

De interviews werden mondeling afgenomen en opgenomen met een voicerecorder. Dit gaf de mogelijkheid om na het interview een gedetailleerde samenvatting te schrijven.

4.2 Beschrijving conceptontwikkeling richtlijn

Op basis van de vier stappen van informatie verzamelen (zie figuur 1): het literatuuronderzoek, het inzicht in de huidige situatie op de afdeling ATO, de ervaringen van educatie op de afdeling pijn en de ervaringen van de revalidanten werd een educatierichtlijn ontworpen die aansluiting vond bij het reeds bestaande behandelprotocol (zie figuur 2).



Figuur 2. Beschrijving concept ontwikkeling

De richtlijn werd ontwikkeld in drie concepten:

Zodra tijdens het eerste concept van de richtlijn, op basis van literatuuronderzoek, het inzicht in de huidige situatie op de afdeling ATO en de ervaringen van educatie op de afdeling pijn klaar was, werd dit besproken met de externe begeleiders: Lisan Scheepers en Geert-Jan Maas en de interne begeleider Yolande Nelissen. (zie Figuur 1. Stap 1,2,3)

Hierop volgend kwam het tweede concept van de richtlijn tot stand, doordat de ervaringen van de doelgroep werden betrokken door middel van volledig ongestructureerde interviews. Zodra dit goedgekeurd was door de interne en externe begeleiders werd de richtlijn gepresenteerd aan het fysiotherapieteam van de afdeling ATO. (zie figuur 1, stap 4)

Aan de hand van feedback vanuit de presentatie aan het team van de afdeling ATO werd de educatierichtlijn geconcretiseerd tot het derde en laatste concept als eindproduct, dat besproken werd met de begeleiders (Yolande Nelissen, Lisan Scheepers en Geert-Jan Maas). Daarnaast werden aanbevelingen gedaan voor vervolgstappen.

Het eindproduct zal, op schrift, eind mei 2012 ingeleverd worden op Hogeschool Zuyd. Twintig juni 2012 wordt het eindproduct gepresenteerd op het afstudeercongres.

5 Resultaten

De resultaten zijn opgebouwd uit de vier stappen (zie figuur 1) zoals beschreven in de methode: literatuuronderzoek, huidige situatie ATO, de ervaringen van educatie op de afdeling pijn en ervaringen van revalidanten. De resultaten worden allereerst per stap uitgewerkt, waardoor in een groeimodel het eerste concept zichtbaar wordt op basis van de informatie verkregen uit de eerste drie stappen: literatuuronderzoek, de inventarisatie van de huidige situatie op de afdeling ATO en de ervaringen van educatie op de afdeling pijn. Het tweede concept vormt zich op basis van de eerste drie stappen van het eerste concept plus de vierde stap om informatie te verzamelen: de volledig ongestructureerde interviews met de doelgroep. Op basis van de vier beschreven stappen wordt dit hoofdstuk afgesloten met de uiteindelijke richtlijn. Voor een schematische weergave van de totstandkoming van de drie concepten verwijzen we terug naar figuur 2. De vier stappen van informatiewinning in het plan van aanpak worden schematisch weergegeven in figuur 1.

5.1 Literatuuronderzoek

Tijdens de literatuur studie viel op dat het moeilijk was recente achtergrondliteratuur te vinden. Gegevens en cijfers betreffende etiologie, epidemiologie en mortaliteit die werden gevonden zijn over het algemeen niet recent. Vanuit deze gegevens is een algemeen beeld gevormd van de revalidantengroep met bijbehorende kenmerken. Daarnaast viel op dat het thema educatie voor de doelgroep amputatierevalidant nergens eerder beschreven is. Bruikbare literatuur over het aanbieden van educatie werd niet gevonden voor amputatierevalidanten. Wel werd dit gevonden bij andere revalidantengroepen, zoals chronische pijn en diabetespatiënten. Om deze reden werd voor verder informatie besloten een gesprek te voeren met de afdeling pijn.

De gebruikte literatuur in de educatierichtlijn is voornamelijk gebaseerd op psychologische achtergronden, waaruit volgend de aandacht gericht is op drie verschillende modellen: het zelfregulatiemodel van Leventhal et Al. over ziekte-inzicht [12], de stadia van verandering volgens Prochaska en DiClemente over

veranderingprocessen [13] en het model van Kübler Ross over het proces van rouwverwerking[14]. De uitleg van deze modellen is terug te lezen in bijlage 2. Vanuit deze achtergrondinformatie is uitgewerkt hoe deze modellen kunnen worden toegepast op de amputatierevalidant.

5.1.1 Hoe kunnen bevindingen vanuit de literatuur worden toegepast op de amputatierevalidant?

Tijdens gesprekken op de afdeling ATO blijkt dat voor het optimaal doorlopen van het revalidatieproces, de amputatierevalidant moet openstaan voor educatie omtrent de amputatie en de nodige gedragsverandering die noodzakelijk is voor het behalen van de protheserijpheid. Uit de gesprekken met de fysiotherapeuten en onze ervaringen gedurende de stage op de afdeling ATO, blijkt dat de revalidant na het verlies van een ledemaat een rouwproces doorloopt.

Bij het aanbieden van educatie dient rekening gehouden te worden met de verschillende fasen van rouwverwerking zoals beschreven in het schema van Kübler Ross. [14] Als hulpverlener moet men alert zijn op signalen van de revalidant en ze ruimte en de tijd geven om emotie te uiten. Ook is het belangrijk te realiseren dat de situatie voor de revalidant nieuw is. Dit vraagt om herhaling van informatie in meerdere vormen. [15]

Het doel van de educatie is om de revalidant intrinsiek te motiveren tot gedragsverandering. Daarvoor is een bepaalde mate van bewustwording en ziekte-inzicht nodig. Om dit proces te stimuleren kan gebruik gemaakt worden van verwerkingsopdrachten. Hierdoor kan de revalidant aangezet worden tot het bewust worden van zijn of haar wensen omtrent het revalidatieproces en het leven met zijn/haar handicap na het ontslag. Het is zinvol educatie al in de diagnostische fase aan te bieden zodat de revalidant gestimuleerd wordt om na te denken en een actieve en bewuste rol krijgt in het formuleren van zijn of haar revalidatiedoelen. Daar tegenover staat dat de therapeut een beter inzicht krijgt in de beleavingswereld van de revalidant, maar ook over welke vragen deze heeft ten aanzien van educatie.

Het model van Leventhal beschrijft met behulp van vijf vragen hoe ziekte-inzicht tot stand komt, dit kan als een verwerkingopdracht in de diagnostische fase van het revalidatieproces aangeboden worden aan de revalidant. Concreet betekent dit dat de revalidant een antwoord kan geven op de volgende vragen:

- Wat heb ik;
- Hoe lang gaat dit duren;
- Wat zijn de consequenties;
- Wat is de oorzaak;
- Welke hulp heb ik nodig om beter te worden?

Zodra de revalidant voldoende ziekte-inzicht bezit en openstaat voor toekomstperspectieven wordt overgestapt op het model van Prochaska en DiClemente, waarin de stadia van gedragsverandering worden omschreven. Gelet op dit model worden een aantal aanbevelingen gedaan voor het aanbieden van educatie. Er dient rekening gehouden te worden met het volgende:

Tijdens de précontemplatiefase moet bewustmakende educatie aangeboden worden over de mogelijke consequenties van gedrag. [13]

In de contemplatiefase wordt de revalidant aangezet tot gedragsverandering door voor en nadelen hiervan tegen elkaar af te wegen. Door feedback te geven in deze fase kan positief gedrag worden volgehouden en terugval in oud gedrag vermeden worden.[13]

De achterliggende theorie van de drie modellen wordt in bijlage 2 nader uitgelegd.

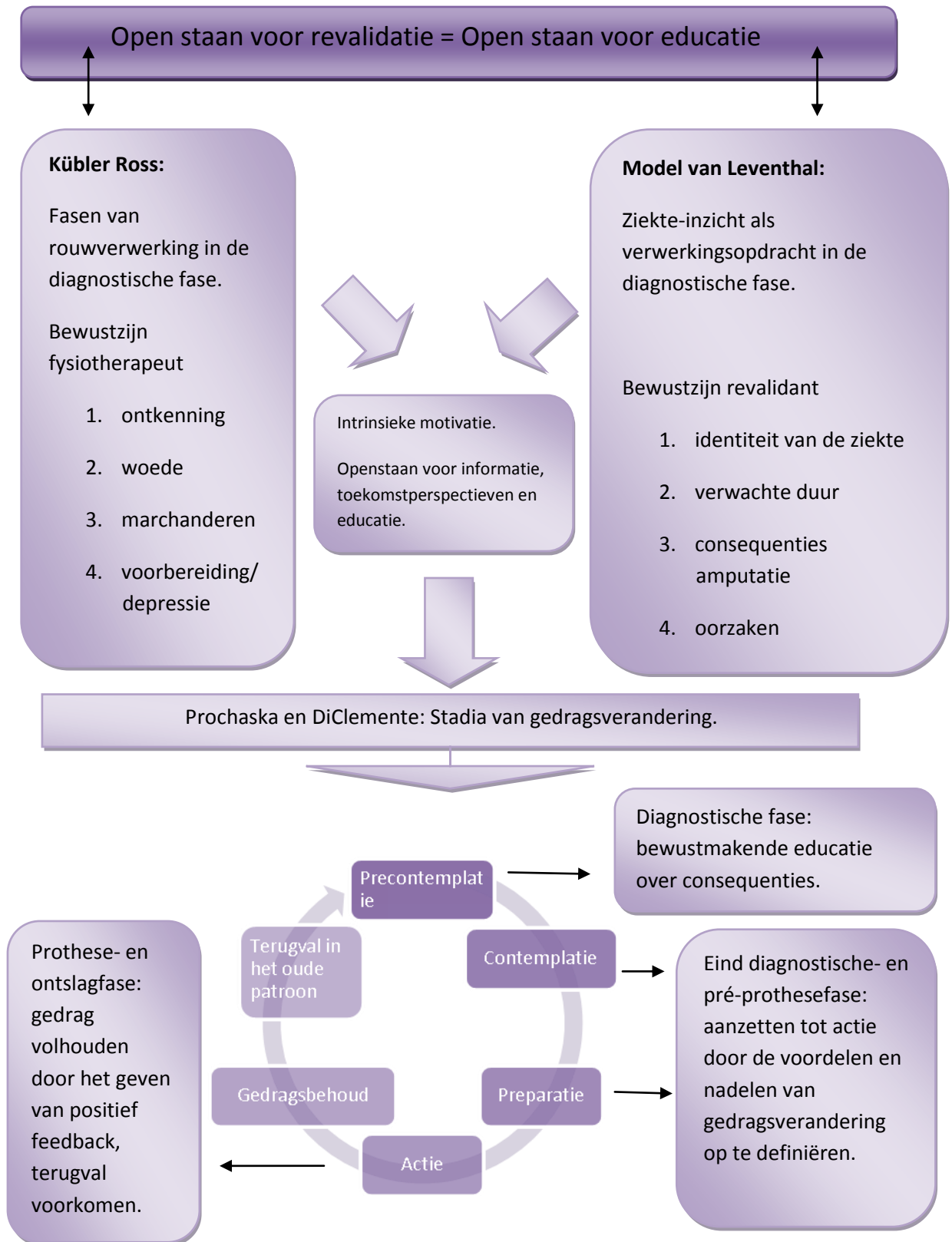
5.1.2 Hoe kunnen de stadia van gedragsverandering toegepast worden in het behandelprotocol van de afdeling ATO?

De précontemplatiefase van het model van Prochaska en DiClemente is te herkennen in de diagnostische fase van het revalidatieproces waar gedragsverandering gestimuleerd moet worden en de voorwaarden voor intrinsieke motivatie centraal staan.

De contemplatiefase neemt vorm aan het einde van de diagnostische fase en in de pré-prothesefase van het revalidatieproces, omdat de revalidant bewustzijn schept

over de voor en nadelen van de nodige gedragsverandering. Om terugval naar oud gedrag te vermijden wordt feedback gegeven in de prothese- en ontslagfase.

In onderstaande figuur 3 worden de modellen van Leventhal, Prochaska en DiClemente en van Kübler Ross schematisch weergegeven met een koppeling naar educatie (zie figuur 3).



Figuur 3. Schematische weergave modellen Leventhal, Prochaska en DiClemente en Kübler Ross met koppeling naar educatie

5.2 *Huidige situatie*

Uit de ervaringsberichten van de verschillende fysio- en ergotherapeuten hebben wij de volgende inventarisatie gemaakt op basis van de interviews zoals beschreven in het hoofdstuk methode. De resultaten hiervan geven een duidelijke indruk over het moment dat educatie plaats vindt, hoe educatie opgebouwd wordt, wat de inhoud is en welke middelen gebruikt worden hierbij. Per kopje worden deze resultaten in de onderstaande paragrafen nader toegelicht.

Het doel is inzicht te krijgen in de actuele stand van zaken met betrekking tot educatie gedurende vier fasen in het revalidatieproces. Dit moet aansluiten bij de theoretische achtergrond. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de modellen van gedragsverandering.

5.2.1 Wanneer vindt educatie plaats?

Voordat een amputatie plaats vindt wordt in Adelante geen voorlichting aangeboden. De revalidant wordt pas na de amputatie aangemeld voor revalidatie in Adelante. De revalidatiearts die verbonden is aan het ziekenhuis waar de amputatie plaats vindt indiceert na de operatie het verdere traject. Over het algemeen is de situatie op het moment voor de amputatie vaak te emotioneel. Het ligt aan het verwerkingsproces van de revalidant wanneer het meest geschikte moment is om informatie en adviezen omtrent het revalidatieproces te geven.

Hoe educatie ter sprake komt in de behandeling is meestal individueel bepaald en hangt af van de hulpvraag van de revalidant. De ene keer wil een revalidant tijdens de intake al alles weten, de andere keer gebeurt dit pas na een paar behandelingen. Er komt zo veel op de revalidant af dat hij/zij eerst de tijd nodig heeft om alles een plaats te geven, voordat men openstaat voor nieuwe informatie die de toekomst aangaat. Educatie vindt dus meestal pas na de amputatie plaats, maar moet steeds weer tijdens het gehele revalidatieproces bij de specifieke behandelingen herhaald worden.

5.2.2 *De opbouw van educatie en de inhoud*

Educatie is een groot begrip waar veel informatie in wisselwerking wordt aangeboden. Daarbij wordt gestreefd dat dit door de doelgroep ook goed ontvangen wordt, begrepen en vooral dat de revalidant kan benoemen wat hij/zij met deze informatie kan doen, zodat men openstaat voor de gedragsverandering die nodig is voor een succesvol revalidatieproces. Om het overzichtelijk te houden en de revalidant de kans te geven de informatie ook te kunnen verwerken is het verstandig om niet alles in één keer te bespreken, maar dit onder te verdelen in kleinere stappen. Daarom wordt educatie aangeboden in relatie met de actuele therapeutische fase waar de revalidant zich in bevindt. De keuzes en criteria die bepalen op welke manier educatie wordt aangeboden, worden individueel bepaald door de therapeut op basis van de behoeften van de revalidant. Het is individueel bepaald door de therapeut en afhankelijk van de revalidant of voor educatie apart tijd genomen wordt of dat dit integreert met en tijdens de behandeling.

1. Diagnostische fase

Na de amputatie wordt gestart met de eerste (diagnostische) fase, de basale voorlichting over welke stappen ondernomen moeten worden om voor een prothese in aanmerking te komen. Het gaat dan over het revalidatieproces in de eerste fase, waar protheserijpheid en het zelfstandig functioneren zonder prothese centraal staan: oedeembeheersing door middel van een liner, zwachtelen of een stompkous, zelfstandig functioneren zonder prothese maar ook gedragsregels over hoe men moet omgaan met de stomp en de wondverzorging, zijn hierbij de centrale thema's.

2. Pré-prothese fase

Vanuit de eerste (diagnostische) fase start de tweede (pré-prothese) fase. De volgende punten uit het behandelprotocol die belangrijk zijn voor een beengeamputeerde revalidant moeten tijdens de educatie in deze fase naar voren komen: protheserijpheid behalen en de mogelijkheden omtrent het uitzoeken van een geschikte prothese en andere hupmiddelen.

Protheserijpheid behalen (stoornisniveau)

Om gebruik te kunnen maken van prothesevoorzieningen is het noodzakelijk dat de revalidant protheserijpheid behaalt. De revalidant is klaar voor een prothese als de wondgenezing afgerond is en geen oedeem meer aanwezig is in de stomp. Door het verhoogde energieverbruik bij het lopen met een prothese is het daarnaast ook noodzakelijk dat de revalidant de algemene belastbaarheid van aeroob- en krachthoudingsvermogen optimaliseert. Om aan deze voorwaarden te kunnen voldoen moet de revalidant gemotiveerd worden tot gedragsverandering. Daarnaast is acceptatie noodzakelijk om open te staan voor de toekomst, op een goede manier om te kunnen gaan met de beperkingen in het dagelijkse leven en het streven naar een zo zelfstandig mogelijk en onafhankelijk bestaan. Een prothese geeft de revalidant deze mogelijkheid.

De therapeuten geven aan dat inhoudelijk de volgende thema's aan de orde moeten komen:

- Ten eerste is het van belang de revalidant te trainen om zelfstandig te kunnen functioneren zonder prothese, zodat hij/zij in de toekomst niet afhankelijk van de prothese is om een zelfstandig leven te kunnen leven. Er kan altijd iets gebeuren met de prothese zoals reparaties of aanpassingen waardoor de revalidant een tijd zonder prothese de dag door moet komen;
- Ten tweede wordt de wondgenezing goed in de gaten gehouden en krijgt de revalidant informatie over verzorging, houding- en leefregels om te zorgen dat wondjes optimaal kunnen genezen;
- Ten derde is het van belang om te leren wat oedeembeheersing is, de revalidant krijgt inzicht in de verschillende technieken, namelijk zwachtelen en zinklijmen. Daarnaast komt de liner aan bod. Samenhangend met oedeembeheersing en wondcontrole moet de revalidant een realistische indruk krijgen van de draagkracht van de stomp;
- Ten vierde is het verbeteren van de conditie, spierkracht en mobiliteit een belangrijk onderdeel. De revalidant moet leren begrijpen waarom het zo belangrijk is te werken aan deze doelen en krijgt een idee van wat

energieverbruik van het lichaam betekent voor een prothesedragers tijdens het lopen;

- Ten slotte moet de revalidant bewust zijn van de negatieve invloed van comorbiditeiten tijdens het revalidatieproces en het functioneren met een beenprothese, zoals fantoompijn/sensaties, diabetes en vasculaire aandoeningen. Daarom worden tijdens educatie positieve en negatieve beïnvloedende factoren op comorbiditeiten naar voren gebracht, die hindernissen vormen in het functioneren in ADL-situaties met een beenprothese.

Al deze aspecten moeten onder controle zijn om de protheserijpheid te behalen, het doel van educatie is de revalidant hiervan bewust te maken.

Door het aanbieden van educatie wordt noodzakelijke kennis over voorwaardenscheppende criteria aan de beengeamputeerde revalidant aangeboden om zijn of haar revalidatieproces en integratieproces in het dagelijkse leven te optimaliseren.

3. De prothesefase

De derde (prothese) fase van het revalidatieproces, is de fase waarin de prothese zelf aan bod komt, met alle mogelijkheden, maar ook onmogelijkheden. De hulpvraag van de revalidant staat centraal en er moet gekeken worden naar hoe realistisch en haalbaar de doelen van de revalidant zijn. Prothese training staat hierbij centraal. Soms wordt de voorlichting Cd-rom meegenomen tijdens de behandeling, maar veel vaker wordt gebruik gemaakt van een voorbeeld van een prothese of een liner, zodat de revalidant kan zien en voelen wat dit betekent.

Wat opviel over de door de fysiotherapeuten beschreven aangeboden educatie is dat deze voornamelijk gericht is op het verminderen van afhankelijkheid van de revalidant en het maken van weloverwogen keuzes wat de prothese betreft. Het verwerkingsproces van de revalidant en educatie gericht op gedragsverandering komen niet uitgesproken naar voren. Verwerking en emoties die het revalidatieproces kunnen belemmeren worden tijdens het aanbieden van educatie niet benoemd. Men richt voornamelijk de aandacht op het zo snel mogelijk weer optimaal te kunnen functioneren.

De aangeboden hoeveelheid educatie verschilt per revalidant en revalidantengroep (amputatie op basis van vasculaire problematiek, trauma of tumor). Een traumarevalidant pikt over het algemeen sneller informatie op dan een revalidant met vasculaire problematiek. Daarnaast hebben traumarevalidanten vaak al beter een einddoel in zicht en houden de regie over hun revalidatieproces in handen.

De prothese

Als het moment nadert waar de revalidant protheserijpheid behaald komt het volgende aspect van educatie aan bod, namelijk de prothese. In samenwerking met de orthopedische instrumentenmaker maakt de fysiotherapeut samen met de revalidant de keuze voor een prothese. Deze keuze is gebaseerd op de hulpvraag van de revalidant: wat wil de revalidant weer in zijn/haar dagelijkse leven kunnen doen, welke prothese komt het dichtste in de buurt van de wensen van de revalidant en welke is vanuit therapeutisch inzicht gezien de meest realistische keuze. Bij het maken van deze keuze wordt gekeken naar het niveau van functioneren van de revalidant vóór de amputatie. Dit functionele pré-amputatieniveau is vaak een goede indicatie voor de prognose hoe de revalidant na de revalidatiefase zal functioneren.

Tijdens de educatie in deze fase komen de verschillende aspecten van prothesevoorzieningen aan bod, afhankelijk van het niveau van de amputatie. Bij een transtibiale amputatie komt de prothese zelf, de koker, de keuze van het gewricht, de voet, de mogelijke ophangsystemen en de liner aan bod. Bij een transfemorale amputatie of een hemipelvectomie wordt ook gekeken naar de verschillende mogelijkheden voor een kunstmatig knie- en/of heupgewricht.

Prothesetraining (activiteitsniveau)

Zodra de revalidant protheserijp is en de prothesevoorziening zover loopklaar is, wordt gestart met de prothesetraining. Voordat de revalidant hieraan begint is het belangrijk dat deze begrijpt wat hierbij komt kijken. De volgende punten komen bij educatie van prothesetraining aan bod:

- Basislooptraining:
 - prothese verzorging
 - stompverzorging

- balanstraining
- transfers
- evenwicht training
- dubbeltaken
- analytische looptraining (ganganalyse)
- opbouw van looptraining

➤ Vervoltraining:

- aanleren op de afdeling ATO, automatiseren binnen de setting van Adelante en het generaliseren in de thuissituatie
- keuze van hulpmiddelen (looprekje, rollator, elleboogkrukken, twee stokken of een stok)
- transfers met prothese
- hindernissen
- dragen en tillen
- traplopen
- hellinglopen (buitenshuis)

4. De ontslagfase

De vierde fase van het revalidatieproces is het ontslag.

Ontslag (participatieniveau):

Naarmate de prothesetraining vordert en de revalidant steeds zelfstandiger wordt zal het ontslag naderen. Ten aanzien van het ontslag is ons tijdens de stage opgevallen dat revalidanten die in de buurt van het ontslag komen bang en onzeker worden. Tijdens het revalideren in Adelante staat de revalidant in contact met lotgenoten en staat er een groot multidisciplinair netwerk klaar op moeilijke momenten. Naar huis

gaan betekent vaak weer alleen zijn met de handicap, de revalidant krijgt het gevoel “in het diepe gegooid te worden”. Om de revalidant hierop voor te bereiden en angst en onzekerheid de baas te kunnen worden is het van belang dit thema bij educatie een rol te geven en ook hier de aandacht op te vestigen.

De volgende punten vormen een onderdeel van educatie:

- klinisch ontslag
- poliklinisch ontslag
- nazorg

5.2.3 Middelen: de Cd-rom

In Adelante wordt soms gebruik gemaakt van een Cd-rom met informatiemateriaal, die gemaakt is als afstudeerscriptie van Lisan Scheepers [16]. De Cd-rom bevat voorlichting over de amputaties, de prothese en het revalidatieproces en beschrijft wat er tijdens het revalideren gebeurt. De tekst wordt verklaard met behulp van afbeeldingen en filmpjes. In dit product wordt veel informatie op een compacte en overzichtelijke manier weergegeven. Het geeft de revalidant ook de kans om op ieder gewenst moment nog eens naar de informatie te kijken en is een handig middel voor de therapeut tijdens het proces van educatie. Er zijn echter ook nadelen verbonden aan het product, waardoor niet iedere revalidant en/of therapeut gebruik maakt van de Cd-rom.

De Cd-rom wordt vaak als niet praktisch ondervonden door therapeuten omdat de meeste vragen van een revalidant tijdens behandeling komen. Omdat er tijdens het behandelen niet altijd een computer in de buurt is, zal er extra tijd in gepland moeten worden, gezien het feit dat er een half uur behandeltime is. Tijd is dus een belangrijke factor. Het is belangrijk dat educatie een bepaalde flexibiliteit toelaat, omdat veel vragen gaandeweg tijdens de behandeling ontstaan.

Het computer medium is voor oudere revalidanten vaak moeilijk te begrijpen: Het grootste gedeelte van de amputaties vindt plaats ten gevolge van vasculaire problematiek, waarbij de gemiddelde leeftijd van de revalidantenpopulatie boven de

65 jaar ligt. De Cd-rom is een betrekkelijk nieuw medium waar veel ouderen nog niet goed mee weten om te gaan. Zo gebeurt het nog wel eens dat een revalidant op het einde van zijn revalidatieproces nog niet alle informatie heeft die hij nodig heeft met betrekking tot de amputatie, het revalidatieproces en de prothesevoorzieningen.

5.3 Educatie op de afdeling pijn

Educatie op de pijnafdeling is gebaseerd op het pijn-gevolgenmodel en wordt besproken vanuit een biopsychosociaal perspectief. Het wordt aangeboden in een multidisciplinaire context waar de arts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de psycholoog en de maatschappelijk werker een rol spelen. [17]

Vanuit de educatierichtlijn voor chronische pijnrevalidanten zijn een aantal kenmerken te herkennen, die van toepassing kunnen zijn op de beengeamputeerde revalidant. Deze overeenkomsten zijn pijn-gevolgenmodel, gedragsverandering, groepsbijeenkomsten, herhaling, ervaringsdeskundigen, verwerkingsopdrachten en een multidisciplinair team.

Naast deze overeenkomsten zijn er ook veel verschillen. De pijnrevalidant is een chronische revalidant. Deze revalidant wordt op een wachtlijst geplaatst om te revalideren in Adelante. Op deze manier worden de groepen samengesteld waarin educatie plaats vindt. Een amputatierevalidant kan niet op een wachtlijst geplaatst worden. Zodra de amputatie achter de rug is, is het belangrijk om zo snel mogelijk met het revalidatietraject te starten om contracturen te voorkomen en de revalidant zo snel mogelijk belastbaar te maken in conditie en kracht. Ook vanwege de wondgenezing is het van belang dat het revalidatietraject zo snel mogelijk kan starten met het revalidatieprogramma. Het is daarom onmogelijk om educatie met een groep te starten waarbij alle revalidanten in dezelfde fase zitten.

Daarnaast zorgt het individuele karakter van de amputatierevalidant ervoor dat er behoefte is aan flexibiliteit binnen het educatieprogramma. Terwijl de ene revalidant direct bij de start van het programma alles wil weten, zit iemand anders nog in een andere fase van verwerking en heeft nog tijd nodig om alles een plaats te geven voordat men open staat voor de toekomst.

Om naast de verschillen tussen de pijn- en de amputatierevalidant weer terug te komen op de kenmerken die overeenkomen: Vanuit het biopsychosociale perspectief kan het pijn-gevolgenmodel gekoppeld worden aan het model van Prochaska en Leventhal. Het model van Prochaska brengt het veranderingsproces van afhankelijkheid naar ontwenning in kaart. Aan de hand van stadia van verandering wordt uiteengezet hoe personen ongewenst gedrag veranderen en nieuwe aangeleerde gewoonten aanhouden. Het model beschrijft op welke manier dit gebeurt. Daarnaast geeft het model een overzicht van wat er gebeurt met mensen die in dit veranderingsproces zitten en wanneer die veranderingen optreden. [13]

Het model van Leventhal, het zelfregulatiemodel, biedt de mogelijkheid om emotie en cognitie van de revalidant in kaart te brengen. Het model geeft inzicht in hoe iemand zijn ziekte of handicap presenteert en hoe ziektegedrag ontstaat. [12]

Naast een duidelijke visie, is het educatieprogramma van de afdeling pijn gebaseerd op de volgende vier principes: het pijn-gevolgenmodel, groepstherapie, een toekomstperspectief en zelfmanagement.

Verschillende aspecten uit deze principes van het educatieprogramma van de afdeling pijn kunnen ook van belang zijn voor de beengeamputeerde revalidant en passen binnen het team ATO. Het pijn-gevolgenmodel, groepsbijeenkomsten, verwerkingsopdrachten, herhaling, educatie binnen een multidisciplinair team en ervaringsdeskundigen worden in de volgende paragrafen nader besproken.

5.3.1 Van pijn-gevolgenmodel naar amputatie-gevolgenmodel

Het educatieprogramma van de afdeling pijn is gebaseerd op het pijn-gevolgenmodel, een model voor de doelgroep chronische pijnrevalidant. Enkele aspecten uit het pijn-gevolgenmodel kunnen ook toegepast worden op de amputatierevalidant.

Een amputatie ten gevolge van een vasculaire aandoening met of zonder de combinatie met diabetes, ontstaat door oorzaken met een biomedische achtergrond. Voor de revalidant die door bovenstaande oorzaken een amputatie moet ondergaan is het belangrijk om inzicht te krijgen in de reden van de amputatie. Bij

amputatierevalidanten met vasculaire problematiek is het belangrijk een bewustzijn te scheppen over ongezonde leefstijl en de negatieve gevolgen van deze leefstijl op de wondgenezing, oedeembeheersing en de belastbaarheid van de stomp. Ook moet bewustzijn ontstaan over de positieve invloed van beweging op vasculaire problematiek.

Aan de rechter kant van het amputatie-gevolgenmodel wordt ingegaan op de gevolgen en de beïnvloedende factoren van de amputatie op stoornis, activiteiten en participatieniveau op korte en lange termijn, waarbij de aandacht naar het biopsychosociale principe gaat. De verschillende onderwerpen kunnen naar de individuele disciplines teruggekoppeld worden, zoals in figuur 4 aangegeven wordt.

Het begrip “lange termijn” binnen het amputatie-gevolgenmodel is een begrip dat gedefinieerd moet worden, omdat de overlevingstijd na een amputatie met als oorzaak vasculaire aandoeningen, relatief kort is. De levensverwachting van een amputatierevalidant (op basis van vaatlijden) ligt gemiddeld op vijf jaar of minder.[2][18] Het is daarom voor de revalidant belangrijk voornamelijk op de korte tot middenlange termijn aandacht te vestigen op de gevolgen van de amputatie.

Op biologisch vlak kan gekeken worden naar factoren op stoornisniveau die belangrijk zijn in de pré-prothesefase, bijvoorbeeld oedeembeheersing en wondverzorging en positieve en negatieve beïnvloedende factoren.

Op activiteitsniveau is lopen de grootste wens van de meeste revalidanten. Het weer actief kunnen zijn is van grote waarde en heeft een grote invloed op hoe de revalidant zich in het dagelijkse leven voelt en heeft een grote invloed op de kwaliteit in het leven. Met betrekking tot lopen is het ook van belang aandacht te geven aan het verhoogde energieverbruik bij lopen met een prothese. Over het algemeen valt te zeggen dat het energieverbruik bij een transtibiale amputatie 25% hoger ligt in vergelijking met een gezonde persoon. Bij een knie-exarticulatie verhoogt het energieverbruik tot 50%, bij een transfemorale tot 75%. Bij een heup-exarticulatie ligt het energieverbruik al bij 80% en meer.[19] Om realistische doelen te kunnen formuleren is het van belang dat de revalidant zich hiervan bewust is.

Ten aanzien van het psychologisch vlak komen interne factoren zoals gevoelens, gedachten en rouwverwerking aan de orde.

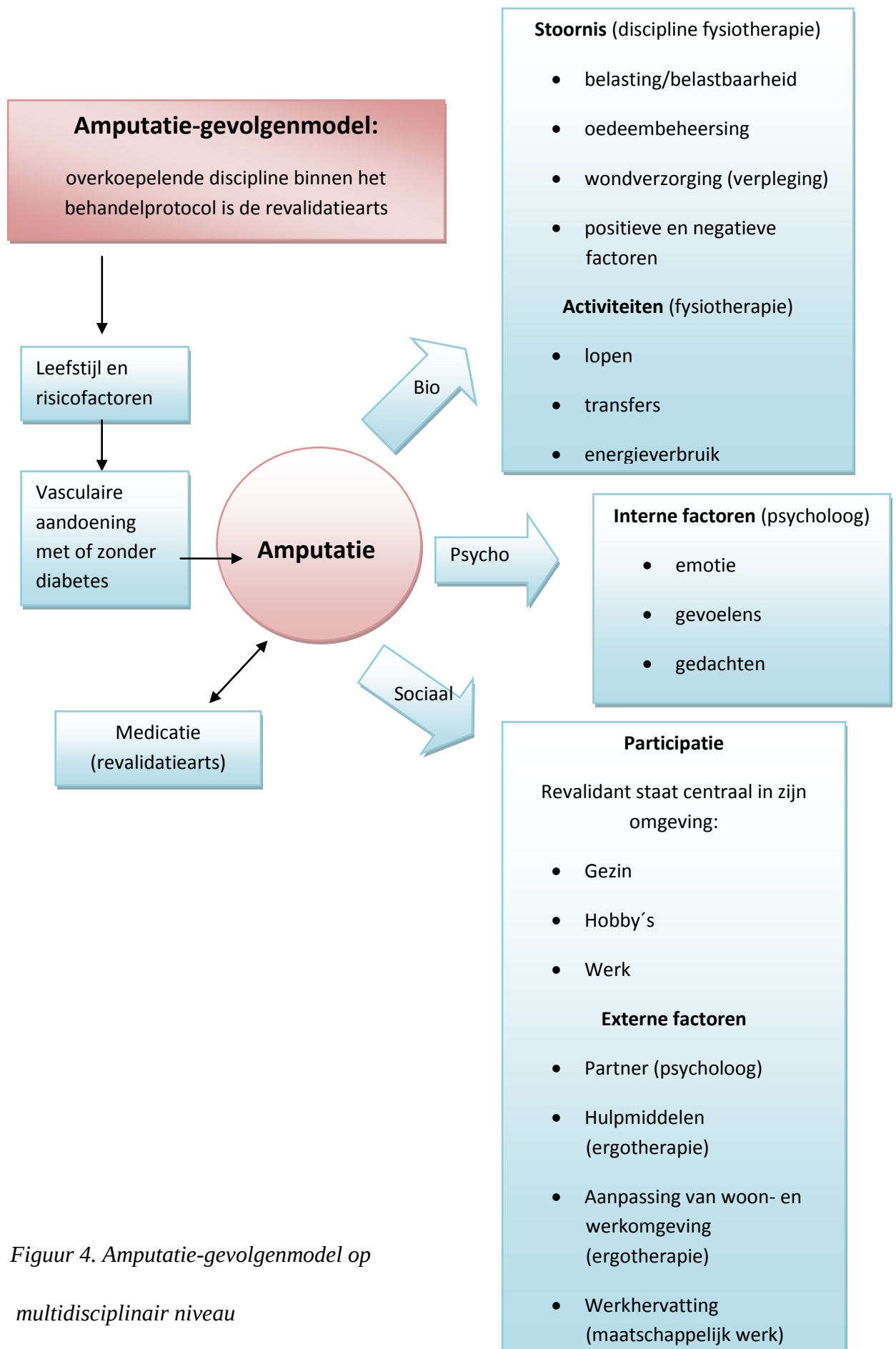
Binnen het sociale kader staat de revalidant op participatieniveau in zijn omgeving centraal en de mate waarin de revalidant in zijn omgeving kan participeren. Hierbij moet een partner betrokken worden.

Externe factoren vanuit de omgeving kunnen een belemmerende factor in het revalidatieproces vormen. Gelet op de omgeving is het van belang in te gaan op aanpassingen, de woonomgeving en regelgeving omtrent deze onderwerpen. De amputatierevalidant zal hier veel mee te maken krijgen en in tegenstelling tot bij pijnrevalidatie zal dit veel aandacht vragen.

De transformatie van pijn-gevolgenmodel tot amputatie-gevolgenmodel wordt schematisch weergegeven in de onderstaande figuur (zie figuur 4). Het pijn-gevolgenmodel is geen model wat letterlijk kan worden vertaald naar een educatiemodel voor amputatierevalidanten, maar dit zijn de belangrijke aspecten die meegenomen kunnen worden bij het aanbieden van educatie aan de amputatierevalidant.

In het behandelprotocol voor beengeamputeerden op de afdeling ATO is sprake van een multidisciplinair team, waarbij verschillende disciplines samenwerken in een team. In dit multidisciplinaire team kiezen wij echter voor de term interdisciplinair overleg als het gaat om de samenwerking tussen de disciplines. In een multidisciplinair team wordt vastgehouden aan de individuele disciplines, maar uit onze ervaring blijkt dat educatie voor de beengeamputeerde revalidant vaak overlapt in de verschillende disciplines. Gelet op het behandelprotocol en uniformiteit van terminologie spreken wij dus ook van een multidisciplinair team, maar benoemen het overleg tussen de disciplines als interdisciplinair.

Gelet op de interdisciplinaire samenwerking kan dit model tevens als checklist dienen voor de betrokken deskundigen in het aanbieden van educatie op multidisciplinair niveau. (zie paragraaf 5.3.4 en de aanbevelingen in paragraaf 6.5)



Figuur 4. Amputatie-gevolgenmodel op multidisciplinair niveau

5.3.2 *Groepsbijeenkomsten*

De pijnafdeling van Adelante heeft een protocol ontwikkeld aan de hand van het pijn-gevolgenmodel wat gebaseerd is op groepsbijeenkomsten van ongeveer acht personen die allemaal tegelijkertijd hun revalidatie starten. De groepslessen worden gecombineerd met verwerkingsopdrachten, en individueel teruggekoppeld naar de multidisciplinaire setting.

Op de afdeling ATO worden momenteel geen groepsbijeenkomsten gegeven, maar groepsprocessen onder de revalidanten vormen een belangrijke factor in het dagelijkse leven van de revalidanten. Gedurende de stageperiode op ATO was dit een opvallend fenomeen. Ook komt dit sterk naar voren bij de interviews met de revalidanten, in paragraaf 5.4 wordt hier verder op ingegaan.

Het geven van educatie in een groep brengt voordelen met zich mee. Ten eerste voelt de revalidant zich niet alleen. De groep zorgt voor een gevoel van saamhorigheid. Iedereen is anders en neemt informatie op een andere manier tot zich. Vragen die iemand uit de groep stelt kunnen andere revalidanten aan het denken zetten. Dit zorgt voor een interactieve wisselwerking tussen de therapeut en de groep, wat vervolgens zorgt voor stimulatie van een effectief leerproces.

Op de afdeling pijn wordt tijdens deze groepslessen gebruik gemaakt van een verwerkingsopdracht. Iedere pijnrevalidant moet zijn of haar eigen pijn-gevolgenmodel invullen. Hierdoor wordt de revalidant gedwongen bewust na te denken over zijn of haar eigen revalidatieproces, oorzaken, gevolgen, verwachtingen, mogelijkheden en onmogelijkheden. Ook de amputatierevalidant kan door het maken van een verwerkingsopdracht een beter zicht krijgen op revalidatieproces en ziekte-inzicht, op die manier kan de intrinsieke motivatie tot gedragsverandering gestimuleerd worden. Door het maken van een verwerkingsopdracht leert de revalidant welke gevolgen de amputatie heeft voor het dagelijkse leven. De discussie in een groep vormt daarbij een extra stimulans. Een voorbeeld van een verwerkingsopdracht is het model van Leventhal invullen.

Op deze manier wordt men bewust van de individuele oorzaken en gevolgen van de amputatie en kan het ziekte-inzicht vergroten. Aan de hand van dit model kan educatie zich vervolgens richten op de revalidatiemogelijkheden voor de toekomst.

Een kanttekening bij verwerkingsopdrachten is de vraag of iedereen wel in staat is om zelfstandig een verwerkingsopdracht te maken, rekening houdend met leeftijd en laaggeletterdheid.

5.3.3 *Herhaling*

Op de afdeling pijn wordt educatie in herhaalde vorm aangeboden. Het lijkt ook zinvol om gebruik te maken van herhaling op de afdeling ATO. Uit ervaring blijkt dat amputatierevalidanten op basis van vaatlijden moeite hebben informatie te begrijpen en te verwerken. Dit komt enerzijds door leeftijd, leefstijl en sociale achtergronden maar ook de biomedische aspecten van vaatlijden en diabetes. Een verslechterde doorbloeding heeft niet alleen een invloed op de periferie, maar zeker ook op centraal niveau, waardoor informatieverwerking moeilijker wordt. In het kader van educatie is dit een belangrijk aspect om rekening mee te houden. Ook leeftijd speelt hierbij een rol, de gemiddelde leeftijd van de amputatierevalidant op basis van vaatlijden ligt boven de zestig jaar. De leeftijd in combinatie met de biomedische, psychische, cognitieve en sociale aspecten van een amputatie op basis van vaatlijden maakt dat de doelgroep over het algemeen laaggeletterd is en weinig gezondheidsvaardigheden bezit. Hierdoor heeft de doelgroep nauwelijks toegang tot informatie en bezit ook niet de mogelijkheid deze goed te gebruiken. [15]

In het tijdschrift *Issue* van het Nederlands Paramedisch Instituut (NPI) komt de volgende term naar voren over health literacy:

“Mensen met een voldoende mate van health literacy zijn in staat om informatie over hun gezondheid te zoeken, te begrijpen en daarmee hun voordeel daarmee te doen”. [15]

Met andere woorden mensen die gezondheidsvaardigheden bezitten.

Het Nederlands Instituut Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) heeft een definitie gegeven aan het begrip gezondheidsvaardigheden:

“Gezondheidsvaardigheden omvat het geheel van vaardigheden of competenties van een individu om in diverse situaties en in verschillende rollen (patiënt, consument, verzorger, burger) mondelinge, schriftelijke en audiovisuele informatie over gezondheid, zelfzorg en voorzieningengebruik te kunnen en willen verkrijgen, begrijpen en gebruiken op een manier die bijdraagt aan een betere gezondheid van zichzelf en anderen”. [15]

Er is op de afdeling ATO vaak sprake van een laag 'health literacy' niveau, hiermee moet rekening gehouden worden bij het aanbieden van informatie in de vorm van educatie. Het fysiotherapeutisch revalidatieproces is namelijk afhankelijk van het communicatieproces tussen de therapeut en de revalidant en vooral de intrinsieke motivatie van de revalidant.

In dit artikel over health literacy worden enkele praktische tips gegeven voor communicatie met laaggeletterden die wij moeten meenemen bij het aanbieden van educatie en de ontwikkeling van de educatierichtlijn [15]:

- Ga er niet van uit dat alles wat gezegd wordt ook begrepen en uitgevoerd wordt;
- Geef niet te veel informatie tegelijkertijd, laat mensen terugkomen voor vervolginformatie;
- Gebruik folders alleen ter ondersteuning van mondelinge informatie;
- Als men informatie meegeeft, leg dan uit waarom deze belangrijk is om te lezen (of eventueel te laten voorlezen door iemand uit de omgeving);
- Geef altijd duidelijke instructies;
- Gebruik de teach-back techniek: laat mensen in hun eigen woorden de instructies navertellen;
- Stel open vragen. [15]

Gelet op de kenmerken van de doelgroep is het aanbieden van educatie in meerdere sessies en in meerdere vormen daarom zinvol. [3] [11] In plaats van het geven van alle informatie in één keer is het beter om de educatie onder te verdelen, zodat na iedere educatieles ook de kans gegeven wordt de informatie te verwerken. Herhaling zorgt voor het vermeerderen van kennis, het vergroten van inzicht en het verbeteren van meningen en opinies omtrent de amputatie en het bijbehorende revalidatieproces, waardoor de revalidant kan komen tot een betere afweging en tot bewuste keuzes en beslissingen. [15]

5.3.4 Educatie binnen het multidisciplinair team

Educatie op de afdeling Pijn wordt op multidisciplinaire wijze aangeboden. Ook het behandelprotocol van de transtibiale amputatie revalidant is gebaseerd op een

multidisciplinaire aanpak. Omdat educatie een vaste plaats moet krijgen binnen het behandelprotocol is daarom zinvol om de rol van educatie binnen deze multidisciplinaire setting te plaatsen. Dit kan als volgt vertaald worden: Naast de therapie binnen de groep krijgt de revalidant aansluitend de kans om de aangeboden educatie individueel terug te koppelen bij de betreffende discipline, tijdens de vertrouwde één op één situatie. Zoals aangegeven in paragraaf 5.3.1 is het zinvol om hierbij het amputatie-gevolgenmodel (figuur 4) als checklist voor de betrokken deskundigen te gebruiken, zodat een overzicht ontstaat in het aanbieden van educatie op multidisciplinair niveau. (zie ook de aanbevelingen in paragraaf 6.5)

Om de omvang van dit project te beperken is ervoor gekozen om educatie te beperken op de afdeling fysiotherapie. Voor de volledigheid is ervoor gekozen om het multidisciplinaire aspect wel te vermelden, met de aanbeveling dat dit aspect in een vervolgtraject nader onderzocht kan worden.

5.3.5 Ervaringsdeskundige en lotgenotencontact

Een gesprek met een ervaringsdeskundige is een zinvolle toevoeging aan het educatieprogramma. Een ervaringsdeskundige is een revalidant of een oud-revalidant, die het beste een amputatie heeft op hetzelfde niveau als de groep, kortom; een lotgenoot. Bij lotgenotencontact staat begrip en herkenning centraal en is daarom van zeer persoonlijke en individuele aard. Een gesprek kan een perspectief bieden naar de toekomst, waarbij zelfmanagement centraal staat, dit is de eerste stap naar een zo zelfstandig mogelijk leven in de thuissituatie.

Op de afdeling ATO bestaat veel contact binnen de groep. De behoefte van de revalidant naar lotgenotencontact met een ervaringsdeskundige binnen of buiten de revaliderende groep is individueel te bepalen. De fysiotherapeut kan hierop inspelen door de mogelijkheden van lotgenotencontact bespreekbaar te maken met de revalidant en eventueel contact te faciliteren.

5.3.6 Samenvatting van educatie op de afdeling pijn en ATO

Samenvattend is te zeggen dat in het educatieprotocol van de afdeling pijn veel aspecten zitten die goed toepasbaar zijn binnen educatie voor beengeamputeerde

revalidanten. Er wordt gebruik gemaakt van verschillende educatietechnieken waarbij verschillende middelen ingezet worden zoals hierboven beschreven; het pijn-gevolgenmodel, groepslessen, herhaling, educatie binnen een multidisciplinair team en ervaringsdeskundigen. Daarnaast staat de eigen verantwoordelijkheid van de revalidant centraal binnen het behandelplan. Deze gevarieerdheid zorgt ervoor dat voor iedere individuele amputatierevalidant iets aangeboden wordt dat zinvol is en het beste past bij de persoonlijke informatiebehoefte die hij of zij heeft. Het gebruik maken van de verschillende middelen geeft ook iedereen de mogelijkheid om te leren binnen zijn of haar grenzen.

5.4 Ervaringen revalidanten

Na literatuuronderzoek over voorlichting en educatie, de inventarisatie op de afdeling ATO en de uitwerking van de verschillende educatie aspecten op de afdeling pijn, toepasbaar in het behandelplan van de amputatierevalidant, komt het laatste deel van het project aan bod. Met behulp van semi-gestructureerde interviews met amputatierevalidanten wordt in kaart gebracht wat de opinies en ideeën omtrent educatie zijn door de doelgroep zelf. Beschreven wordt wat de meningen van revalidanten zijn omtrent de uitgewerkte educatieaspecten: herhaling van educatie, groepslessen, educatie op een multidisciplinair niveau, ervaringsdeskundigen en verwerkingsopdrachten. Hierna zal het hoofdstuk afgesloten worden met een samenvatting van de belangrijkste punten die meegenomen worden in het ontwerp van de educatierichtlijn.

Voor de complete uitwerking en samenvatting van de negen interviews wordt verwezen naar bijlage drie. Nadere informatie kan opgevraagd worden bij de projectmakers. Over de toevoegingen van herhaling, groepslessen, educatie op multidisciplinair niveau, ervaringsdeskundigen en verwerkingsopdrachten werd het volgende door de revalidanten teruggekoppeld:

Herhaling

Het merendeel van de revalidanten geeft aan dat zeker in het begin van het revalidatieproces herhaling zeer belangrijk is, omdat revalidanten die medicatie gebruikten wazig en vergeetachtig waren. Iedere keer als een nieuwe stap en een

nieuwe fase van het revalidatieproces begint is het zinvol weer even educatie herhalen. In het aanbieden van educatie dient wel rekening gehouden te worden met het verwerkingsproces.

Groepslessen

Alle geïnterviewde revalidanten gaven aan vooral veel van elkaar te hebben geleerd. Men brengt veel tijd door met elkaar gedurende de hele dag en leert elkaar goed kennen; revalidanten huilen en lachen met elkaar en delen veel ervaringen. Groepslessen kunnen dit proces ondersteunen, dit maakt het makkelijker, zeker voor mensen die meer moeite hebben met sociale contacten, juist in het begin van het revalidatieproces, kan men zich daardoor meer op het gemak voelen. Daarentegen kan het ook nadelen hebben, als men vanaf het begin van het revalidatieproces bij een groep betrokken wordt waar veel negatieve mensen in zitten, kan dit ook een negatieve invloed hebben op het individu en kan het andere revalidanten remmen. Echter, als positieve mensen in een groep zitten heeft dit ook een positieve en stimulerende invloed op de rest van de groep. Men leert van elkaar.

Ook wordt aangegeven dat men met meerdere mensen meer kennis en ervaring ter beschikking staat. Het onderlinge groepsproces wordt zelfs als beter gezien dan dat Adelante dit aanbiedt, onder elkaar komt men veel meer te weten. Dat gebeurt nu ook spontaan onderling zonder de begeleiding van de therapeut.

Educatie op multidisciplinair niveau

Individueel terugkoppeling van educatie in een groepsles naar betreffende disciplines lijkt handig voor de meeste geïnterviewde revalidanten. Voornamelijk in de beginfase is men met zoveel dingen tegelijkertijd bezig. Als educatie dan vaker herhaald wordt en alle disciplines hierbij betrokken zijn krijgt men vermoedelijk meer begrip voor alles wat er moet gebeuren tijdens het revalidatieproces. Iedereen heeft andere ideeën en kan van elkaar leren. Met meer overkoepelende educatie kan voorkomen worden dat revalidanten met vragen blijven zitten.

Ervaringsdeskundigen

Voor revalidanten die moeite hebben met het revalideren en accepteren van de amputatie is het goed om met een ervaringsdeskundige te praten, omdat men dan een

idee krijgt van alle mogelijkheden voor de toekomst. Door alle revalidanten wordt aangegeven dat automatisch gesprekken, binnen Adelante, plaatsvinden met mensen die al een stuk verder zijn in het proces, wat als leerzaam en behulpzaam ondervonden wordt. Wat opvalt tijdens de interviews is dat revalidanten aangeven op een eerlijkere en open manier kunnen praten over de amputatie dan tegen iemand die geen amputatie heeft. Wel blijkt uit de interviews dat de behoefte aan een gesprek met een ervaringsdeskundige zeer individueel is en aangeboden moet worden.

Over het algemeen werd aangegeven dat een gesprek met een ervaringsdeskundige het beste in het begin van het revalidatieproces plaats zou moeten vinden. Op deze manier zouden ze meer troost, vertrouwen en motivatie kunnen krijgen.

Verwerkingsopdrachten

Over het idee van het maken van verwerkingsopdrachten reageren de revalidanten niet positief. Volgens de meesten gebeurt dit al in de diagnostische fase gericht naar het toekomstige revalidatieproces en het formuleren van doelen. Een aantal revalidanten geeft aan dat een gesprek met een ervaringsdeskundige een verwerkingsopdracht zou kunnen zijn.

Aanvullingen van en voor revalidanten

Concluderend vanuit de gesprekken die plaats vonden met revalidanten komen een aantal punten naar boven die in het aanbieden van educatie in de toekomst meegenomen moeten worden. Er is behoefte aan:

- Intensievere begeleiding van het revalidatieproces in groepslessen;
- Meer aandacht voor emotie tijdens het revalideren en na het ontslag;
- Contact met ervaringsdeskundigen;
- Hulpmiddelen in de vorm van papierwerk of stencils en foto's met uitleg over de revalidatie;
- Consequent gebruik maken van de Cd-rom als educatief en evaluatief middel;
- Behandeldoelen actualiseren bij evaluaties;
- Meer betrokkenheid van de revalidant tijdens multidisciplinair overleg;

- Meer educatie omtrent een actiever ADL na ontslag;
- Meer hulp bij organisatie van en omgang met CBR, de gemeente en de fiscus in de vorm van een maatschappijles;
- Meer aandacht voor werkhervatting na ontslag.

5.5 De educatierichtlijn samengevat op basis van literatuur, educatie op de afdeling pijn, de huidige situatie op de afdeling ATO en ervaringen van revalidanten

Op basis van literatuuronderzoek, inzicht in de huidige situatie op de afdeling ATO, ervaringen van educatie op de afdeling Pijn en ervaringen van revalidanten kan een conclusie getrokken worden en worden aanbevelingen geformuleerd. Dit is in de vorm van een uniform en gestructureerd educatieaspect geformuleerd binnen in het behandelprotocol voor beengeamputeerde revalidanten op basis van vaatlijden en/of diabetes opgesteld in Adelante.

De educatierichtlijn moet ervoor zorgen dat:

- De revalidant voldoende op de hoogte gesteld wordt om weloverwogen keuzes te maken ten aanzien van het revalidatieproces passende binnen het behandelprotocol;
- De revalidant weer zo zelfstandig mogelijk kan functioneren in het dagelijks leven. De revalidant leert omgaan met zijn/haar handicap. Daarnaast worden de prothese vaardigheden geoptimaliseerd;
- Dat iedere fysiotherapeut op de amputatieafdeling volgens een gestructureerde richtlijn kan werken, aangepast aan de individuele revalidant.

Er dient rekening gehouden te worden met een aantal kenmerken die bepalen of de revalidant in staat is de aangeboden educatie te begrijpen. Tachtig procent van de doelgroep is 65 jaar of ouder. Negentig procent van alle amputaties vindt plaats als gevolg van vasculaire problemen met kritieke ischaemie, vaak in combinatie met diabetes mellitus. Etiologisch gezien gaan hier jaren van leefstijl vooraf die een zeer negatieve invloed heeft op de gezondheid: roken, ongezond dieet en gebrek aan beweging vormen de grootste risicofactoren voor het ontstaan van vasculaire

aandoeningen en/of diabetes en hebben tevens een negatieve invloed op het genezingsproces na een amputatie. Er kan gesteld worden dat de levensverwachting van deze groep revalidanten dan ook verminderd is. Vasculaire problematiek heeft niet alleen invloed op de doorbloeding van de periferie, maar zeker ook op centraal niveau, waardoor informatieverwerking door verminderde cognitie moeilijker is. Daarnaast dient rekening gehouden te worden met de invloed van een lage sociale achtergrond. [3]

De leeftijd, biomedische, psychische, cognitieve en sociale aspecten van een amputatie op basis van vasculaire problematiek maakt dat de doelgroep over het algemeen laaggeletterd is en weinig gezondheidsvaardigheden bezit, waardoor de doelgroep nauwelijks toegang tot informatie bezit en deze kan begrijpen en gebruiken op een manier die bijdraagt aan een betere gezondheid.

Doorgaans is sprake van een laag cognitief niveau. Bij het aanbieden van educatie moet hiermee rekening gehouden worden. Het communicatieproces tussen de therapeut en de revalidant speelt een centrale rol in het succesvol aanbieden van educatie. De volgende aanbevelingen ten aanzien van etiologie en epidemiologie dienen meegenomen te worden in de educatierichtlijn:

De deskundige mag er niet vanuit gaan dat alles wat gezegd wordt ook begrepen en uitgevoerd wordt. Om het begrip te vergroten dient de aangeboden informatie per keer beperkt te worden en lijkt het zinvol om educatie aan te bieden per revalidatiefase, waarbij slechts dat aan bod komt wat relevant is voor de betreffende revalidatiefase. De revalidant kan dan terug komen voor vervolginformatie. Ter ondersteuning van de mondelinge educatie kan schriftelijk materiaal aangereikt worden dat mee naar huis genomen kan worden. De deskundige moet ervoor zorgen dat duidelijke instructies gegeven worden en moet vooral gebruik maken van open vragen. Ter controle hiervan kan de revalidant gevraagd worden volgens de teach-back techniek in eigen woorden de aangeboden educatie na te vertellen. [15]

Ondanks het feit dat gestreefd wordt naar uniforme en gestructureerde educatie, moet ruimte blijven voor een individuele invulling van educatie. Naast de 90% van alle amputaties die plaats vindt op basis van vasculaire problematiek is er een kleine groep aanwezig van revalidanten die op basis trauma of kanker een amputatie moeten ondergaan. De verschillende etiologische achtergronden van een amputatie

zorgen voor diversiteit. Deze revalidanten bezitten over het algemeen een grotere mate van geletterdheid en zijn beter in staat informatie te verwerken. De informatie die de revalidant krijgt en waar behoefte aan is, kan verschillen per individu. Het is geheel afhankelijk van enerzijds het beeld dat de revalidant heeft van zijn of haar handicap, anderzijds in welk deel van het revalidatieproces en in welk stadium van het verwerkingproces de revalidant zich bevindt.

Een succesvol revalidatieproces draait om gedragsverandering zodat revalidatiedoelen worden behaald. Vanaf het moment van de amputatie speelt de intrinsieke motivatie van de revalidant hierbij een grote rol. De revalidant dient open te staan voor zijn of haar revalidatieproces. Daarom is het belangrijk dat de revalidant openstaat voor educatie. Dit is enerzijds afhankelijk van het verwerkingsproces, anderzijds van het ziekte-inzicht van de revalidant.

Het is tijdens de diagnostische fase voor de therapeut van belang dat deze zich bewust is van het rouwverwerkingsproces, omdat emoties een belemmering kunnen vormen in het openstaan voor educatie.

Om intrinsieke motivatie van de revalidant te stimuleren is naast verwerking ook ziekte-inzicht nodig. Door de vragen van het model van Leventhal te beantwoorden in een verwerkingsopdracht kan de revalidant het benodigde ziekte-inzicht ontwikkelen, waardoor bewustzijn ontstaat voor de eigen verantwoordelijkheid van de revalidant in het revalidatieproces.

In de diagnostische fase is het zinvol dat contact met ervaringsdeskundigen wordt aangeboden. Daarnaast kunnen groepslessen in deze fase de revalidant verder motiveren en verdere ondersteunende groepsprocessen tijdens het revalideren stimuleren. Tevens is het gedurende deze fase van belang de revalidant te wijzen op risicofactoren m.b.t. vaatlijden die het revalidatieproces kunnen belemmeren.

Tijdens de pré-prothese fase wordt de aandacht gericht op het behalen van protheserijpheid. Hierbij komen de punten oedeembeheersing, wondgenezing en positieve en negatieve beïnvloedende factoren aan bod. Daarnaast leert de revalidant activiteiten uit te voeren zonder prothese. Hulpmiddelen die hiervoor gebruikt kunnen worden zijn stencils met uitleg en foto's (met evt. opbouwschema's). De Cd-rom kan in de pré-prothesefase en in de prothesefase zelf gebruikt worden, hierin is

duidelijk aangegeven naar welke stappen stapsgewijs gestreefd wordt. Als deze regelmatig gebruikt wordt is het een moment van evaluatie.

In de prothese fase is het doel prothesevaardigheden aan te leren. Het gaat hierbij om actief zijn met de prothese in het dagelijks leven. Inzicht krijgen in het energieverbruik bij het lopen met een prothese en de belasting en belastbaarheid van de stomp staan centraal. Vanuit de gesprekken met revalidanten komt naar voren dat ergernis voorkomen wordt door behandeldoelen bij evaluaties tijdig te actualiseren. Ook geven revalidanten aan meer betrokken te willen zijn tijdens het multidisciplinair overleg.

Wanneer de ontslagfase aanbreekt draait het om de participatie van de revalidant in de samenleving. Deelname in de samenleving, gezin, werk en dagelijks leven zijn hierbij belangrijke onderwerpen, waarbij de revalidant een centrale rol speelt. Aangeboden educatie gaat over hoe hij/zij het best actief kan zijn en blijven in zijn/haar dagelijks leven na het ontslag. De revalidant moet intensief begeleid worden in de omgang met organisaties als de fiscus, gemeente en het Centraal Bureau voor de afgifte van Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Vanuit de gesprekken met de revalidanten blijkt dat er meer behoefte is naar een “maatschappijles”. Daarnaast dient meer aandacht geschonken worden aan werkhervatting.

In bijlage 4 wordt de bovenstaande tekst schematisch weergegeven als educatierichtlijn. De totstandkoming van het schema wordt in onderstaande paragraaf als groeimodel nader uitgelegd.

5.5.1 De schematische weergave van de educatierichtlijn

De educatierichtlijn is tot stand gekomen na de afronding van drie concepten (zie figuur 2) op basis van de vier stappen van informatieverzameling (zie figuur 1), de presentatie aan het fysiotherapie team van de afdeling ATO. De resultaten vanuit literatuuronderzoek, inventarisatie van de huidige situatie op de afdeling ATO en ervaringen van educatie op de afdeling Pijn uit het eerste concept worden op de eerste bladzijde van het schema weergegeven in het rood. Op basis hiervan wordt een vertaling gemaakt in rouwverwerking en ziekte-inzicht die voorwaarden vormen voor de intrinsieke motivatie van de revalidant. Hieruit volgend komen de fasen van

gedragsverandering aan bod, met een advies over het soort educatie dat in iedere fase van het behandelprotocol moet plaats vinden, zodat gedragsverandering gestimuleerd wordt. In het schema wordt dit in het paars weergegeven.

In het tweede concept wordt duidelijk weergegeven wat er vanuit de inventarisatie op de afdeling ATO al aan educatie plaats vindt op dit moment, met de toevoegingen van behoeften en ervaringen van revalidanten die vanuit interviews naar voren komen. Dit is onderverdeeld in de vier verschillende fasen van het behandelprotocol. Op de tweede bladzijde van het schema is deze tabel terug te vinden in het blauw.

Rondom deze tabel wordt in het groen als overkoepelend resultaat een overzicht gegeven van de middelen die aanbevolen worden bij het aanbieden van educatie, namelijk; herhaling, groepslessen, verwerkingsopdrachten en ervaringsdeskundigen. Vanuit de resultaten van de interviews met revalidanten blijkt dat hier vooral in de diagnostische fase veel behoefte aan is. De aanbeveling is om educatie gedurende de vier fasen van het behandelprotocol op multidisciplinair niveau aan te bieden. Als hulpmiddel om overzicht te houden over welke onderwerpen bij de verschillende deskundigen ter sprake komen, kan het amputatie-gevolgenmodel ingezet worden als checklist voor alle betrokken disciplines. Het amputatie-gevolgenmodel staat op de derde bladzijde van de geschematiseerde educatierichtlijn in bijlage 4.

Gezien de grootte van het schema is besloten dat deze op A3 formaat bij het project toegevoegd wordt in de bijlage (bijlage 4).

Ten slotte is het derde en eindconcept ontstaan door middel van de presentatie van de richtlijn aan het fysiotherapie team van de afdeling ATO. Op basis van de presentatie is feedback terug gegeven dat verwerkt werd als aanbeveling:

Een suggestie naar aanleiding van de presentatie is contact met ervaringsdeskundigen te realiseren in de vorm van lotgenotencontact, al naar gelang daar behoefte aan is. Het is de taak van de fysiotherapeut om signalen naar eventuele behoeften hiervan te signaleren en individueel afgestemd lotgenotencontact te organiseren. Hierbij is het essentieel dat de revalidant zich kan relateren aan zijn of haar lotgenoot, doordat beiden een amputatie op dezelfde hoogte hebben. Zinvol is een dossier met contactgegevens aan te maken en bij te houden van revalidanten en oud-revalidanten die aangeven mee te willen werken met het lotgenotencontact. Op deze manier kan

de fysiotherapeut hierop teruggrijpen bij de zoektocht naar een potentiële geschikte partner. De revalidant zal door gesprekken met lotgenoten een beter toekomst perspectief krijgen waarbij zelfmanagement centraal staat. Omdat revalidanten in de interviews aangaven op een eerlijkere en open manier te kunnen praten met lotgenoten wordt aanbevolen deze gesprekken zonder begeleiding van de fysiotherapeut plaats te laten vinden. De begeleidende rol van de fysiotherapeut in deze bestaat uit het voorbereiden van vragen die de revalidant kan stellen in het gesprek en naderhand ook in de terugkoppeling, gelet op de teach-back techniek.

Daarnaast gaven fysiotherapeuten naar aanleiding van de presentatie het advies gebruik te maken van patiëntenforums en –verenigingen om lotgenotencontact ook buiten Adelante te stimuleren. Echter, blijkt uit langjarige ervaringen van fysiotherapeuten op de afdeling ATO dat de revalidant weinig zelfinitiatief toont op dit vlak. Amputatierevalidanten tonen een laag zelfinvesteringsvermogen, aangeboden informatie wordt graag ontvangen, maar er zal niet snel eigen initiatief getoond worden. De fysiotherapeut moet alert blijven op deze signalen en proberen zelfmanagement en eigeninitiatief te stimuleren.

Om nader in te gaan op de kenmerken van ervaringsdeskundigen, de voor- en nadelen van lotgenotencontact en de manier waarop lotgenotencontact gestimuleerd kan worden, is in paragraaf 6.3 van de discussie aanvullende literatuur terug te vinden.

6. Discussie en conclusie

6.1 Beantwoorden van de vraagstelling

De vraagstelling van dit project luidt als volgt: Wat is de beste manier om gestructureerd educatie aan te bieden aan revalidanten met een amputatie aan de onderste extremiteit, op basis van vaatlijden en/of diabetes, op de Afdeling Amputatie, Traumatologie en Orthopedie in Adelante te Hoensbroek, zodat zij zich voldoende op de hoogte gesteld vinden om weloverwogen keuzes te maken ten aanzien van hun revalidatieproces en passende binnen het behandelprotocol.

Om de vraagstelling te beantwoorden is een uniform gestructureerde richtlijn ontstaan die ruimte krijgt binnen de verschillende fasen van het behandelprotocol voor amputatierevalidanten op de afdeling ATO.

De richtlijn is opgebouwd uit de verschillende fasen van het behandelprotocol. In de diagnostische fase, waar het opstellen van SMART-doelen en het multidisciplinair behandelplan het hoofddoel is, is het belangrijk rekening te houden met de interne factoren van de revalidant. Er dient aandacht gegeven te worden aan de emotie van de revalidant. Gedurende de pré-prothesefase staat protheserijpheid behalen centraal. In deze fase dient men bewust bezig te zijn met de biologische factoren op stoornisniveau en activiteiten zonder prothese. Zodra protheserijpheid behaald is start de prothesefase waarin prothesevaardigheden getraind worden. Dagelijkse activiteiten, met prothese, zullen getraind worden. Daarnaast leert de revalidant over energieverbruik, belasting en belastbaarheid met de prothese. Er dient in deze fase voldoende aandacht geschonken te worden aan het actualiseren van de behandeldoelen en de revalidant betrokken te laten zijn bij het multidisciplinair overleg. In de ontslagfase leert de revalidant participeren in de samenleving. Om de revalidant hiervoor klaar te stomen is educatie geven over een actief dagelijks leven na het ontslag een aandachtspunt. Tevens is het zinvol om hulp te bieden bij organisaties zoals de gemeente, fiscus en CBR. Ook dient meer aandacht geschonken te worden aan werkhervatting. Deze aspecten moeten in educatie per revalidatiefase aan bod komen. Als hiermee rekening gehouden wordt, zal de revalidant beter zelfstandig om kunnen gaan met zijn of haar handicap, waardoor

prothesevaardigheden geoptimaliseerd worden. De revalidant zal voldoende op de hoogte gesteld zijn weloverwogen beslissingen te nemen ten opzichte van het revalidatieproces en zijn of haar leven na het ontslag.

6.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van literatuuronderzoek worden in paragraaf 6.2.1 met betrekking tot de verschillende modellen aanbevelingen gedaan, ter bevordering van ziekte-inzicht en rouwverwerking om de intrinsieke motivatie te bevorderen, zodat de revalidant in staat is de stadia van gedragsverandering te doorlopen. Daarnaast wordt aanbevolen om de volgende middelen te integreren bij het aanbieden van educatie: het amputatie-gevolgenmodel (paragraaf 6.2.2), educatie op multidisciplinair niveau (paragraaf 6.2.3), groepsbijeenkomsten (paragraaf 6.2.4), herhaling (paragraaf 6.2.5), verwerkingsopdracht (paragraaf 6.2.6) en contact met ervaringsdeskundigen (paragraaf 6.2.7). De toepassing van deze middelen in de praktijksituatie van de afdeling ATO wordt in de genoemde paragrafen nader toegelicht. Alvorens wordt de inhoud van de educatierichtlijn in de verschillende fasen van het behandelprotocol besproken.

6.2.1. Aanbevelingen vanuit de literatuur

De therapeut dient rekening te houden met de interne factoren van de revalidant, door het rouwproces te ondersteunen en ziekte-inzicht te stimuleren na het verlies van een ledemaat. Hiervoor is nader ingegaan op het zelfregulatiemodel van Leventhal et Al. Over ziekte-inzicht [12] en het model van Kübler Ross over het proces van rouwverwerking [14]. In de praktijksituatie betekent dit dat signalen, die te maken hebben met verwerken, goed moeten worden opgepakt door de fysiotherapeut. Ook moet helder zijn of er sprake is van goed ziekte-inzicht. Het model van Leventhal biedt hierin mogelijkheden. Aanbevolen wordt dit model in de diagnostische fase te bespreken met revalidanten die emotioneel daarvoor klaar zijn zodat het ziekte-inzicht vergroot wordt.

Rouwverwerking en ziekte inzicht scheppen de voorwaarden tot gedragsverandering, die volgens het model van Prochaska en DiClemente aan bod komen. Gedragsverandering moet gestimuleerd worden zodat de voorwaarden voor intrinsieke motivatie geoptimaliseerd worden.

Dit kan als volgt op de doelgroep in het behandelprotocol van de afdeling ATO worden toegepast: tijdens de précontemplatiefase van het model moet bewustmakende educatie aangeboden worden door de mogelijke consequenties (positief en negatief) van gedrag op het revalidatieproces te bespreken. De précontemplatiefase is te herkennen in de diagnostische fase van het revalidatieproces.

In de contemplatiefase wordt de revalidant aangezet tot actie door voor- en nadelen van gedragsverandering tegen elkaar af te wegen. In het behandelprotocol van de Afdeling ATO wordt aanbevolen dit aan het eind van de diagnostische en het begin van de pré-prothesefase toe te passen.

Door feedback te geven in de prothese- en de ontslagfase kan positief gedrag worden volgehouden en terugval in oud gedrag vermeden worden. [13]

Om het proces van gedragsverandering te stimuleren moet gebruik gemaakt worden van de volgende technieken: het stellen van open vragen en gebruik maken van de teach-back techniek.

6.2.2 Amputatie-gevolgenmodel

Op basis van het pijn-gevolgenmodel is een nieuw model ontstaan voor het in kaart brengen van de oorzaken en gevolgen van een amputatie, het amputatie-gevolgenmodel. In dit model wordt enerzijds ingegaan op de oorzaken van een amputatie. Bij een amputatie op basis van vasculaire problematiek en/of diabetes is het belangrijk bewustzijn te scheppen over ongezonde leefstijl en de negatieve gevolgen van deze leefstijl op het herstelproces. Ook moet de positieve invloed van beweging op vasculaire problematiek benadrukt worden. Anderzijds wordt ingegaan op de gevolgen en de beïnvloedende factoren van de amputatie op stoornis, activiteiten en participatieniveau op korte en lange termijn. Dit wordt vanuit een

biopsychosociaal principe besproken. Op biologisch vlak wordt gekeken naar factoren op stoornisniveau die belangrijk zijn in de pré-prothesefase, zoals oedeembeheersing en wondverzorging. Tevens wordt het activiteitsniveau in kaart gebracht waarbij lopen centraal staat. Hier wordt vooral veel aandacht gegeven aan het verhoogde energieverbruik bij het lopen met een prothese. Om de revalidant in staat te stellen realistische doelen te formuleren moet deze zich hiervan bewust zijn. Ten aanzien van het psychologische vlak komen interne factoren zoals gevoelens, gedachten en rouwverwerking aan de orde. Binnen het sociale kader staat de revalidant op participatieniveau in zijn omgeving centraal.

Het model brengt op een biopsychosociaal vlak de revalidant, de oorzaken en gevolgen van de amputatie en het revalidatieproces in kaart, waarbij alle betrokken disciplines een rol spelen. Het amputatie-gevolgenmodel biedt een overzicht van de onderwerpen die tijdens educatie aan bod moeten komen op multidisciplinair niveau. Door het model als checklist te gebruiken in interdisciplinair overleg over educatie wordt voor iedere discipline duidelijk wat aan educatie gegeven is en aan bod moet komen.

6.2.3 Educatie binnen het multidisciplinair team

De revalidanten geven aan het prettig te vinden, dat naast de educatie binnen de groep, ook individueel de kans bestaat om de educatie terug te koppelen tijdens de vertrouwde één op één situatie met de betreffende therapeut, vanuit het multidisciplinaire team. Met name in de beginfase, omdat men dan met veel verschillende zaken tegelijkertijd bezig is en veel informatie moet verwerken. Wanneer alle disciplines erbij betrokken worden krijgt de revalidant vermoedelijk meer begrip voor alles wat er moet gebeuren gedurende het revalidatieproces. Aan het begin van de diagnostische fase wordt overkoepelde globale educatie op basis van het amputatie-gevolgenmodel, over het gehele revalidatieproces in een groep aangeboden. Daarna kunnen de verschillende onderdelen van educatie individueel teruggekoppeld en verdiept worden naar de desbetreffende discipline. Door deze aanpak kan worden voorkomen dat de revalidant met vragen blijft zitten.

In de praktijksituatie betekent dit dat de fysiotherapeut nader ingaat op stoornissen en activiteiten. De ergotherapeut biedt deskundigheid bij het aanpassen van de leefomgeving en benodigde hulpmiddelen. De orthopedische instrumentmaker zorgt voor de uitvoering van goed functionerende passende prothesen. De maatschappelijk werker ondersteunt de revalidant bij onderwerpen als werkhervatting en het organiseren van hulp via de gemeente en het CBR. De psycholoog richt de aandacht op de interne factoren zoals emotie en rouwverwerking. De verpleging is onder andere verantwoordelijk voor de wondverzorging. Ten slotte functioneert de revalidatiearts als een overkoepelend orgaan die het revalidatieproces leidt. Zoals eerder vermeld speelt herhaling van educatie een belangrijke rol. Op multidisciplinair niveau betekent dit dat iedere discipline van de aangeboden educatie op de hoogte is door middel van het interdisciplinair overleg, waarbij het amputatie-gevolgenmodel de leidraad vormt.

6.2.4 Groepsbijeenkomsten

Op dit moment worden er op de afdeling ATO geen groepsbijeenkomsten aangeboden maar heerst er een intensief groepsproces tussen revalidanten. Omdat de revalidanten zo positief zijn over de interne groepsprocessen op de afdeling, willen wij dit stimuleren door groepslessen aan te bieden. Wanneer educatie in een groep gegeven wordt zullen er vragen in de groep naar voren komen die anderen aan het denken kunnen zetten. Dit kan zorgen voor een interactieve wisselwerking tussen de therapeut en de groep, wat vervolgens zorgt voor stimulatie van een effectief leerproces. De groep zorgt voor een gevoel van saamhorigheid. Revalidanten geven aan het fijn te vinden ervaringen met elkaar te delen. Groepslessen kunnen dit proces ondersteunen, zeker voor mensen die meer moeite hebben met sociale contacten, juist in het begin van het revalidatieproces. Men kan zich daardoor meer op het gemak voelen. Daarentegen kunnen ook nadelen ondervonden worden wanneer er veel negatieve ideeën in een groep aanwezig zijn: dit kan negatieve invloed hebben op het individu en het groepsproces remmen. De begeleidende therapeut zal alert moeten blijven op deze signalen en tijdig hierop in moeten springen.

Om groepslessen vorm te geven en de inhoud te bepalen in de praktijksituatie wordt de volgende aanbeveling gedaan. Zoals aangegeven in de vorige paragraaf kan het

amputie-gevolgenmodel gebruikt worden als leidraad voor de deskundige, om een globaal beeld te schetsen over het revalidatieproces. Naar aanleiding van de discussie tijdens de groeples kan de revalidant individuele vragen terugkoppelen naar de desbetreffende discipline. De groepsles krijgt vorm door gebruik te maken van de al voorhanden voorlichting Cd-rom over het revalidatieproces. Ter inleiding van het revalidatieproces kan deze in de diagnostische fase als presentatie aan de groep aangeboden worden. Een extra aanbeveling is informatief materiaal in de vorm van papierwerk (voorlichtingsfolder) aan te bieden, zodat de revalidant informatie ook mee naar huis kan nemen.

Voordat de revalidant kan deelnemen aan een groepsles is het essentieel dat de revalidant open staat voor educatie; dit betekent dat de processen van rouwverwerking doorlopen zijn en dat de revalidant al enig ziekte-inzicht bezit. Het is individueel bepaald naargelang naar de behoefte van de revalidant om te participeren in een groepsles. Tijdens de interviews met de revalidant werd aangegeven dat er behoefte naar groepslessen is gedurende de diagnostische fase, maar de fysiotherapeut moet signaleren of de revalidant hier klaar voor is (zie paragraaf 6.2.1).

6.2.5 Herhaling

Herhaling zorgt voor het vermeerderen van kennis, het vergroten van inzicht en het verbeteren van meningen en opinies omtrent de amputatie en het bijbehorende revalidatieproces, waardoor de revalidant kan komen tot een betere afweging en tot bewuste keuzes en beslissingen. Gelet op de kenmerken van de doelgroep blijkt dat revalidanten moeite hebben met informatie begrijpen en verwerken, daarom is het zinvol educatie in meerdere sessies en vormen aan te bieden [15].

Ook uit gesprekken met revalidanten blijkt dat er veel behoefte is aan herhaling, voornamelijk in het begin van het revalidatieproces in verband met vergeetachtigheid door de intensieve pijnmedicatie.

In de praktijksituatie wordt het volgende aanbevolen: startend met een groepsles wordt herhaling van de aangeboden educatie gevormd door de individuele terugkoppeling naar de desbetreffende discipline. Daarnaast is volgens revalidanten

behoefte naar educatie per revalidatiefase. Dit betekent in de praktijksituatie dat per revalidatiefase educatie herhaald wordt en dieper ingegaan wordt op de onderwerpen die dan van toepassing zijn (zie paragraaf 6.1). Informatie moet aangeboden worden in meerdere vormen. Mondelinge educatie in de groepsles en tijdens individuele sessies per discipline en per revalidatiefase, wordt ondersteund met schriftelijk informatiemateriaal en audiovisuele informatie in de vorm van de Cd-rom. Het is aan te raden voor de deskundige om in ieder contactmoment met de revalidant gebruik te maken van de teach-back techniek, waarin de revalidant in zijn eigen woorden de gegeven educatie naverteld. Dit vergroot het begrip en bewustzijn van de revalidant omtrent aangeboden educatie.

6.2.6 Verwerkingsopdracht

Het blijkt uit ervaring van deskundigen op de afdeling Pijn dat de revalidant gestimuleerd kan worden om bewust na te denken over wensen omtrent het revalidatieproces en het leven met een handicap na het ontslag, door een verwerkingsopdracht te maken. Ook wij ondersteunen deze gedachte, na verder onderzoek in de literatuur. Wanneer dit in het begin van de diagnostische fase aangeboden wordt, zal de revalidant gestimuleerd worden open te staan voor de educatie en een actieve en bewuste rol aan te nemen in het formuleren van de revalidatiedoelen. De therapeut zal een beter inzicht krijgen in de belevingswereld van de revalidant, ten aanzien van eventuele vragen en onduidelijkheden met betrekking tot het revalidatieproces, die in individueel aangeboden educatie meegenomen kunnen worden.

Wanneer de revalidant en de fysiotherapeut niet hetzelfde idee hebben over de revalidatiedoelen kan het gebeuren dat de revalidant niet therapietrouw is of deze niet goed uitvoert. Inzicht in cognitie en emotie van de revalidant is daarom een essentiële stap om een effectieve samenwerking met de revalidant op te bouwen. Hierbij kan het zelfregulatiemodel van Leventhal gebruikt worden als verwerkingsopdracht voor de revalidant. Dit model biedt de mogelijkheid om emotie en cognitie in kaart te brengen. Het model geeft inzicht in hoe iemand zijn ziekte of handicap presenteert en stimuleert het ziekte-inzicht. Op basis van de informatie die de revalidant verzameld heeft en zijn of haar emotie, vormt de revalidant een beeld

van de ziekte. Afhankelijk van de antwoorden op de vragen uit het model bepaalt de revalidant zijn gedrag. Op deze manier wordt gedragsverandering gestimuleerd. Naar aanleiding hiervan kunnen behandeldoelen opgesteld worden in de diagnostische fase. Zonder het nodige ziekte-inzicht kan het voor de revalidant moeilijk zijn aangeboden educatie te begrijpen en te verwerken. [12]

Er wordt door revalidanten aangegeven in de interviews dat er weinig behoefte is aan een verwerkingsopdracht. Voor enkelen klonk dit als een vervelende schoolse huiswerkopdracht. Aanbevolen wordt om de situatie individueel te beoordelen, waarbij de fysiotherapeut signalen in deze richting oppikt. Het is niet de bedoeling om mensen te dwingen tot iets wat ze toch niet willen, want het effect van de verwerkingopdracht zal uitblijven. Echter, bij revalidanten waarbij blijkt dat ziekte-inzicht laag is, is het aan te raden deze verwerkingsopdracht te laten uitvoeren onder begeleiding van de fysiotherapeut.

Een aantal revalidanten geeft aan dat een gesprek met een ervaringsdeskundige een verwerkingsopdracht zou kunnen zijn.

6.2.7 Ervaringskundige en lotgenotencontact

Vanuit de interviews met de doelgroep blijkt dat een gesprek met een ervaringsdeskundige het beste in het begin van het revalidatieproces plaats zou moeten vinden. Op deze manier zou men meer troost, vertrouwen en motivatie kunnen krijgen. Een suggestie vanuit gesprekken met fysiotherapeuten op de afdeling ATO is dat het contact met ervaringsdeskundigen gerealiseerd kan worden in lotgenotencontact. Het kan een perspectief bieden naar de toekomst, waarbij zelfmanagement centraal moet staan.

Zodat de revalidant zichzelf kan relateren aan zijn of haar lotgenoot is het zinvol dit contact aan te bieden door te koppelen met iemand met dezelfde amputatiehoogte. Behoeftte aan dit soort contact moet door de fysiotherapeut gesignaleerd worden, omdat vanuit de gesprekken met revalidanten blijkt dat niet iedereen hier evenveel behoefte aan heeft. Dit betekent wederom dat dit individueel bepaald wordt door de revalidant. Voor de organisatie hiervan wordt aanbevolen een database aan te leggen met contactgegevens van oud-revalidanten die hieraan willen meewerken. De rol van

de fysiotherapeut bestaat uit een voorbereiding op het contact door de revalidant te begeleiden in het opstellen van vragen. Het gesprek met de lotgenoot moet na afloop teruggekoppeld worden naar de therapeut door gebruik te maken van de teach-back techniek.

In paragraaf 6.3 wordt vanuit aanvullende literatuur benoemd wat het doel en de effecten van lotgenotencontact zijn.

6.3 Aanvullende literatuur over lotgenotencontact

Na suggesties van fysiotherapeuten op de afdeling ATO over de kenmerken van ervaringsdeskundigen en het stimuleren van lotgenotencontact worden als aanvullende informatie, in aangereikte literatuur over lotgenotencontact, motivatie, kenmerken, positieve en negatieve effecten van lotgenotencontact beschreven. De belangrijkste redenen voor deelname aan lotgenotencontact zijn de mogelijkheid ervaringen uit te wisselen, het leren omgaan met de klachten en mogelijke beperkingen en het opdoen van sociale contacten. Revalidanten krijgen vaak te maken met onbegrip vanuit de omgeving, waardoor de behoefte ontstaat aan lotgenotencontact. Men wil praten met iemand die ongeveer hetzelfde meemaakt of heeft meegemaakt en met dezelfde problemen te maken heeft. [20]

Lotgenotencontact wordt omschreven als een ontmoeting tussen mensen die zich in een soortgelijke situatie bevinden. Op basis van betrokkenheid en gelijkwaardigheid worden tips en praktische ervaringen uitgewisseld. Lotgenoten bieden elkaar wederzijds herkenning, erkenning, aandacht, emotionele en praktische steun. Ook kan het gezien worden als een vorm van sociale steun. Het kan gezien worden als een aanvulling op het aanbieden van professionele zorg. Bij de functie en het doel van lotgenotencontact worden meestal activiteiten benoemd die men uitvoert; ervaringsverhalen uitwisselen, informatie geven, luisteren en ontmoetingen hebben. [20]

Er kunnen verschillende positieve effecten benoemd worden van lotgenotencontact;

Ten eerste wordt kennis vergroot in de vorm van informatie over klachten en behandel mogelijkheden, kennis over oorzaken, symptomen en het ziekteproces. Toegepast op de amputatierevalidant kan ziekte-inzicht verbeterd worden. [20]

Ten tweede leert de revalidant door lotgenotencontact beter om te gaan met zijn of haar klachten en beperkingen. Door contact met elkaar en observaties kan men van elkaars ervaringen leren. Men wordt gestimuleerd beter te belasten, ook angst, onzekerheid en depressiviteit nemen af. De revalidant zal hierdoor waarschijnlijk meer controle over zijn of haar eigen situatie krijgen. Dit stimuleert het gevoel van eigenwaarde waardoor zelfzorg en ziekte-inzicht vergroten. Voor de amputatierevalidant kan dit ook een stimulatie van het eigen initiatief als effect hebben. Ten derde worden meer sociale contacten opgedaan, waardoor de maatschappelijke participatie van deelnemers toeneemt. Ten slotte kan wederzijds begrip gevonden worden; het geeft hoop om anderen in dezelfde situatie te zien en tegen dezelfde problemen aan te lopen. Hierdoor kan de therapietrouw toenemen. Voor de amputatierevalidant betekent dit dat de intrinsieke motivatie voor gedragsverandering ondersteund wordt. [20]

Naast positieve effecten kunnen ook negatieve effecten ten gevolge van lotgenotencontact ontstaan. In sommige gevallen kan onzekerheid versterkt worden. Ook kan het contact met lotgenoten als bedreigend ervaren worden door de confrontatie met problemen van anderen. Het is aan de begeleider van het lotgenotencontact deze signalen op te pakken, deze positief te beïnvloeden en de negatieve effecten af te zwakken.[20]

6.4 Sterke en zwakke punten van dit project

Een sterk punt is dat er gekeken is naar de huidige situatie en het revalidantenperspectief, wat onderbouwd is vanuit de literatuur. Op deze manier is het project vanuit verschillende visies en perspectieven benaderd, waardoor een breed georiënteerd beeld is ontstaan. Er is een zeer gevarieerde groep bevraagd, omdat educatie niet alleen bekeken is vanuit het perspectief van de hulpverlener, maar ook vanuit het perspectief van de revalidanten. Op basis hiervan is de richtlijn uitgewerkt die de mogelijkheid biedt om enerzijds maatwerk te leveren maar tevens

te komen tot kwaliteitsverbetering. Er is hierdoor in kaart gebracht wat er nog beter kan.

Echter, een zwakte van het project is dat, door de omvangrijkheid van het project, er duidelijke keuzes zijn gemaakt die maken dat een aantal zaken nog verder uitgediept moeten worden:

Ten eerste, doordat er op zeer uitgebreide wijze vanuit verschillende perspectieven onderzoek gedaan is, beseffen wij dat er voor vervolgstappen meer gefocust moet worden op het zoeken van evidence omtrent educatie voor de doelgroep. Wij zijn ten eerste tegen het feit aangelopen dat er weinig recente literatuur te vinden was met betrekking tot achtergrondinformatie. Daarentegen zijn er in de literatuur wel kenmerken van de doelgroep gevonden waarbij rekening dient worden gehouden bij het geven van educatie. Wij zijn van mening dat meer onderzoek gedaan moet worden met betrekking tot meer recente achtergrondliteratuur.

Ten tweede zijn de karaktereigenschappen van een ervaringsdeskundige gebaseerd op gesprekken met de fysiotherapeuten van de afdeling. Een aanbeveling is meer onderzoek in de literatuur te doen, naar de nodige eigenschappen van een ervaringsdeskundige. In paragraaf 6.3 wordt een overzicht gegeven over aanvullende informatie over lotgenotencontact.

Ten derde is, gezien de omvang van het project, het multidisciplinaire aspect van educatie niet nader onderzocht. Geconcentreerd werd op de rol van de fysiotherapeut. Voor andere disciplines binnen Adelante zou het zinvol kunnen zijn om zich te verdiepen in dit onderwerp, zodat de samenwerking geoptimaliseerd kan worden in de toekomst. Als vervolgstap wordt aanbevolen om per discipline educatie gedetailleerd in kaart te brengen.

Ten vierde bevelen wij aan om een voorlichtingsfolder te ontwerpen en te produceren, zodat er meer variatie ontstaat in het aanbieden van educatie middels verschillende middelen. Zo ontvangt de revalidant naast de aangeboden educatie binnen Adelante ook informatie om mee naar huis te nemen.

Ten slotte blijkt uit ervaring van de fysiotherapeuten op de afdeling dat veel revalidanten een laag zelfinvesteringsvermogen bezitten. Aangeboden informatie wordt graag aangenomen, maar de revalidant zal niet snel eigen initiatief tonen. Om

lotgenotencontact te stimuleren kwam tijdens de presentatie van de resultaten op de afdeling ATO het advies, om revalidanten meer te attenderen op patiëntenforums en –verenigingen. Maar uit verschillende ervaringen van fysiotherapeuten blijkt dat hier weinig eigen initiatief genomen wordt door de revalidant. Het is aan de fysiotherapeut om zelfinvesteringsvermogen te stimuleren en lotgenotencontact te initiëren: zoals blijkt uit de aanvullende literatuur over lotgenotencontact, vormt dit soort contact een stimulerende factor voor zelfmanagement.

Hieruit concluderen wij dat stimulatie van zelfmanagement en eigen initiatief niet uit het oog verloren mag worden. In deze educatierichtlijn moet open ruimte blijven voor een individuele invulling. Educatie die de revalidant ontvangt verschilt per individu en is geheel afhankelijk van enerzijds het beeld dat de revalidant heeft van zijn of haar handicap, anderzijds in welk deel van het revalidatieproces en in welk stadium van het verwerkingsproces de revalidant zich bevindt.

6.5 Conclusie

De educatierichtlijn voor revalidanten met een amputatie, te Adelante, is tot stand gekomen in samenspraak met de opdrachtgevers, fysiotherapeuten en revalidanten. De educatierichtlijn is onderbouwd vanuit de laatste inzichten vanuit de literatuur en ervaringen met educatie van deskundigen. De educatierichtlijn sluit aan bij het behandelprotocol van de afdeling ATO. Per fase is aangegeven welke inhoud aan de orde dient te komen en met welk doel voor elke revalidant. Mogelijkheden om educatie verder te verbeteren worden aanbevolen. Educatie kan worden verbeterd door gebruik te maken van het amputatie-gevolgenmodel, educatie op multidisciplinair niveau, groepsbijeenkomsten, herhaling, verwerkingsopdrachten en ervaringsdeskundigen/lotgenoten.

Het verder concretiseren van deze aanbevelingen is van belang teneinde een multidisciplinaire aanpak te realiseren en educatie als onderdeel van het behandelprotocol verder te verbeteren.

7. Literatuurlijst

1. Multidisciplinair protocol voor revalidant met transtibiale amputatie op de afdeling ATO binnen Adelante, Adelante Hoensbroek, april 2012.
2. J.H.B. Geertzen, J.S. Rietman. Amputatie en prothesiologie van de onderste extremiteit. 2^e editie. Centraal Boekhuis; 20 mei 2008.
3. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen .(11 mei 2011). *Conceptrichtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteit*. [Online]. Beschikbaar: http://www.revalidatiegeneeskunde.nl/uploads/pK/J1/pKJ1N01IJxDD2U3fLhg4Vw/conceptrichtlijn-amputatie_definitieve-versie-voor-commentaar_11-mei-2011.pdf [20.06.2011].
4. H.A. Bruining et Al. Leerboek chirurgie. 5e herziende druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 1997.
5. R. Baumgartner, P. Botta. Amputation und prothesenversorgung der unteren extremität. 2e auflage. Stuttgart; Thieme; 1995.
6. J.Katus, B. van Gent. Voorlichting: theorieën, werkwijzen en terreinen. 4^e druk. Bohn Stafleu Van Loghum Houten/Diegem; 1995.
7. *Het geven van voorlichting*. [Online]. Beschikbaar: <http://educatie-en-school.infonu.nl/methodiek/21726-het-geven-van-voorlichting.html> [01.09.2011].
8. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (oktober 1999). *Richtlijn voorlichting patiënten geestelijke gezondheidszorg*. (1e druk, 1e oplage), [Online]. Beschikbaar: www.nvvp.net/DecosDocument/Download/?fileName...Bw...1 [10.09.2011].

9. P. G. J. van Sterkenburg, G. E. Booij, P. Verhoeven. Van Dale groot woordenboek van hedendaags Nederlands. 2e editie. Van Dale Lexicografie, 1996.
10. M. Vansteenkiste en B. Neyrinck. Optimaal motiveren van gedragsverandering. Tijdschrift voor Psychotherapie 2010, jaargang 36, nummer 3: 171-189.
11. Volledig ongestructureerd interview. [Online]. Beschikbaar: <http://www.leidenuniv.nl/fsw/psychologielexicon/index.php3-m=263&c=262.htm> [15.11.2011].
12. J.J.X.R. Geraets, A. Nieuwboer, J.Nijs, C.Veenhof, C.P. van Wilgen (2009). Jaarboek fysiotherapie kinesithérapie 2009 [Online]. Beschikbaar: <http://books.google.nl/books?ei=9F91T633FIyJrAfelo2tDQ&hl=nl&id=OP11p4cUgWwC&dq=Jaarboek+fysiotherapie+2009+leventhal&ots=Z-aKVdygch&q=leventhal#v=snippet&q=leventhal&f=false> [24.09.2011].
13. E.Borekaert, G. van Hove, K. van de Weghe. Handboek bijzondere orthopedagogiek. 4e editie. Maklu. 2000.
14. Gré van Schuylenburg-Meijer. Maart 2002. Fasen en taken in de rouwverwerking. [Online]. Beschikbaar: <http://www.rouwen.berseba.nl/> [01.10.2011].
15. S. van den Heuvel. Health Information Literacy/gezondheidsvaardigheden. Nederlands Paramedisch Instituut. 2011. Issue, nr.3 blz. 12-13.
16. K.Driessen en L. Scheepers. Scriptie: Een voorlichtings Cd-rom voor beengeamputeerden in Hoensbroeck. Hogeschool Zuyd, Faculteit Gezondheid en Techniek, Opleiding fysiotherapie. 2007.

17. M.Geilen, N.Verkerk, A. Kole-Snijders. Docentenhandleiding pijninfolessen. Adelante Volwassenenrevalidatie, afdeling Pijn. 2008.
18. P.U. Dijkstra, P. van Burken, J.Marinus, J.Nijs en C.P. van Wilgen (2005).
Jaarboek fysiotherapie kinesitherapie 2005 [Online]. Beschikbaar:
[http://books.google.nl/books?ei=f4F1T4P3JlvqrQfsmJWlDQ&hl=nl&id=PID7uTMKIn0C&dq=Jaarboek+Fysiotherapie+Kinesitherapie+%282005%29&q=amputatieFysiotherapie+Kinesitherapie+%282005%29#v=onepage&q=amputatieFysiotherapie%20Kinesitherapie%20\(2005\)&f=false](http://books.google.nl/books?ei=f4F1T4P3JlvqrQfsmJWlDQ&hl=nl&id=PID7uTMKIn0C&dq=Jaarboek+Fysiotherapie+Kinesitherapie+%282005%29&q=amputatieFysiotherapie+Kinesitherapie+%282005%29#v=onepage&q=amputatieFysiotherapie%20Kinesitherapie%20(2005)&f=false) [11.07.2011].
19. J.H.M Deckers, B. Beckers. Ganganalyse en looptraining voor de paramedicus. Bohn Stafleu van Loghum; 1996.
20. C.A.J. Bosch, L.G.R. Hagen. Scriptie: Lotgenotencontact; kenmerken, motivatie en ervaringen van de deelnemers. Een onderzoek naar de kenmerken, de motivatie en ervaringen van patiënten met chronische pijn die deelnemen aan het lotgenotencontact bij de Stichting Pijn-Hoop in Nederland: Hogeschool Zuyd, Faculteit Gezondheid en Techniek, Opleiding fysiotherapie. 2007.

8. Bijlagen

8.1 Bijlage 1: de meest voorkomende soorten beenamputaties

- Heup-exarticulatie: is een amputatie door het heupgewricht heen. Deze vindt meestal plaats als uiterste therapiepoging ten gevolge van een tumor of maligniteit. Het is een ernstig verminkende ingreep die psychisch zeer belastend is. Oudere revalidanten eindigen na deze ingreep meestal in een rolstoel. Voor jongere revalidanten is het mogelijk om met een heupprothese weer te kunnen lopen; [4]
- Transtibiale amputatie: is een amputatie onder het kniegewricht door het onderbeen. Het is de meest voorkomende amputatie met als voordeel het behoud van de knie en een lager energieverbruik bij het lopen met prothese. Bij deze amputatievorm wordt meestal de methode van de achterflap gebruikt. Hierbij wordt een gedeelte van de m. Soleus los geprepareerd en integraal verwijderd. De oppervlakkige m. Gastrocnemius is meer dan voldoende om een goede polstering van de stomp te krijgen. De tibia wordt aan de ventrale zijde schuin afgevlakt en de fibula wordt iets korter gemaakt dan de tibia. Dit wordt gedaan om een zo goed mogelijk afgeronde, conisch gevormde stomp te krijgen. De klinische beoordeling van het amputatieniveau geeft een kans op ongestoorde wondgenezing van 80% bij transtibiale amputaties;
- Knie-exarticulatie: is een amputatie door het kniegewricht. Hierbij wordt het ligamentum patellae vastgehecht op de aanhechting van de kruisbanden. Deze stomp kan volledig worden belast op het stompuiteinde. Dit amputatieniveau geeft 60% kans op een ongestoorde wondgenezing;

- Transfemorale amputatie: is een amputatie door het bovenbeen. Belangrijk bij deze amputatie is dat het femur uiteinde goed met spieren wordt bedekt. Hiervoor worden verschillende spiergroepen over het femur uiteinde heen aan elkaar gehecht. Dit heet myoplastiek. Het femur uiteinde wordt op deze manier goed bedekt met weke delen en de ingekorte spieren krijgen een nieuwe insertieplaats, waardoor contractie weer mogelijk wordt, zodat lopen weer mogelijk is. Hierbij is de klinische beoordeling van het amputatieniveau een kans van 90% op een ongestoorde wondgenezing. [3] [16]

8.2 Bijlage 2: de modellen van Leventhal, Prochaska&DiClemente en Kübler Ross

8.2.1 Ziekte inzicht: het zelfregulatiemodel van Leventhal et al.

Wanneer de revalidant en de fysiotherapeut niet hetzelfde idee hebben over de inhoud van de therapie en de beoogde doelen kan het gebeuren dat de revalidant niet therapietrouw is of deze niet goed uitvoert. Inzicht in cognitie en emotie van de revalidant is daarom een essentiële stap om een effectieve samenwerking met de revalidant op te bouwen. Hierbij kan het zelfregulatiemodel van Leventhal gebruikt worden. Dit model biedt de mogelijkheid om emotie en cognitie van de revalidant in kaart te brengen. Het model geeft inzicht in hoe iemand zijn ziekte of handicap presenteert en hoe ziektegedrag ontstaat. Op basis van de informatie die de revalidant verzameld heeft en zijn of haar emotie, vormt de revalidant een beeld van de ziekte. Om beter inzicht te krijgen van dit gevormde beeld is veel onderzoek gedaan naar de variabelen waaruit een ziekterepresentatie bestaat. [12] Deze variabelen zijn in het zelfregulatiemodel van Leventhaler als vijf kerncomponenten geformuleerd (zie tabel 3):

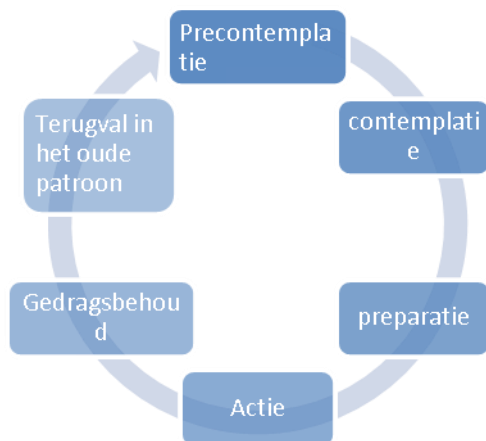
Zelfregulatiemodel van Leventhaler:

5	Wat heb ik? De identiteit van de ziekte: symptomen en diagnose
6	Hoe lang gaat dit duren? Verwachte duur van de ziekte: acuut, cyclisch of chronisch
7	Wat zijn de consequenties? Consequenties van de ziekte: fysiek, sociaal en economisch
8	Wat is de oorzaak? Oorzaken van de ziekte: verwonding, infecties, genetische factoren (intern/extern)
9	Heb ik hulp nodig om beter te worden? Controleerbaarheid en behandelmogelijkheden.

Tabel 3. Zelfregulatiemodel van Leventhaler

Afhankelijk van de antwoorden op deze vragen bepaalt de revalidant zijn gedrag. Op basis van deze cognitieve representaties worden doelen gesteld en acties ondernomen. Door middel van feedback evalueert de revalidant of door de ondernomen acties de gezondheidsbedreiging is afgenomen. Zonder het nodige ziekte-inzicht kan het voor de revalidant moeilijk zijn aangeboden educatie te begrijpen en te verwerken. [12]

8.2.2 Het veranderingsproces: de stadia van verandering volgens Prochaska en DiClemente



Figuur 5. Het veranderingsproces van Prochaska en DiClemente

Prochaska en DiClemente hebben in 1992 baanbrekend werk verricht om het veranderingsproces van afhankelijkheid naar ontwenning in kaart te brengen (zie figuur 5). Ze ontwikkelden een model waarin aan de hand van stadia van verandering wordt uiteengezet hoe personen ongewenst gedrag veranderen en nieuw aangeleerde gewoonten behouden. Het model beschrijft niet waarom mensen veranderen, maar wel op welke manier dit gebeurt. Het model geeft een overzicht van wat gebeurt met mensen die in een veranderingsproces zitten. Ook is onderzocht wanneer veranderingen precies optreden zodat de onderliggende structuur van gedragsverandering begrijpelijk wordt.

Dit transtheoretische model werd in eerste instantie ontwikkeld op basis van onderzoek met rokers en mensen met een alcoholprobleem. Gaandeweg werd duidelijk dat het model ook toepasbaar is op andere vormen van gedragsverandering.

Prochaska en DiClemente onderscheiden vijf stadia van gedragsverandering, met als toevoeging een eventuele zesde stadium van terugval (zie tabel 4). [13]

Stages of change model volgens Prochaska en DiClemente:

- 1. Précontemplatie (voorbeschouwing); men wil niet nadenken over de betreffende gedragsverandering.**
- 2. Contemplatie (overpeinzing); door succesvolle communicatie wordt men aan het denken gezet, waardoor men in de volgende fase terecht komt.**
- 3. Preparatie (voorbereiding); verandering van de determinanten van gedrag.**
- 4. Actie (actieve verandering)**
- 5. Gedragsbehoud (stabilisatie)**
- 6. Terugval in het oude patroon is steeds mogelijk en kan als zesde stadium beschouwd worden.**

Tabel 4. Stages of change model volgens Prochaska en DiClemente.

Het stages of change model van Prochaska en DiClemente heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan voorlichtingskunde door de nadruk op het principe van voorlichting op maat ('Tailoring'). Hiermee wordt bedoeld dat mensen in de ene fase een ander soort voorlichting nodig hebben dan mensen in een andere fase: Précontemplators hebben bewustmakende voorlichting nodig over mogelijke consequenties van gedrag.

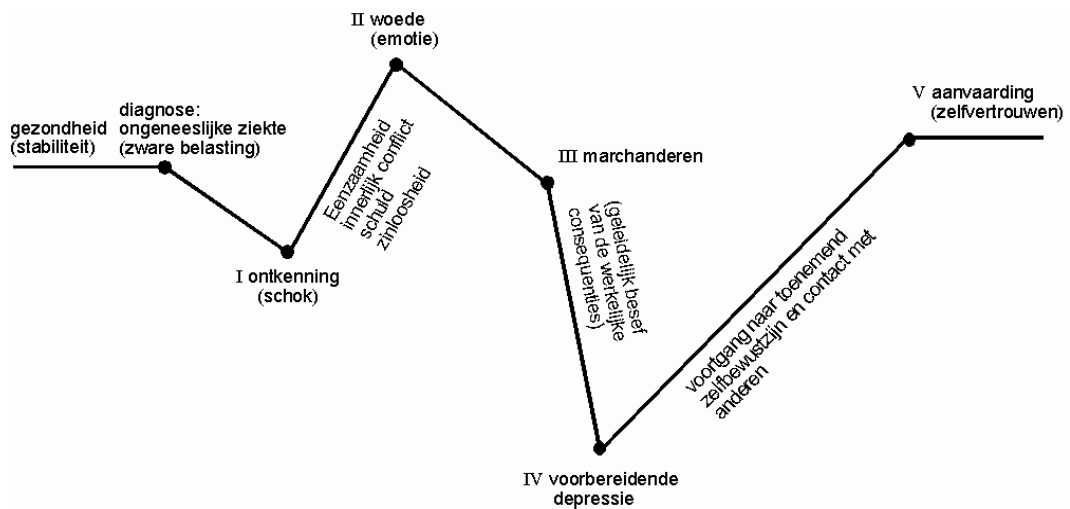
Contemplators moeten tot actie aangezet worden door voorlichting over voor- en nadelen van gedragsverandering, sociale steun en eigeneffectiviteit.

Actoren moeten geholpen worden om de gedragsverandering vol te houden door feedback en relapse-preventie-strategieën. [6]

8.2.3 Het proces van rouwverwerking volgens Kübler Ross

Over dit verwerkingsproces is een schema beschreven door Kübler Ross wat de verschillende fasen van een ziekteproces bij een ongeneeslijke ziekte of zware belasting beschrijft (zie figuur 6). Dit zou ook als revalidatie proces kunnen worden geïnterpreteerd. Volgens het verwerkingproces van Kübler Ross zou men minstens de helft van het proces moeten hebben doorlopen voordat de revalidant open kan

staan voor nieuwe informatie, perspectieven en ook educatie. De revalidant moet dus in staat zijn om weer naar zijn of haar toekomst te kijken, pas dan is educatie ook effectief. Gekeken naar het schema zou de fase van marchanderen (onderhandelen) moeten zijn aangebroken. In deze fase ontstaat pas een besef van de consequenties van de amputatie en kan de revalidant zijn of haar toekomst gaan bekijken. Bij het ontstaan van dit besef kan de revalidant pas ook echt gaan nadenken over de gevolgen van de amputatie, de invloed op zijn of haar leven en er ontstaan vragen. [14]



Figuur 6. Model van Kübler Ross

8.3 Bijlage 3: negen interviews samengevat

In het onderstaande hoofdstuk worden de resultaten uit negen interviews met revalidanten per vraag samengevat. Meer details zijn op te vragen bij de projectmakers.

1. Wat heeft U tijdens het revalideren aan educatie aangeboden gekregen?

Een aantal revalidanten hebben aangegeven er aan de stap van het ziekenhuis naar Adelante nog wat haken en ogen zitten. De revalidanten geven aan dat ze geen idee hebben wat er gaat gebeuren in de tijd dat ze in het ziekenhuis liggen totdat ze naar Adelante gaan.

Als de revalidant binnenkomt in Adelante glijdt men als vanzelf bij alle noodzakelijke disciplines binnen via de revalidatiearts. Tijdens de intakes wordt men gedwongen na te denken over specifieke doelen.

De revalidant krijgt een globale uitleg aan het begin van het revalidatieproces, dit wordt tevens omschreven in de klapper die men ontvangt waarin de verschillende stappen uit het revalidatieproces per discipline uitgelegd. De eerste informatie die men krijgt is de revalidatieklapper, waarin de verschillende stappen uit het revalidatieproces per discipline uitgelegd worden. Ook bestaat er vanaf het begin af aan veel ondersteuning vanuit de groep.

Tijdens de interviews werd in eerste instantie altijd aangegeven dat men zich niets van educatie kan herinneren. Na verdere vragen blijkt dat aangeboden educatie hoofdzakelijk gaat over wondverzorging, contractuurvorming, oedeembeheersing (zwachtelen, liner) en over hoe je met een prothese moet omgaan, maar ook over de amputatiehoogte en de juiste hoogte van de prothese. Ook wordt educatie aangeboden over het weer leren lopen met een prothese en het energieverbruik. Tijdens de interviews kwam naar voren dat een aantal revalidanten het belangrijk vindt te weten waarom hij of zij een oefening of handeling moet doen. Daarnaast wordt educatie aangeboden over de thuissituatie en de benodigde aanpassingen voordat de revalidant naar huis kan. Educatie is individueel bepaald, bij iedere revalidant ligt het zwaartepunt ergens anders.

Een overeenkomst bij iedereen is dat educatie in kleine stappen moet worden aangeboden en nooit vooruit gelopen wordt op zaken die nog moeten komen. Dit wordt als zeer prettig ervaren omdat de revalidant op dat moment toch niets kan met zaken die nog moeten komen in de toekomst. Aan het begin worden globaal alle stappen van het revalidatieproces besproken met de revalidant, maar dit is te veel informatie om in één keer te verwerken. Daarom wordt per stap dieper ingegaan op educatie op het moment dat het ook tijdens het revalidatieproces aan bod komt.

2. Op welk(e) moment(en) vond educatie plaats?

Educatie vindt op meerdere momenten tijdens het revalideren plaats. Bij binnenkomst in de vorm van de klapper met algemene informatie. Daarnaast wordt er een globale uitleg gegeven over het revalidatieproces. Educatie komt daarna vooral veel terug bij de fysio- en ergotherapeut, minder bij de maatschappelijk werker en de psycholoog. Dit is echter wel individueel bepaald. Vooral gesprekken met meerdere disciplines (revalidatiearts, fysio-, ergotherapeut, orthopedisch instrumentenmaker) samen worden als prettig ervaren, omdat dan van alle kanten informatie aangeboden wordt en veel mogelijkheid tot vragen aangeboden wordt. Hierdoor ontstaan vaak nieuwe inzichten. Educatie vindt na de diagnostische fase eigenlijk tijdens behandeling plaats, er wordt dan per stap dieper ingegaan op de bijbehorende educatie. Dit werd herhaald totdat het volledig duidelijk was. Een aantal revalidanten gaf aan dat het steeds weer een mijlpaal was als je bij een volgende stap kwam. Ze hebben het dan ook al prettig ervaren om aan het begin van het revalidatieproces een globale uitleg te krijgen met de verschillende stappen die ze zouden doorlopen.

Wat opvalt bij deze vraag is dat het merendeel van de revalidanten zich niet goed kunnen herinneren aan de momenten dat educatie aangeboden werd omdat men met zoveel dingen tegelijkertijd bezig was. Vermoedelijk ook komt dit doordat het merendeel van de revalidanten aangaven erg veel pijn te hebben gehad en daarvoor pijnmedicatie kregen. Dit heeft een grote invloed op de herinneringen voor alle revalidanten die aan het woord kwamen.

In de diagnostische fase wordt vooral gekeken naar een plan van aanpak. Hier wordt educatie ook als zinvol ervaren, tijdens de revalidatiefase wordt educatie echter

volgens één revalidant overbodig omdat het duidelijk was wat er allemaal ging gebeuren, doordat op internet ook veel informatie te vinden is. Dit is echter zeer individueel, omdat twee van de negen revalidanten aangaf niet met een computer om te kunnen gaan.

Vooraf gesprekken met mederevalidanten worden aangegeven een toegevoegde waarde te hebben bij onderwerpen zoals liners, prothesen, stomppijn, etc. Vanuit de verschillende disciplines werd deze informatie ook aangeboden, maar was vaak al lang bekend door gesprekken met mederevalidanten.

3. Welke middelen werden bij het aanbieden van educatie aangeboden?

In het begin van het revalidatieproces heeft iedere revalidant de klapper ontvangen met algemene informatie. Daarnaast werd voornamelijk materiaal werd meegenomen tijdens het aanbieden van educatie. Hierbij gaat het om zwachtels, liners en de verschillende prothesen met bijbehorende mogelijkheden. Een aantal revalidanten heeft stencils gekregen met foto's, uitleg en diverse (opbouw)schema's voor de liner. Dit werd ervaren als een handig hulpmiddel, op die manier kreeg je de gelegenheid de informatie nog eens rustig door te nemen op een later tijdstip. Één revalidant gaf aan vooral zelf op onderzoek te zijn uitgegaan met behulp van internet.

4. Heeft U de Cd-rom gezien?

Vier van de negen geïnterviewde revalidanten gaf aan de Cd-rom gezien te hebben, vijf revalidanten hebben de Cd-rom niet gezien. De filmpjes op de Cd-rom werd door één revalidant enerzijds als indrukwekkend, maar anderzijds als onrealistisch bevonden, omdat de revalidant die de demonstraties uitvoert op de Cd-rom extreem veel kan, wat zeker niet voor iedere andere revalidant een vanzelfsprekendheid is. De andere drie revalidanten gaven aan dat het juist prettig was de filmpjes te zien, ze gaven aan meer vertrouwen en motivatie te krijgen. Positief was dat in de Cd-rom ook valtraining werd getoond, dit gaf de betreffende revalidanten een veiliger gevoel. De Cd-rom werd als zeer duidelijk ervaren, maar één revalidant gaf aan niet op eigen initiatief de Cd-rom te kunnen bekijken door ontbrekende kennis van de omgang met

computers en software. De revalidanten die de Cd-rom gezien hebben, hebben dit dan ook samen met een therapeut gedaan, twee van de vier revalidanten hebben de Cd-rom maar één keer bekeken. De andere twee revalidanten hebben hem regelmatig samen met de therapeut bekeken, ze gaven aan dat het ook een moment van evaluatie was, omdat op de Cd-rom duidelijk is aangegeven naar welke stappen stapsgewijs gestreefd wordt.

5. Hoe heeft U educatie ervaren?

Over het algemeen geeft iedere revalidant aan het gevoel te hebben in zeer competente handen te zijn in Adelante. Men voelt zich serieus genomen tijdens gesprekken. Alle revalidanten gaven aan veel vertrouwen te hebben in de deskundigheid die in Adelante aangeboden wordt. Er wordt altijd interactief gelegenheid gegeven voor vragen, dit wordt meerdere keren herhaald, waardoor men steeds op de hoogte blijft over mogelijkheden maar ook onmogelijkheden bij het gebruik van de liner en de prothese, over spierversterking en conditieopbouw en het veranderde energieverbruik tijdens het lopen. De revalidanten geven aan dat het een meerwaarde heeft als je de achtergrond van bepaalde onderwerpen weet.

Één van de negen revalidanten gaf aan dat het onderwerp ‘emotie’ een punt van aandacht is. Dit heeft tijdens het revalidatieproces geen rol gespeeld maar dat kwam daarna, toen de revalidant weer thuis was.

Er wordt zeer gedetailleerd gekeken naar de persoonlijke vooruitgang van iedere revalidant, educatie wordt als zeer duidelijk ervaren. Er wordt in principe zo lang gepraat tot de revalidatiedoelen zijn behaald, educatie is een constant proces dat nauw verweven is met de revalidatie waarbij vooral wordt geleerd hoe men verder kan leven met een amputatie.

6. Terugkijkend op het revalidatieproces tot nu toe, zou U daar graag meer informatie aangeboden krijgen? Zo ja, wat voor informatie?

Een aantal verbeterpunten werden aangegeven. Één revalidant voelde zich in het begin van het revalidatieproces vaak alleen gelaten. In Adelante is het belangrijk om de revalidant zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren binnen en buiten het revalidatiecentrum. Dit werd aan het begin van het revalidatieproces als zeer onaangenaam ondervonden.

Wat meerdere keren tijdens de interviews werd aangegeven is dat het fijn zou zijn meer informatie aangeboden te krijgen over het ontslag en de mogelijkheden voor uitgerevalideerden om actiever in het leven te staan.

Daarnaast blijkt dat tijdens het revalideren behandeldoelen niet vaak genoeg geactualiseerd worden. Één revalidant gaf aan in het begin van de diagnostische fase “zelfstandig toiletbezoek” als revalidatiedoel te hebben aangegeven. Na een half jaar (de revalidant kon al na een paar weken weer zelfstandig naar het toilet) stond dit doel echter nog steeds open bij ergotherapie.

Ten slotte zijn er zijn veel verschillende instanties waar de revalidant na een amputatie mee te maken krijgt, al deze instanties volgen hun eigen protocollen. Dit wordt absoluut niet als cliëntgericht ervaren. Fiscus, gemeente, CBR, zelfs Adelante werken sterk bureaucratisch. Hier krijgt men geen begeleiding, alleen via gesprekken met mederevalidanten leert men hiermee om te gaan. Meerdere revalidanten gaven aan sterk de behoefte te hebben gehad aan een soort “maatschappijles” met bovenstaande onderwerpen. Bij maatschappelijk werk werd weinig steun aangeboden en gezegd dat men dit zelf kon regelen. Ook werd bij maatschappelijk werk vaak veel te snel de aandacht gericht op omscholing, tegen de wensen van de revalidant in. Er is behoefte aan meer aandacht voor werkhervatting! Twee revalidanten hebben aangegeven aan het gevoel te hebben dat er te weinig op de persoonlijke omstandigheden gelet werd. Deskundigen bieden slechts dat aan wat binnen het vertrouwde patroon past. Binnen alle instanties wordt slechts aangeboden wat binnen het protocol past en staat het eigen functioneren centraal – als ware cliënten zuiver werkverschaffing voor instanties. Er wordt te weinig actief gekeken naar persoonlijke wensen. Hierover wordt geen educatie aangeboden.

7. Wat zou U vinden van de volgende voorstellen:

- Herhaling?

Het merendeel van de revalidanten geeft aan dat zeker in het begin van het revalidatieproces herhaling zeer belangrijk is, omdat revalidanten die medicatie gebruikten wazig en vergeetachtig waren. Iedere keer als een nieuwe stap en een nieuwe fase van het revalidatieproces begint is het zinvol weer even educatie

herhalen. Dat hele verhaal kan men toch niet onthouden door de invloed van de pijnmedicatie (op morfinebasis). Daarentegen geven twee revalidanten aan niet te veel herhaling willen krijgen in het begin van het revalidatieproces i.v.m. de verwerking. Informatie moet vooral ook meer in het ziekenhuis aangeboden worden. In Adelante kunnen op gezette tijden gezamenlijk met ergo- en fysiotherapeuten de behandeldoelen doorgenomen worden.

- Groepslessen?

Alle geïnterviewde revalidanten gaven aan vooral veel van elkaar te hebben geleerd. Men brengt veel tijd door met elkaar gedurende de hele dag en leert elkaar goed kennen; revalidanten huilen en lachen met elkaar en delen veel ervaringen.

Groepslessen kunnen dit proces ondersteunen, dit maakt het makkelijker, zeker voor mensen die meer moeite hebben met sociale contacten, juist in het begin van het revalidatieproces, kan men zich daardoor meer op het gemak voelen. Vanaf het begin van het revalidatieproces steeds in de groep betrokken worden kan ook nadelen hebben: als men in een groep komt met alleen negatieve mensen die zwaar op de hand zijn, kan dit ook een negatieve invloed op het individu hebben en kan andere revalidanten remmen. Echter, als positieve mensen in een groep zitten heeft dit ook een positieve en stimulerende invloed op de rest van de groep. Men leert van elkaar.

Ook wordt aangegeven dat men met meerdere mensen meer kennis en ervaring ter beschikking staat. Het onderlinge groepsproces wordt zelfs als beter gezien dan dat Adelante dit aanbiedt, onder elkaar komt men veel meer te weten. Dat gebeurt nu ook spontaan onderling zonder de begeleiding van de therapeut. Het zou een meerwaarde kunnen hebben, maar het delen van ervaringen zonder de aanwezigheid van de therapeut heeft ook zijn waarde. Iedere revalidant is voor zich ervaringsdeskundige, een therapeut is dit niet. De therapeut kan conceptueel en theoretisch hieraan wel iets toevoegen. Het zou ook een meerwaarde voor de therapeut kunnen zijn.

- Educatie op een multidisciplinair niveau?

Individueel terugkoppeling van educatie in een groepsles naar betreffende disciplines lijkt handig voor de meeste geïnterviewde revalidanten. Voornamelijk in de beginfase is men met zoveel dingen tegelijkertijd bezig. Als educatie dan vaker

herhaald wordt en alle disciplines hierbij betrokken zijn krijgt men vermoedelijk meer begrip voor alles wat er moet gebeuren tijdens het revalidatieproces. Iedereen heeft andere ideeën en kan van elkaar leren. Meer overkoepelende educatie kan voorkomen worden dat revalidanten met vragen blijven zitten. Vooral de ergotherapeut en de fysiotherapeut spelen hierbij een belangrijke rol. Aan de psycholoog en het maatschappelijk werk wordt over het algemeen minder belang gehecht.

- Ervaringsdeskundigen?

Voor revalidanten die moeite hebben met het revalideren en accepteren van de amputatie goed is om met een ervaringsdeskundige te praten, omdat men dan een idee krijgt van alle mogelijkheden voor de toekomst. In plaats van de 100% voor de amputatie moet men leren dat 90% na de amputatie ook genoeg is om gelukkig te zijn. Om dit te realiseren is het goed om met een ervaringsdeskundige te praten.

Door alle revalidanten wordt aangegeven dat automatisch gesprekken, binnen Adelante, plaatsvinden met mensen die al een stuk verder zijn in het proces, wat als leerzaam en behulpzaam ondervonden wordt. Wat opvalt tijdens de interviews is dat revalidanten aangeven op een eerlijkere en open manier kunnen praten over de amputatie dan tegen iemand die geen amputatie heeft. Er wordt wat afgelogen door geamputeerden tegen gezonde mensen... Maar niet naar de therapeut, daar moet je echt vertellen waar de problemen zijn, anders houd je niet alleen de ander, maar ook jezelf voor de gek.

Één revalidant geeft aan absoluut geen behoefte te hebben aan een gesprek met een ervaringsdeskundige, de revalidant geeft aan dat het voldoende is als hij dit met een fysiotherapeut bespreekt.

De 8 revalidanten die behoefte hadden aan een gesprek met een ervaringsdeskundige gaven aan dit vlak na de amputatie te doen, in het begin van het revalidatieproces. Op deze manier zouden ze meer troost, vertrouwen en motivatie kunnen krijgen.

In een gesprek met een ervaringsdeskundige hebben revalidanten het gevoel zich niet beter voor te doen dan je bent of stoer te doen.

“Adelante zelf is een Godsgeschenk gebleken. Zelfs zonder alle therapeuten, omdat je met zoveel mensen samen zit die in essentie dezelfde problemen hebben. Het kan altijd erger, was een van de eerste indrukken. Wat dat betreft is Hoensbroek het beste wat mij overkomen is dit jaar, los van de therapie.”

Bij het aanbieden van gesprekken met ervaringsdeskundigen dient echter rekening gehouden te worden dat dit geen verplicht nummer wordt. Mensen hebben al genoeg te verwerken, zodat je thuis ook thuis wilt zijn. Dan wil ik niet mijn persoonlijke huiselijke problemen meenemen naar een medische sfeer. Dan zou vanuit de revalidant aangegeven moeten worden of dit wenselijk is.”

- Verwerkingsopdrachten?

Eigen revalidatieproces in kaart brengen door dit op te schrijven lijkt overbodig. Over het idee van het maken van verwerkingsopdrachten reageren de revalidanten niet positief. In feite gebeurt dit al in de diagnostische fase gericht naar het toekomstige revalidatieproces en het formuleren van doelen.

Terugkijken naar oorzaken van de amputatie heeft weinig zin, het is veel zinvoller te kijken naar de toekomst en hoe men weer zo dicht mogelijk bij die 100% kan uitkomen, zodat de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk heeft. Dat is moeilijk van te voren te zeggen wat je weer zou willen kunnen, dat is afhankelijk van hoe het revalideren met de prothese lukt. Veel weet je van te voren nog niet, informatie komt maar beetje voor beetje, dus lijkt het over het algemeen moeilijk om van te voren een plan uit te schrijven over hoe men weer naar huis wilt gaan.

Een aantal revalidanten geeft aan dat een gesprek met een ervaringsdeskundige een verwerkingsopdracht zou kunnen zijn.

8.4 Bijlage 4: schematische weergave van de educatierichtlijn

Door de omvang van het schema wordt deze op de volgende pagina's op A3 formaat weergegeven.