

## Slaapstoornis

“Wij behandelen patiënten met complexe, zeldzame en moeilijk behandelbare slaapstoornissen. Meer dan 1 miljoen Nederlanders lijdt aan chronische slapeloosheid (insomnie). Met de juiste instructies of onderzoek kunnen wij ze goed helpen. Want bij Kempenhaeghe hebben we de kennis en de expertise. Neem chauffeurs met een slaapprobleem. Zij kunnen ongelukken veroorzaken. Als je er vroeg bij bent, doe je aan preventie. Dat voorkomt schade en scheelt extra kosten. Helaas vallen patiënten met chronische slapeloosheid tussen wal en schip, want insomnie wordt in Nederland niet erkend als ziekte. De term ‘somnoloog’ is inmiddels een begrip, maar er hangt nog geen vergoeding door de zorgverzekeraars aan vast.”



# Marlène Chatrou: 'Verbinding brengt meer kracht'

Marlène Chatrou van Kempenhaeghe zet in op high tech en high touch. "Alle kennis, alle aandacht. Makkelijk te onthouden. Elke dag toe te passen."

Door Willem Wansink. Foto: Amke

**E**"Mensen met epilepsie worden vaak te laat doorverwezen naar een gespecialiseerd centrum. Soms heeft een patiënt al enkele jaren epileptische aanvallen voor die bij ons komt. Dat kan onherstelbare beschadiging opleveren, terwijl het had kunnen worden voorkomen. Het doet mij pijn als ik dit zie, zeker als kleine kinderen onnodig cognitieve schade oplopen."

Marlène Chatrou, gepromoveerd klinisch psycholoog, is sinds eind 2014 bestuursvoorzitter bij Kempenhaeghe, het Brabantse expertisecentrum voor epilepsie, slaapstoornissen en neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen. Op de vraag of de huisartsen patiënten met epilepsie te laat doorverwijzen, antwoordt ze: "Nee. De huisarts stuurt de patiënt door naar een ziekenhuis. Epilepsie is in veel gevallen goed behandelbaar. Maar bij een kwart van de patiënten lukt behandeling niet. De specialist houdt de patiënt dan te lang en moddert door." Hoe komt dat? "In het verleden waren specialisten weleens bang dat een doorgestuurde patiënt niet terugkwam." Is dat nog zo? "Nee, dat is een achterhaald idee." Ze verwijst naar het Hoofdlijnenakkoord. "Ons gaat het om de juiste zorg op de juiste plek."

## Teruggeven

Chatrou: "Als specialistisch centrum met een ziekenhuisfunctie kunnen we bovendien niet eens alle patiënten houden. We zijn blij als we de juiste diagnose weten te stellen, de daarbij passende behandeling beginnen en daarna de patiënt kunnen teruggeven. Dan heb je weer plek voor een volgende." Ze benadrukt dat er bij Kempenhaeghe wordt gekeken hoe de derdelijns zorg beter en toegankelijker kan worden door de blik te kantelen. "Wij denken na over andere vormen van consultatie. Neem het epilepsienetwerk waaraan we werken. Daarmee willen we onze expertise gerichter aanbieden op de poliklinieken van andere ziekenhuizen. Of we beginnen een risicospreekuur in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Want bijna een derde van hen heeft epilepsie."

In de volksmond wordt epilepsie de 'vallende ziekte' genoemd: de aandoening manifesteert zich met terugkerende aanvallen (insulten). Kempenhaeghe is opgericht om mensen met epilepsie en andere hersenaandoeningen (wetenschappelijk) te onderzoeken, te behandelen, verplegen en begeleiden. Daarnaast hoort De Berkenschutse bij Kempenhaeghe. Dat is een school voor speciaal onder- ➔

## ‘We gaan van een medische naar een technische oplossing’

### Loopbaan

Marlène Chatrou wordt op 2 november 1959 in Eindhoven geboren. Katholiek gezin, vader ambtenaar financiën bij de gemeente. Ze doet gymnasium-B (Augustinianum), studeert klinische psychologie en gezondheidspsychologie in Tilburg (cum laude). Ze werkt onder meer bij de Rijksuniversiteit Leiden, het Willem Arntsz Huis in Utrecht, bij de VU in Amsterdam, het Amphiaziekenhuis in Breda en het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven/Veldhoven, waar ze voorzitter van de medische staf en lid van het bestuurscollege wordt. Sinds eind 2014 is ze bestuursvoorzitter van Kempenhaeghe. Chatrou is bestuurslid van de NVZ en toezichthouder bij VieCuri, Amarant en RINO-zuid. “Dan gaat het om vragen stellen. Niet om opdrachten geven.”



wijs waar leerlingen met epilepsie of een andere hersenaandoening tot havo- en vwo-niveau worden onderwezen. “Van nooit leren lezen of schrijven tot voorbereiden voor de universiteit.” Elke ochtend stromen van heinde en verre de busjes toe om al die leerlingen af te leveren. “Een heel circus.”

### Monniken

Op het terrein in Sterksel waar monniken bijna honderd jaar geleden gingen zorgen voor mannen met epilepsie, werden de verouderde woonpaviljoens van het toenmalige klooster gesloopt en vervangen door moderne zorgwoningen. Een deel van de grond is verkocht. Daar zijn honderd betaalbare ‘marktoningen’ gebouwd waar onder meer jonge gezinnen zijn komen wonen. Er moeten nog honderd huizen bijkomen. Chatrou noemt dit de “omgekeerde integratie.” De nieuwe bewoners leven te midden van driehonderd mensen met epilepsie en dusdanige beperkingen die het voor hen onhaalbaar maken om zelfstandig in een straat of wijk te wonen. Veel van deze patiënten verblijven al vanaf kindsbeen op het voormalige instellingsterrein. “Wie bleven er achter op ons instellingsterrein? De zwaksten. Voor hen is het zo saai in het weekeinde. Zij zien nooit eens een heg geknipt worden of een auto gewassen worden.” Onlangs werd er gevierd dat een bewoner al zestig jaar op Kempenhaeghe woont. “Dit is zijn huis, maar eigenlijk is dat niet oké,” zegt ze. Inmiddels is het kloosterterrein een wijk van Sterksel. Op voorstel van het personeel is er een wijkcoach benoemd, die ervoor zorgt dat de patiënten in hun skelters niet dwars door de voortuintjes van de marktoningen rijden. Academisch denken, praktisch werken, vernuftig en creatief omgaan met de mogelijkheden, dat is

haar uitdaging. Om haar linkerpols, aan een rood bandje, draagt Marlène Chatrou een Fitbit tracker die haar stappen en de polsslag registreert.

### Hoogleraarsposten

Dit brengt haar op de zes hoogleraarposten die aan Kempenhaeghe zijn verbonden (bij Maastricht UMC+, de Technische Universiteit Eindhoven en eentje in Gent). In één adem door vertelt ze over de complexe slaapstoornissen die in Heeze worden behandeld. Met de Fitbit, wordt gezegd, kun je ook slaap meten. “Dat is quatsch,” zegt zij en wuift vrolijk met haar handen. “Het enige dat je meet, is beweging. Om goed je slaap te kunnen meten, moet je naar de polysomnografie van Kempenhaeghe. Dan lig je onder videobewaking aan de toeters en bellen. Maar daar slaap je natuurlijk niet ideaal.” Geduldig, betrokken, af en toe bijna fluisterend legt Chatrou uit dat bij Kempenhaeghe de combinatie van high tech en high touch voorop staat. “Wij hebben dat vertaald als alle kennis, alle aandacht. Makkelijk te onthouden. Elke dag toe te passen. En als medewerker kun je je steeds afvragen of dat lukt.” De innovatie die er is geboekt, maakt haar blij. “We gaan steeds meer van een medische naar een technische oplossing. Daar helpen onze hoogleraren aan de faculteiten Electrical Engineering en Industrial Design van de TU/e hard aan mee. Vroeger dachten we dat als je maar kon aanwijzen waar de epilepsie in de hersenen zit, dat je het dan kon opereren. Maar dat lukt slechts bij enkele patiënten. Veel vaker is de aandoening verspreid, en gaat het niet over de focus, maar over de verbindingen in het brein die zijn aangetast.”

### Brainport Eindhoven

In dit verband is zij enthousiast over de samenwerking binnen Brainport Eindhoven. Met de concentratie van kennisintensieve maakindustrie is deze regio aanjager van innovatie in de Nederlandse hightech sector. Voor het kabinet-Rutte III is Brainport Eindhoven een ‘economisch kerngebied van nationale betekenis’ waarin de komende jaren mil-

joenen euro's worden geïnvesteerd. Optimistische waarnemers hebben het zelfs over 'de slimste regio van de wereld.' "Kempenhaeghe", legt Chatrou uit, "werkt hier samen met de Technische Universiteit Eindhoven (TU/e), met Philips en de regionale topzorginstellingen Máxima Medisch Centrum en Catharinaziekenhuis aan technologische innovatie en kennisdeling." Om elkaars kwaliteiten optimaal te benutten werd half juni het Eindhoven MedTech Innovation Center (e/MTIC) officieel geopend; de drie ziekenhuizen brachten er hun hoogcomplexere hoogvolumezorg in. De ontwikkeling van het brein staat voorop. "Laten wij nou net heel goed zijn in dat brein."

Met dit samenwerkingsverband in de regio wordt innovatie sneller tastbaar gemaakt voor patiënten. "Daar kan iets fantastisch uit ontstaan. Een van de kernwaarden van Kempenhaeghe is verbinden om samen te groeien. Opdat we waarde toevoegen in de zorg voor anderen." Ze haalt een economisch onderzoek aan waaruit blijkt dat nabijheid de belangrijkste factor van succes is binnen een samenwerking. "Het voordeel van nabijheid is puur dat het op fietsafstand is. Je kent elkaar." Ze is in Eindhoven geboren, ze werkte overal in het land en heeft overal contacten. "Maar het is makkelijker en houdbaarder als je ook die nabijheid hebt. Dat zie je terug in ons eigen centrum: wij verbinden de care en de cure aan onderwijs en wonen. Die verbinding brengt meer kracht. Wetenschappelijk en qua innovatie. Maar ook de kracht van de lol om het samen te doen."

### Vijf uur reistijd

Van haar ouders krijgt zij mee dat ze zelfstandig moet zijn en zelf haar 'broek moet kunnen ophouden.' Ze wordt positief en stimulerend opgevoed. Altijd eager om dingen goed te doen. De wetenschap trekt haar, die vorming is heel belangrijk. Haar voornaamste tegenslag in het leven is de 'leerschool in frustratietolerantie'. Gedurende een lang promotietraject leert zij afzien. Ze raakt al haar wetenschappelijke onderzoeksgegevens kwijt, moet

## 'Wij verbinden de care en de cure aan onderwijs en wonen'

een keer switchen van onderwerp en met de hele vakgroep gezondheidspsychologie van Tilburg verhuizen naar Leiden. "Vijf uur reistijd op een dag." Als bestuurder van Kempenhaeghe is haar inhoudelijke ambitie erop gericht dat er op korte termijn preventief 'iets' aan epilepsie wordt gedaan. "Zodra je kunt aantonen dat een specifieke verbinding tussen een baan in de hersenen minder sterk is, kun je epilepsie misschien voorspellen. Daar doen we consequent onderzoek naar. Al het onderzoek moet van toegevoegde waarde zijn voor de bewoners, de directe patiëntenzorg, of voor de kinderen die bij ons op school zitten." Ingetogen, met ongeveinsde empathie: "Je weet voor wie je het doet. Je ziet de mensen die het betreft als je het terrein opkomt. Dáár ben ik voor bezig."

### Eén oogopslag

Marlène Chatrou respecteert haar medewerkers. "Ik heb het zelf niet zwaar, ik hoef niet dag in dag uit te werken met patiënten die een zware, chronische aandoening hebben. Maar de medewerkers wel, zij zijn bezig met mensen die moeilijke behandelbare aandoeningen hebben, in een rolstoel zitten of de hele dag in bed liggen. "Onze bewoners zijn vaak meervoudig gehandicapt. Als je het verschil wilt maken, moet je ongelooflijk betrokken bij hen zijn. En er lol in hebben om te zien dat je iets voor ze hebt betekend, al is het nog zo klein. Zodat je aan de uitdrukking in hun gezicht kunt zien – dat kan soms één oogopslag zijn – dat je ze blij hebt gemaakt." Ze staat op om thee te halen: "Dit is zo'n ontzettend mooi vak. Ik dacht er nooit aan de psychologie te verlaten." Als ze met twee kopjes terugkomt, zegt ze: "Ik geloof niet dat ik een koekjesfabriek zou kunnen werken."

### Een leven lang

Kempenhaeghe is het academische expertisecentrum voor epileptologie, slaapgeneeskunde en neurocognitie met vestigingen in Heeze, Sterksel en Oosterhout. Met 821 fte's wordt een omzet behaald van 90 miljoen euro (2017, care en cure). De Berkenschutse (onderwijs) heeft een aparte begroting: 193 fte, omzet 16 miljoen. "Bij complexe problematiek", benadrukt Chatrou, "heeft het toegevoegde waarde een patiënt een leven lang te volgen. Het jonge kind heeft snelle diagnostiek nodig om de goede behandeling in te zetten. Bij jongvolwassenen en ouder geworden epilepsiepatiënten is juist een multidisciplinaire transitiepoli nuttig. En op Kloostervelden denken we na hoe de ideale woonomgeving van de oudste epilepsiepatiënten eruit kan zien."