

Een bijsluiter van de geneeskunde een rol voor de revalidatiegeneeskunde?

Baziel van Engelen, neuroloog, filosoof
Emeritus hgl neuromusculaire ziekten



Radboudumc

Disclosures

(Potential) conflict of interest	None
Potentially relevant company relationships in connection with event	Company names
<ul style="list-style-type: none">▪ Sponsorship or research funding▪ Fee or other (financial) payment▪ Shareholder▪ Other relationship, i.e. ...	Member of Advisory board, payment to Radboudumc: Arthex, Arrowhead, Avidity, Benitec, Biomarin, Dyne, Facio, Fulcrum, Ionis, Pepgen, TEVA Patent: IBM antibody (Anti-CN1a), issued to Euroimmun

Ballonvaarder en ...

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'



Ballonvaarder en ...

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'

'U zit in een luchtballon.'



Ballonvaarder en de neuroloog

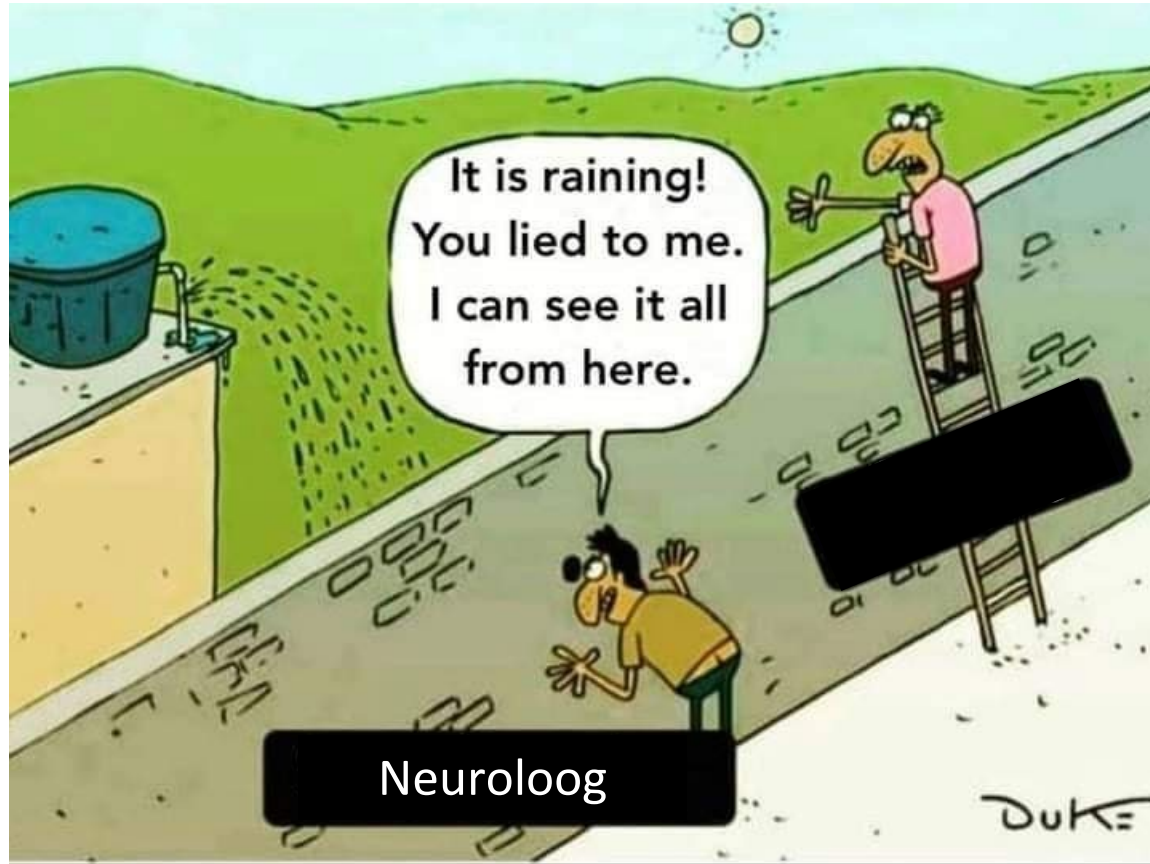
Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'

'U zit in een luchtballon.'

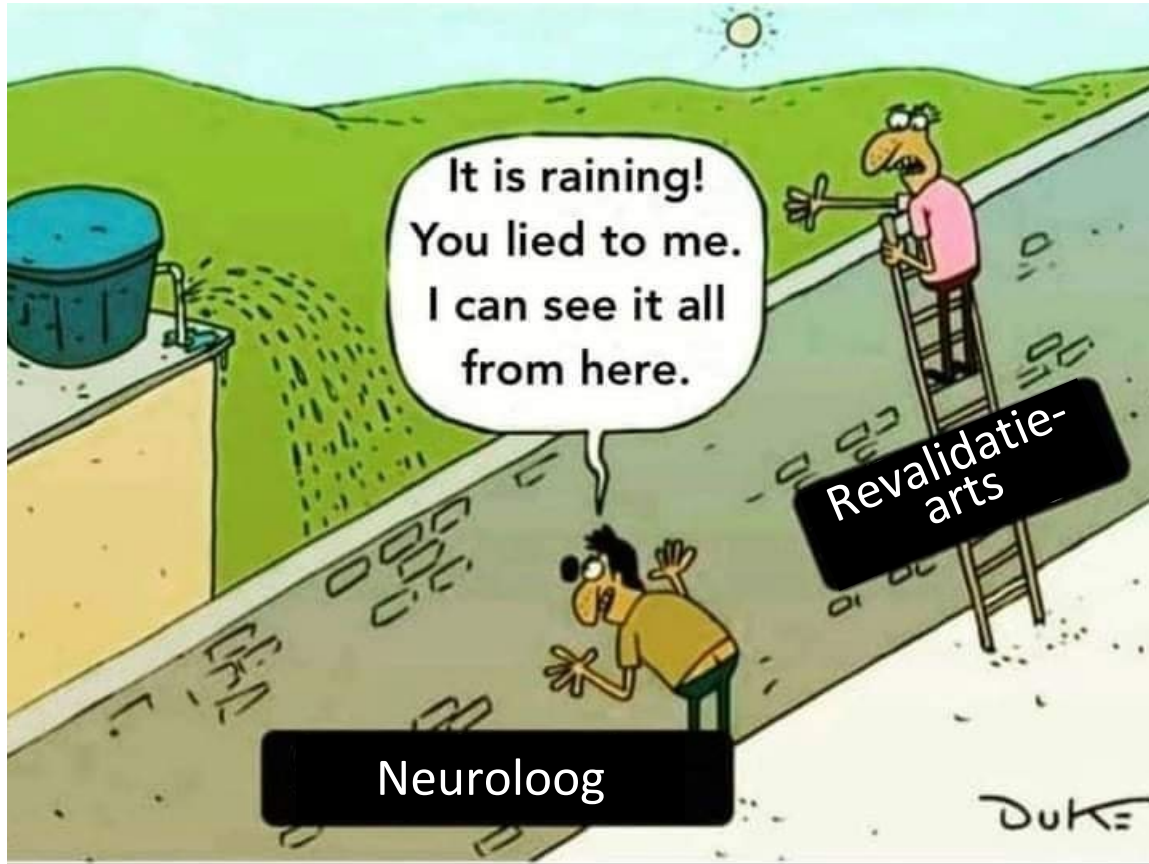
**'U bent zeker neuroloog?
Wat u zegt is waar,
maar ik schiet er nu weinig mee op.
Het is niet praktisch en ik kan er weinig mee.'**



Disclosure



Neuroloog



Neuroloog

Revalidatie-
arts

ChatGPT:

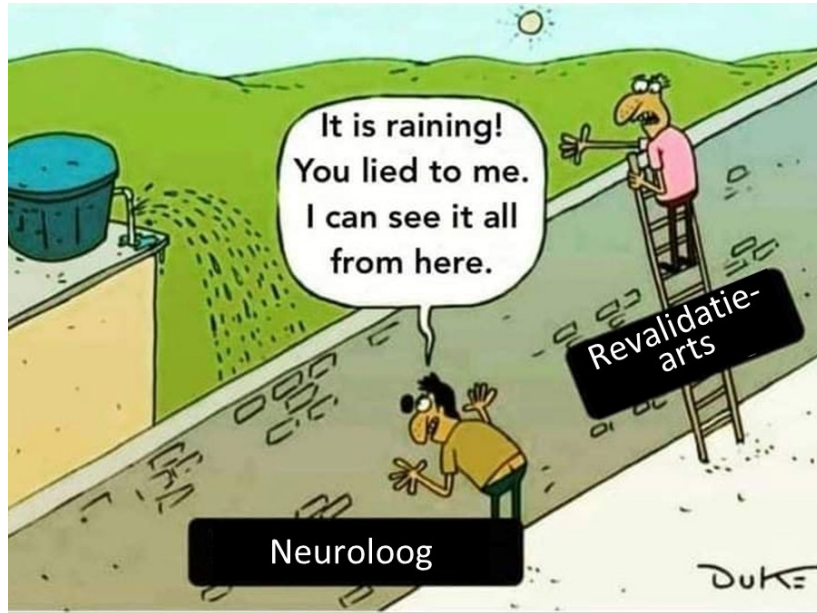
“Wat is het verschil tussen een neuroloog en een revalidatiearts?”

Een neuroloog en een revalidatiearts hebben verschillende specialisaties binnen de geneeskunde, hoewel ze soms met elkaar samenwerken.

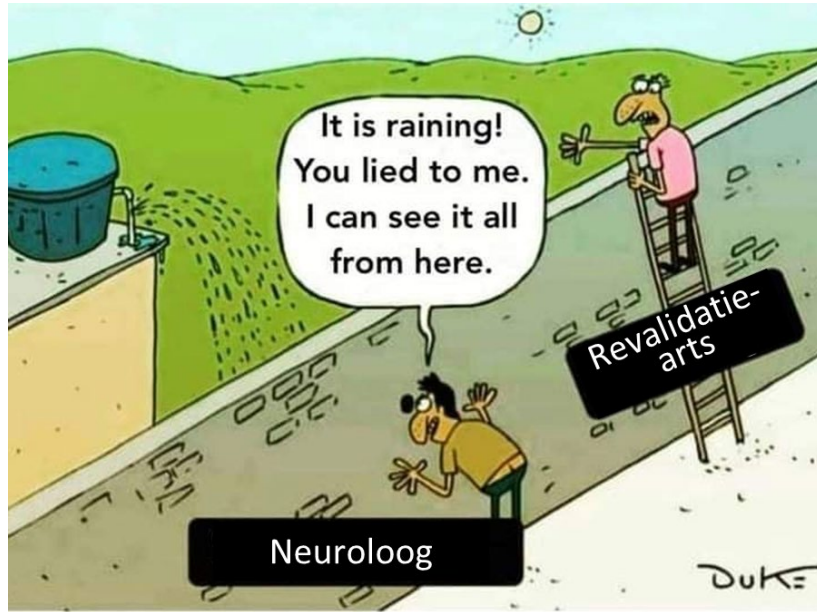
...

Kortom, de neuroloog focust op het diagnosticeren en behandelen van neurologische **aandoeningen**, terwijl de revalidatiearts zich richt op het herstel en de rehabilitatie van **patiënten** na dergelijke aandoeningen.

Wat leer(de) ik van de revalidatie?



Wat leer(de) ik van de revalidatie?



Uitzoomen

- Ziekte van neuroloog \neq ziekte van revalidatiearts
- Mens met spierziekte $>$ zieke spieren

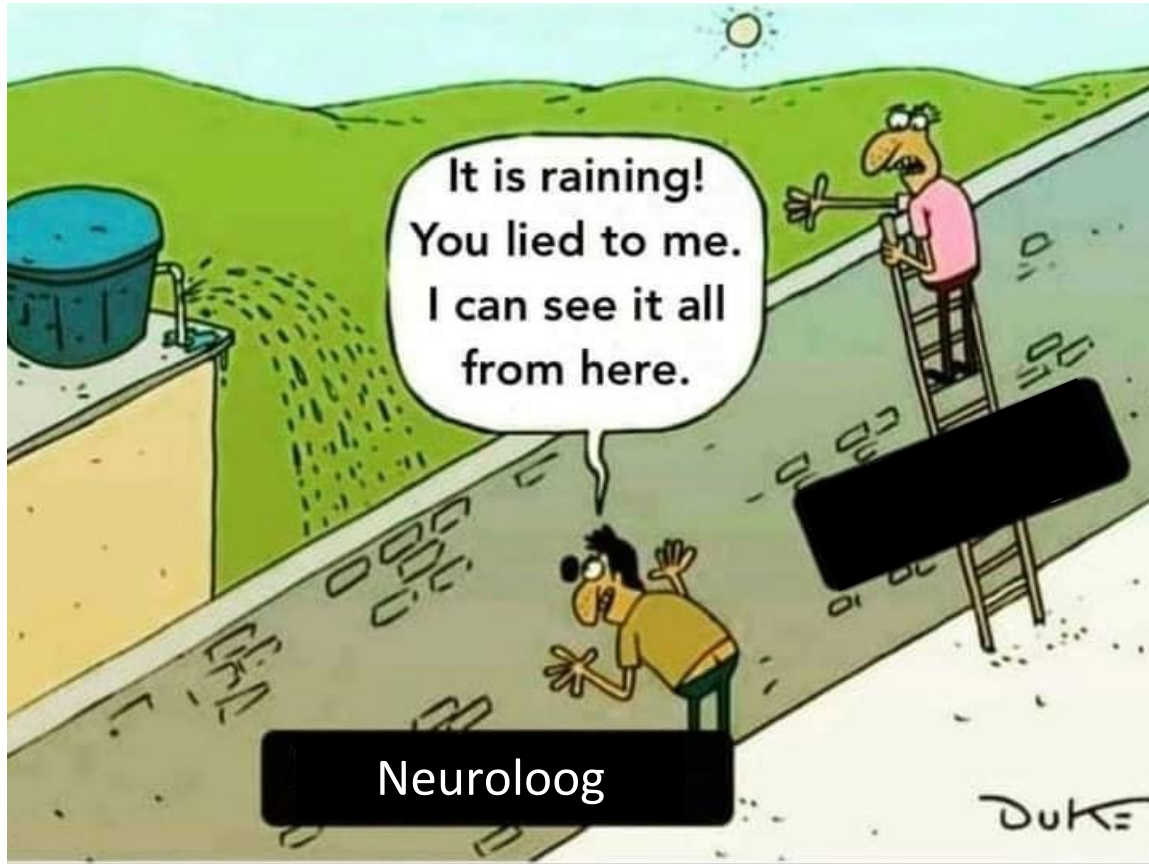
Focus op behandelen

- Generiek behandelen: Vermoeidheid en pijn
- Lifestyle: van strijd tegen de ziekte naar resilience en stimuleren gezondheid

Neuroloog
Revalidatiearts
Patiënt/maatschappij

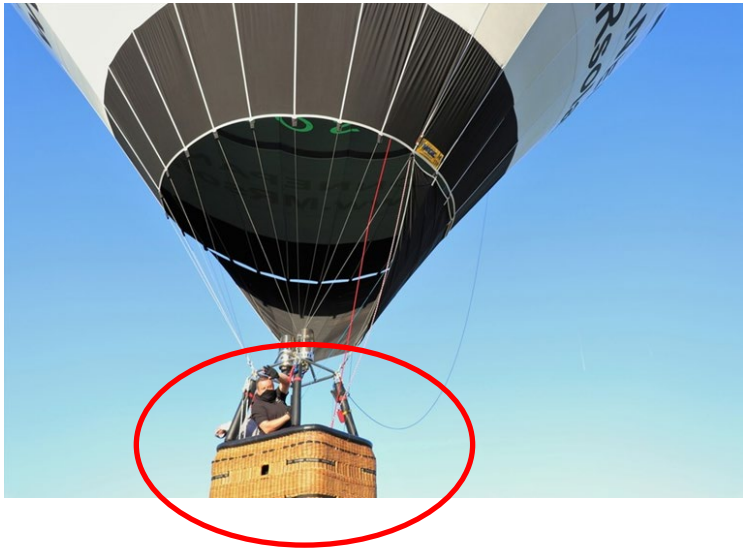


Neuroloog:
Behandelsucces door inzoomen

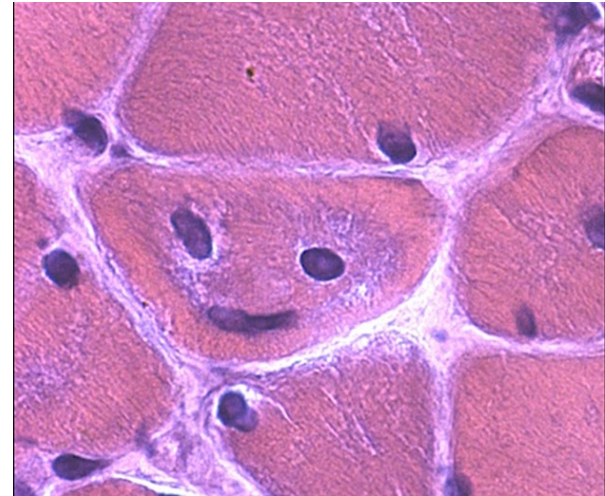


Neuroloog

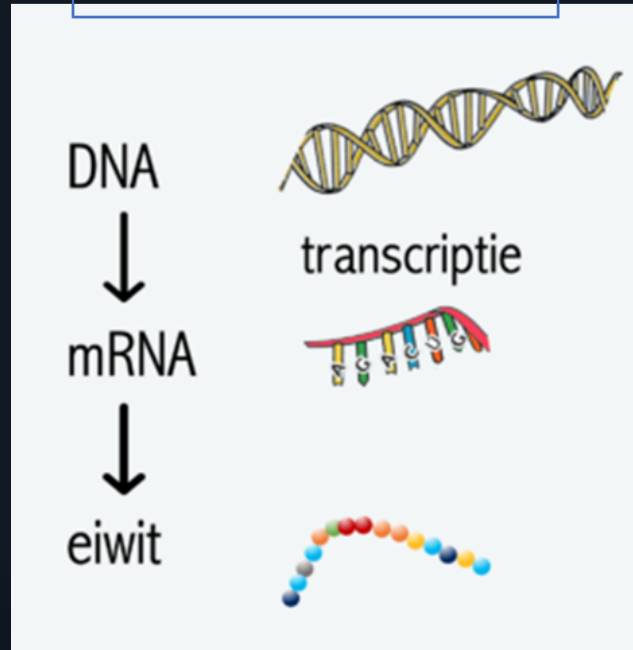
Inzoomen: microscoop



Inzoomen: microscoop

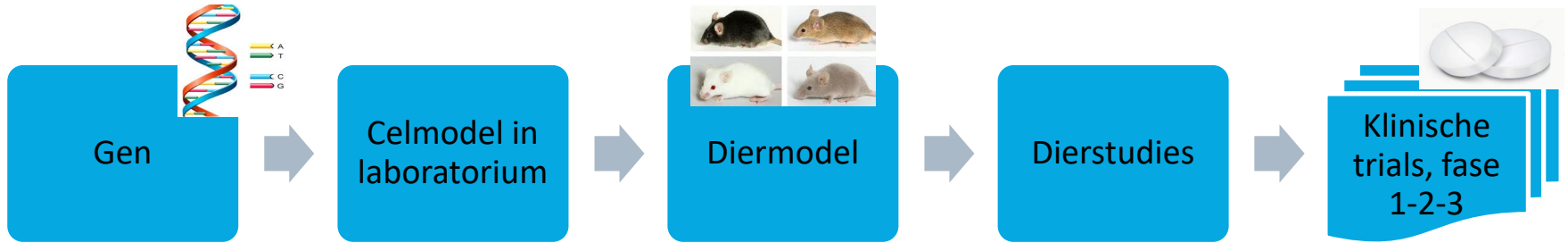


Levende Cel



Francis Crick 1956:
“Centrale dogma”

Neurologie: Medicatie ontwikkeling



Spinale spieratrofie (SMA type 1)



Therapie:
kind met SMA
komt tot zitten

Van de Pol
UMCU

Ziekte van Pompe - Oktober 2024



Neurologie: “nieuwe mensen”

De eerste **volwassene** met infantiele Pompe

1998 -----> 2021

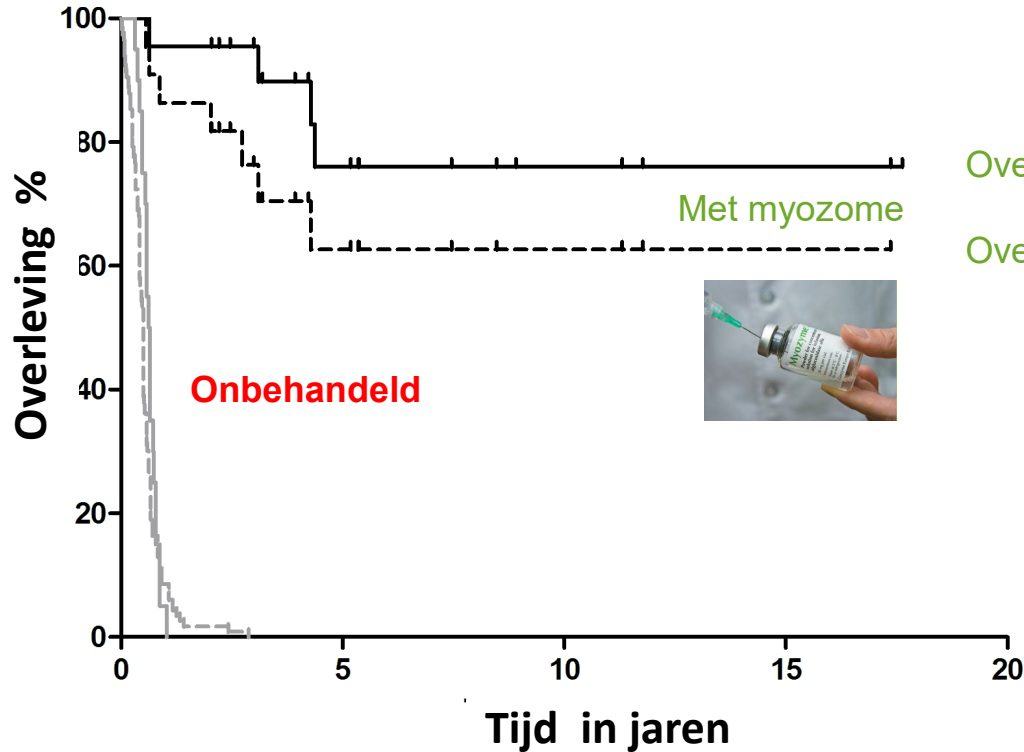


Van de Ploeg &
van Doorn

Erasmus MC



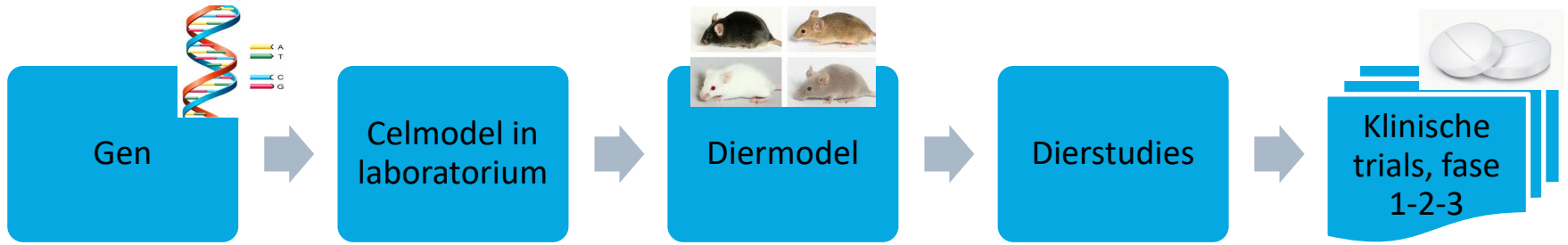
Overleving patiënt met infantiele Pompe



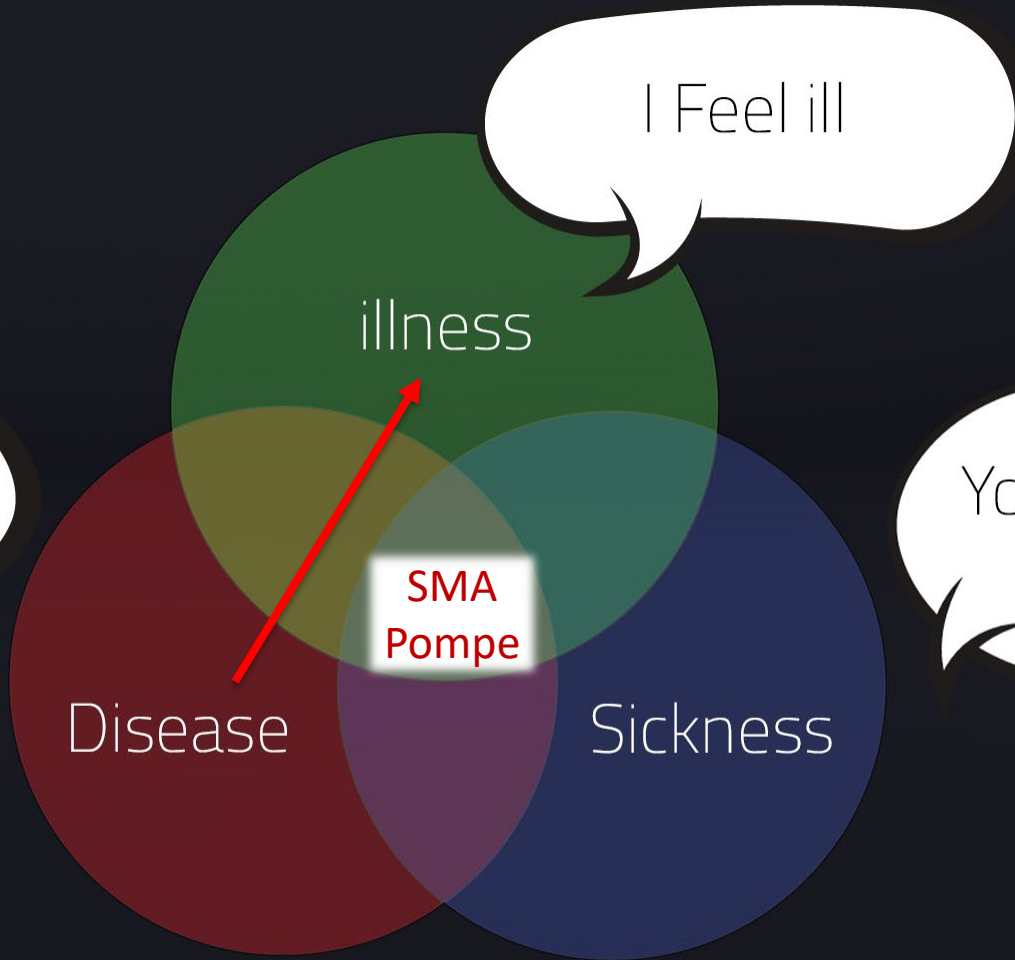
Van de Ploeg &
van Doorn
Erasmus MC



“Nieuw leven” met een spierziekte



You have a DM1 disease



You look Sick

Inzoomen neuroloog: “uiteindelijke doel de pil”



Inzoomen neuroloog + ... : “uiteindelijke doel de pil”

De ziekte de wereld uit, ‘cancellen’.



Damien Hirst, pil-denken zit diep



“Pills are a brilliant little form, better than any **minimalist art**. They’re all designed to make you **buy** them... and they make you **feel good**, you know, to just have a pill, to **feel beauty**.”



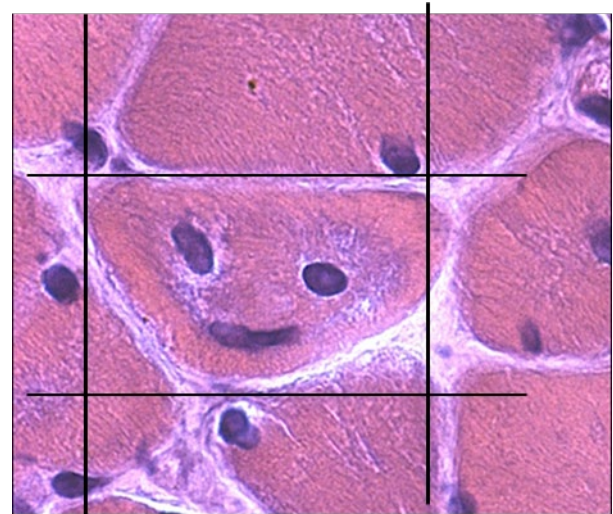
Pil-denken zit diep

- AI als pil: AI en we kunnen weer door...



Joep Bertrams
De Groene Amsterdammer

Pildenken: soms mooi plaatje

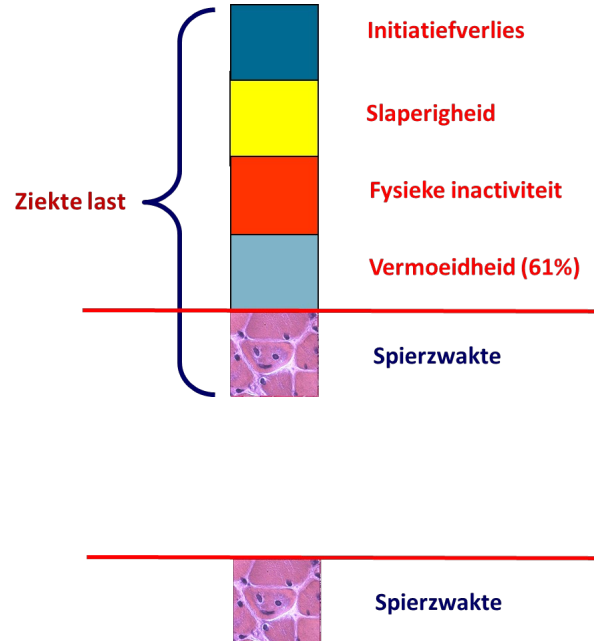
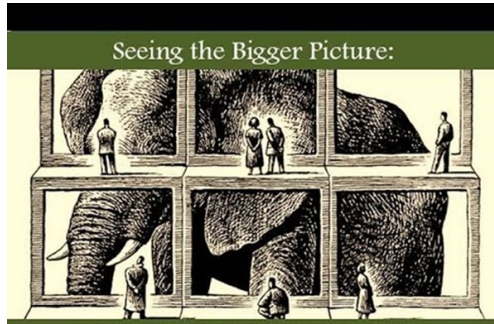


Inzoomen: niet het 'gehele plaatje'



Spierzwakte

Uitzoomen: vollediger plaatje



Pildenken: behandelen van “ziekte van de neuroloog”

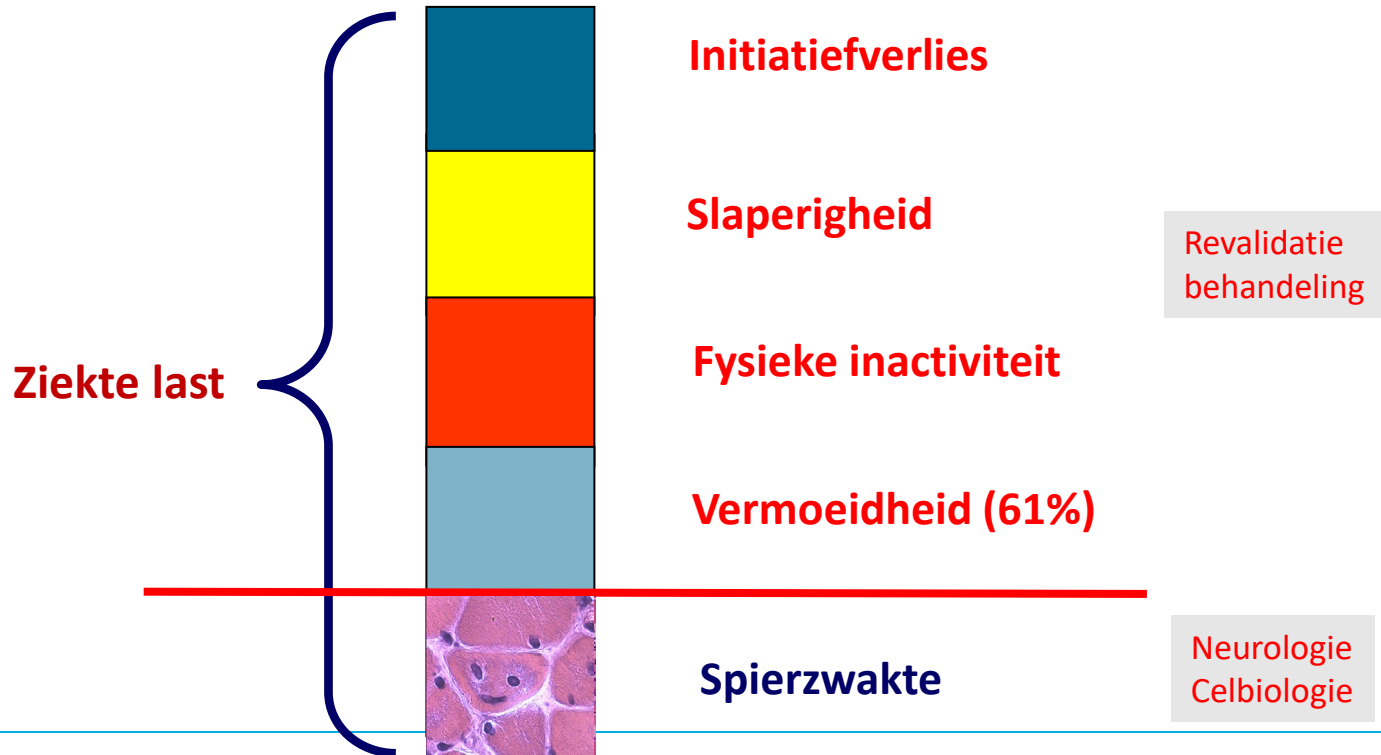
Spierziekte
ziekte last



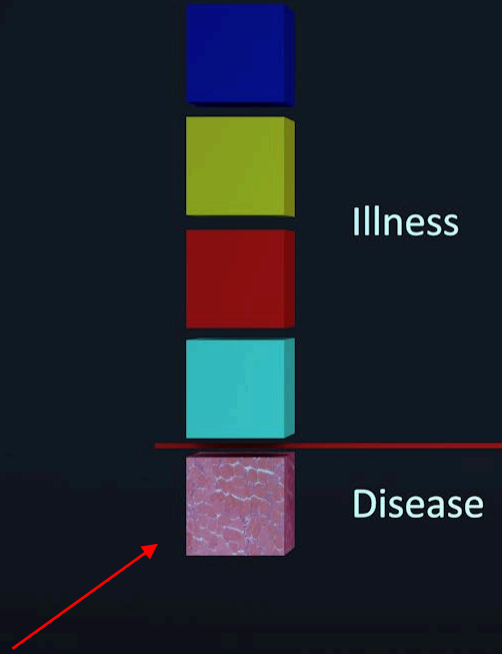
Spierzwakte

Neurologie
Celbiologie

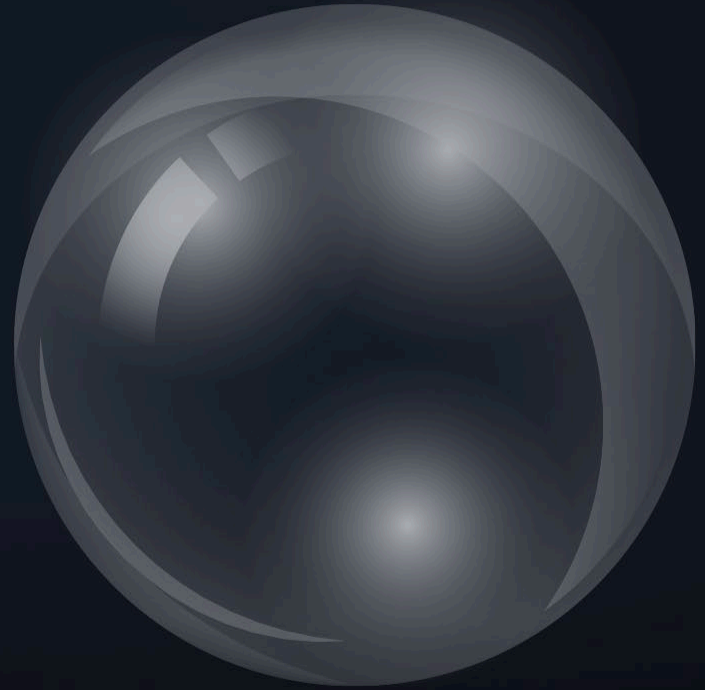
Uitzoomen: meer behandelingsmogelijkheden



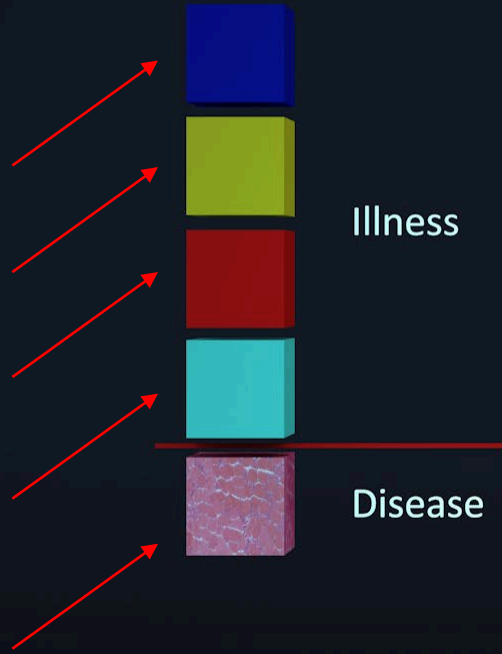
Meer behandelingsmogelijkheden



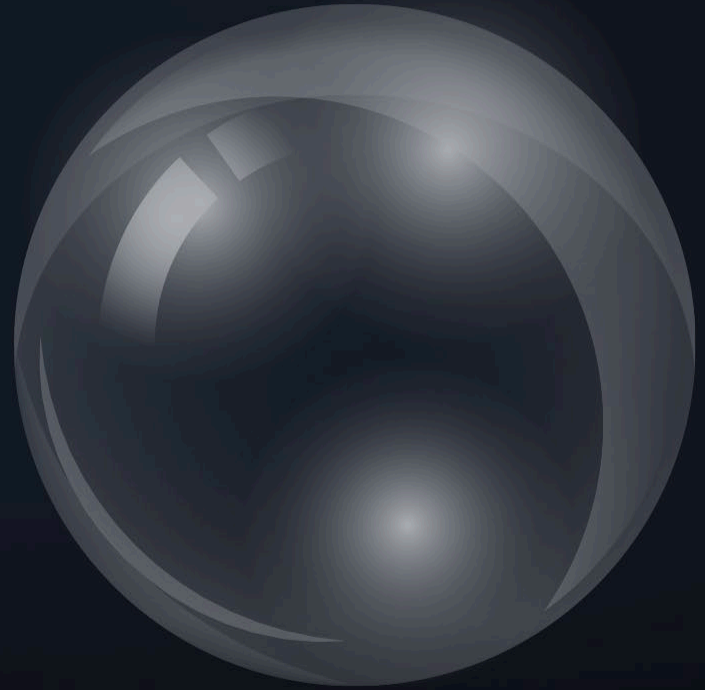
Oplossingsruimte



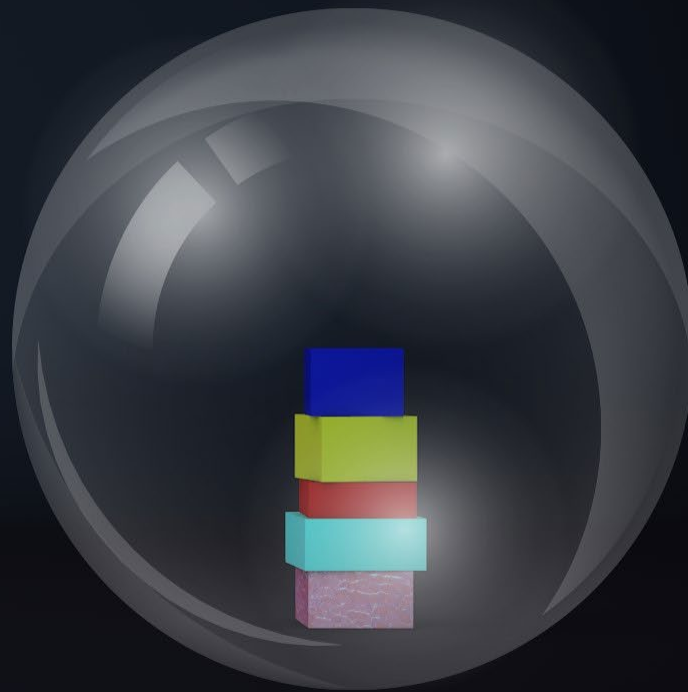
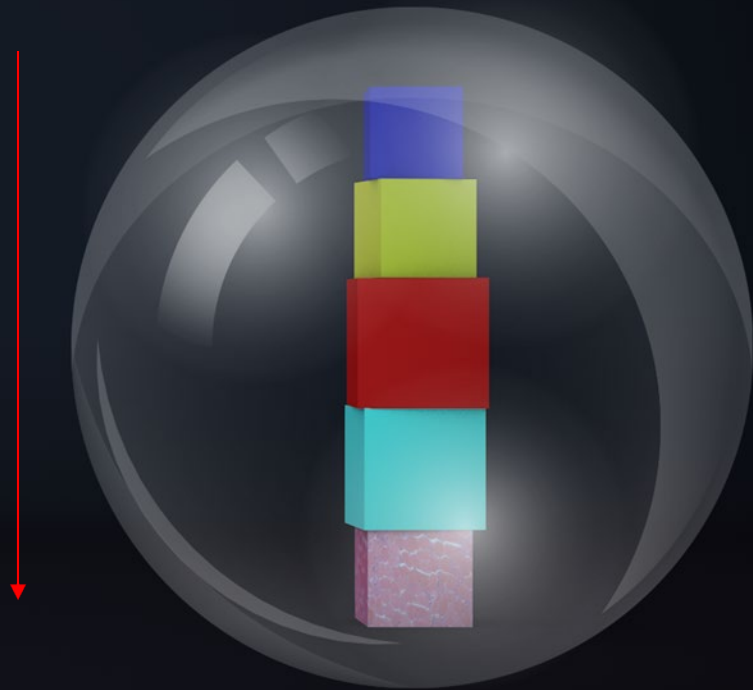
Meer behandelingsmogelijkheden



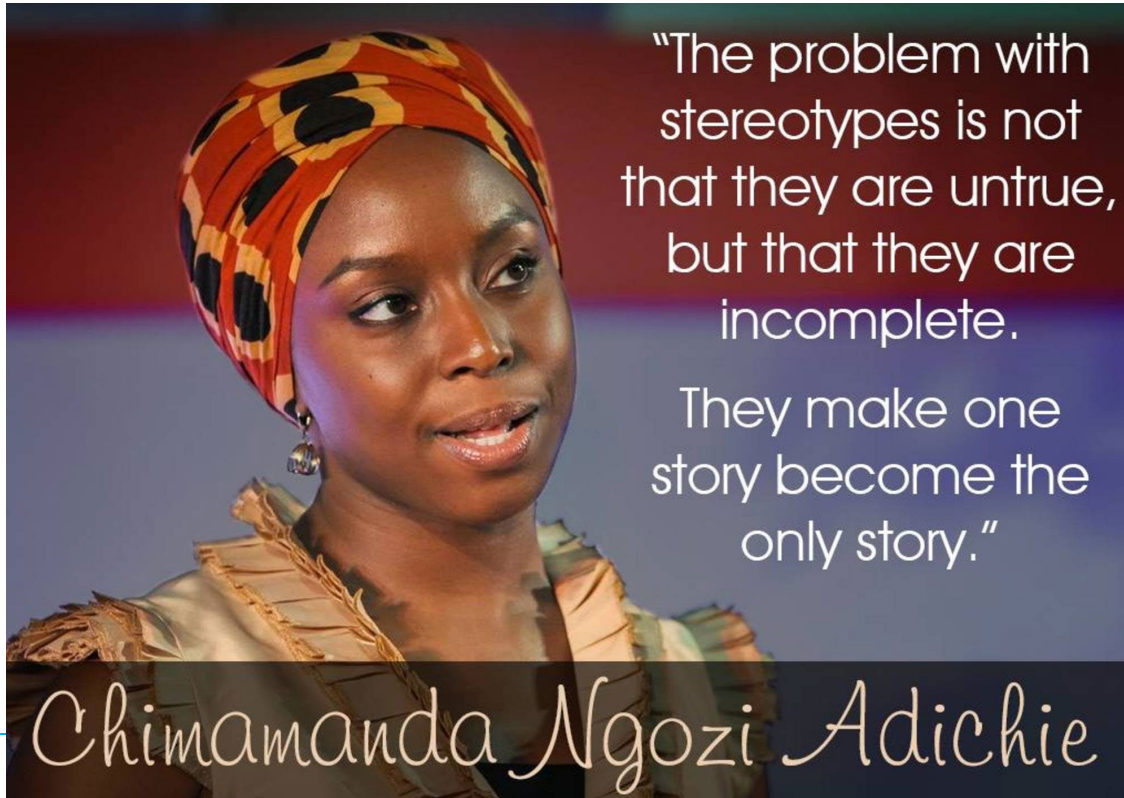
Oplossingsruimte



Meer behandelingsmogelijkheden



The danger of a single story, TEDGlobal, > 38.000.000 views



"The problem with stereotypes is not that they are untrue, but that they are incomplete.

They make one story become the only story."

Chimamanda Ngozi Adichie

Pil-denken verdringt andere behandelingen

The tyranny of the idea of cure (1967)



Another in our series of commentaries on notable papers from the DMCN archives. The full paper is available at <http://www.mackeith.co.uk>

Mac Keith R. The tyranny of the idea of cure. *Dev Med Child Neurol* 1967; 9: 269–70.

In preparation for medicine, the medical student is taught the scientific approach by being asked to solve problems in chemistry, physics and physiology. He comes into the wards, and here again the emphasis is on illness episodes in the lives of the patients who are admitted for diagnosis, treatment and discharge. The tyranny which is bad is, of course, not the idea of cure but the idea that medicine deals with acute limited episodes.

In parallel with this implication that real medicine deals with acute episodes has been the implication that real medicine deals with chemical and anatomical disorders and that patients are 'uninteresting vehicles of interesting diseases'. But a sizeable proportion of medical students and their teachers seem to have the idea that medicine has something

Commentary

There are many reasons why the recently qualified doctor should feel inadequate. This editorial relieved me of one. Many aspiring medical students at their admission interview will say that want to go into medicine to make people better. It seems churlish to point out to them at this early stage that this is not always within the ability of even the most eminent of doctors.

I can remember Ronnie remonstrating fiercely with someone that one should never imply 'there was nothing to be done'. I learnt early from him that there was always something to offer and that that something was often multidisciplinary and more complex in conception and delivery than, for example, taking out an appendix to cure appendicitis.

I use a surgical analogy because it is salutary to reflect that, at the time Ronnie was embarking on establishing services for disabled children, there were only half a dozen or so effective drugs in the pharmacopoeia: sulphonamides, penicillin, aspirin, digitalis, thyroid and barbiturates. Physicians were often left feeling impotent. Reputations were built not on effectiveness but on diagnostic accuracy. This I think

The tyranny of the idea of cure (1967)

DMCN
50th
Anniversary

Another in our series of commentaries on notable papers from the DMCN archives. The full paper is available at <http://www.mackettib.co.uk>

Mac Keith R. The tyranny of the idea of cure. *Dev Med Child Neurol* 1967; 9: 269-70

Commentary

There are many reasons why the recently qualified doctor should feel inadequate. This editorial relieved me of one. Many aspiring medical students at their admission interview will say that want to go into medicine to make people better.

Van de drie plichten van de arts – soms te genezen, vaak te verlichten, en altijd te steunen – is het de eerste die altijd de impliciete goedkeuring krijgt ...

and here again the emphasis is on illness episodes in the lives of the patients who are admitted for diagnosis, treatment and discharge. The tyranny which is bad is, of course, not the idea of cure but the idea that medicine deals with acute limited episodes.

In parallel with this implication that real medicine deals with acute episodes has been the implication that real medicine deals with chemical and anatomical disorders and that patients are 'uninteresting vehicles of interesting diseases'. But a sizeable proportion of medical students and their teachers now have the idea that medicine has something to do with people and they are teaching and learning about their patients as people...

Of the three duties of the physician – to cure sometimes, to alleviate often, to support always – it is the first that receives the implied approval of the hospital atmosphere in which the doctor trains. Medical teaching needs to give approval to alleviation and support. It is not easy to convey the needs and

thing to offer and that that something was often multidisciplinary and more complex in conception and delivery than, for example, taking out an appendix to cure appendicitis.

I use a surgical analogy because it is salutary to reflect that, at the time Ronnie was embarking on establishing services for disabled children, there were only half a dozen or so effective drugs in the pharmacopoeia: sulphonamides, penicillin, aspirin, digitalis, thyroid and barbiturates. Physicians were often left feeling impotent. Reputations were built not on effectiveness but on diagnostic accuracy. This I think, often bred a patronising attitude towards patients as a means of self-defence.

Paediatricians were known for their empathy – none more so than Ronnie. The plight of disabled children was the chief spur in his professional life. Nevertheless, this editorial will have done much to reassure those of us embarking on a career where cure was not always possible: there was much else that was worthwhile.

Another in our series of commentaries on notable papers from the DMGN archives. The full paper is available at <http://www.mackeith.co.uk>

Mac Keith R. The tyranny of the idea of cure. *Dev Med Child Neurol* 1967; 9: 269-70.

In preparation for medicine, the medical student is taught the scientific approach by being asked to solve problems in chemistry, physics and physiology. He comes into the wards, and here again the emphasis is on illness episodes in the lives of the patients who are admitted for diagnosis, treatment and discharge. The tyranny which is bad is, of course, not the idea of cure but the idea that medicine deals with acute limited episodes.

In parallel with this implication that real medicine deals with acute episodes has been the implication that real

Het is de inherente aantrekkingskracht van het idee van de genezing die heeft voorkomen dat voldoende aandacht wordt besteed aan andere aspecten van zorg.

Of the three duties of the physician – to cure sometimes, to alleviate often, to support always – it is the first that receives the implied approval of the hospital atmosphere in which the doctor trains. Medical teaching needs to give approval to alleviation and support. It is not easy to convey the needs and techniques of continuing support in the ward; it can be done in the outpatient clinic; it can best be seen in the medicine practised outside the hospital.

It is the inherent attraction of the idea of cure that has prevented adequate attention being given to other aspects of medical care. Of course the doctor must aim to cure whenever he can; but in addition to teaching this part of medicine the medical school must direct its attention to teaching the other two parts, and the profession to seeing they are regarded as highly as cure.

The paediatrician is in a good position to help in this change of attitude. With the general practitioner he has more fully than other branches of medicine adopted the comprehensive approach to his patients and he sees them as

Commentary

There are many reasons why the recently qualified doctor should feel inadequate. This editorial relieved me of one. Many aspiring medical students at their admission interview will say that want to go into medicine to make people better. It seems churlish to point out to them at this early stage that this is not always within the ability of even the most eminent of doctors.

I can remember Ronnie remonstrating fiercely with someone that one should never imply 'there was nothing to be done'. I learnt early from him that there was always something to offer and that that something was often multidisciplinary and more complex in conception and delivery than, for example, taking out an appendix to cure appendicitis.

I use a surgical analogy because it is salutary to reflect that, at the time Ronnie was embarking on establishing services for disabled children, there were only half a dozen or so effective drugs in the pharmacopoeia: sulphonamides, peni-

Paediatricians were known for their empathy – none more so than Ronnie. The plight of disabled children was the chief spur in his professional life. Nevertheless, this editorial will have done much to reassure those of us embarking on a career where cure was not always possible: there was much else that was worthwhile.

Richard Robinson

Emeritus Professor of Paediatric Neurology

Guy's, King's and St Thomas' Hospitals, London, UK

Neuroloog
Revalidatiearts
Patiënt/maatschappij

Ballonvaarder en ...

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'



Ballonvaarder en ...

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'

'Waar wilt u naar toe?'



Ballonvaarder en de revalidatiearts

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'

'Waar wilt u naar toe?'

**'U bent zeker revalidatiearts.
U gaat dieper in op de hulpvraag...'**



Ballonvaarder en de revalidatiearts

Ballonvaarder is verdwaald,
ziet iemand op de grond en roept:
'Waar ben ik?'

'Waar wilt u naar toe?'

**'U bent zeker revalidatiearts.
U gaat dieper in op de hulpvraag...'**

*“Het behandeltraject bij de
revalidatiegeneeskunde begint met een
analyse door de revalidatiearts aan de
hand van de hulpvraag.”*

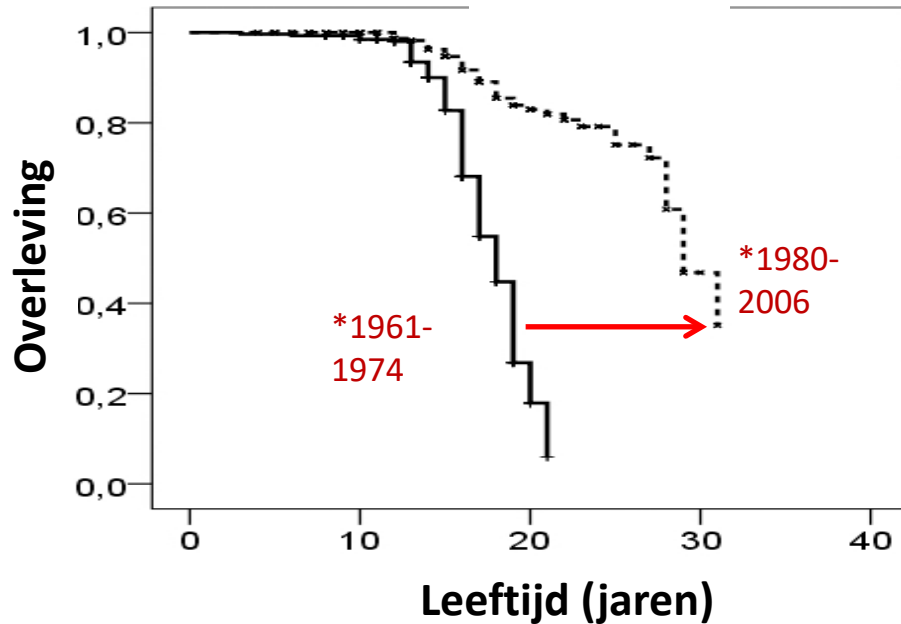


Revalidatiearts:
Behandelsucces door uitzoomen

Revalidatie onderzoek: “nieuwe mensen”: vaders met **Duchenne** (*1977)



Overleving Duchenne ~ geboortejaar



Prognose Duchenne ↑ symptomatisch behandeling

- **Beademing** en scoliose operatie (\pm 7 jaar)
- Effect van corticosteroiden (\pm 1 jaar)
 - ambulantie tijd verlengen
 - gunstig effect op het hart
 - minder progressieve scoliose
 - latere beademing

Ademhalingsondersteuning: ‘geruisloze revolutie’

COMMENTAREN

De geruisloze, maar succesvolle revolutie van chronische beademing bij patiënten met neuromusculaire aandoeningen, in het bijzonder de ziekte van Duchenne

B.G.M. van Engelen

Zie ook het artikel op bl. 1830.

Ontwikkelingen in het moleculair-genetisch onderzoek hebben de diagnostiek en de begeleiding van patiënten met neuromusculaire ziekten de laatste jaren duidelijk verbeterd. Naast het succes op diagnostisch gebied zijn er recent ook therapeutische successen geboekt waarbij Nederlandse onderzoekers een hoofdrol hebben gespeeld. Te denken valt aan de behandeling bij de ziekte van Pompe met recombinant humaan α -glucosidase, de behandeling met humaan immunoglobuline en prednison bij het guillain-barré-syndroom, de behandeling van multifocale motorische neuropathie met humaan immunoglobuline en de eerste aanzetten voor behandeling van de ziekte van Duchenne met ‘antisense’-oligonucleotiden.¹⁻⁴

Naast het grote succes van het moleculair-genetisch onderzoek heeft zich ondertussen een stille revolutie voorgedaan op het gebied van de ademhalingsondersteuning.

den 5-jaarsoverleving in de Groningse studie was 75%, in de Engelse studie met patiënten met een vergelijkbare vitale capaciteit was deze 73%, terwijl de 5-jaarsoverleving slechts 8% is indien er geen beademing wordt ingesteld.⁷

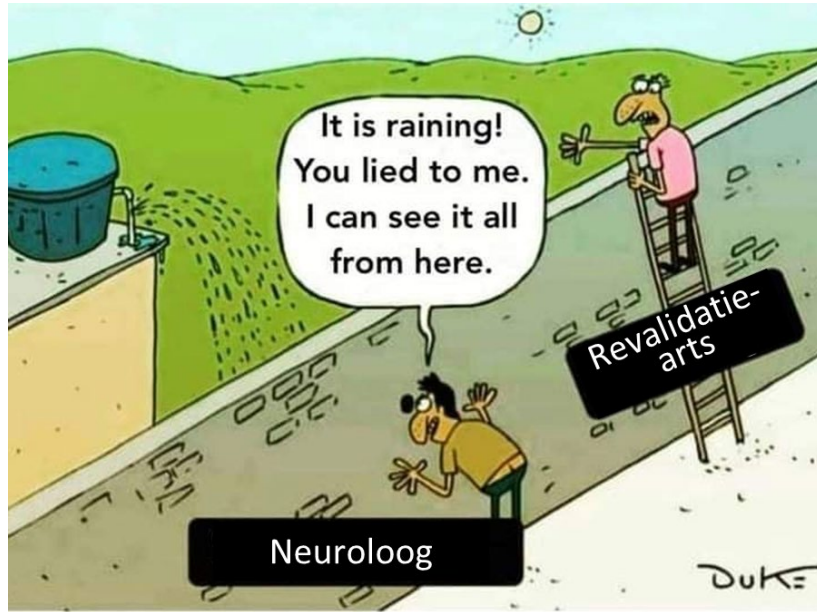
Na 5 jaar beademing woonde 67% van de Groningse patiënten nog bij hun familie, wat volgens de onderzoekers suggereert dat langdurige beademing goed met het gezinsleven te verenigen is. Recent Australisch onderzoek naar de kwaliteit van leven komt tot de vergelijkbare conclusie dat beademing van respiratoir insufficiënte kinderen met neuromusculaire aandoeningen resulteert in een vermindering van klachten en verschijnselen en een afname van de ziekenhuisopnamen en kosten, echter zonder nadelig effect op de kwaliteit van leven.⁵

Ook over het probleem van het tijdstip van starten van beademing bij patiënten met de ziekte van Duchenne is dit

*The tyranny of the
idea of cure*

Ned Tijdschr Geneeskd 2007 18 augustus

Wat leer(de) ik van de revalidatie?



Uitzoomen

- Ziekte van neuroloog \neq ziekte van revalidatiearts
- Mens met spierziekte $>$ zieke spieren

Focus op behandelen

- Generiek behandelen: Vermoeidheid en pijn
- **Lifestyle**: van strijd tegen de ziekte naar resilience en stimuleren gezondheid

DCRM site

Prof. dr. Rienk Dekker

Revalidatiegeneeskunde leefstijlvol? Concrete mogelijkheden

Het congres gaat over maatschappelijke veranderingen. Een van die veranderingen betreft de toegenomen aandacht voor gezonde, actieve leefstijl. Een aansprekende uiting hiervan is het Integraal Zorg Akkoord, waarin de overheid aangeeft dat vanaf 1 januari 2025 leefstijl een vast onderdeel moet zijn van de reguliere zorg. Deze toegenomen aandacht komt voort uit onweerlegbaar bewijs dat een gezonde leefstijl effectief is. Maar ook in de zoektocht naar het vinden van een oplossing voor het dreigende personeelstekort in de zorg kan een gezonde leefstijl een rol spelen.

Deze aandacht uit zich onder andere in het uit de grond schieten van heel veel zorginitiatieven, zowel lokaal als landelijk. Ook in de Medisch Specialistische Revalidatie (MSR) krijgt leefstijl steeds meer aandacht. Focus ligt daarbij bijvoorbeeld op het fitter krijgen van onze patiënten en op het stimuleren van gezond gedrag bij onze patiënten. Hoewel er vanuit een aantal revalidatie-instellingen en samenwerkingsverbanden al gewerkt wordt aan het ontwikkelen van fitheids- en leefstijlprogramma's, ontbreekt het nog vaak aan concrete richtlijnen en aanwijzingen om met leefstijl aan de slag te gaan in de praktijk.

Tijdens de presentatie wordt toegelicht hoe de fitheid van patiënten kan worden getest en bevorderd, afhankelijk van de MSR-setting, van de diagnose en van de financiële mogelijkheden. Daarnaast zal ook aan de hand van een praktische handleiding worden toegelicht hoe leefstijlgedrag van onze patiënten, in de zorgketen, vanuit het ziekenhuis en vanuit het revalidatiecentrum, kan worden bevorderd. Aan het slot van de presentatie zal een aantal praktische handvaten worden gegeven, waarmee in de praktijk (verder) aan de slag kan worden gegaan.

Een van die veranderingen betreft de toegenomen aandacht voor gezonde, actieve leefstijl.

DCRM 2024

Bedrijfs theater Utrecht • 7 november 2024 09:00 - 8 november 2024 17:00

Cognitive behavioural therapy with optional graded exercise therapy in patients with severe fatigue with myotonic dystrophy type 1: a multicentre, single-blind, randomised trial



Kees Okkersen, Cecilia Jimenez-Moreno*, Stephan Wenninger*, Ferroudja Daidj*, Jeffrey Glennon, Sarah Cumming, Roberta Littleford, Darren G Monckton, Hanns Lochmüller, Michael Catt, Catharina G Faber, Adrian Hapca, Peter T Donnan, Gráinne Gorman*, Guillaume Bassez*, Benedikt Schoser*, Hans Knoop*, Shaun Treweek*, Baziel G M van Engelen*, for the OPTIMISTIC consortium†*

Summary

Background Myotonic dystrophy type 1 is the most common form of muscular dystrophy in adults and leads to severe fatigue, substantial physical functional impairment, and restricted social participation. In this study, we aimed to determine whether cognitive behavioural therapy optionally combined with graded exercise compared with standard care alone improved the health status of patients with myotonic dystrophy type 1.

Lancet Neurol 2018

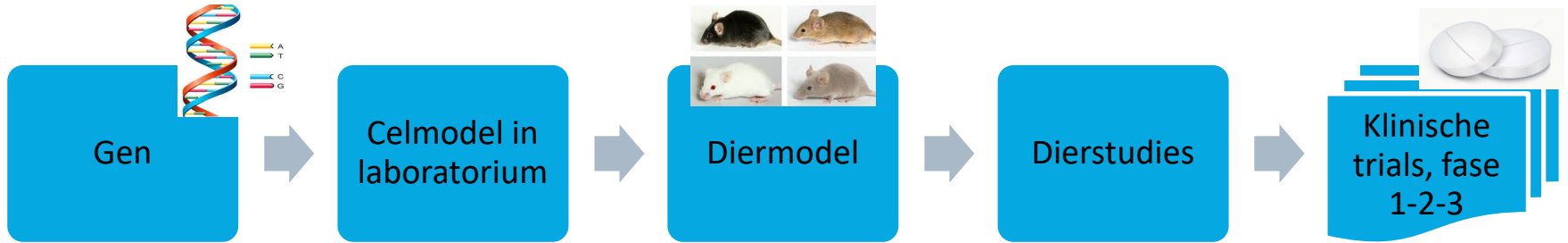
Published Online

June 19, 2018

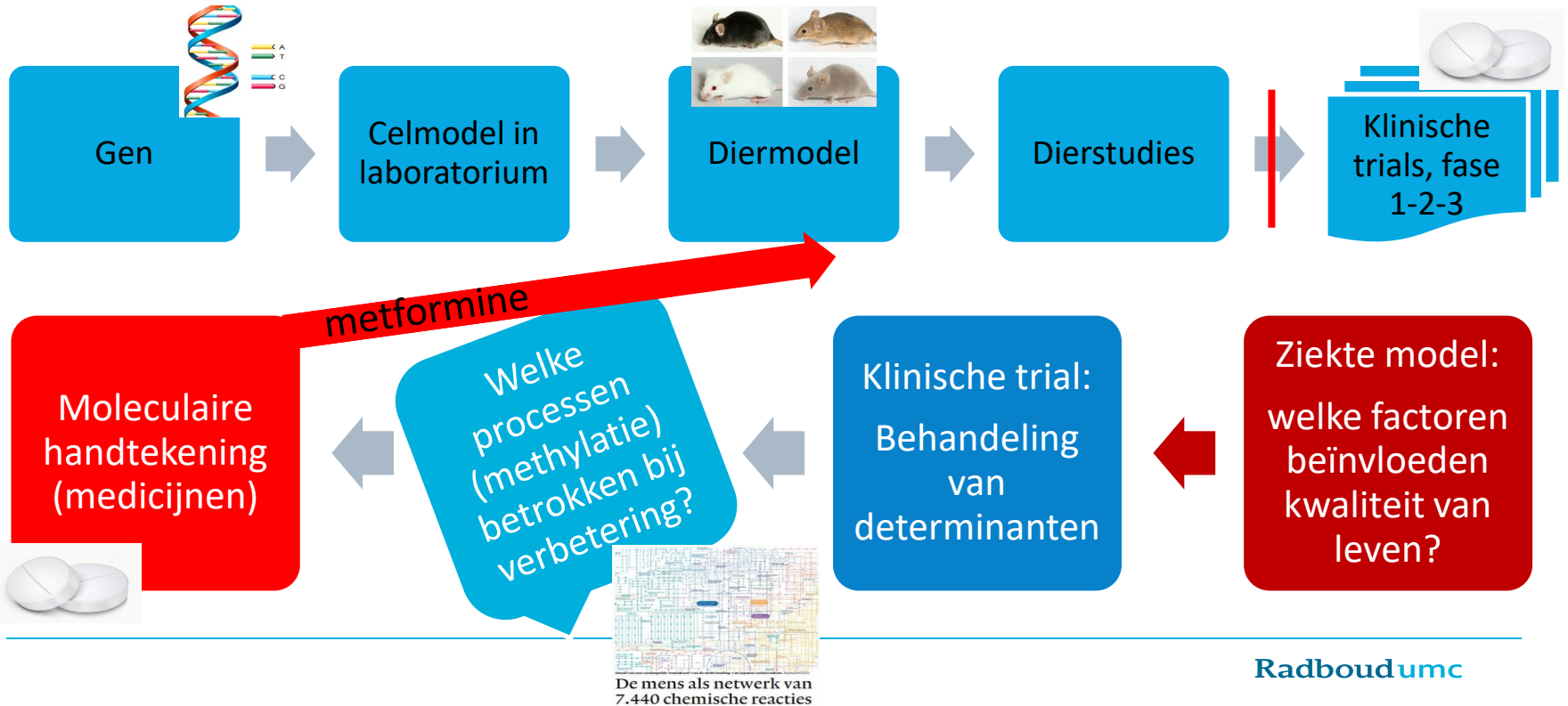
[http://dx.doi.org/10.1016/](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30203-5)

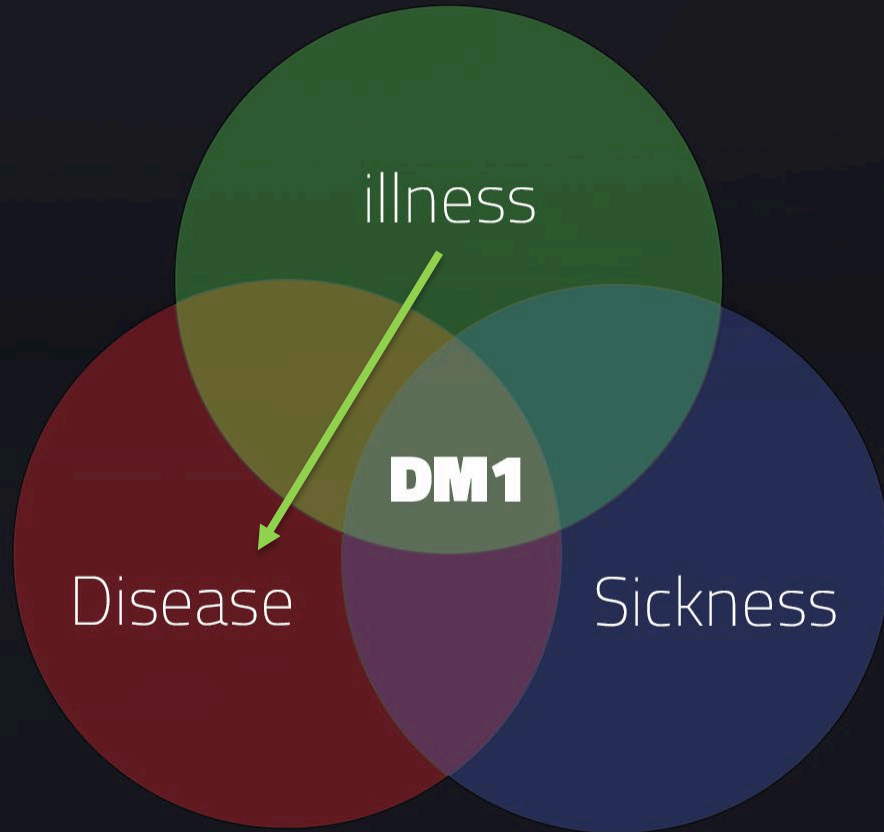
[S1474-4422\(18\)30203-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30203-5)

Translatieonele benadering



Revalidatie perspectief: “terugvertalen”





Parsons, T.1951. The social system

Uitzoomen en inzoomen: “perspectivische lenigheid”



Revalidatie perspectief: “terugvertalen”

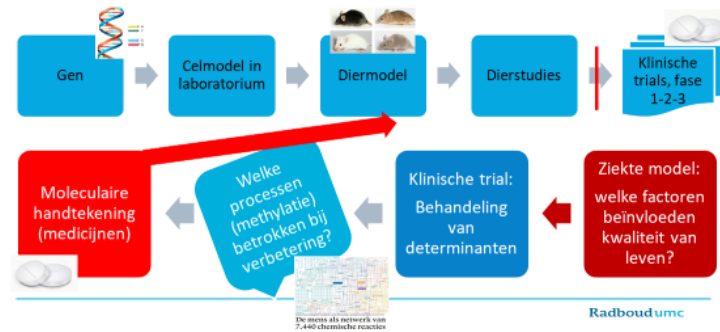




FOTO: ELE FOTOBANK/OMAL, WOLSKAN

En kom (tweede van links) uit de 18de tot 16de eeuw v.Chr. Daarnaast ideeën van ontwerper Oded Friedland: een lamp, een brouvrouw en een kom om materiaal te drogen. Helemaal rechts de waterpijp.

ARCHEOLOGIE

Frisse blik op archeologische raadsels

Hedendaagse ontwerpers geven raadselachtige archeologische vondsten nieuwe betekenis. „Ontwerpers denken vrijer.“

Door onze medewerker
Theo Toebosch

AMSTERDAM. Jarenlang stond in het magazijn van het Israel Museum in Jeruzalem een aardewerk kom er maar verveest bij. Bijna honderd jaar geleden was hij opgegraven op Tell Megiddo, een archeologische vindplaats in het noorden van Israël. De kom dateerde uit ergens tussen de 18de en 16de eeuw voor Christus, dat was zeker.

Maar waarom hij diende, was een raadsel. Want wat te denken van die vreemde bekerachtige cilindrische in het midden, met onderaan twee perforaties? Uiteindelijk deden de archeologen wat ze wel vaker doen bij dingen waarvan ze niet weten wat het is, ze gaven hem het label 'cultus object'. „Maar zolang ik niet zeker weet wat het was wilde ik hem niet tentoonstellen“, zegt Nurith Goshen, de huidige conservator koper- en bronstijd, via een videoverbinding.

Nu staat de kom in het museum op de tentoonstelling *After Life!*, waarvoor ontwerpers archeologische mysterieën hebben geprobeerd op te lossen met hun kijk op voorwerpen. „De kom kan onderdeel van een waterpijp zijn geweest“, stelt ontwerper Oded Friedland.

Twee jaar geleden kreeg hij de kom tevens in zijn ogen en raakte hij vastbesloten de functie te achterhalen. „Als ontwerper denk ik aan gebruikers. Verder ben ik gevend aan reverse engineering, en te kijken naar welke aanwijzingen in het voorwerp zelf oplossen zitten.“

Uit schetsen blijkt dat Friedland voor de kom ook aan simpele oplossingen heeft gedacht. „De archeologen gingen ervan uit dat de kom helemaal rond geweest moet zijn, maar 30 procent ontbreekt. Daar kunnen een schenktuit of een oor hebben gezeten.“

Toen Goshen de resultaten onder ogen kreeg, besloot ze met Friedland een project te organiseren met ontwerpers te vragen met hun onderzoeksmethodes te zoeken naar de meest waarschijnlijke functie van tien archeologische voorwerpen in de museumcol-



De fles met gebogen nek uit Beth Shemesh (links). 12de eeuw v.Chr., zou ook als olielamp gebruikt kunnen zijn (rechts).

lectie. „De methoden van archeologen en ontwerpers lijken voor een deel op elkaar. Waar ontwerpers met prototypen werken, doen wij archeologen aan experimentele archeologie met replica's. Maar archeologen met hun wetenschappelijke standaarden zijn conservatiever; ontwerpers denken vrijer. Zij wijzen een idee niet af, maar omarmen het. Dat levert een ideestroom met meer mogelijkheden op, zoals dat de kom van Megiddo onderdeel van een waterpijp geweest kan zijn.“

Het onderzoek door de ontwerpers leverde voor Goshen nog meer bijzondere ontdekkingen op. Ze geeft het voorbeeld van een aardewerk fles met een gebogen nek. „Bijna honderd jaar geleden is hij ontdekt in een grot in Beth Shemesh die als grafkamer is gebruikt. Voor de archeologen die zich nu met dergelijke objecten bezighouden is het grottoes om te weten dat de fles een fles is. Vanwege de nauwe opening, zo menen ze, zal er



Ontwerpers denken vrijer. Zij wijzen een idee niet af, maar omarmen het

Nurith Goshen conservator

dus vertelt hij een verhaal van migranten die waarschijnlijk via Cyprus uit het Aegische Zeegebied kwamen. En dus zegt de fles iets over de identiteit van de dode.“

Het ontwerperduo Idan Friedman en Naama Steinbock heeft juist wel naar de functie gekeken. Het eerste dat Friedman als wespennielieffer opviel was dat de opening zo nauw

was omdat er een wespennest inzit. „We gaan dat niet nu dateren“, zegt Goshen. De ontwerpers ontdekten verder dat de fles even goed horizontaal als verticaal gebruikt kan zijn. De twee hendels met gaten bleken parallel aan elkaar te zijn, zodat de fles bij voorbeeld met een touw als olielamp opgehangen kan worden. Maar er kan ook mee geschonken worden bij een ritueel en hij kan ook met een riem als (militaire) drinkfles op de rug gebonden worden.

En zo zijn er meer interessante nieuwe interpretaties: ovale aardewerken bakken zijn niet gebruikt als rituele voorwerpen, maar voor ambachtelijke handelingen, zoals het rekken van stof, en kalksteenjes met gaten en groeven kunnen in het 8ste millennium v.Chr. noodgebruikt zijn om met een boogboor vuur te maken, maar wie weet wel om kinderen te leren tellen of voor het maken van een graf.

In één geval leverden de ontwerpers juist de bevestiging van de be-



staande interpretatie. Veertig jaar geleden al meende archeoloog Tamar Schick dat ruim 9.000 jaar oude en zeer tere fragmenten vlas die in een vooetsijgroen waren gevonden onderdelen van een soort hoed waren geweest. De ontwerpers David Shatz en Roni Yobeek, gespecialiseerd in zachte materialen, hebben niet alleen de methode om het textiel te maken en met elkaar te verbinden weten te reconstrueren, maar hebben met papieren modellen ook kunnen vaststellen dat het inderdaad om hoeden gaat.

Het project krijgt nog een plek in een wetenschappelijk artikel. „Het is ons in elk geval gelukt om het aantal ideeën over de voorwerpen uit te breiden“, zegt Friedland. Goshen vat hem bij: „Alle archeologen bij ons project zeggen dat de samenwerking met de ontwerpers tot nieuwe inzichten heeft geleid en dat ze willen blijven samenwerken.“ Lachend: „Ik heb het zelfs op band staan.“

Archeoloog: details naar geheel

Ontwerper: vanuit geheel/gebruik



FOTO: EILEEN O'BRIEN/ARND BRONKHORST

Een kom (tweede van links) uit de 18de tot 16de eeuw v.Chr. Daarnaast ideeën van ontwerper Oded Friedland: een lamp, een brouwwaai en een kom om materiaal te drogen. Helemaal rechts de waterpomp.

ARCHEOLOGIE

Frisse blik op archeologische raadsels

Hedendaagse ontwerpers geven raadselachtige archeologische vondsten nieuwe betekenis. „Ontwerpers denken vrijer.“

Door onze medewerker **Theo Toebosch**

AMSTERDAM. Jarenlang stond in het magazijn van het Israel Museum in Jeruzalem een aardewerk kom er maar verveest bij. Bijna honderd jaar geleden was hij opgegraven op Tell Megiddo, een archeologische vindplaats in het noorden van Israël. De kom dateerde uit ergens tussen de 18de en 16de eeuw voor Christus, dat was zeker.

Maar waarom hij diende, was een raadsel. Want wat te denken van die vreemde bekerachtige cilindrisch in het midden, met onderaan twee perforaties? Uiteindelijk deden de archeologen wat ze wel vaker doen bij dingen waarvoor ze niet weten wat het is, ze gaven hem het label 'cultus object'. „Maar zolang ik niet zeker weet wat het was wilde ik hem niet tentoonstellen“, zegt Nurith Goshen, de huidige conservator koper- en bronstijd, via een videoverbinding.

Nu staat de kom in het museum op de tentoonstelling *Moret Liberty*, waarvoor ontwerpers archeologische mysterieën hebben geprobeerd op te lossen met hun kijk op voorwerpen. „De kom kan onderdeel van een waterpomp zijn geweest“, stelt ontwerper Oded Friedland.

Twee jaar geleden kreeg hij de kom tevoorschijn onder een raakke hij vastbesloten de functie te achterhalen. „Als ontwerper denk ik aan gebruikers. Verder ben ik gevend aan reverse engineering, en te kijken naar welke aanwijzingen in het voorwerp zelf opgevoelen zitten.“

Uit schetsen blijkt dat Friedland voor de kom ook aan simpele oplossingen heeft gedacht. „De archeologen gingen ervan uit dat de kom helemaal rond geweest moet zijn, maar 30 procent ontbreekt. Daar kunnen een schenktuit of een oor hebben gezeten.“

Toen Goshen de resultaten onder ogen kreeg, besloot ze met Friedland een project te organiseren en ontwerpers te vragen met hun onderzoeksmethoden te zoeken naar de nog geroepen bekende functie van tien archeologische voorwerpen in de museumcol-



De fles met gebogen nek uit Beth Shemesh (links), 12de eeuw v.Chr., zou ook als olieklamp gebruikt kunnen zijn (rechts).

lectie. „De methoden van archeologie en ontwerpers lijken voor een deel op elkaar. Waar ontwerpers met prototypen werken, doen wij archeologen aan experimentele archeologie met replica's. Maar archeologen met hun wetenschappelijke standaarden zijn conservatiever; ontwerpers denken vrijer. Zij wijzen een idee niet af, maar omarmen het. Dat levert een ideestroom met meer mogelijkheden op, zoals dat de kom van Megiddo onderdeel van een waterpomp geweest kan zijn.“

Nurith Goshen conservator
 „Ontwerpers denken vrijer. Zij wijzen een idee niet af, maar omarmen het“

us vertelt hij een verhaal van migranten die waarschijnlijk via Cyprus uit het Aegaeïsche Zeegebied kwamen. En dus zegt de 8ste eeuw v.Chr. in een groot in Beth Shemesh als grafmerker is gebruikt. Voor de archeologen die zich nu met dergelijke objecten bezighouden is het geroepen om te weten dat de fles een fles is. Vanwege de nauwe opening, zo menen ze, zal er

vast een kostbare vloeistof in hebben gezeten. Andere aspecten aan de fles zijn voor hen belangrijker dan het precieze gebruik: hij stamt uit de 12de eeuw voor Christus en is Filistijns, maar omdat er een wespennest inzit. „We gaan dat niet nu dateren“, zegt Goshen. De ontwerpers ontzelden verder dat de fles even goed horizontaal als verticaal gebruikt kan zijn. De twee handels met gaten bleken parallel aan elkaar te zijn, zodat de fles bij voorbeeld met een touw als olieklamp opgehangen kan worden. Maar er kan ook een geschenken worden bij een ritueel en hij kan ook met een riem als (militaire) drinkfles op de rug gebonden worden.

En zo zijn er meer interessante nieuwe interpretaties: ovale aardewerken bakken zijn niet gebruikt als rituele voetbaden, maar voor ambachtelijke handelingen, zoals het rekken van stof, en kalksteenjes met gaten en groeven kunnen in het 8ste millennium v.Chr. noodgebruikt zijn om met een boegboor vuur te maken, maar wie weet wel om kinderen te leren tellen of voor het maken van een graf. In één geval bevonden de ontwerpers juist de leiding van de be-



Archeoloog: details naar geheel

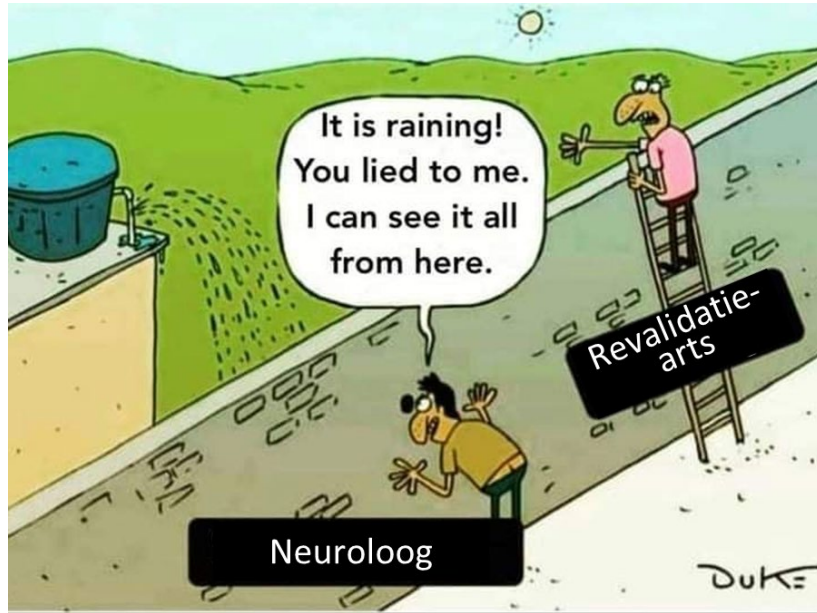
Ontwerper: vanuit geheel/gebruik

Revalidatie perspectief: “terugvertalen”



De mens als netwerk van 7.440 chemische reacties

Wat leer(de) ik van de revalidatie?



Uitzoomen

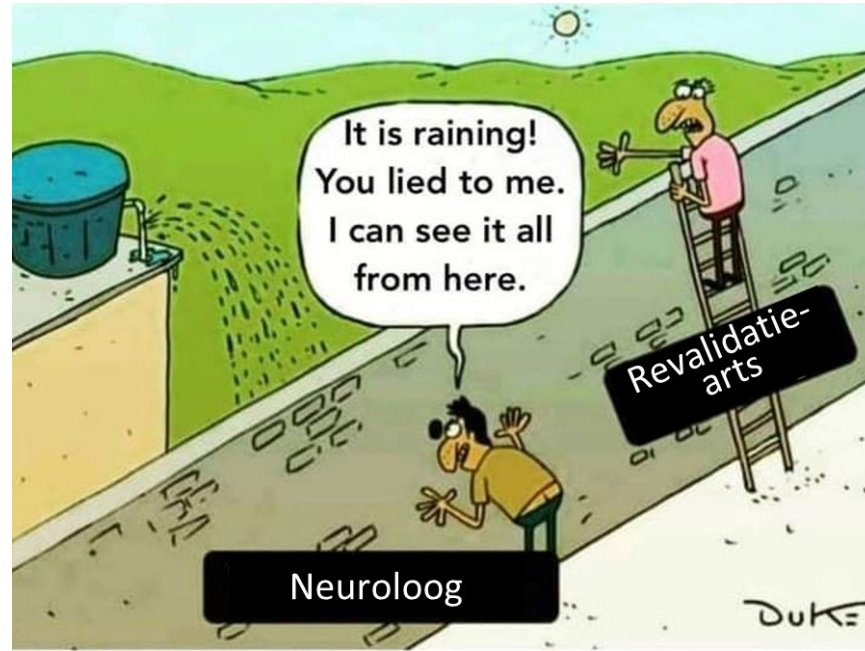
- Ziekte van neuroloog \neq ziekte van revalidatiearts \neq **ziekte van de patiënt**
- Mens met spierziekte > zieke spieren

Focus op behandelen

- Generiek behandelen: Vermoeidheid en pijn
- Lifestyle: van strijd tegen de ziekte naar resilience en stimuleren gezondheid

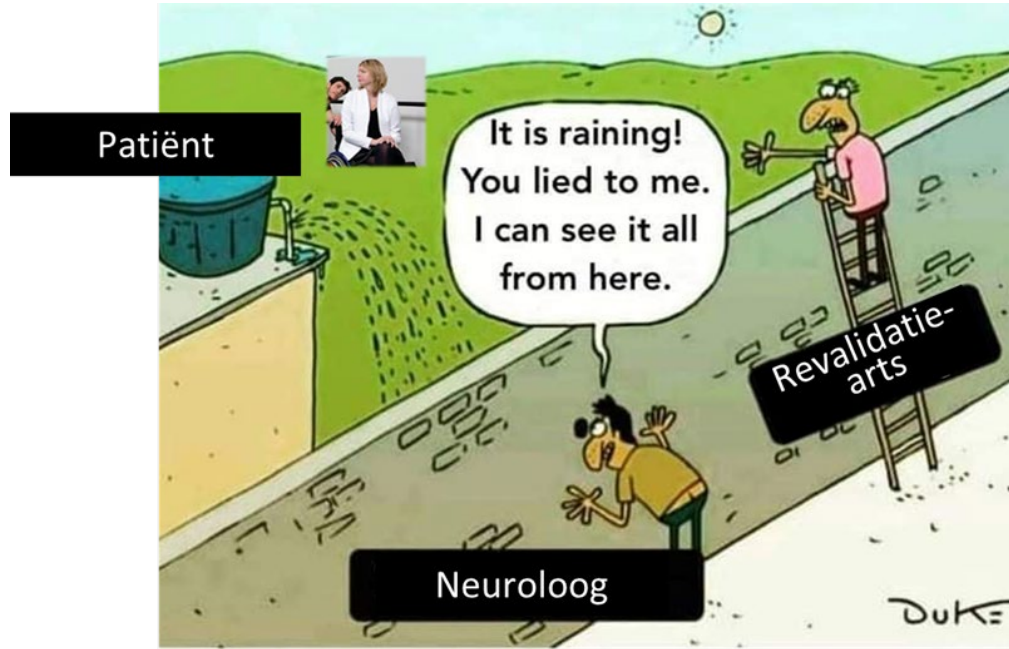
Neuroloog
Revalidatiearts
Patiënt/maatschappij

Patiënt: “Is het erg om een spierziekte te hebben?”



“Is het erg om een spierziekte te hebben?”

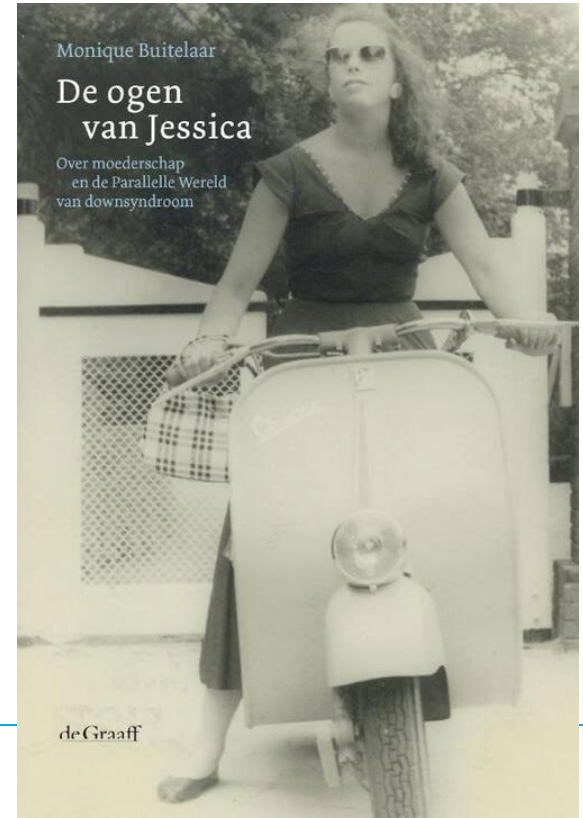
Hoe is het aan de andere kant van de muur?



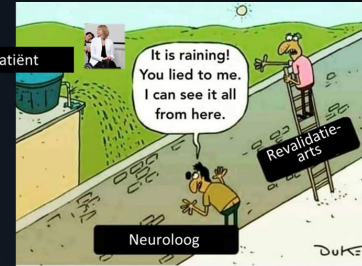
Ziekte van neuroloog ≠
ziekte van revalidatiearts ≠
ziekte van de patiënt

Voorbeeld: De “Parallele Wereld van downsyndroom”...

... voor patiënt en familie



“Is het erg om een spierziekte te hebben?”



The New York Times

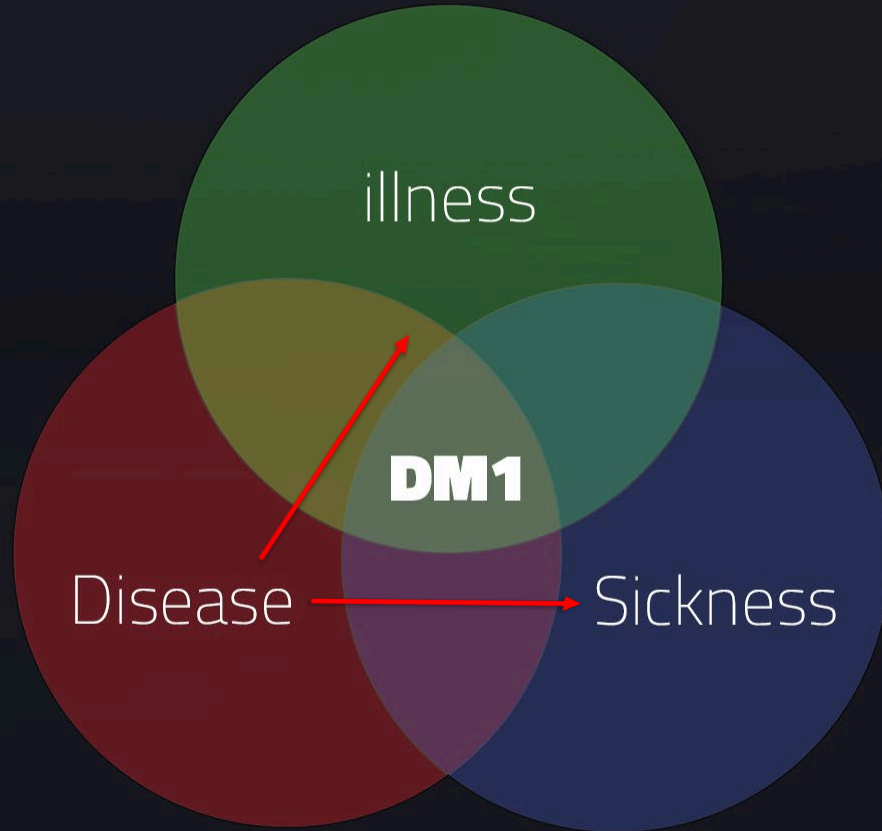
Five Things I Wish I'd Known Before My Chronic Illness

Finding out you have a chronic illness — one that will, by definition, never go away — changes things, both for you and those you love.

[Share full article](#) [Share](#) [Bookmark](#)

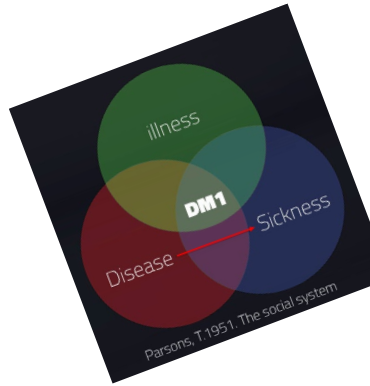
By Tessa Miller
Feb. 18, 2019

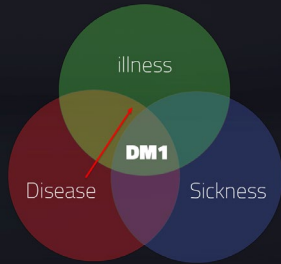
Is het erg om een spierziekte te hebben?
Het disease verhaal lijkt dominant



Parsons, T.1951. The social system

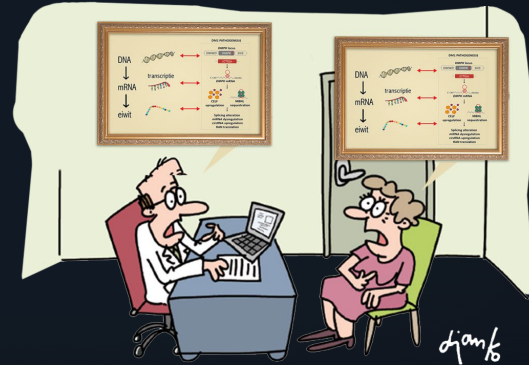
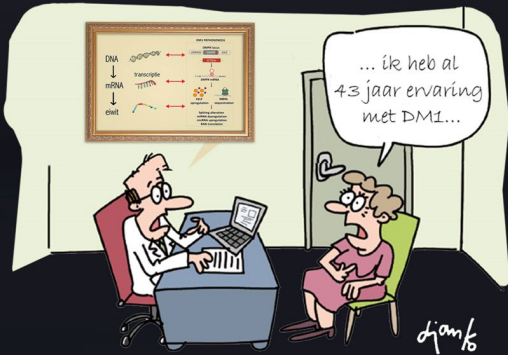
Patiënten-verenigingen en Subsidie fondsen





Parsons, T. 1951. The social system

Het disease verhaal lijkt dominant





Keld Moseholm (1936-2023)
Utopia, 2008

Iris Murdoch:

“De mens is het wezen dat (*disease*)
beelden van zichzelf maakt
en zich er naar gaat gedragen.”



Keld Moseholm (1936-2023)
Utopia, 2008

Iona Heath (2023):

"De vrijheid, uitdaging en potentiële innovatie van de medische praktijk bestaan in de **kloof** tussen de **kaart van de medische wetenschap** en het territorium van **illness** en lijden."

Tiare van Paridon, *De Correspondent* - 17 november 2020:

“Hoe kunnen we zorgen dat een ziekte ‘gewoon’ een ziekte is en het lijden niet wordt versterkt door de **denkbeelden** die we eropna houden? In een tijd

Het is belangrijk stil te staan bij hoe een **ziekte-idee** van invloed kan zijn op de **ervaring van het ziek zijn.**”



Friedrich Nietzsche, *Morgenrood* (1881)

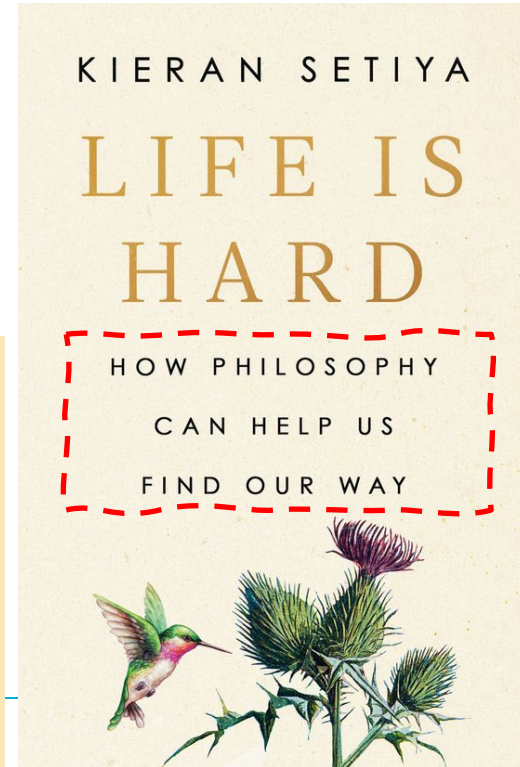
‘Het denken over ziekte!

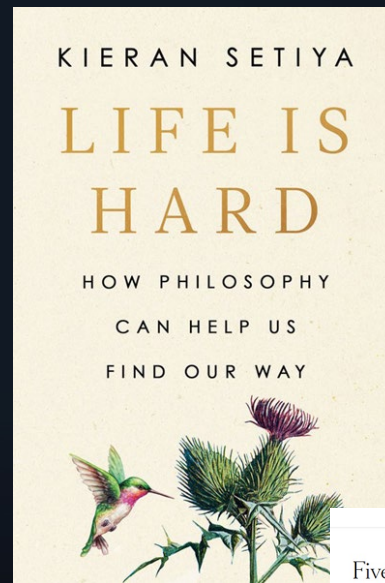
De verbeelding van de zieke te kalmeren
opdat hij tenminste niet, zoals tot nog toe,
nog meer te lijden heeft door het
denken over zijn ziekte dan door de
aandoening zelf -dat zou naar mijn mening al heel wat zijn.
Het zou grote winst betekenen!’



Iedereen is of wordt (chronische) patiënt

Als u nog geen patiënt bent,
bent u nog niet goed genoeg nagekeken ...





The New York Times

Five Things I Wish I'd Known Before My Chronic Illness

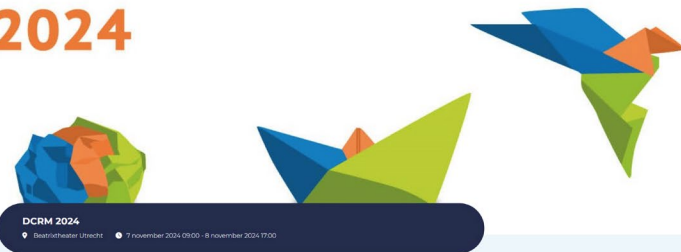
Finding out you have a chronic illness — one that will, by definition, never go away — changes things, both for you and those you love.

[Share full article](#) [↗](#) [🔍](#)

By Tessa Miller
Feb. 18, 2019

DCRM site

DCRM 2024



Prof. dr. Marcel Levi

Blik op een flexibele toekomst

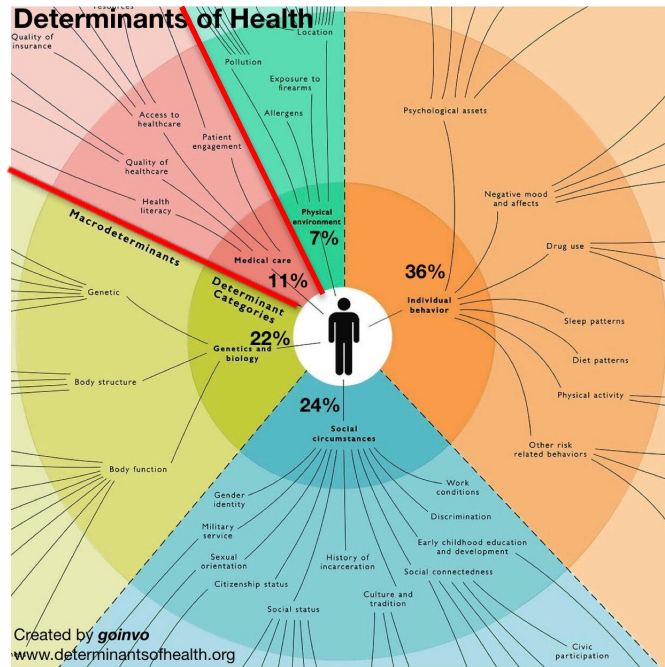
Nog meer dan bij veel andere publieke en commerciële diensten staat de gezondheidszorg in het brandpunt van de belangstelling. Veel aandacht gaat uit naar de problemen: te weinig personeel, te weinig geld, te hoge werkdruk, wisselende klanttevredenheid en capaciteitsproblemen leidend tot lange wachtlijsten. Maar paradoxaal beleeft de gezondheidszorg tegenwoordig de grootste successen aller tijden waarbij we talloze ernstige aandoeningen met een grote impact op het leven van onze patiënten nu succesvol kunnen behandelen. In feite zijn veel van de grote problemen vooral het gevolg van het succes van de gezondheidszorg. De vraag is natuurlijk hoe we de huidige vraagstukken het beste kunnen aanpakken. En wellicht zullen we ook als professionals moeten veranderen: bijvoorbeeld om met een meer generalistische inslag de multimorbiditeit van steeds ouder wordende patiënten te adresseren. Of door op een andere manier te gaan samenwerken. Recente ervaringen hebben geleerd dat er maar één groep is die in staat is complexe problematiek binnen professionele organisaties op te lossen, en dat is die van de professionals zelf. Alleen zij hebben het overzicht en het inhoudelijke vermogen de noodzakelijke transformaties tot een goed einde te brengen. Dat brengt ons wel op het punt van leiderschap: van wie wordt dat eigenlijk verwacht en op welke manier?

... beleeft de gezondheidszorg tegenwoordig de **grootste successen aller tijden** waarbij we talloze ernstige aandoeningen met een grote impact op het leven van onze patiënten nu succesvol kunnen behandelen.

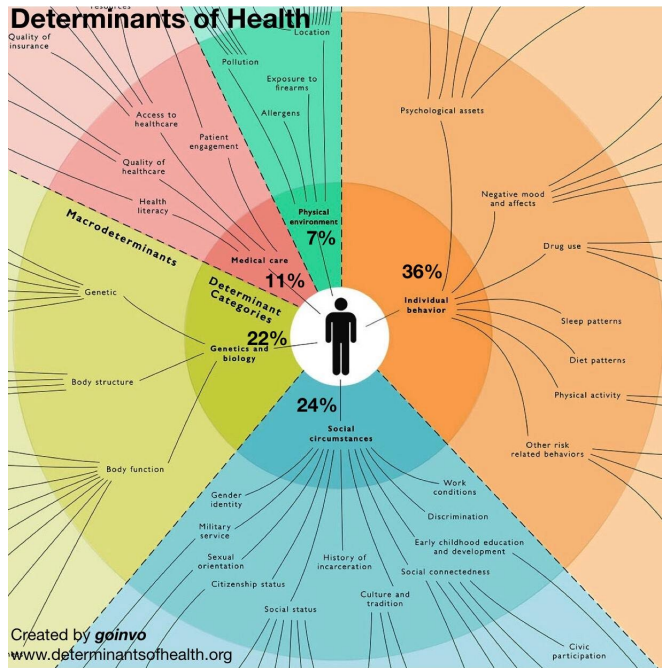
“Het gaat niet goed met de volksgezondheid in Nederland.”

- **Levensverwachting** (goed ervaren gezondheid) neemt af (2020 naar 2022):
 - Man: van **66,4** → **63,2** jr
 - Vrouw: van **65,8** → **62,3** jr (Rijksoverheid, 2024).
- **Gezondheid is een klassenverschijnsel:**
 - welvarendste mannen leven **9** jr langer, en **25** jaar langer in goede gezondheid dan de minst welv.
 - welvarendste vrouwen leven **8** jr langer, en **23** jaar langer in goede gezondheid dan de minst welv.
- Verschillen eerder toegenomen dan afgenomen, ondanks allerlei beleidsprogramma's zijn (CBS, 2022).

Bijdrage “medical care” aan gezondheid: 11 %

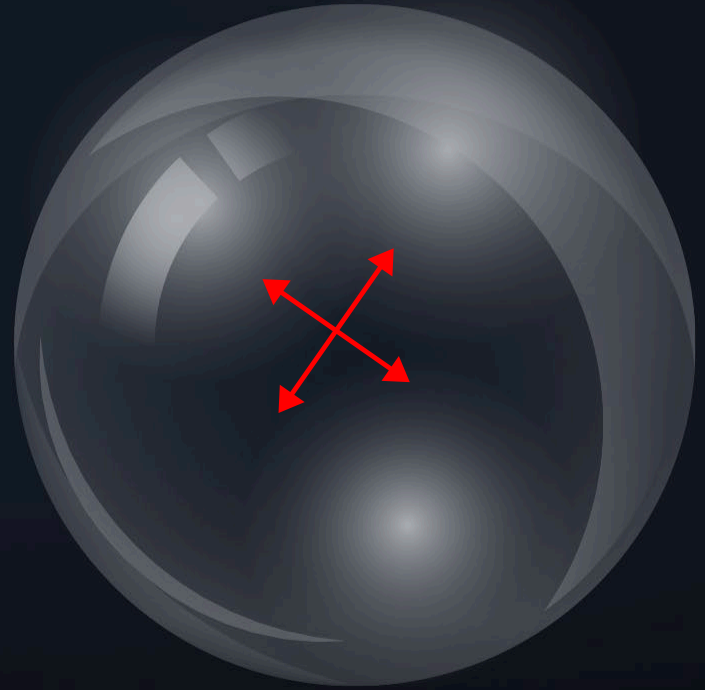
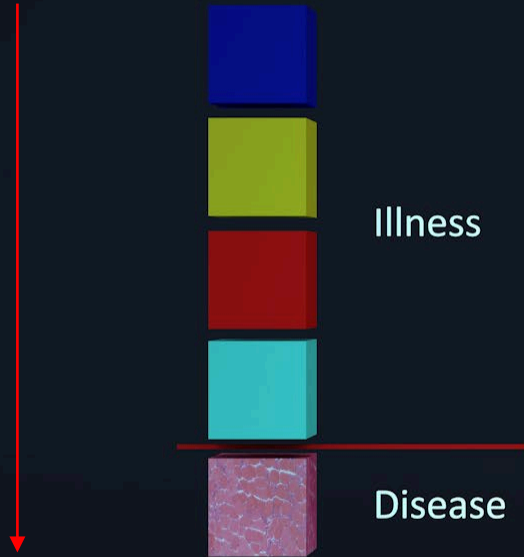


Bijdrage “medical care” aan gezondheid: 11 %

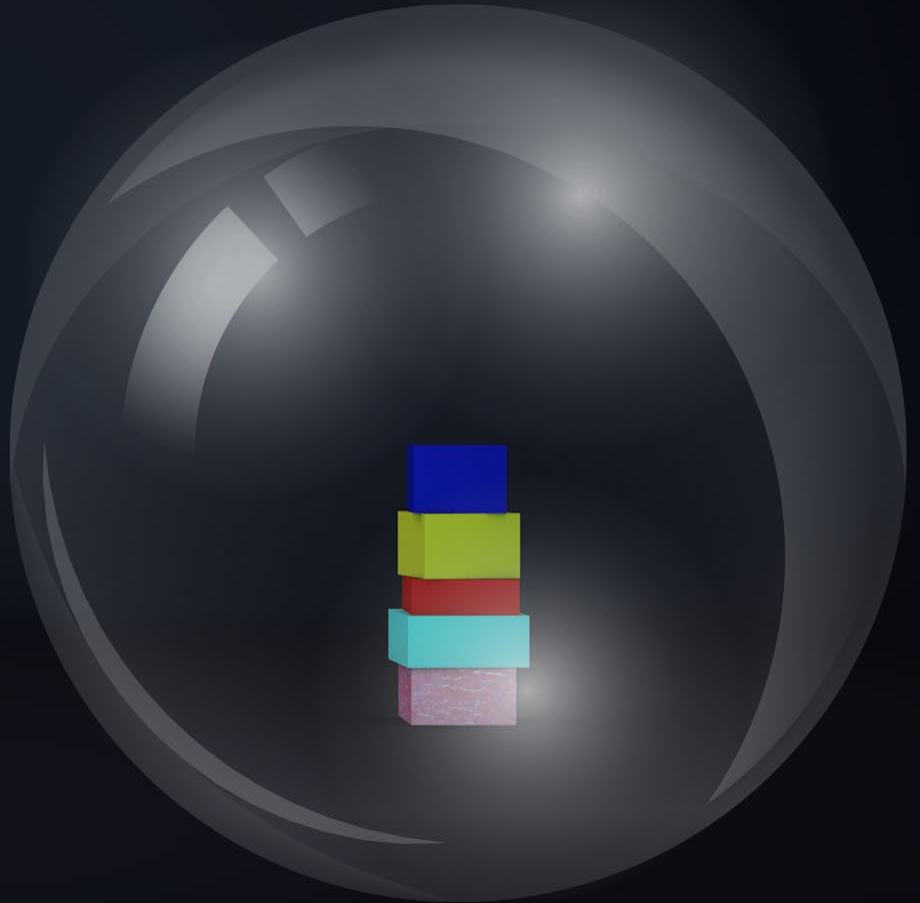
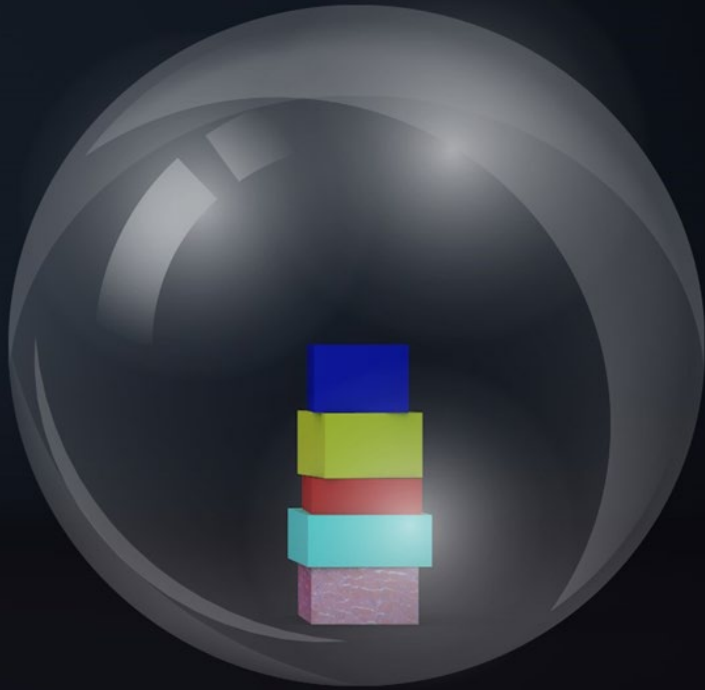


- **Uitzoomen:**
- Er is veel verbetering mogelijk buiten de zorg, bijv:
 - Voeding
 - Luchtkwaliteit
 - Geluidsoverlast
 - Verkeersveiligheid (Van Gils et al., 2020).

Oplossingsruimte



Perspectivische lenigheid



Anders kijken... perspectivische lenigheid



Anders kijken...

“Wat we van het verleden kunnen leren is dat het nooit alleen de **catastrofe** is die de geschiedenis bepaalt maar vooral de **reactie** erop. De kunst is om ook de **breuk als onderdeel van onze identiteit** te zien, het inzicht dat het ware gezicht zich ook toont in de kwaliteit van de reparatie.

Aan ons om dat wat we braken, niet als verloren te beschouwen, maar met **goud te repareren.**”



Anders kijken...breuk, ziekte, ongemak, het andere...

“Wat we van het verleden kunnen leren is dat het nooit alleen de **catastrofe** is die de geschiedenis bepaalt maar vooral de **reactie** erop. De kunst is om ook de **breuk als onderdeel van onze identiteit** te zien, het inzicht dat het ware gezicht zich ook toont in de kwaliteit van de reparatie.

Aan ons om dat wat we braken, niet als verloren te beschouwen, maar met **goud te repareren.**”



Kiza Magendane: het “ongemakisme”

- “Ik ben verloren in een wereld waarin mensen met elkaar verbonden zijn, maar elkaars **belevingswereld** niet begrijpen. Dit is geen theorie, maar een praktijk die zich dagelijks op de schermen van smartphones ... manifesteert.
- Ik gedraag mij als een profeet van het **ongemakisme**, het geloof dat ongemak, en niet zelfgenoegzaamheid, ons vooruit kan helpen in onze poging om een vrediger en welvarender wereld voor iedereen te realiseren.”
- **Hoe is de tolerantie voor ziekte/ongemak?**



Smartphone algoritme & gat in de taal

“Vroeger konden we spreken over onze meningsverschillen. Dat kan niet meer, omdat we geen gemeenschappelijke taal, geen gemeenschappelijke belevingswereld meer hebben.”



Disease

Een bijsluiter van de geneeskunde een rol voor de revalidatiegeneeskunde?

Baziel van Engelen, neuroloog

Radboudumc

Bijsluiter[©] van de 'disease' geneeskunde

- Indicatie: *disease*-benadering in perspectief plaatsen
- Bijwerkingen:
Een exclusieve *disease*-benadering van uw ziekte komt met een prijs:
 - Het kan u hinderen in een heilzame omgang met uw chronische ziekte,
 - het kan een goed leven met de chronische ziekte in de weg zitten.
- Werkzame bestanddelen: o.a. altijd ook generiek: het placebo effect
- Voorzorgsmaatregelen: 'revalidatie': Fit4surgery
- Overdosering: ANTIDOTUM: revalidatie-benadering: Uitzoomen, context, perspectivische lenigheid



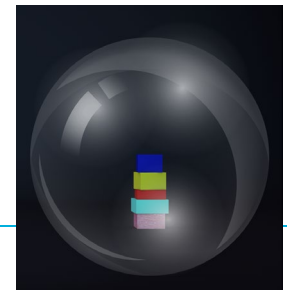
CHAT GPT:

Een bijsluiter van de geneeskunde: een rol voor de revalidatiegeneeskunde?

- Een "bijsluiter van de geneeskunde", die patiënten informeert over hun behandeling en hersteltraject, zou niet compleet zijn zonder het benadrukken van de waarde van revalidatiegeneeskunde. Door een holistische benadering van genezing, die zowel medische behandeling als revalidatie omvat, kan de kwaliteit van leven van patiënten aanzienlijk verbeteren.

Conclusie: Revalidatie geneeskunde: kracht in de BREEDTE

- Van Bijsluiter (medisch model) naar **eigen Recept/werkzaam bestanddeel**
 - Breedte is kracht, breedte is geen gebrek aan focus, is geen vaagheid
 - Positief benoemen: ecologische/systeembenadering
- **Unieke benadering** (meer naast de mens dan alleen tegen de ziekte),
 - Overgenomen door orgaanspecialismen, Fit4surgery (zonder erkenning van de afzender)
 - Eigenaarschap nemen/claimen (publieke debat)
- **Tegenwoordig: Innovatieve taal en methoden:** mens als complex dynamisch systeem, belang context
 - Sluit aan bij preventie, public health (rol omgevingsfactoren)
 - ‘Theoretische geneeskunde’, achterliggende gedachtegoed expliceren



Disease

Een bijsluiter van de geneeskunde een rol voor de revalidatiegeneeskunde? Jazeker, maar dit is niet de enige rol.

Baziel van Engelen, neuroloog, filosoof



Radboudumc