



REUMA Vereniging
GOUDA eo



REUMA

in het Groene Hart

verhalen en
ervaringen



Onze belofte aan mensen met reumatoïde artritis

140 jaar.

Zolang werken we al onvermoeibaar aan de ontdekking van medicijnen die in dringende behoeften voorzien. Manieren vinden om echt een verschil te maken. Hoe moeilijk dat ook mag lijken.

Van insuline tot de ontdekking van behandelingen voor depressie en kanker, wij zijn pioniers die doorbraken hebben bereikt tegen enkele van de meest hardnekkige en invaliderende ziektes ter wereld.

Onze filosofie? Luisteren en begrijpen. Onze inzet? Innovatieve medicijnen en praktische oplossingen aanbieden. Onze passie? Mensen helpen om langer, gezonder en actiever te leven.

RA is halsstarrig en complex. Het kan verwoestende gevolgen hebben in het leven van mensen. Het positief beïnvloeden van het welbevinden van RA patiënten en hun kwaliteit van leven is één van Lilly's belangrijkste doelstellingen. Onze track record en expertise geeft ons goede hoop dat we kunnen helpen de beperkingen die RA aan patiënten oplegt een halt toe te roepen.

INHOUD



WERK EN REUMA

Op **PAGINA 10** vertelt **Bas de Vroom** hoe hij zijn werk kan blijven doen.

ZELFMANAGEMENT

is heel belangrijk als je een reumatische aandoening hebt. Op **PAGINA 14** praat **Bertha Maat** u helemaal bij.



GELIJKWAARDIGHEID

van mensen met een beperking is de basis voor een goede samenleving, en dat komt niet vanzelf. Op **PAGINA 24** legt **Carla Weller** uit.

In **MIJN DING** vertellen vier mensen wat hen letterlijk of figuurlijk op de been houdt in hun leven met een reumatische aandoening. **PAGINA 19**.



Bij een **ZORGVERLENER** denk je in eerste instantie aan een arts of verpleegkundige. Mensen met reuma doen op meer zorgverleners een beroep. We laten er vanaf **PAGINA 28** vier aan het woord.

En verder ...

Inhoudsopgave	3	Getrouwd met reuma	36
Voorwoord	4	Reuma digitaal	39
Inleiding	5	Interview met Stella de Roode	40
De redactie stelt zich voor	6	Een paar tips	43
I'm fine	9	Interview met Toke de Frankrijker	44
Column van Renate	17	Een groepsgesprek	47
Column van Lea	18	Informatiepagina	50
Column van Astrid	35		

Reuma in het Groene Hart magazine is een eenmalige uitgave, ter gelegenheid van het 35-jarig bestaan van de Reumavereniging Gouda en omstreken.

Reumavereniging Gouda e.o. beslaat de gemeenten Gouda, Alphen aan den Rijn, Krimpenervwaard, Bodegraven Reeuwijk en Waddinxveen. Alle leden (en de meeste vrijwilligers en bestuursleden) hebben een vorm van reuma (ook artrose).

www.reumagouda.nl

Secretariaatsadres:
Berkenweg 79, 2771 VS Boskoop.
info@reumagouda.nl

KvK: 40465112

U kunt lid worden van de Reumavereniging Gouda e.o. via de website of via het secretariaatsadres.

Redactie: Yvonne Balvers, Renate Visser en Astrid Sibbes.

Eindredactie: Lea van Coeverden

Fotografie: Jeroen de Haan, Bas de Zeeuw, Eline Schuurmans, Annelieke Plinckaers, Astrid Sibbes en Patrick Meijboom.

Ontwerp en opmaak: Astrid Sibbes
Druk: Drukkerij RozijnRepro, Didam.

© Niets uit deze uitgave mag overgenomen, gekopieerd of op andere wijze gereproduceerd worden zonder schriftelijke toestemming van de redactie. Dit geldt vanzelfsprekend zowel voor tekst- als beeldmateriaal.

Dit blad is mede tot stand gekomen met steun van Eli Lilly Nederland B.V.

ISBN: 978-90-9030727-5

U vindt ons ook op Facebook, Twitter en Youtube.

Oplage: 1000 exemplaren

Coverfoto: Astrid Sibbes

Reuma in het Groene Hart.

Dit is een magazine voor, en door mensen met reuma in het Groene Hart. Op het eerste gezicht misschien gek om juist door zo'n gemeenschappelijke nare ziekte als reuma een blad te maken. Maar als je even nadenkt is het ook wel weer logisch. Artsen, therapeuten en andere zorgverleners kunnen je voorzien van veel goede adviezen over leefwijze, medicatie en oefeningen. Ook zorgverleners waaraan je misschien niet meteen zou denken, kunnen je bij reuma verder helpen. In dit blad laten we enkele daarvan aan het woord.

Maar uiteindelijk ben jij het zelf die het thuis met die reuma moet zien te rooien. Hoe pas je adviezen van professionals toe? Wat is er nog meer? Hoe is je dagelijks leven met reuma? Daarin zijn anderen je voorgegaan. Want je bent niet alleen. Hoe verschillend ook, jong of oud, werkend of niet, geïnteresseerd in sport of in kunst, veel mensen hebben te kampen met reuma. Daar komt nog bij dat er ook veel verschillende soorten reuma zijn. Artrose, reumatoïde artritis, de Ziekte van Bechterew oftewel axiale spondyloartritis, fibromyalgie, artritis psoriatica. Er zijn meer dan honderd soorten.

Kortom: in het Groene Hart, in Gouda en de omliggende gemeenten Krimpenervwaard, Bodegraven Reeuwijk, Waddinxveen en Alphen aan den Rijn, wonen heel veel verschillende mensen met heel veel verschillende soorten reuma. En die mensen hebben wat te vertellen. Dat maakt het zo goed om elkaar af en toe eens tegen te komen. In de wetenschap dat je, ondanks alle verschillen, veel gemeen hebt: moeten leren leven met reuma. In dit blad kom je mensen met reuma uit je buurt tegen. Ze vertellen jou hun verhaal. Ook op internet, via de Facebook-pagina 'reumagroenehart' of de website www.reumagouda.nl kun je mensen met reuma uit het Groene Hart tegenkomen. En enkele keren per jaar is er de gelegenheid om elkaar in het echt te ontmoeten. Met een speciale workshop, een symposium of gewoon een gezellige avond.

Zo'n netwerk kan je een beter leven met reuma opleveren. Omdat je van elkaar kunt leren en omdat het fijn is om iemand te leren kennen die uit eigen ervaring begrijpt hoe lastig het leven met reuma soms kan zijn. Dat praat makkelijk. Deel ook jouw ervaringen, jouw oplossingen en luister naar die van een ander. Een ander met reuma, net als jij.

Yvonne Balvers
Vrijwilliger Reumavereniging Gouda en omstreken
en redactielid van deze glossy



INLEIDING

In het voorjaar van 2017 begon een groepje van vier vrijwilligers van de Reumavereniging Gouda e.o. met het maken van deze glossy. Aanleiding was het naderende 35-jarig bestaan van deze reumavereniging. Het lag wel een beetje voor de hand dat vier vrijwilligers die ervaring hebben met het schrijven van teksten en het afnemen van interviews op het idee komen om samen een eenmalige jubileumglossy te maken.

Wij, Astrid, Lea, Renate en Yvonne, wilden in maart 2018 de glossy presenteren. In dat jaar zou het 35-jarig bestaan een feit zijn. We vonden het verstandig om er vroeg mee te beginnen; alle vier hebben we een reumatische aandoening, dus we weten van onszelf en elkaar dat er tijden zijn waarop de energie laag is en het lijf niet mee wil. Dat vroege beginnen bleek inderdaad verstandig: Renate had in de zomer van 2017 een slechte periode, de Bechterew speelde nogal op en dat ging gepaard met pijn en zwellingen. Lea viel van de trap, iets dat voor iemand met reuma toch echt wat harder aankomt dan bij een mens zonder reuma. Astrid had vanwege een warme zomer meer last van haar gewrichten en dat kostte ook heel wat energie. En Yvonne zat met een verslijtende rug en veel pijn. Of beter gezegd: ze zat niet, want juist die lichaamshouding leverde de meeste pijn op. Gelukkig hadden we voldoende tijd. En we hebben met heel veel plezier aan deze glossy gewerkt. De voortgangsbijeenkomsten gingen gepaard met veel thee, chocola en koekjes en uitwisselen van persoonlijke verhalen. Ook buiten de vergaderingen om was er via onze WhatsApp-groep voortdurend contact, waardoor we ook konden meeleven met de (reuma)tegenslagen. De samenwerking verliep naadloos. Yvonne nam de meeste interviews af en maakte er artikelen van. Ook Astrid interviewde en schreef artikelen. De teksten werden door de anderen met de stofkam nagekeken, waarbij Lea als beroepsmatige eindredacteur het laatste woord had. Astrid nam als professioneel vormgever de layout onder haar hoede en Renate voorzag alles overal van nuttige commentaar

We zijn echter niet de enigen die gewerkt hebben aan de totstandkoming van deze glossy. We zijn vooral alle mensen met reuma, die in alle openheid hun verhaal hebben verteld, zeer dankbaar: Carla, Anja, Nel, Bas, Gerrit, Toke, Minke, Bertha, Carla, Lia, Gerrie, Gerrit en zijn partner Ali, Stella en haar kinderen. Ook de mensen die beroepshalve aan het werk zijn om het leven van mensen

met reuma te veraangename zijn we dank verschuldigd: orthopedisch schoenmaker Bergshoeff, diëtiste Mieke Paleari van Diëtist van A tot Z, pedicure Karin Rijnthaler van pedicurepraktijk Le beautique en oefentherapeut Marijke Essenboom van Praktijk Oefentherapie Mensendieck. Oasen heeft de fotograaf toegelaten in hun kantoor en magazijn om leuke foto's te maken en hebben het artikel over hun werknemer mee gefaciliteerd.

Vanzelfsprekend danken we onze fotografen. Oproepen via o.a. Facebook en Gouda Bruist leverden vijf mensen op die geheel belangeloos voor deze glossy de foto's hebben gemaakt: Bas de Zeeuw, Jeroen de Haan, Eline Schuurmans, Annelieke Plickaerts en Patrick Meijboom.

De financiën waren natuurlijk een punt. Want ondanks alle vrijwillige medewerkers, die onbezoldigd hun tijd en energie gaven, zijn er kosten gemaakt. Vooral ook drukkosten. Eli Lilly Nederland B.V. was zo vriendelijk om deze kosten op zich te nemen.

We hebben als redactie volop plezier beleefd aan het maken van deze glossy. Bovendien kennen we elkaar nu veel beter. We hopen dat u door het lezen van de verhalen en de informatie veel plezier beleeft. Het hebben van reuma is geen gemakkelijke opgave. Maar door van elkaar te leren is er ook tijd om te genieten van het leven. Via deze glossy leert u alvast wat mensen met reuma kennen. Er zijn er nog meer te vinden bij de Reumavereniging; in het echt of digitaal via Facebook, of via andere internetgroepen. We hopen u daar in ieder geval een keer tegen te komen.

Yvonne Balvers
Lea van Coeverden
Astrid Sibbes
Renate Visser.

DE REDACTIE STELT ZICH VOOR

ASTRID SIBBES (1957)

Aandoening: artritis psoriatica (PA) en psoriasis
Woont samen met echtgenoot in Gouda.



Foto's: Patrick Meijboom

“Toen ik zeven jaar was kreeg ik een gek plekje op mijn hoofd. Een paar weken later zat ik van top tot teen onder de plekken en dat bleek psoriasis te zijn, een van de meest voorkomende huidaandoeningen. Jaren later, tijdens mijn opleiding aan de kunstacademie - tekenen, schilderen, vrije grafiek, illustratie en grafische vormgeving - maakte ik wel eens een uitstapje naar het beeldhouw-lokaal, om daar boetseerlessen te volgen. Na zo’n ‘kleidag’ had ik altijd erg veel last van mijn handen. Toen de pijn in mijn gezwollen vingers en polsen niet meer overging legde mijn huisarts meteen de link met psoriasis. Twee weken later zat ik bij de reumatoloog en had ik officieel artritis psoriatica.

Langzamerhand kon ik steeds minder. Fietste ik vroeger minimaal 25 kilometer per dag, nu mag ik mijn auto op een gehandicaptenparkeerplaats neerzetten. Mijn schaatsen heb ik pas een paar jaar geleden weggegeven. Ik hield erg van schaatsen en zolang ik mijn schaatsen nog had ‘kon ik het nog’.

Ik heb tientallen jaren vrijwilligerswerk gedaan voor de Psoriasis Vereniging Nederland: heerlijk vak-gerelateerde bezigheden, PR-activiteiten en alles wat met de digitale wereld te maken heeft. Voorlichting geven vind ik belangrijk: mensen die

gezond zijn kunnen zich niet voorstellen tegen welke problemen je met een chronische aandoening aanloopt. Daarom moet je altijd blijven uitleggen waarom je iets wel of niet kunt doen. Ik maak me trouwens nog regelmatig kwaad op fabrikanten die zo stom zijn om anti-reumapillen in een onhandelbare doordrukstrip te verpakken. In heel wat postbussen zit een boze e-mail van mij.

Mijn man en ik hebben meer dan dertig jaar gezeild. Onlangs is de boot definitief uit ons leven verdwenen. Met reumahanden is het lastig zeilen en op zee wordt het dan zelfs gevaarlijk. Dat is na, iets leuks moeten opgeven. Maar voor alles wat je opgeeft komt wel weer iets anders leuks terug. Omdat ik – van mijn parttime-baan - voor 50% arbeidsgeschikt ben ga ik nog één dag per week naar mijn werk in Amsterdam. Ik werk als medisch illustrator, de leukst denkbare baan. Ik heb me altijd tegen volledige afkeuring verzet, omdat er nog veel dingen overbleven die ik wél kan doen. Medewerking van, en samenwerking met, mijn collega’s is dan wel onontbeerlijk.

De dagen waarop ik niet werk weet ik goed te vullen. Ik houd van koken en het moet natuurlijk wel verantwoord en gezond zijn. Al is dat ooit uit nood geboren: zie maar eens met reumahanden een pot of een blik open te krijgen. Dat gaat overigens dankzij de biological die ik al een aantal jaren gebruik nog steeds redelijk. En ik bak zelf brood. Niet in zo’n machine, maar helemaal handmatig. Lekker kneden, met je handen in het taaie deeg. Dat is een goede oefening voor de stijve reumavingers. En je houdt er een lekker brood aan over.”

YVONNE BALVERS (1963)

Aandoening: jeugdreuma, overgaand in reumatoïde artritis en secundaire artrose.

Woont met man en twee zonen in Gouda.

“Toen ik de diagnose jeugdreuma (JIA) kreeg was ik tien jaar. Ik leef dus al lang met reuma, heb sociologie gestudeerd en korte tijd gewerkt. Nu ik ouder ben past de diagnose reumatoïde artritis (RA) beter. Als gevolg van die RA heb ik ook secundaire artrose, dat is artrose als gevolg van een andere aandoening, o.a. aan mijn onderrug. Momenteel ben ik volledig arbeidsongeschikt maar door mijn vrijwilligerswerk blijf



ik bij de maatschappij betrokken. Ik heb me onder andere ingezet voor plaatselijke en landelijke organisaties op het gebied van reuma en mensenrechten. Ik heb mijn vrijwilligerswerk altijd zorgvuldig uitgezocht: liefst zaken die ik van huis uit kan doen en op tijdstippen waarop ik er de energie voor heb. Ik werk graag met teksten en schrijf columns over leven met reuma die gepubliceerd zijn in het landelijke ReumaMagazine. Voor dit regionale blad heb ik diverse mensen met reuma geïnterviewd. Bijzonder om al die verhalen te horen. Mijn creativiteit uit zich ook in mijn tekeningen en mijn keramiek. Met mijn door reuma vervormde handen ben ik graag met klei aan het werk en geniet ik ervan dat ik allerlei vormen kan laten ontstaan. Ik ben met kleien begonnen toen ik al lang reuma had. Omdat ik eerst dacht dat ik dat vast niet zou kunnen vanwege mijn beperkte handfunctie duurde het even voor ik er echt aan durfde te beginnen. Ik heb het eerst een paar keer met losse lessen geprobeerd. Ik kan niet werken aan de draaischijf, maar met rolletjes en plukjes klei wat opbouwen gaat prima. Mijn handen blijven er juist sterk van! Bovendien kun je zo alle gedachten even van je afzetten en alleen maar bezig zijn met die klei. Met een verfrist hoofd en vermoeide handen kom ik elke keer weer van mijn keramiekles vandaan. Het huis staat zo langzamerhand vol met mijn producten, dus maak ik nu ook schalen en objecten voor vrienden."

LEA VAN COEVERDEN (1954)

Aandoening: RA en polyartrose

Moeder van een dochter (39) en een zoon (36) en woont alleen in een historisch pandje in de binnenstad van Gouda.

"Heel fanatiek danste ik. Klassiek ballet. Vanaf mijn vierde ging ik twee keer per week naar balletles. Heel trots was ik als ik een uitvoering had en mijn ouders kwamen kijken. Mijn vader grapte wel eens: "Lea, sterf nog eens een keer, dat doe je zo mooi..." nadat ik als zwaan in het Zwanenmeer danste. Maar toen ik ouder werd kon ik bijna niet meer lopen of fietsen na de balletlessen en moest ik met de tram naar huis. In ons Joodse gezin was echter niet veel ruimte voor 'pijntjes', immers in Joodse families zijn veel ergere dingen gebeurd.....Dus ik klaagde niet en ging gewoon door met dansen. En tennissen. Ondanks heel veel pijn. Overal. Pas vele jaren later werd bij mij de diagnose RA gesteld, in combinatie met een ernstige progressieve poly-artrose. Toen was er al flinke schade, het kraakbeen tussen bijna al mijn gewrichten is verdwenen. Nu gebruik ik biologicals, neem op tijd rust en gebruik een opvouwbare scootmobiel - anders past hij niet in mijn huisje - waardoor ik nu weer heel veel bewegingsvrijheid heb. Er zit een pijnblokkade in mijn rug, driemaal bleek scheepsrecht, en binnenkort krijg ik nieuwe gewrichten in twee vingers van mijn rechterhand.

Ik doe veel vrijwilligerswerk, hoofdzakelijk tekstwerk, dat is ook mijn vak. Ik redigeer artikelen voor Joods Maatschappelijk Werk en de website Jonet, zet me in voor de Reumavereniging Gouda en ben vrijwilliger bij Gouwestad radio. ▶



Ik help nieuwsberichten schrijven en spreek ze ook in, samen met een team vrijwilligers van de radio. En ben regelmatig presentator bij live-uitzendingen. Mijn favoriete attributen zijn dan ook de communicatiemiddelen waarvan je tegenwoordig gebruik kunt maken. Ik ben uit te tekenen met mijn mobieltje, tablet en laptop, bijna altijd online! Tot tien uur 's avonds. Dan gaat de boel aan de lader en in de kast. Dan wil ik rust!

Ook ben ik gastdocent namens Herinneringscentrum Kamp Westerbork op scholen en spreek voor schoolklassen over hoe mijn ouders als Joodse tieners vijf jaar van hun leven ondergedoken waren en na de oorlog, zonder familie want die was vermoord, een nieuw leven wisten op te bouwen. Dat is ze gelukt omdat zij in hun kracht zijn gaan staan en zo verder leefden. Misschien dat ik daarom wel zo krachtig leef en intens kan genieten. Die instelling heb ik van mijn ouders meegekregen. En op de dagen waarop het minder goed gaat accepteer ik die met blij gemoed en kijk ik series. Klagen heeft geen zin. Accepteer wat je niet kunt veranderen is mijn levensmotto. Ik vind dat ik een prachtig leven heb."

RENATE VISSER (1984)

Aandoening: Axiale spondyloartritis en ziekte van Crohn
Woont met twee katten in de gezellige binnenstad van Gouda.

Jarenlang was ik te vinden in de sportschool om te spinnen (indoor wielrennen in de sportschool). Dit vond ik zo gaaf



dat ik de steeds meer opkomende pijntjes jarenlang lekker negeerde. Ik dacht: 'het zal wel'. Tot ik steeds slechter sliep door toenemende rugpijn en veel diarree. 's Morgens was ik zo stijf als een plank, en doodop van de gebroken nachten. Met als gevolg dat ik steeds vaker de spinninglessen moest afzeggen omdat ik zo oververmoeid was door de pijn en het slechte slapen. Het was een vicieuze cirkel: door de pijn sliep ik slechter en daardoor kreeg ik meer pijn.

Ik schoof het af op een blessure door het sporten. Tot een toenmalige collega van Gouwestad TV me vroeg: "Wat is er met je heup, want je loopt moeilijk?" Ik wuifde het weg, maar hij liet zich niet afschepen. Dat was maar goed ook... want door zijn bezorgdheid ging ik - met frisse tegenzin - toch naar de huisarts..

De huisarts dacht eerst aan stress en een verkeerde houding. Ik moest naar fysiotherapie maar de klachten werden erger. Dus weer terug naar de huisarts, die het toch wel zorgelijk vond. De betreffende collega en ik hadden een weddenschap gesloten. Ik dacht dat het niets was. Hij dacht aan een ontsteking in mijn rug. Helaas won hij deze weddenschap, want in november 2012 kreeg ik van de reumatoloog de diagnose 'ziekte van Bechterew' (Axiale spondyloartritis oftewel AxSpa). Diezelfde dag heb ik mezelf getrakteerd op een stevige borrel om te 'vieren' dat ik eindelijk duidelijkheid had...

En dan is het opnieuw mijn leven inrichten, inmiddels is dat me redelijk goed gelukt. Ik doe vrijwilligerswerk, ik ben blogger voor de reumavereniging Gouda e.o. en actief bij Stichting Kernkracht. Dit is een organisatie die de belangen behartigt van mensen met psychische kwetsbaarheid en hun naasten. Ik geef er onder andere voorlichting en bied mensen een luisterend oor.

Tussen al het vrijwilligerswerk door kreeg ik in 2015 ook nog de diagnose ziekte van Crohn. Crohn is een chronische ontstekingsziekte aan het maag-darmkanaal. Deze ziekte kan vaker samengaan met sommige reumatische aandoeningen.

In het dagelijks leven betekent het dat ik rekening moet houden met de keuzes die ik maak. En dat is nog niet zo makkelijk want ik heb de neiging om steeds over mijn grenzen te gaan. Ik ben bang dat ik anders iets leuks mis. Met als gevolg dat ik het dan moet bekopen met veel pijn en extreme vermoeidheid. En moet dealen met het feit dat ik medicatie nodig heb om goed te kunnen functioneren. Ik ben van nature wel eens - volgens mijn naasten heel vaak - eigenwijs, maar ik betaal er een hoge prijs voor als ik mijn pijnstilling niet op tijd gebruik.

Wat ik mensen met reuma en hun naasten mee wil geven: Humor en zelfspot zijn goede vrienden in fysiek lastige tijden... :-)

I'M FINE

Mensen met reuma laten vaak weinig merken van de daadwerkelijke impact die deze ziekte op hun leven heeft. Ze hebben het soms zwaarder dan ze zelf willen toegeven en laten dat zeker niet altijd blijken. Daardoor nemen ze vaak meer hooi op hun vork dan eigenlijk goed voor hen is.

Met de campagne 'I'm Fine, Are You Really?' vraagt de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland in samenwerking met Eli Lilly Nederland, aandacht voor de stille strijd die mensen met reuma, zowel lichamelijk als emotioneel, elke dag leveren. Praten over hoe het werkelijk met hen gaat helpt niet alleen henzelf, maar inspireert ook hun omgeving en andere mensen met reuma. Het stimuleert hen ook om openhartiger te zijn over wat het hebben van een reumatische aandoening werkelijk inhoudt. Met de film 'I'm Fine, Are You Really?' worden mensen met reuma tevens aangemoedigd om een openhartig gesprek te voeren met hun arts over hoe zij zich echt voelen. Omgekeerd moeten artsen gestimuleerd worden om patiënten te laten weten dat het oké is om te zeggen dat het niet zo goed gaat.

Op www.reumazorgnederland.nl kunt u de film 'I'm Fine, Are You Really?' bekijken.

U kunt ook direct naar de film gaan via onderstaande QR code.



I'M FINE?

WE ZEGGEN DAT HET GOED GAAT, MAAR IS DAT ECHT ZO?



Met de lancering van de 'I'm fine, Are You Really?' film willen wij aandacht vragen voor de stille strijd die mensen met **reumatoïde artritis (RA)**, zowel lichamelijk als emotioneel, elke dag leveren.



HET IS GOED OM TOE TE GEVEN DAT HET NIET ZO GOED GAAT

Patient gerelateerde uitkomsten (PROs) zijn meetresultaten van aan de ziekte gerelateerde klachten vanuit de optiek van de patient. Bijvoorbeeld:²



PIJN²



VERMOEIDHEID²



KWALITEIT VAN LEVEN²



NACHTRUST²



STIJFHEID IN DE OCHTEND³

I'm fine are you really is een samenwerking van de Nationale Vereniging Reumazorg Nederland en Eli Lilly Nederland.

Literatuur:
1. Taylor PC. J Int Med Res. 2010;38:1213-24. 2. Gossec et al. RMD Open 2015;1:e000019 doi:10.1136/rmdopen2014000019.
3. Kirwan et al. Rheumatology 2012;51:1414v20 doi:10.1093/rheumatology/kes085

NLBAR00030a

Lilly

Als ik zo kan blijven func

“Achteraf gezien had mijn vader het waarschijnlijk ook”, denkt Bas de Vroom (1955) uit Gouda.

Bas heeft de ziekte van Sjögren en SLE (Systemische Lupus Erythematoses), ook wel bekend als ‘Lupus’. Toen hij in 2000 bloeddrukverlagers ging gebruiken ‘ontwaakte’ de SLE: hij kreeg o.a. last van uitslag als hij in de zon zat. Omdat eerst werd gedacht aan psoriasis kreeg hij het advies vooral toch die zon op te zoeken. Dat was, zo bleek later, helemaal het verkeerde advies. De zon verergerde de symptomen juist.

Pas na verder onderzoek kwam de juiste diagnose. Nu is het devies uit de zon te blijven of met flink beschermende crème te smeren. Bas heeft veel verschillende fysieke klachten en is dus ook bij meerdere specialisten onder behandeling. Alle organen kunnen meedoen, zoals huid, hart, longen, nieren en blaas. Dus is hij onder behandeling bij de internist, de dermatoloog, oogarts en de uroloog. Door last van zijn oren, droge ogen en mond kreeg hij de bijkomende diagnose ‘Sjögren’, ook een reumatische aandoening. Dus werd de KNO-arts toegevoegd aan het rijtje betrokken specialisten. Evenals de tandarts, want Sjögren kan het gebit aantasten en dat is bij Bas, eigenlijk al van jongs af aan, ook het geval.

Centrale persoon in de behandeling van Bas is een in lupus gespecialiseerde reumatoloog in het Bronovo Ziekenhuis in Den Haag. Begrijpelijk heeft Bas zijn ziektekosten- en tandartsverzekering goed op orde. “Het zijn allemaal op zich geen levensbedreigende symptomen, maar alles bij elkaar is het heel wat,” aldus Bas.

Bas gebruikt zeker tien verschillende medicijnen per dag. Recent moest hij, op last van zijn zorgverzekeraar, een medicijn dat hij al jaren naar tevredenheid gebruikte, vervangen door een ander,

goedkoper middel. Wat Bas betreft is daar het laatste woord nog niet over gesproken. Elke dag waarop je onnodig pijn hebt omdat je iets goedkopers moet proberen is er toch een teveel. Bas is zich bovendien bijzonder bewust van het belang van het op tijd en consequent innemen van zijn medicatie. Zijn vrouw Ingrid werkt in het Groene Hart Ziekenhuis en ziet soms de nare gevolgen bij mensen die dat niet zo nauw nemen. Momenteel werkt Bas, met hulp van een diëtist, ook aan zijn gewicht, ook in verband met zijn bloeddruk. Kortom, Bas is heel bewust bezig zijn lijf in een zo goed mogelijk conditie te houden.

Bas werkt fulltime bij Oasen. Oasen pompt op diverse plekken in het Groene Hart, en daarbuiten, water uit de grond. Dat wordt gezuiverd en zodra het het zuiveringsstation uitkomt begint het werk van Bas. Alles wat aan

zien waar deze leidingen precies liggen, van welke materialen ze zijn, en hoe elke huisaansluiting loopt. Vroeger stond dat op grote plattegronden van calqueerpapier, nu wordt dat digitaal vastgelegd. Bas spreekt er met enthousiasme over. Hij werkte er al toen hij zijn diagnose SLE en Sjögren kreeg. Last van armen, schouders en nek wordt nu opgevangen door een bijzondere computermuis en een aangepaste stoel met zachte armleuningen. “Een voormalige chef noemde het mijn troon”, grapt Bas. “Het bedrijf investeert voor iedereen veel in ergonomische werkplekken”. Elke week gaat Bas voor een uur hydrotherapie naar het Groenhovenbad in Gouda. Tijdens werktijd, maar het zwembad is niet ver van het kantoor van Oasen. “Dus om kwart voor twaalf ga ik van mijn werkplek weg en om kwart over een kom ik dan weer binnen. Dat is ideaal”. Vooral in het begin was dat wel

HET BEDRIJF INVESTEERT VEEL IN ERGONOMISCHE WERKPLEKKEN

leidingen de grond ingaat om te zorgen dat het opgepompte water als drinkwater thuis uit de kraan kan komen, wordt door hem vastgelegd. Op de twee grote schermen op zijn bureau kan hij o.a.

een pittig schema. “Maar nu eet ik wat, koffie erbij en dan gaat ‘t wel weer”, zegt Bas. “Tijdens het werk wissel ik ook mijn houding zoveel mogelijk, ik ga af en toe wat anders doen”. ▷

tioneren is het prima



Bas de Vroom
foto: Jeroen de Haan

Dat de pensioenleeftijd omhoog ging was wel even schrikken. “Als ik zo kan blijven functioneren is het prima. Nu ik pas een paar jaar later mag stoppen, is dat is nog wel even volhouden. Ik krijg nu echt alle gelegenheid bij Oasen, maar je weet nooit hoe het loopt.”

Oasen stimuleert werknemers ook vitaal en actief te blijven door een financiële bijdrage te leveren en contracten voor werknemers bij sportvoorzieningen af te sluiten. Bas is zich bijzonder bewust van het belang van bewegen. Naast hydrotherapie heeft hij een half uur per week fysiotherapie en oefent hij ook één keer per week, onder begeleiding van een fysiotherapeut, met diverse fitnessapparaten. En samen met zijn vrouw fietst hij graag. Bewegen is vooral belangrijk omdat het zijn lijf losmaakt. “En voor je conditie. Het is echt van levensbelang, stelt Bas. Die beweegmomenten plant Bas om het werk heen: ervoor of erna.

Wel komt het regelmatig voor dat Bas naar een van de vele specialisten moet voor controle. Dat kan niet anders dan onder werktijd. Hij compenseert dat alles door af en toe wat langer door te werken. Hoe reageren collega's en leidinggevenden hierop? “Heel verschillend”, stelt Bas. “De een pakt het op en de ander heeft er verder geen boodschap aan”. Precies uitleggen wat lupus doet is moeilijk. Op zich zie je op het eerste gezicht ook niet veel aan Bas. Maar als hij opstaat uit een stoel oogt hij heel stijf. “Ik ga op mijn werk ook vaak

HET ZIJN ALLEMAAL OP ZICH GEEN LEVENSBEDREIGENDE SYMPTOMEN, MAAR ALLES BIJ ELKAAR IS HET HEEL WAT

koffie halen voor iedereen. Dan loop ik weer even. Als ik dan opsta schiet mijn lijf wel eens vast en dan krijg ik wel eens opmerkingen over ouderdom en zo. Dan denk ik: ‘laat me maar eventjes’ want dan heb ik echt pijn”. Bas is bij collega's ook bekend als de man met het laatste vol medicijnen. Onder andere oogdruppels, nodig vanwege Sjögren, worden gewoon aan het bureau even gebruikt. Dat is wel weer zichtbaar. “Als iemand op het werk wat heeft dan wordt er vaak gezegd: ga maar naar Bas want die heeft er wel een blauwe of roze pil voor.” Negatieve reacties op het werk kan hij zich gelukkig niet herinneren.

Bas heeft weinig slaap nodig, zo'n vier tot zes uur per nacht is genoeg. “Dat lijkt erg weinig, maar ik heb het uit laten zoeken bij een slaapcentrum; ik functioneer daar prima op”. Dat betekent dat er thuis ook nog tijd is voor hobbies. Bas schildert en fotografeert graag en is als vrijwilliger betrokken bij enkele organisaties. In zijn huis hangen de foto's van een reis naar Argentinië enkele jaren geleden. Vakantiereizen worden wel met zorg uitgezocht. Bas kan niet overal naartoe. Hygiëne is belangrijk, de medicijnen moeten mee, zon en



foto: Jeroen de Haan

warmte moeten toch veelal worden vermeden. Vermoeidheid speelt ook een rol. Maar er blijft genoeg over om met plezier op reis te gaan. “Je moet je er op instellen, een goed hotel zoeken met voorzieningen. En activiteiten steeds afwisselen met een dagje rust en op tijd eten. Dat gaat tegenwoordig gewoon automatisch. Ik bespreek ook wel met de specialist waar we naartoe willen”, zegt Bas. Tijdens die reis naar Argentinië was hij overigens de enige van het hele reisgezelschap die niet geveld werd door het norovirus. “Het was heel bijzonder, echt een wonder, want meestal ben ik degene die tijdens de vakantie ziek wordt.”

Samen met Ingrid heeft Bas drie kinderen die het huis uit zijn, en twee kleinkinderen van zes en drie jaar. Kennis over overerving van de aandoening staat nog in de kinderschoenen. Zijn eigen vader heeft de diagnose nooit gekregen en is er dus ook nooit voor behandeld. “Zijn klachten zijn echter achteraf zo herkenbaar voor mij, dat is gewoon wat ik nu ook meemaak.” Bas houdt de literatuur en ontwikkelingen op het gebied van SLE en Sjögren dan ook met interesse bij. Hij bezoekt de informatiedagen van de landelijke Sjögren Vereniging en weet welke wetenschappelijke onderzoeken er lopen. Want er valt nog veel te weten te komen over deze vorm van reuma. Bas houdt het in de gaten.

Oasen, van water naar kraan.

In Gouda staat het centrale kantoor van Oasen waar Bas werkt. Daar is ook een magazijn waar het materiaal ligt dat Oasen gebruikt: van buizen, tussenstukken, brandkranen, afsluitstukken tot schroeven en moeren. De leidingen van Oasen liggen zo'n 80 centimeter onder de grond (op die diepte bevriezen ze niet in de winter). Maar Oasen is voor wie het weet op veel plekken in het Groene Hart ook boven de grond te vinden. In het veld langs de openbare weg bij Schoonhoven staan kleine groene en genummerde kastjes. Die markeren de punten waar Oasen daar het water uit de grond haalt, dat gezuiverd uiteindelijk thuis uit de kraan komt. Bas noemt ook de openbare tappunten, bijvoorbeeld op de Markt in Gouda; in Bergambacht op de hoek van de Hoofdstraat en Pleinstraat en in Bodegraven: op de hoek van de Van Tolstraat en de Brugstraat.

Wil je weten waar er nog meer te vinden zijn? Kijk op www.oasen.nl/tappunten. Bas stelt: "Het water van Oasen moet voldoen aan strenge eisen van het Ministerie van Infrastructuur en Milieu. Die zijn strenger dan die van de Voedsel- en Warenwet waar bijvoorbeeld het water in flesjes bij de supermarkt aan moet voldoen." Ben je dus ergens aan het wandelen of fietsen in het Groene Hart, tap gerust je hervulbare waterflesje bij een van de openbare tappunten van Oasen.

Lupus en Sjögren zijn auto-immuunziekten. Daarbij keert het afweersysteem zich tegen het eigen lichaam. Systemische Lupus Erythematoses (kortweg SLE) zorgt voor verschillende klachten als huidproblemen, koorts, gewichtsverlies en vermoeidheid. En het kan bijna elk orgaan in het lichaam aantasten. Meer informatie bij de patiëntenvereniging via www.nvle.org.

Bij het Syndroom van Sjögren raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond. Ook vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaak voor. Ook hier is meer te weten te komen via de patiëntenvereniging op www.nvsp.nl

Hydrotherapie

Oefenen in warm water is een goede manier om bij reuma te bewegen. In het Groene Hart zijn diverse mogelijkheden, o.a. georganiseerd door Reumavereniging Gouda e.o. om dit onder begeleiding van een fysiotherapeut te doen.

Kijk op www.reumagouda.nl/bewegen voor een overzicht.



Je moet je eigen fysi

In 1985 kreeg Bertha Maat (1956) de diagnose Reumatoïde Artritis (RA). De reumatoloog stelde meteen een opname voor de volgende dag voor in 'Reumakliniek Sole Mio' in Noordwijk*. "Dat kan helemaal niet, was mijn eerste reactie," vertelt Bertha. "Ik heb mijn werk en daarmee kan ik niet zomaar stoppen". Uiteindelijk bedong ze vier weken wachttijd om een en ander te regelen.

Als verloskundige had Bertha geen baan waarbij je alles van de ene op de andere dag uit je handen kon laten vallen. Je kunt tegen baby'tjes niet zeggen dat ze maar even een tijdje moeten wachten met geboren worden; er moest dus vervanging worden geregeld. "Eigenlijk had ik er helemaal geen tijd voor," gaat Bertha verder, "maar uiteindelijk heb ik toch toegegeven en ben er twee maanden geweest. Met heel veel wrijving hoor, ik vond dat mijn hele leven werd overgenomen... je móet dit en je móet dat.... En anderen die gaan bepalen wat goed voor je is."

Tijdsbeeld

"Je moet het natuurlijk ook in het tijdsbeeld zien. De maatschappelijke mentaliteit was heel anders. Zodra je RA had kwam je niet meer aan het werk. Werkgevers wilden je maar al te graag in de WAO hebben onder het mom van 'ga maar lekker genieten'. Rust en niets doen was het devies.

Mensen die nu RA krijgen zitten nu in een andere maatschappelijke positie. Het is vaak heel ingewikkeld. Je wordt bijna nooit meer 100% arbeidsongeschikt verklaard. Je kunt 'gewoon' aan het werk. Dat kan soms heel lastig zijn, want zodra de RA in remissie is (stilstand, geen verdere achteruitgang red.) moet je meteen weer aan de slag. Dat kan soms juist heel vervelend zijn, omdat je hierdoor niet de tijd krijgt om

echt te verbeteren en je weer terug gaat naar af. Daarnaast zijn er steeds weer andere wettelijke kaders.

In 1995 had je de wet 'Poortwachter', in 2006 werd WAO WIA.

Arbeidsongeschikt zijn is nog niet zo eenvoudig. Je bent bezig met allerlei vraagstukken: hoe zit het juridisch in elkaar, wat zijn je rechten en plichten,

ARBEIDSONGESCHIKT ZIJN IS NOG NIET ZO EENVOUDIG.

hoe staat je werkgever er tegenover. Ik vind het belangrijk dat je zelf de regie houdt, zelf het heft in handen neemt."

Zelfmanagement

Zelf de regie houden noemen we 'zelfmanagement', een term die Bertha op het lijf geschreven is.

Bij de vraag wat zelfmanagement betekent veert Bertha helemaal op: "Ik moet binnen het zelfmanagement kunnen uitleggen wat voor mij belangrijk is; dat bijvoorbeeld een aanpassing nodig is omdat ik moet blijven functioneren. Als ik uitleg geef en duidelijk ben waarom iets nodig is, krijg ik daardoor meer steun en begrip. Ben ik daarentegen niet duidelijk en vertel ik niet wat het



* Sole Mio is sinds 1995 onderdeel van de afdeling reumatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Bertha Maat
foto: Astrid Sibbes

eke grenzen kennen



ALS HET NIET KAN ZOALS
IK WIL, DAN WIL IK MAAR
ZOALS HET KAN.

voor mij betekent, of wat juist voor mij een belemmering is, dan krijg ik ook geen steun. Je communicatie moet dus wel op orde zijn.”

“Daarnaast zijn er natuurlijk ook valkuilen. Je moet je eigen fysieke grenzen kennen. Je fysiek sterke punten kunnen om slaan in zwakke punten, gewoon omdat je teveel van jezelf vraagt. Was vroeger ‘rust’ de trend, tegenwoordig wordt al snel gevraagd ‘beweeg je wel genoeg?’. Daarbij moet je kijken naar wat je van nature al doet: wat doe je thuis, heb je een beweeglijk beroep? In 1985/86 heb ik veel geleerd van mijn therapeut Mensendieck. ‘Houd bij wat je doet, hoeveel trappen loop je, welke afstanden leg je af, hoe is de verhouding tussen staan en zitten. Als je veel trappen loopt, hoe doe je dat. En als je staat, hoe sta je en wanneer ga je zitten’. Je moet je dagelijkse bezigheden scannen, zodat je je energie in de gaten kunt houden en niet over je pijngrens gaat. Ze heeft me ook geleerd om op mindere momenten te compenseren. Wat je normaal staand doet kun je wellicht ook zittend doen als staan niet lukt.”

“Toen die cursus hierheen kwam heb ik me direct aangemeld. Het is een training voor mensen met alle soorten van reuma, om te leren hoe je ermee om kunt gaan. Eerst dacht ik ‘o jee, als het maar geen huilebalktoestand wordt’. Maar juist de mensen die grip op hun situatie willen krijgen zijn de aanpakkers. Er wordt niet met elkaar gesproken over wat reuma is, maar wat het voor je betekent. Wat het inhoudt dat je je werk niet meer kunt volhouden, of wat het betekent dat je, als ouder van jonge kinderen, niet alles met je kinderen kunt doen. Je gaat de uitdaging aan om het in je leven in te passen, want je moet er rekening mee houden. Je voelt herkenning, en krijgt erkenning.”

Netwerk

Op de vraag of Bertha nog iets speciaals kwijt wil vertelt ze dat haar motto is: ‘Als het niet kan zoals ik wil, dan wil ik maar zoals het kan’.

“Als je reuma hebt is het belangrijk dat je een netwerk hebt van mensen met dezelfde problemen als jij.

Normaal gesproken ga je met een vraag of probleem naar je

ALS JE REUMA HEBT IS HET BELANGRIJK DAT JE EEN NETWERK HEBT VAN MENSEN MET DEZELFDE PROBLEMEN ALS JIJ.

“Gelukkig wordt de diagnose tegenwoordig eerder gesteld en de behandeling ook eerder gestart. Maar dat maakt het ook ingewikkelder om je struikelpunten te ontdekken. Als je dikke, ontstoken knieën hebt, hoeft je niemand iets wijs te maken. Door goede medicatie is het minder zichtbaar. Dat is heel fijn, maar voor een ander minder geloofwaardig.”

Het lastigste van alles vindt Bertha, dat je je gewoontes moet aanpassen. “Je moet je situatie onder de loep nemen. Maar als je iets ‘bijbuigt’, licht dan ook je huisgenoten of collega’s in en vertel erbij dat het voor jou belangrijk is.”

“Ook als je bij je arts bent”, gaat Bertha verder, “moet je duidelijk zijn. Je moet aangeven dat je iets al hebt geprobeerd of aangepast. Een bezoek aan een arts is meestal het sluitstuk. Je hebt al van alles geprobeerd om iets op te lossen en als je met je rug tegen de muur staat, vraag je pas om hulp. Door je leefstijl kun je overigens wel invloed uitoefenen op je situatie.”

moeder, vriend of vriendin. Maar die hebben geen reuma. En met tien mensen met reuma krijg je minstens zeven verschillende benaderingen en oplossingen. Iemand die aan een nieuwe baan begint moet ook de weg vinden en vraagt ‘wat zijn de regels hier’. Zo kun je ook in reumaland je netwerk aanboren met de vraag: ‘heb je nog tips voor me?’”



Reuma Uitgedaagd

‘Reuma uitgedaagd’ is een zelfmanagementcursus. In 2001 werd deze cursus door de Reumapatiëntenbond naar Nederland gehaald, en inmiddels door het Reumafonds overgenomen.

Voor meer informatie over Reuma Uitgedaagd:
www.reumautgedaagd.nl

NIETS IS MIJ TE TRAMA-DOL!

Hulpmiddel. Wat een geweldige naam voor een object of middel dat je helpt, wat je leven net even wat makkelijker maakt.

Of soms bittere noodzaak is om het leven leefbaar te houden. Bij hulpmiddelen denk ik bijvoorbeeld aan een wandelstok, rolstoel, of ergonomische grip-dingen ... vaak vind ik ze qua uiterlijk niet zo hip, maar ze zijn voor de gebruiker een geweldige uitkomst!

Of ik zelf hulpmiddelen gebruik? Innerlijke dialoog modus aan: "Welnee, ik gebruik helemaal geen hulpmiddelen, ik zit immers niet in een rolstoel of iets dergelijks".

Hulpmiddelen?

Vraag: "Zeg Renaat, die pijnstillers die je gebruikt als je gedwongen vriend Bechterew je weer eens tegenhoudt, dat is toch een hulpmiddel he?" Antwoord: "Tssk, echt niet... ik vind het de normaalste zaak van de wereld om bij flinke pijn door de Bechterew een pijnstiller (in mijn geval Tramadol) in te nemen". Vraag: "Maar denk nog eens even goed na, je gebruikt in slechte nachten bij het omdraaien in bed toch ook een soort trekhaak om je soepel om te draaien?" Antwoord: "Oh ja, dat is waar...."

Dat was ik even per ongeluk expres vergeten. Het is voor mij normaal, en net als mijn pijnstillers helpt zo'n hulpmiddelhaak mij om de Bechterew beter de baas te zijn. Het zorgt ervoor dat ik me soepeler in bed om kan draaien en zo wat minder word geconfronteerd met de door Bechterew veroorzaakte nachtelijke stijfheid. Het is niets om me voor te schamen, ik gebruik het immers niet voor niets. Zolang een hulpmiddel mijn soepelheid en beweeglijkheid vergroot is niets me te dol.. ;-)



foto: Patrick Meijboom

"IK GENIET VAN ALLES WAT ER WEL IS..."

Toen het trouwboekje in 2010 uitgelezen was zette ik het terug in de kast en besloot om alleen verder door het leven te stappen. Na bijna 35 jaar van mijn leven in gehuwde staat te zijn geweest, twee voortreffelijke kinderen gebaard te hebben, ook nog een dochter en een zoon, genoten van alle geneugten en ongeneugten van het huwelijksleven was het tijd voor verandering. Mijn ouders waren kort daarvoor overleden en er was niemand meer aan wie ik verantwoording hoefde, of wilde, af te leggen. Want ik weet zeker dat mijn ouders zich ernstig zorgen zouden maken over de single-status van hun dochter.

Ik kocht een prachtig monumentaal eenpersoons-huisje in de Goudse binnenstad, levensloopbestendig wat betreft de ligging, midden in de stad, de winkels op loop- en scootafstand, wat minder handig wat betreft de wenteltrap. Ik bouwde mijn nestje. Het huis is niet groot maar heeft alles wat een alleenstaande nodig heeft, woonkamer, slaapkamer, werkkamer, eetkeuken, een tuin, een dakterrasje, alles in single-formaat, een achterhuis met een logeerkamer en beneden een riante kleedkamer inclusief wasmachine en droger. Hetgeen mijn vriendinnen enigszins jaloers de uitspraak ontlokte: "Lea heeft geen inloopkast maar een inloophuis". En ik ben denk ik de enige Jodin in Gouda met een achterhuis.

Reuma en polyartrose, dat waren de diagnoses die ik kreeg. Reuma wist ik al lang, maar dat de artrose zo ernstig was dat al mijn gewrichten voor een groot deel al 'opgegeten' waren, was een schok. Reuma is ten dele behandelbaar, beheersbaar in mijn geval met biologicals. Artrose, daar is niet meer aan te doen dan de pijn te bestrijden en zuinig te zijn op je gewrichten en ze niet overbelasten. Een en ander betekende wel dat ik overal alleen voor stond. Geen man die het vuilnis aan de straat zet, het glaswerk naar de glasbak brengt en het papier naar de papiercontainer. Maar ook: de rommel die er ligt is toch echt van jezelf, de was die gedaan moet worden is ook van jezelf en wat je graag wilt eten, dat mag je ook zelf beslissen.



foto: Patrick Meijboom

Ik ben behoorlijk praktisch ingesteld en vind overal altijd wel een oplossing voor. Ik heb gelukkig via het PGB twee keer per week een fantastische hulp die er voor zorgt dat mijn huishoudentje op orde is en ik elke week een schoon bed heb. Boodschappen bestel ik online, een keer per maand de 'grote boodschappen'. Tussendoor schuif ik op mijn opvouwbaar scootje de stad in en koop op de markt groente en fruit, bij de bakker brood en bij de super wat ik niet op de markt kan kopen. En je merkt dat heel veel mensen je willen helpen.

Wat ik vervelend vind aan het 'ziek' zijn dat zijn de dagen waarop ik 's morgens wakker word en voel: "vandaag gaat het niets worden." Dan is de pijn te groot, de energie te klein en de moed afwezig. Dan mis ik een schouder om even op te steunen, iemand die dat ene kopje thee waar je zoveel zin in hebt komt brengen. Maar zulke dagen gaan ook weer voorbij. Ik hou het leven dan klein, neem extra pijnstillers, zet een film aan, heb mijn tablet bij de hand voor een spelletje Wordfeud en de telefoon om wat vriendinnen te bellen. Hoe moeilijk dit soort dagen dan ook zijn, ik prijs me ook gelukkig dat ik weet dat er betere dagen komen. Huilen in een hoekje helpt niet, gewoon wachten tot het weer beter gaat wel. En genieten van wat er wel is. En dat is veel om dankbaar voor te zijn.

Blijven bewegen

Vier mensen vertellen in 'Mijn Ding' wat hen letterlijk of figuurlijk op de been houdt in hun leven met een reumatische aandoening.



Nel van Loon
foto: Annelieke Plinckaers

NEL VAN LOON (1959) GOUDA REUMATOÏDE ARTRITIS, SECUNDAIRE ARTROSE EN JICHT RIJDT OP EEN AANGEPASTE FIETS

Nel was 21 jaar toen ze reuma kreeg. Ze heeft in de loop der jaren veel zichtbare schade aan haar gewrichten opgelopen. Nel werkte destijds in een bejaarden tehuis en was lid van een wandelvereniging. Daar moest ze acuut mee stoppen. Want in die tijd was rust houden het voornaamste advies van de reumatologen. Goede medicijnen waren er niet. Nel was eigenwijs: ze bleef bewegen. Achteraf gezien zegt ze: "Als ik dat niet had gedaan was ik er nu veel slechter aan toe geweest". Nel was opgenomen

in een revalidatiecentrum. "Daar mocht je nog geen gordijn openschuiven. Toen kwam ik thuis - ik woonde net op mezelf - en kon geen pannetje meer tillen". Nel vond de kracht om actief te worden en te blijven. En die kracht heeft ze nog steeds. Ze doet vrijwilligerswerk, schildert en werkt in de tuin, zittend op een krukje. Ze vindt haar weg door "overal een mouw aan te passen". In een klein kasje in haar tuin kweekt Nel groenten en zo voorzag ze haar hele familie van tomaatjes. Lopen gaat met pieken en dalen. Maar Nel fietst erg graag en vindt dat ook belangrijk: "Zo blijf ik in beweging". Ze fietst naar haar ouders in de stad of van Gouda naar Oudewater, samen met

haar man, om op een terrasje koffie te drinken. Maar niet op een gewone fiets met twee wielen. Nel was namelijk met de fiets gevallen en had zich lelijk bezeerd. Ze wilde niet nog eens dat risico lopen maar wel blijven bewegen. Ze vond een oplossing in de vorm van een aangepaste elektrische driewielers, een combinatie van een elektrische fiets en een scooter. Daarnaast sport ze wekelijks bij de fysiotherapeut. "Als ik dat niet doe ga ik achteruit. Het is een soort wekelijks doorsmeren en olie verversen". En ook op vakantie wordt er volop bewogen: "We huren dan een aanhangwagentje en die fiets gaat daar op mee. Blijven bewegen", dat was en blijft Nels motto.



Officieel heeft Minke tien jaar artrose maar klachten had ze al veel eerder. Minke was lang peuterleidster maar toen dat niet meer ging schoolde ze zich om en werkte ze nog jaren in Gouda bij een salarisadministratie. Haar gezondheid ging echter achteruit en nu is ze arbeidsongeschikt. Lopen gaat moeilijk. In haar vorige woonplaats Haastrecht gebruikte ze daarom al een scootmobiel. Daar kende ze veel men-

MINKE BEKKEMA (1960) BOSKOOP POLYARTROSE MET DE SCOOTMOBIEL DE HOND UITLATEN EN NAAR SCHILDERLES

Ik wil nog steeds meer kunnen dan ik kan

sen vanuit haar beroep als kleuterjuf en het rare is, zo zegt Minke: "In Haastrecht was ik gewoon dezelfde persoon, maar dan met een slechtere gezondheid dan vroeger. Na de verhuizing naar Boskoop was ik opeens dat vrouwtje in die scootmobiel. Dat vond ik heel erg moeilijk want zo had ik mezelf eigenlijk nooit gezien. Je bent en blijft met artrose gewoon wie je bent, maar voor de buitenwacht is dat toch anders. Je krijgt opeens een stempel."

"Het was best veel wat ik destijds in korte tijd verloor: mijn gezondheid en mijn baan, en mijn twee dochters gingen het huis uit. Toen heb ik gezegd: "of ik moet een volkstuintje, of een hondje want dan word ik gedwongen het huis uit te gaan". Het werd een hondje, Hummeltje." Minke laat Hummeltje vier keer per dag uit, in haar scootmobiel. "Dat geeft je een dagindeling. En ik ben tegen mensen die ik tegenkom vriendelijk en daar krijg ik zelf ook weer energie van". Als Minke aan de praat raakt met mensen zonder hond, die ze regelmatig op dezelfde tijden tegenkomt, kan het uitlaten zomaar een uur duren. "Als ik anderen met een luiste-

rend oor een goede dag bezorg ben ik ook weer tevreden". Minke grapt: "Ik ben bijna een mobiele hulpdienst, want die gesprekken gaan soms best wel diep". "Maar", zo stelt ze serieuzer, "dat vrolijke gezicht dat ik dan buiten laat zien is soms wel kortstondig. Ik heb mijn artrose inmiddels wel meer geaccepteerd, maar ik vind het nog steeds moeilijk. Ik wil nog steeds meer kunnen dan ik kan"

Op zoek naar nieuwe bezigheden en sociale contacten in Boskoop is Minke zes jaar geleden met schilderen begonnen. Daar heeft ze veel plezier in. Een keer in de twee weken gaat Minke naar een schildercursus, georganiseerd door Boskoop Creatief. Ook dat doet ze op haar scootmobiel. Vanwege schouderproblemen lukken grote

halen met de kwast niet meer, "dus dan ga je gewoon kleiner schilderen" aldus de oplossingsgerichte Minke. "Je komt met zo'n cursus onder de mensen, je doet inspiratie op, je kunt



Minke Bekkema

foto: Annelieke Plinckaers

je gedachten loslaten en alleen maar met schilderen bezig zijn. En door het schilderen kun je ook wat emoties kwijt.” Een keer per jaar is er een gezamenlijke expositie in de Boskoopse bibliotheek.

Aanvankelijk had Minke op maandag les maar na een druk weekend met bijvoorbeeld een kleinkind in huis of een leuke weekenduitje bleek dat niet zo handig. “Ik wil van alles maar ik heb slechts een minidosis energie”. Op maandag wordt er nu dus rustig aan gedaan. Het is zaak activiteiten en rustmomenten goed te verdelen. En dat lukt haar aardig. “Ik geniet waar ik van kan genieten” zegt Minke, “en ik maak me tegenwoordig geen zorgen meer over morgen en wat ik dan wel of niet meer zou kunnen en over wat een ander van me denkt.”

Wat is polyartrose?

Artrose wordt in de volksmond ook wel ‘slijtage’ genoemd. Maar dat is een verkeerde benaming: artrose is een reumatische ziekte en niet aan leeftijd gebonden; ook jonge mensen kunnen artrose krijgen. Het kan een ontstekings-element hebben en is een chronische aandoening. Er wordt gesproken van polyartrose als er meerdere gewrichten aangedaan zijn.

Over de grens heen

ANJA ROELOFS (1967) GOUDA ARTROSE EN ARTRITIS LANGE AFSTANDSWANDELEN

Al vele malen had Anja met haar vader de Nijmeegse Vierdaagse gelopen. Ook liep ze regelmatig in het weekend samen met haar zus of vader in etappes langeafstandspaden zoals het Trekvogelpad, een pad langs de vogelrijke natuur van Bergen aan Zee naar Enschede. Vergezeld van een boekje met uitleg en een plattegrond en met behulp van wegwijzers ter plaatse liep Anja dan zo’n 25 kilometer per dag, vaak enkele weekenden achter elkaar. Toen vijf jaar geleden haar knie opeens ‘op slot’ ging dacht ze aanvankelijk aan een meniscusprobleem. Maar het bleek ernstige artrose. Dat zat niet alleen in haar knie maar ook op andere plekken in haar lichaam. Anja moest letterlijk pas op de plaats maken. “Ik heb echt een jaar moeten wennen aan die diagnose en wat dat betekende”. Maar ze wilde graag toch het wandelen weer oppakken. “Eerst weer korte stukjes proberen en dan grenzen gaan verleggen: hoe ver kan ik letterlijk gaan?” Met advies van de fysiotherapeut dat pijn wel mocht maar dat die na een



Anja Roelofs

foto: Annelieke Plinckaers

Met reuma

nachtje slapen weer weg zou moeten zijn, ging Anja weer op pad. Vijf kilometer lukte, ook tien kilometer ging goed en nu kan Anja weer de vijftien tot twintig kilometer halen. Dat is voor haar genoeg en dat lukt ook goed. Waarom is dat wandelen zo fijn? “De contacten met mijn vader en zus zijn heel intens geworden, het zijn soms een soort ‘wandel-coach-sessies’”, aldus Anja. “Mijn hoofd is na zo’n wandel-weekend ook echt leeg”. Bovendien leer je van alles over de natuur of de geschiedenis.” Bijvoorbeeld op het Westerborkpad, een historisch pad van Amsterdam naar Kamp Westerbork.

Het heeft wel anderhalf jaar geduurd voor Anja na de diagnose weer echt aan het wandelen begon. Nu is haar knie zo slecht dat ze kandidaat is voor een vervangende knie-operatie. Maar met goede medicatie, gewichtsafname en door met dat wandelen structureel te bewegen is ze momenteel grotendeels pijnvrij en heeft ze ook het Naoberpad gelopen. Dit pad loopt van Bad Nieuwesches in Groningen heen en weer langs, en over, de grens naar Kleef in Duitsland. Niet alleen letterlijk maar ook figuurlijk ging Anja soms over de grens heen. “Soms liep ik toch te ver door en dan was de pijn met een nacht slapen niet over. Dan zat ik met een dikke knie. Dat moest ik echt leren. Maar ik weet nu wat ik kan”. Met goed schoeisel, goede steunzolen en op tijd rust wordt daarom momenteel het Pelgrimspad gelopen van Amsterdam via ‘s-Hertogenbosch naar Wezet in België. Anja geniet ervan.

GERRIT SCHOUTEN (1950) GOUDA FIBROMYALGIE KLUSSEN

Klussen als hobby, dat is dan niet waar je aan denkt bij fibromyalgie, een ziekte met als voornaamste klachten vermoeidheid en pijn in het hele lijf.

In 2011 hielp Gerrit met een verbouwing bij zijn dochter. Daarna is hij niet meer opgehouden met klussen: een aquarium- tafel maken voor een kleinzoon, het houten frame maken voor een kleindochter die een poef aan het haken is en een schuur bouwen bij zijn zoon in de tuin. Hoe doet hij dat? Pakweg tien jaar geleden kreeg Gerrit Schouten namelijk de diagnose fibromyalgie.

Gerrit had veel aan een cursus van vijf dagen van de landelijke FES (Fibromyalgie en Samenleving, een organisatie voor mensen met fibromyalgie. Er was veel herkenning met zijn mede-cursisten. Een paar jaar geleden begon Gerrit aanvullende mineralen te slikken en zich strikt aan de leefregels te houden. “Zeker toen ik de diagnose net kreeg was het ook voor mijn vrouw heel moeilijk,” vertelt Gerrit. “Zij is een ‘doener’, en ik was altijd bekaft en lag op bed. Klusjes in huis bleven liggen, ik liep op de zaak op mijn tenen”. Hij werkte als hoofd werkvoorbereiding bij een bedrijf dat verwarmingen en leidingen aanlegt. Gelukkig kon hij met

vroegpensioen. Nu kan, en moet hij het op zijn gemak doen. Want stress lokt weer meer last uit. Dat wil niet zeggen dat Gerrit niet ‘het drukke baasje’ is gebleven dat hij vroeger ook was. “Maar soms doe je vanwege fibromyalgie dingen op een andere manier dan mensen het verwachten. Dat vind ik soms nog wel vervelend, maar lig er niet meer wakker van. Met reuma moet je wel je valse schaamte kwijtraken.” Zo neemt Gerrit wel eens een eigen zitkussen mee als hij op bezoek gaat. En temperatuur luistert bij hem nauw; als hij in een omgeving zit waar de temperatuur onder de 19 graden is, krijgt hij pijn. “Dus zorg je dat je warm blijft, altijd handschoenen of een vest binnen handbereik hebt”. Gerrit stelt: “Ik leef heel bewust, dat hebben de meeste mensen niet in de gaten, soms vinden ze me zelfs erg kritisch.” Maar als hij het niet doet moet hij het bezuren. Die extreme vermoeidheid, dat je ‘s morgens na het opstaan eigenlijk al geen puf meer hebt om ergens aan te beginnen, die heeft hij nog zelden. Leuk voor kinderen en kleinkinderen natuurlijk, zo’n klussende (o)pa. Maar wat haalt hij er zelf uit? Gerrit antwoordt: “Voldoening, het is gewoon heel leuk dat je wat moois

moet je wel je valse schaamte kwijtraken



maakt, dat ook door anderen, zelfs door vakmensen, op waarde wordt geschat en gewaardeerd". Ook dat hij voor zijn familie bezig is, voor weinig geld, vind Gerrit leuk. Hij kiest bij zijn projecten heel bewust wat hij zelf doet en wat hij uitbesteedt. "Mijn ervaring als werkvoorbereider komt daarbij goed van pas. Ik weet hoe een klus zo optimaal mogelijk in te delen is, wat er allemaal bij komt kijken, wat de beste volgorde is en welke werkonderdelen er zijn". Wat hij niet zelf wil doen, delegeert hij. Niet dat hij alleen maar bezig is met regelen, hij gaat gewoon het dak op bij

die schuur van zijn zoon om dakpannen te leggen. "Iemand anders doet dan 't zware werk: de dakpannen een ladder-tje op sjouwen. Ik weet dat ik drie dakpannen tegelijk kan aanpakken, geen vier". En hij houdt zich daar dan aan. Ook die trap op, naar het dak, doet hij bewust heel rustig treetje voor treetje en dan steeds een voet bijzetten.

"En goed voelen of je dan stevig staat. Snel-snel levert stress op, dan ben ik na afloop bekaf en krijg ik er last van. Ik stop ook bewust op tijd, ik laat me niet opjutten."

Naast het klussen zingt Gerrit ook in een koor en geniet hij met zijn vrouw volop van zijn kleinkinderen. "Niet achter de geraniums gaan zitten, in beweging blijven", zegt Gerrit.

"Maar met inachtneming van leefregels. Dat je je leven echt moet aanpassen is wel een moeilijke boodschap. Het doorbreken van een oud leefpatroon, van vòòr je ziekte, dat is heel lastig." Maar het heeft Gerrit veel opgeleverd. En zijn kinderen en kleinkinderen ook. Als die schuur af is, zijn er ook nog een zolder en een eetkeuken te verbouwen.



Ik heb geen
baan als
ambtenaar,
maar houd
ze juist scherp

IK ZIT NIET IN EEN
ROLSTOEL, IK
GEBRUIK EEN
ROLSTOEL

Carla Weller

foto: Jeroen de Haan

TIJD EN GELEGENHEID OM TE PUBEREN WAS ER NIET

Carla (1964) was vijf jaar toen ze de eerste symptomen kreeg: last van haar knieën, enkels en polsen. De huisarts dacht aan groeipijnen. Een jaar later was haar situatie zo slecht geworden dat ze gillend van de pijn en met hoge koorts per ambulance naar het Sint Jozefpaviljoen in Gouda werd gebracht. Daar werd in 1970 de diagnose jeugdreuma (Systemische JIA) gesteld.

Veertien maanden lag Carla in het ziekenhuis. Haar moeder gaf haar elke ochtend les want de zesjarige Carla moest natuurlijk wel gewoon leren lezen en schrijven. "En dan kon ze natuurlijk ook lekker de hele ochtend bij me zijn", zegt Carla. Carla ging daarna naar de 'Buitenkliniek' in Noordwijk, een speciale dependance van het Leidse Academisch Ziekenhuis voor chronisch zieke kinderen. Daar kregen alle kinderen van alle leeftijden les van één leraar. Af en toe mocht Carla een weekend naar huis.

Middeleeuws

In de Buitenkliniek werd geoefend en diverse medicijnen werden uitgetoetst. Toen ze elf jaar was werd Carla uit de kliniek ontslagen. Het ging goed, ondanks dat ze soms een rolstoel gebruikte kon ze ook lopen, lekker buiten spelen en een beetje fietsen. Na nog een jaartje lagere school in Gouda ging Carla naar de middelbare school. Maar helaas werd de reuma weer actief, waarop in 1977 opname in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen volgde. Deze kliniek is gespecialiseerd in reuma én er was een middelbare school aan verbonden. Ze volgde weer therapieën en onderging haar eerste operaties. Carla moest bovendien 'aan de gewich-

ten' omdat haar knieën niet meer goed recht konden. Achteraf gezien stelt ze: "Dat was eigenlijk toch wel middeleeuws. Je kreeg gewichten met katrollen aan je voeten om je knieën recht te krijgen. Met een soort plank onder je voeten zodat je ook niet kon gaan verliggen". Een jaar lang werd er zo dag en nacht aan haar benen getrokken om ze recht te krijgen. Soms vroeg ze aan haar bezoek om de gewichten er even af te halen zodat ze eventjes kon genieten van wat meer bewegingsvrijheid. Zeker in het begin had Carla heimwee, ze had er moeite mee om zo ver weg en zonder haar ouders te zijn. Tijd en gelegenheid om te puberen had ze niet. "Je bent bezig met overleven, door te zetten en je aan te passen aan weer een nieuwe situatie". Carla herinnert zich een verhaal dat haar moeder wel eens vertelde: "Toen ik een jaar of tien was en in Noordwijk lag, heb ik kennelijk een fase gehad waarin ik als mijn ouders op bezoek waren, gewoon een boekje ging lezen. Ik wilde ze dan niet zien..... ik moest me kennelijk toch afreageren."

Studie

In 1984 werd Carla ontslagen uit de Maartenskliniek. Ze kon met krukken kleine stukjes lopen, had een havo-▷

diploma op zak en een elektrische rolstoel voor buiten. "Ik vond dat niet moeilijk. Er ging een wereld voor me open", zegt Carla. "Ik kreeg met die elektrische rolstoel mijn vrijheid terug, ik kon heerlijk naar buiten, overal naartoe rijden". In de jaren daarna volgden nog een aantal kortere opnames voor verschillende gewrichtsvervangende operaties. Ze woonde bij haar ouders en deed op de Goudse Scholengemeenschap Leo Vroman (GSG) nog twee jaar VWO. Ook weer een praktische keuze, het GSG was de enige middelbare school waar een lift aanwezig was en waar ze dus met haar rolstoel terecht kon. Daarna ging Carla studeren:

IK KREEG MET DIE ELEKTRISCHE ROLSTOEL MIJN VRIJHEID TERUG, IK KON HEERLIJK NAAR BUITEN, OVERAL NAARTOE RIJDEN

bestuurskunde aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Met een rolstoelbus op en neer, geregeld via het UWV en bestuurd door vrijwilligers. Verder was daar geen hulp aanwezig, dus bijvoorbeeld toiletbezoek was tussen de colleges door niet mogelijk. Ze loste dat op door niet veel te drinken, en gelukkig had ze geen lange collegedagen. Een regeling voor zoiets als hulp buitenshuis bestond toen gewoonweg niet. Haar stage deed ze bij de Gemeente Gouda, afdeling Voorlichting en in 1991 studeerde Carla af. Ze kreeg een tijdelijke baan bij de Gemeente Rotterdam, waarbij ze ook thuis kon telewerken, iets dat in die tijd echt nieuw was. Ze ging op zichzelf wonen in een Fokus-woning.

In 1994 kreeg Carla een baan bij het regionale patiënten- en consumentenplatform in Gouda. Eerst als informatie- en klachtenfunctionaris voor de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten), voorloper van de Wmo (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) en later als beleidsmedewerker gehandicaptenbeleid. Vanaf 2010 ging haar gezondheid echter verder achteruit. Ze kreeg in enkele jaren na elkaar een elleboogprothese en een operatie aan haar nek waarbij deze vast werd gezet. De vermoeidheid nam sterk toe. Werken werd uiteindelijk, na ruim twintig jaar, te zwaar.

Hulp geregeld

Carla was inmiddels actief op een internetsite voor wereldwijde stimulatie van onderlinge contacten van mensen met beperkingen. Ze leerde mensen uit vele landen kennen. Het contact met één van hen, Gary, groeide uit tot een relatie en Gary verhuisde voor haar van Londen naar Gouda. Ze trouwden in 2000. Ook hij maakt gebruik van een rolstoel en van

dezelfde voorzieningen als Carla. Carla heeft nu op meerdere manieren haar hulp geregeld. Ze woont in een Fokuswoning (zie kader) waardoor ze hulp krijgt bij persoonlijke verzorging als aankleden en toiletbezoek. Voor bijvoorbeeld de wasverzorging en het schoonhouden van het huis heeft Carla een persoonsgebonden budget (PGB) voor huishoudelijke hulp. En als Carla op stap gaat kan ze iemand meenemen voor hulp bij bijvoorbeeld toiletgang op grond van een ander PGB. Allemaal noodzakelijke hulp om het leven te leven zoals Carla dat wil. Want Carla wil nog een heleboel. Ze zet zich in als vrijwilliger voor met name een gelijkwaardige positie van

mensen met beperkingen. Het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap is voor haar daarbij een belangrijke leidraad.

Regie

Ze ervaart in haar leven volop hoe ze wordt beperkt in haar keuzes omdat bijvoorbeeld de toegankelijkheid van gebouwen niet goed is geregeld. Sommige kan ze met haar rolstoel gewoon niet in. Dat had invloed op bijvoorbeeld haar studiekeuze. En spontaan eens uit eten gaan kan een groot probleem zijn. Hetzelfde geldt voor samen op vakantie gaan. "Niet alleen zijn veel accommodaties niet goed toegankelijk, soms klopt de toegankelijkheidsverklaring op een website van een accommodatie niet. Daarom bellen we eerst naar een vakantiebestemming met de vraag hoe het bijvoorbeeld zit met de afmetingen van een 'aangepaste' badkamer. En douchezitjes zonder armleuningen zijn voor mij niet geschikt. Dus het is beter vooraf goed naar dit soort zaken te informeren".

"Bij een gelijkwaardige positie gaat het erom dat je in



staat wordt gesteld je leven te leiden zoals jij wilt: zelf de regie hebben over je leven, net zoals iedereen. Dat zouden gemeenten en instanties als uitgangspunt moeten hebben bij de toekenning van zorg en hulpmiddelen. Dus niet zeggen: "Kijk mevrouw, we hebben deze rolstoel voor u", maar vragen: "Mevrouw, wat heeft u

nodig om te kunnen doen wat u wilt?”. Eigen regie betekent niet dat je alles zelf moet doen, aldus Carla. “Kijk maar naar mij: ik word met van alles geholpen, maar ik ben degene die bepaalt wat er gedaan wordt en wanneer. Want het is mijn huis en mijn leven. Het gaat erom dat je zelf de regie hebt.” Nu heeft Carla haar zaken goed geregeld. Niet iedereen is zo uitgesproken in keuzes en gedachten. Dat realiseert zij zich ook. Vandaar dat ze goed opgeleide cliëntondersteuners bij gesprekken van hulpvragers met de gemeente zo belangrijk vindt. Ondersteuners die meedenken en naast hulpvragers staan, geheel onafhankelijk van de gemeente. Er valt volgens Carla nog heel wat te verbeteren aan de manier waarop gemeenten omgaan met de hulpvraag van mensen met een beperking. “Een studie bestuurskunde zou moeten leiden tot een baan bij de overheid, maar”, zo grapt Carla: “ik ben aan de andere kant terecht gekomen. Ik heb geen baan als ambtenaar maar ik houd de ambtenaren scherp”. Als Carla een probleem ondervindt met toegankelijkheid, laat ze dat name-

EIGEN REGIE BETEKENT NIET DAT JE ALLES ZELF MOET DOEN

lijk ook weten. Ze ging in gesprek met de Gemeente Gouda over drukknoppen op verkeerslichten die ook voor mensen met een beperkte handfunctie te bedienen zijn. Ze belde de directeur van de Goudse Schouwburg toen ze een probleem voorzag rond de rolstoelplaatsen die bij een verbouwing van de schouwburgzaal waren gepland. Dat leidt ook inderdaad tot resultaat. “Dat geeft me dan weer moed, dat motiveert,” zegt Carla. En dus blijft ze daar voorlopig op een positieve manier wel mee bezig. <

Fokuswoning

Een Fokuswoning is een rolstoel-aangepaste woning waarin je zelfstandig woont. Je huurt de woning van de woningcorporatie en Stichting Fokus biedt 24 uur per dag Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL)-assistentie op afroep en aanwijzing. ADL betekent hulp bij het aankleden, de toiletgang, een boterhammetje smeren etc. Praktisch werkt het zo dat Carla's woning via een intercom-systeem verbonden is met een hulp-post, de ADL-eenheid. Via een knop op de intercom krijgt Carla spreekverbinding met een ADL-assistent en kan ze melden dat ze ergens hulp bij nodig heeft. Dan is er binnen korte tijd iemand die iets voor haar doet. Dat gebeurt zo'n vijf keer per dag. “Het is heel fijn dat dit er is. Dit geeft zoveel vrijheid,” zegt Carla.

Ik zit niet in een rolstoel, ik gebruik een rolstoel

Carla had graag taal- en letterkunde gestudeerd. Maar die studie kon destijds alleen gevolgd worden aan de universiteiten van Utrecht en Leiden. Die gebouwen waren echter niet rolstoeltoegankelijk. Het werd dus bestuurskunde aan de Erasmus Universiteit. Maar haar taalgevoeligheid is gebleven. Zo heeft Carla er een hekel aan als mensen de term ‘in een rolstoel zitten’ gebruiken. “Dat is zo passief”, stelt Carla. Liever zegt ze: “Ik gebruik een rolstoel”. Ook de term ‘invalidé’ of ‘mindervalide’ mag op haar afkeuring rekenen. Valide betekent ‘geldig’. Ben je minder geldig als je een beperking hebt?”

Persoonsgebonden budget (PGB)

Met een Persoonsgebonden Budget wordt de zorg die je nodig hebt toegekend in de vorm van een geldbedrag. Je kunt dan zelf zorgverleners inhuren en afspraken maken over de zorg die zij je geven, op jouw tijd, op jouw plaats en op jouw manier. Een persoonsgebonden budget is het middel bij uitstek waarmee de zorg het leven volgt en eigen regie mogelijk is

Ontwikkeling in reumamedicatie

Carla is een ‘oude’ reumapatiënt. Haar diagnose stamt uit een tijd dat de medicatie tegen reuma nog in de kinderschoenen stond. Bedrust was eigenlijk het voornaamste advies. Tegenwoordig weten we dat juist bewegen noodzakelijk is om gewrichten op peil te houden. En met medicatie als biologicals is de kans op vergroeiingen veel en veel kleiner dan toen Carla haar diagnose kreeg.

VN-verdrag

Het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap is in 2016 geratificeerd. Sinds 14 juli 2016 geldt het verdrag ook in Nederland. Het VN-verdrag moet de komende jaren worden uitgevoerd. Ook lokaal.

Gemeenten hebben hierin een belangrijke rol.

De bedoeling van het VN-verdrag is dat Nederland voor iedereen toegankelijk en inclusief wordt. Het doel is het wegnemen van de achterstanden die mensen met een beperking hebben op volwaardig meedoen.

Het verdrag is een mensenrechtenverdrag. Het beschrijft de rechten van mensen met een beperking of chronische ziekte op gelijke behandeling en participatie. Om deze (mensen)rechten te realiseren moet de toegankelijkheid van werk, onderwijs, wonen, openbaar vervoer en dienstverlening in Nederland sterk verbeteren.

In het verdrag is ook vastgelegd dat mensen met een beperking actief betrokken moeten worden bij de uitvoering van het verdrag.

Bron: Leder(in)

De Zorgverlener

Bij een zorgverlener denk je in eerste instantie aan een arts of verpleegkundige. Mensen met reuma doen op meer zorgverleners een beroep. We laten er vier aan het woord.

DE ORTHOPEDISCH SCHOENMAKER

Waarom zou je, als je reuma hebt, op orthopedische schoenen gaan lopen? Orthopedisch schoenmaker Bergshoeff uit Gouda is daar heel duidelijk over: als je pijn bij het lopen er mee kunt verlichten. Met aanpassingen als een afwikkelbalk, een extra zacht voetbed (in vaktermen heet dat 'polsteren' van de schoen) of compensatie in de zool voor knobbeltjes en afnemende vetkussentjes, kun je met aan jouw voeten aangepaste schoenen gewoon beter lopen. "Aan de ene kant heb je volop richtlijnen voor aanpassingen, aan de andere kant heb je daar eigenlijk niks aan want je moet het super individueel bekijken", aldus Mischa Bergshoeff. Hij is een derde generatie schoenmaker, zowel zijn opa als zijn vader werken als schoenhersteller. Het orthopedische gedeelte is er bij hem al doende bij gekomen. Na een destijds zevenjarige opleiding en met volop ervaring maakt hij op nu ambachtelijke wijze in zijn eigen werkplaats in het centrum van Gouda schoenen op maat.

Orthopedische schoenen hebben toch een beetje een stigma. De schoenmaker legt uit: "De aanpassingen zitten veelal in 't onderste gedeelte van je schoen, in vaktermen 'het supplement'. Dat is dus altijd wat aan de logge kant. Maar dat kun je met de vormgeving prima opvangen. "Werken met het model, lengtelijnen maken bijvoorbeeld het geheel wat ranker, en een leuke kleur doet ook veel". Micha Bergshoeff spreekt er met veel passie over. Het blijft puzzelen: "Steeds bekijken hoe het overkomt, hoe je een mooie schoen kunt maken, gegeven de aanpassingen.

Het mooiste is het als je iemand met voetproblemen met aangepaste schoenen zo lang mogelijk stabiel kunt houden, maar dat heb je niet altijd in de hand." Als je reuma in een actieve fase zit kunnen je voeten immers weer veranderen. En als er wat aan je voeten verandert, veranderen de maat-



Micha Bergshoeff

foto: Eline Schuurmans

schoenen mee. Dat kan door je bestaande schoenen wat aan te passen, maar soms moet er echt een nieuw paar worden gemaakt."

Hoe werkt dat, een maatschoen laten maken? Eerst wordt je voet goed bekeken, er wordt o.a. een afdruk gemaakt in schuim en in gips. Daar wordt een leest van gemaakt die de basis vormt voor een leren proefschoen die je een paar weken mee naar huis krijgt om eens te voelen hoe die in 't echt voelt. "In de winkel is de vloer mooi recht, maar ga eens de Goudse binnenstad in! Dan hobbelt en bobbelt de bestrating en loopt de grond op of af". Ben je tevreden met die passchoen, dan pas wordt de uiteindelijke schoen gemaakt in een zelf gekozen kleur. En die schoen moet gewoon goed zitten.....uh....lopen. Er is veel mogelijk en als iets niet kan zijn er vaak wel alternatieven te bedenken.



foto's: Eline Schuurmans

ORTHOPEDISCHE SCHOENEN HEBBEN TOCH EEN BEETJE EEN STIGMA



Afhankelijk van je ziektekostenverzekeraar kun je eens in de zoveel maanden (vaak 12 of 18 maanden) een nieuw paar orthopedische schoenen laten maken. Je betaalt daarvoor een wettelijke en per zorgverzekeraar verschillende eigen bijdrage.

DE DIËTISTE

Op internet zijn veel adviezen te vinden over wat je wel, of juist niet zou moeten eten als je reuma hebt. Maar wat klopt daar van? En, hééft voeding eigenlijk wel invloed op reuma? Mieke Paleari van de praktijk 'Diëtist van a tot z' uit Waddinxveen zegt stellig: "Voeding kan reuma niet genezen. Maar voor veel vormen van reuma kan er zeker sprake zijn van ondersteuning."

Mieke Paleari wilde zich medisch scholen en had interesse in voeding. Ze bakte vroeger ieder weekend wel wat lekkers. Dat bleek de kiem tot haar huidige beroep als diëtiste. Zelfs was ze allergisch voor bepaalde voedingsstoffen. "Ik had een tekort aan energie. Ik kon wel een paar ochtenden per week werken maar de rest van de tijd was ik dan gevloerd." Die ervaring klinkt menigeen met reuma vast bekend in de oren. "Dat vage gevoel, niet je vinger er op kunnen leggen waarom je zo moe voelt," dat begrijpt ze maar al te goed. "Door persoonlijke ervaringen ontwikkel je je ook als hulpverlener," zegt Mieke daarover. "Een allergie is met voeding echter grondiger aan te pakken dan reuma." Door de studie orthomoleculaire voeding en binnen een regionale beroepsorganisatie deed zij extra kennis van reuma en voeding op.

Aan Mieke daarom de vraag wat iemand met reuma met voeding zou kunnen bereiken.

Algemene adviezen voor mensen met reuma over gezonde voeding wijken niet af van die voor gezonde mensen. "Toch is gezond eten voor iemand met reuma wel belangrijker, omdat je lijf kwetsbaarder is. Bij mensen met artrose bijvoorbeeld, wordt vaak gezegd dat ze moeten afvallen. Maar dat is lang

niet het enige dat je met voeding bij reuma kunt doen. Bij diverse soorten reuma, ook bij artrose, komt een ontstekingsfactor kijken. Door voeding kun je helpen die ontstekingsprocessen te dempen. En dan heb je mogelijk minder last. Dus zelfs als afvallen niet mogelijk is kun je met voeding wat bereiken." Mieke stelt dat er tussen diëtisten verschillen zijn in aanpak.

"Sommigen zijn vooral bezig met dat afvallen, anderen kijken breder." Mieke spreekt enthousiast en deelt graag haar kennis van voeding. Haar kijk is breed: "Het begint bij je darmfunctie, die is heel belangrijk bij je afweer. Is daar iets niet goed, dan besteed ik er veel tijd aan dat op orde te krijgen. Darmproblemen zijn bekende verschijnselen bij bijvoorbeeld fibromyalgie en de ziekte van Sjögren. De aanpak daarvan is nog niet standaard. Daar is nog heel wat te winnen".

Mieke benadrukt ook de rol van goede vetten uit olie, noten en vette vis, voldoende vitamine D en van verschillende types vezels en plantensterolen uit groente en fruit. "Allemaal open deuren," zegt Mieke. Maar haar kennis gaat verder. Zo wijst ze erop dat "we dan wel denken gevarieerd te eten - in plaats van aardappelen eten we pasta, couscous, bulgur of een wrap - maar dat is allemaal tarwe." Mieke noemt het "de grote tarwebelasting die we in onze huidige voeding hebben." Ze vervolgt: "Er zijn zoveel andere graansoorten waarvan het jammer is dat ze niet worden gebruikt, haver, boekweit en sorghum bijvoorbeeld. Die zitten in de alternatieve hoek, maar de reden daarvan is soms dat ze in de voedingsmiddelenindustrie gewoon minder handig te verwerken zijn." Vaak is ook onbekend hoe die andere granen klaargemaakt moeten worden, dus blijft 't bij tarwe, ook thuis bij het bakken van koekjes ▶



Mieke Paleari
foto Eline Schuurmans

HET BEGINT BIJ JE DARMFUNCTIE, DIE IS HEEL BELANGRIJK BIJ JE AFWEER.

eten en eten klaarmaken automatisch." Mieke vindt daarom dat de aanpassingen in je dieet niet te ingewikkeld moeten zijn, anders lukken ze ook niet. "Als je iedere week eens iets nieuws uitprobeert, of zelfs maar iedere maand, dan heb je na een jaar toch twaalf nieuwe voedingsmiddelen in je schema ingebouwd. Het moet ook bij je passen, bij wat je kunt en wat je handig vindt." Mieke legt haar cliënten uitgebreid uit waarom

zij bepaalde adviezen geeft, wat de achtergrond is, wat bepaalde vetten of mineralen bij je doen. Ook dat helpt bij het veranderen van eetgewoontes. Een nieuwe aanbeveling van het landelijke Voedingscentrum, waar Mieke helemaal achter staat, is om elke dag noten te eten. Is het niet duur om van voeding te veranderen? Koolzaadolie, vis en noten, dat zijn toch dure zaken? Mieke vertelt: "Aan de andere kant wordt bijvoorbeeld geadviseerd om minder vlees te eten. De officiële richtlijn is 300 gram rood vlees (vlees van zoogdieren als rund of varken) per week. Als je dat doet levert dat een besparing op. Je kunt je maaltijden ook baseren op, of aanvullen met, kip, kalkoen, eieren of peulvruchten. Bonen zijn namelijk geen groenten maar vleesvervangers, of kunnen dienen als vervanger van rijst of aardappelen. Er zit eiwit én zetmeel in. En het is goedkoop! En top voor je darmen, het zit vol vezels en is goed voor je afweer." Ook voor supplementen geldt volgens Mieke dat je echt niet altijd een A-merk hoeft te nemen. Maar je moet wel weten wat je slikt, en hoeveel je nodig hebt. De in 2016 herziene 'schijf van vijf' is

gebaseerd op wereldwijd gedegen uitgebreid wetenschappelijk onderzoek, benadrukt Mieke. Dat het nationale voedingsadvies wel eens verandert komt omdat inzichten ook veranderen en voortschrijden. "Er is met name rondom de rol van vetten meer inzicht," zegt Mieke. De voedingsmiddelenindustrie past dan ook producten daarop aan. Linolzuur was jaren geleden het toverwoord, nu is bekend dat je daar ook niet teveel van moet hebben. Dus wordt nu volop reclame gemaakt voor boter met koolzaad en lijnzaad, of voor kokosvet. Maar ook voor vetten geldt dat je variatie nodig hebt." Wissel je oliesoorten eens af, raadt Mieke aan, en dat hoeft echt niet per dag afgemeten te worden. "Je hoeft het allemaal niet op een goudschaaltje te wegen", aldus Mieke. Dus: bak je kip in zonnebloemolie, smeer dan bijvoorbeeld eens boter met koolzaad op je brood en maak de sla aan met olijfolie. Mieke ziet bovendien dat in de toekomst insecten, paddenstoelen en zeevruchten een rol zullen gaan spelen in ons dagelijkse menu. Dat zal wel heel erg wennen zijn, zelf moet ze er voorlopig ook niet aan denken om gebakken meelworm te eten. Maar algenpoeder, verwerkt in brood, dat is een verandering die wellicht beter te behappen is.

Naar de diëtist?

De basisverzekering vergoed drie uur consulten bij de diëtist. Mogelijk biedt een aanvullende verzekering meer. Een bezoek kan met, en zonder verwijfsbrief van een arts.

en taarten van (tarwe)bloem. Terwijl variatie in voedingsstoffen eigenlijk een van de belangrijkste adviezen is die Mieke door wil geven.

Hoe verloopt een consult? Mieke besteedt veel aandacht aan de klachten die er zijn. Zijn er darmklachten? Spelen er nog andere klachten mee dan die door reuma worden veroorzaakt? Wat is je energieniveau, heb je ergens kramp, wat zijn je onderzochte bloedwaarden? Hoe vaak eet je groente en hoeveel? Welke vetten worden er thuis gebruikt? "Ook de medicijnen die je tegen reuma krijgt bemoeilijken opname van bepaalde voedingsstoffen, dus krijg je sneller bepaalde tekorten". Soms vraagt Mieke om een eetdagboekje.

Op basis van o.a. deze zaken geeft ze een voedingsadvies en/of schrijft ze supplementen voor.

Verandering van voeding is moeilijk. "Alleen al de stap te zetten om eens wat onbekends te halen en te gebruiken is heel wat", stelt Mieke. "Je hebt gewoontes en dat is handig, zeker als je energie tekort hebt. Dan hoeft je er niet steeds over na te denken, dan gaat

Rood vlees

Een van de opmerkingen over voeding die je bij reuma veel hoort is “eet geen rood vlees!” Daar zit wel een kern van waarheid in”, zegt Mieke. “In rood vlees zitten verzadigde vetten en die zijn ontstekingsbevorderend.

Maar die zitten niet alleen in rood vlees.” Dit soort aanbevelingen is dan ook vaak wat te kort door de bocht. Voeding aanpassen gaat niet over één etenswaar of juist veel eten. Het gaat volgens Mieke over balans in je lijf, over voedingsstoffen in de hoeveelheid die voor jouw lijf nodig is en over variatie.

Op www.voedingscentrum.nl is meer te vinden over de nieuwste algemene aanbevelingen op voedingsgebied.

JE VOETEN
WORDEN OOK
GROTER
NAARMATE
JE OUDER
WORDT

DE MEDISCH PEDICURE

In de bocht van de Coenecoopbrug, op de rand tussen Gouda en Waddinxveen, staan twee huizen. Ze stammen uit de jaren '30 en waren oorspronkelijk twee brugwachterswoningen. In een van die huizen heeft Karin Rijntalder haar pedicurepraktijk Le Beautique.

Karin vertelt: “Ik ben het beroep echt ingerold, van het een kwam het ander. Na een kappersopleiding werkte ik bij een kapsalon. Daar leerde ik acrylnagels zetten.” Karin startte een eigen nagelstudio. “Maar ik had geen diploma's, geen officiële erkenning en kon daarom niet bij de groothandel inkopen”. Dus volgde Karin enkele cursussen. Vriendinnen en buurvrouwen wilden graag acrylnagels, ze had al gauw een behoorlijke klantenkring. Haar man verbouwde de garage tot praktijkruimte, Karin schreef zich in bij de Kamer van Koophandel en had zo een eigen bedrijfje. Ze was inmiddels gaan werken als woonbegeleidster bij Ipsen de Bruggen, een instelling voor verstandelijk en meervoudig gehandicapten. Door aankomende bezuinigingen in de zorg vond Karin het verstandig meer energie in de uitbouw van haar eigen bedrijf te stoppen, als alternatieve inkomstenbron. Karin bood daar ook een “French Pedicure” aan (een gellak met wit randje op je teennagels). Mensen dachten op basis van die term wel eens dat ze pedicure was. Een opleiding tot gediplomeerd pedicure lag toen voor de hand. Ze zag bovendien de voetafwijkingen bij haar cliënten in de zorg en de combinatie was snel gemaakt: Karin ging verder met een opleiding tot ‘medisch pedicure’. “Als iemand mij vroeger had gezegd dat nu ik bezig zou zijn met voetproblemen had ik ze voor gek versleten,” lacht Karin. “Maar je hebt zoveel eer van je werk. Je gaat bij mij met keurige voeten de deur uit, hoe ze er ook uitzien als je binnenkomt. Mensen zijn altijd opgelucht.”

Karin heeft een praktijk aan huis, behandelt de cliënten van Ipsen de Bruggen, behandelt ook bij mensen aan huis en zelfs in het Groene Hart Ziekenhuis. Als daar patiënten zelf aangeven een pedicure aan het bed te willen of als de verpleging iemand binnenkrijgt met erg verwaarloosde voeten, wordt Karin gebeld. Zij overlegt dan met de verpleging over zo'n behandeling, soms komt daarbij haar ervaring met cliënten met wat afwijkend gedrag goed van pas. Karin komt zo in aanraking met heel veel verschillende mensen, en voetklachten. Ze deelt enthousiast haar kennis over voeten bij mensen met reuma.

Wat zijn mogelijke problemen met de voeten van mensen met reuma?

Karin: “Ik zie veel standsproblemen. Stel dat je last hebt van je knieën of je

enkels, dan ga je wellicht anders lopen of staan om pijn te vermijden. Dan krijg je mogelijk op den duur ook voetproblemen. Andersom geldt: als je last van reuma in je voeten hebt ga je ook anders staan en lopen. Dat heeft weer zijn uitwerking op de stand van je enkels, je knieën, je heupen, je rug en zelfs je nek. Zo kan hoofdpijn veroorzaakt worden door je voeten." Goede (orthopedische) schoenen, een inlegzool en goede voetzorg kunnen veel doen. "Standverandering leidt ook tot eelt op andere plekken. Dat kan duiden op een positieve ontwikkeling, bijvoorbeeld als na een operatie de houding van een cliënt beter is. Of juist dat iemand op een verkeerde manier andere gewrichten probeert te ontzien." Bij haar vaste klanten houdt Karin dat soort veranderingen in de gaten omdat er een relatie is met de algemene gezondheid.

Wat Karin ook ziet bij reuma zijn vergroeide tenen. Omdat gewrichten dan dikker zijn en schoenen daarom mogelijk niet goed passen ontstaan likdoorns of groeit er extra eelt. Bij artritis psoriatica komen met name nagelproblemen voor. Door medicatie kunnen de huid en nagels ook wat gevoeliger worden. En heel praktisch: voeten met reuma zijn misschien ook niet zo beweegbaar tijdens de behandeling en dat vergt aanpassing van de behandelaar.

Hoe zorg je goed voor je voeten met reuma?

Karin geeft de volgende adviezen "Knip je nagels recht af en niet rond. Zeker bij mensen met reuma liggen tenen niet altijd netjes recht naast elkaar. Dan kan het gebeuren dat een puntje, dat ontstaat dicht tegen je huid als je je teennagels rond afknijpt, in de huid wordt gedrukt en gaat ingroeien. Als je je teennagels recht afknijpt kan zo'n

puntje nergens indrukken, dat ligt ver genoeg bij je huid vandaan. En knip je nagels ook niet te kort. Je krijgt dan een steeds korter nagelbed en je wordt gevoeliger voor stoten of voor infecties bij je nagels."

"Schoenen moeten goed passen, met name bij de breedte van je voeten. Tenen moeten de ruimte hebben. Als ze bij elkaar worden geperst ben je gevoeliger voor schimmels en ingroeiende nagels. Bovendien kun je je voet dan niet goed afrollen tijdens het lopen. Je tenen gaan iets uit elkaar staan als je loopt en je voet afzet. Heb je daarvoor in je schoen geen ruimte, dan ga je anders lopen."

"Heb je een opvlamming van je reuma en tijdelijk ontstoken, dikke pijnlijke tenen of voeten? Dan passen je gewone (orthopedische) schoenen misschien niet goed omdat je voeten dikker zijn dan anders. Schoenen die normaliter steun behoren te geven veroorzaken dan onnodige druk. Dat is pijnlijk en bovendien niet goed voor je voeten en tenen. Er kunnen drukplekken ontstaan. Het is een stuk comfortabeler om dan tijdelijk op zacht breed schoei- sel te lopen, zeker in huis."



Karin Rijntalder
foto: Eline Schuurmans

"Je voeten worden ook groter naarmate je ouder wordt. Gewoon door de zwaartekracht zakt je voet wat uit. Het is dus niet vreemd dat je daarom pijn krijgt in je oude vertrouwde schoenen. Koop dan toch maar een maatje groter."

"Er zijn drie soorten pedicures", vertelt Karin:

- De cosmetisch pedicure werkt bijvoorbeeld in salons die je wel in de stad ziet. Die haalt wat eelt weg en lakt je nagels.
- De basispedicure behandelt bijvoorbeeld ook likdoorns, ingegroeide nagels en kloven.
- De medisch pedicure is opgeleid om bijvoorbeeld reumatische voeten, diabetische voeten of erg verwaarloosde voeten te behandelen. Ze kunnen ondersteunende hulpmiddelen aanmeten als nagelbeugels of ortheses."

Zoek je een medisch pedicure in je buurt? Kijk op www.provoet.nl.

De twee brugwachtershuizen bij de Coenecoopbrug zijn grotendeels van hout. Bijzonder is dat Karin in haar houten vloer, onder een houten luik van deurformaat een betonnen bak heeft ontdekt waar twee mensen liggend naast elkaar samen in kunnen. Heeft het wat in technische zin te maken met de Rijksbrug, zoals de Coenecoopbrug vroeger heette? Of is er een relatie met de oorlog, werd daar iets of iemand verborgen? Karin is erg benieuwd, heeft u een idee, dan kunt u contact met haar opnemen. www.le-beautique.nl

DE OEFENTHERAPEUT

Toen Marijke Esseboom haar praktijk Oefentherapie Mensendieck in Waddinxveen startte kwamen er al snel veel mensen met reuma in haar praktijk. "Dat is gewoon zo gelopen" vertelt Marijke. Voor haar wel reden om zich met bijvoorbeeld bij- en nascholingen en een stage bij een reumatoloog in reuma te verdiepen. Hoe behandelt zij iemand met reuma? "Vroeger was het een kwestie van rust, ontzien en heel voorzichtig oefenen. Inmiddels hebben alle onderzoeken uitgewezen dat bewegen juist goed is, dat zelfs sporten het ziekteproces niet verergert. Voor oefentherapeuten betekent dit nu een heel andere methode van behandelen dan pakweg vijftien jaar geleden. "Waar Marijke vroeger mensen "doorbewoog", letterlijk een handje hielp met de beweegoefeningen, is het voor haar nu, met nieuwe reumapatiënten, veel meer de patiënt bewust zelf te laten oefenen.

Wat moet de patiënt dan doen? Marijke antwoordt: "Het is zeker niet zo dat mensen met reuma ongemakkelijk kunnen gaan oefenen en bewegen. Gewrichten en spieren hebben bij reuma een gebruiksaanwijzing. Alleen door oefening onder begeleiding van een therapeut, en door ervaring leer je wat die gebruiksaanwijzing is. "Piekbelasting, dus kiezen op elkaar en

maar doorgaan, is bijvoorbeeld geen optie, grenzen bewaken is belangrijk."

Het streven van Marijke is samen met de patiënt "binnen die grenzen eruit te halen wat erin zit". Pijn geeft een grens aan, aldus Marijke. "Begrijpelijk dat je bij pijnlijke bewegingen naar alternatieven zoekt. Maar soms zorgen die er op den duur voor dat er weer andere klachten ontstaan". Marijke geeft een voorbeeld: "Als jij niet makkelijk een kopje van tafel kunt pakken omdat je dan pijn krijgt in je schouders, ga je een rare draai maken met je rug om er wel bij te kunnen. De patiënt denkt dan misschien: 'ik heb het kopje toch, wat is het probleem?' Maar de oefentherapeut ziet dat die rare draai op den duur kan leiden tot bijvoorbeeld pijn in de onderrug." Marijke streeft ernaar dat mensen zich bewust worden van hoe ze bewegen. "Dan kun je ook voelen of je een beweging maakt zoals die hoort of dat je aan het compenseren bent doordat iets pijn doet. Dat bewustzijn komt vooral door oefenen," zegt Marijke. "En door tijdens



Marijke Esseboom
foto: Eline Schuurmans

de oefeningen ook echt te voelen wat je doet: welke spieren span je aan? Trek je er automatisch je schouders bij op? Wat gebeurt er met je ademhaling bij de oefening? Centraal staat het doel: hoe zorg je er voor dat je met pijnlijke bewegingen anders omgaat dan door te compenseren waardoor je weer andere klachten krijgt. Marijke spreekt enthousiast over haar werk.

Ze doet het dan ook al bijna dertig jaar. "Het vak blijft leuk." Wat ze wel jammer vindt is dat de vergoeding voor oefen- en fysiotherapie door zorgverzekeraars voor mensen met reuma zo beperkt is. "Het liefst zou ik alle dagelijkse handelingen willen doornemen. Maar nu kijk ik noodgedwongen eerst naar wat iemand het meest doet en daar richt ik dan de aandacht op. Dan blijven er wel zaken liggen." Marijke vergelijkt de beperkte vergoeding vanuit de verzekeraars met een antibioticakuur die je niet af mag maken omdat die te duur is. Dat vindt ze onbevredigend. Een ander aandachtspunt van Marijke: een landelijk netwerk voor therapeuten die gespecialiseerd zijn in de behandeling van mensen met reuma. Dat is er niet, al zijn er wel hier en daar in enkele regio's speciale netwerken. Ook in het Groene Hart is zo'n netwerk werkzaam, het Artrosenet (zie kader). Bij de oprichting daarvan is Marijke actief betrokken geweest. Nog een wens van Marijke: specialisatie en opbouw van kennis over de behandeling door therapeuten van meerdere soorten reuma als



fibromyalgie of sclerodermie. Marijke denkt er graag actief over mee. Ze is betrokken bij de ontwikkeling van de behandelrichtlijn reuma van de landelijke brancheorganisatie voor fysiotherapeuten, de KNFG. Voor haar staat daarbij het belang van van oefenen voorop. "Daar is nog veel te winnen", besluit Marijke..

Waarom oefenen.

Waarom oefeningen doen bij reuma als je een gewoon actief leven hebt? Dan beweeg je toch ook volop? Marijke heeft een helder antwoord op deze vraag: "Een mens gebruikt in het gewone dagelijkse leven pakweg 75 procent van de mobiliteit van zijn gewricht. Zelden doe je immers de maximale beweging: bijvoorbeeld maximaal met je armen omhoog, of helemaal met je knieën aan je borst." Marijke vertelt dat bij reuma die extra 25 procent dan al snel verdwijnt als je niet blijft oefenen en regelmatig die maximale beweging onderhoudt. "Mensen met reuma moeten 'levenslang' oefenen", zegt Marijke. Ze geeft bij de behandeling dan ook altijd een oefenschema voor het hele lichaam mee. Met de instructie elk gewricht in het lijf af en toe maximaal te bewegen. "En de kapsels, en de banden en de spieren. Om mobiel te blijven, want anders gebeurt dat niet. Dan geldt: hoe strammer je wordt hoe minder je gaat bewegen."

Artrosenet Midden-Holland

Marijke Esseboom van praktijk voor Oefentherapie Mensendieck in Waddinxveen is aangesloten bij het Artrosenet Midden-Holland. Zoek je een oefen- of fysiotherapeut in je buurt die kennis heeft van de behandeling van artrose of reuma in het algemeen? Dan kun je terecht op artrosenetmiddenholland.nl. Alle oefen- en fysiotherapeuten die bij dit netwerk zijn aangesloten hebben zich met hun lidmaatschap verplicht zich in de behandeling van artrose te verdiepen. Zij moeten cursussen volgen in bijvoorbeeld hoe mensen met artrose (en reuma) behandeld dienen te worden en ook hoe zij het best met een patiënt met een chronische aandoening kunnen communiceren. Artrose staat centraal, maar de aangesloten therapeuten hebben ook extra kennis van reuma in het algemeen dan een therapeut die niet bij dit netwerk is aangesloten.

GEWRICHTEN EN SPIEREN HEBBEN BIJ REUMA EEN GEBRUIKSAANWIJZING

MEER INTERVIEWS MET ZORGVERLENERS

Renate Visser ging naar Het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda om daar een aantal zorgverleners te interviewen. Zo sprak zij met reumatoloog Maikel van Oosterhout, orthooped Ron Onstenk, reumaverpleegkundige Anneke Bode, Tessa Rijwijk van de GHZ apotheek en fysiotherapeut Sylvia de Wit. Al deze interviews zijn te bekijken via YouTube. U bereikt de filmpjes door naar www.reumagouda.nl te gaan en onderaan de pagina op het YouTube-logo te klikken. Of u scant eenvoudig de QR-code hier naast.



foto: Patrick Meijboom



“IK BEN HEEL ALLERGISCH VOOR HET WOORD PATIËNT...”

Het hebben van een chronische aandoening is lastig en vooral heel erg onhandig, en door allerlei extra zorgkosten ook nog duur. Naast artritis psoriatica heb ik ook de huidaandoening psoriasis. Dat zijn dus twee chronische aandoeningen. Ook dat is onhandig. Niet alleen heb je met meerdere artsen te maken, het gebeurt ook wel dat het medicijn tegen de ene kwaal de andere juist verergert.

Bovendien is het erg onpraktisch als je ook nog, zoals ik, erg kippig bent. De bril met extra dikke glazen veroorzaakt huidirritatie en psoriasisplekken op mijn neus en achter de oren. Jarenlang bleek het dragen van contactlenzen de ultieme oplossing, totdat ik die lenzen met geen reumavinger meer in, en uit mijn ogen kreeg. De combinatie van huidaandoening en reumatische aandoening is op meer vlakken nogal onpraktisch. Probeer je stijve lijf maar eens in allerlei bochten te wringen om een plekje op de rug in te smeren.

Naast de twee genoemde aandoeningen heb ik ook nog een allergie. Ik ben namelijk heel erg allergisch voor het woord patiënt. Ik vind het heel lastig om patiënt genoemd te worden. Ik associeer het woord patiënt met ziek zijn, op een manier zoals je met koorts op bed ligt. Er gaan dagen voorbij waarop ik me echt heel beroerd voel, maar ik voel me geen patiënt. Ik ben een gewoon mens met een regelmatig opspelende chronische aandoening. Een paar keer per jaar ben ik echt patiënt. Dat is het moment waarop ik bij de dokter in

de spreekkamer zit. De één de dokter, de ander de patiënt. Verder ben ik bij mij in de straat de buurvrouw die niet goed kan lopen en daarom op een eigen gehandicaptenparkeerplaats mag parkeren. Op mijn werk ben ik gewoon de collega, wel een die niet zelf de printer of het kopieerapparaat kan bijvullen als het papier op is, en daar hulp voor vraagt. Bij de kaasboer ben ik de klant die haar kaas gesneden wil hebben, omdat ze met haar reumahanden zelf geen kaas kan snijden en in de groentewinkel ben ik de klant die haar boontjes afgehaald koopt. Bij het verkeerslicht ben ik dan weer die vrouw die bij groen licht hard met haar auto wegscheurt; maar dat is omdat dit het enige moment is waarop ik wél snel kan zijn.

Officieel hoor ik natuurlijk wel in het hokje 'patiënt'. Alleen al om binnen de regelgeving te passen. Wel jammer dat die regelgeving soms doet alsof je voor je plezier een chronische aandoening hebt. Dat is dan weer extra onhandig.

“Als je vrouw reuma heeft heb je het zelf eigenlijk ook”

“Als je vrouw reuma heeft, dan heb je het zelf eigenlijk ook”, aldus Gerrit Verkaik (1940). Hij, en zijn vrouw Ali Verkaik-De Waard (1940), wonen in Lekkerkerk. Toen Ali vijftien jaar geleden de eerste klachten kreeg, was het voor haar al heel snel duidelijk dat ze reuma had. Haar vader had het namelijk ook en ze herkende het ziektebeeld. De arts wilde er echter eerst niet aan, maar de bloedwaarden logen er niet om. Ali had reumatoïde artritis.

Wat mist Gerrit het meest uit de tijd van voor die diagnose? “Op vakantie gaan naar Frankrijk bijvoorbeeld, dat deden we vroeger veel. Of lekker lang fietsen op de Veluwe. Maar dat gaat nu niet meer.” Ali kan tegenwoordig niet lang in de auto zitten en haar knieën protesteerden na verloop van tijd tegen lang fietsen. Er werden elektrische fietsen gekocht. Maar dat was op den duur geen oplossing. Ali’s handen waren niet sterk genoeg meer om de handremmen goed te kunnen gebruiken. “Juist bij een elektrische fiets moet je goed hard kunnen knijpen in je handremmen omdat ‘ie zo hard gaat” vertelt Gerrit. “Je kunt dan geen noodstop meer maken en dat is gevaarlijk.” Wandelen gaat wel heel goed, en dat doen ze nu samen. Of lekker af en toe ergens naartoe en een kopje koffie drinken.

Hulp

Vroeger maakt Gerrit lange dagen als rij-instructeur. Hij doet het tegenwoordig wat rustiger aan, alhoewel zijn Ali ook nu nog af en toe haar man wat meer thuis zou willen zien. Maar beiden vinden het belangrijk dat elk zijn eigen activiteiten heeft. Gerrit is vrijwilliger bij de Reumavereniging Gouda en omstreken en bij een belangenvereniging van huurders. Hij geeft diverse (opfris)cursussen bij Veilig Verkeer Nederland en hij begeleidt jongeren met een ‘rugzakje’ die geen een auto-rijbewijs kunnen halen, bij het behalen van hun brommobielrijbewijs. Ali laat elke week een ochtend voor een vriendin de honden uit en was vroeger als vrijwilliger betrokken bij de dierenbescherming.

Na de diagnose van Ali nam Gerrit al snel huishoudelijke taken over als aardappels schillen en stofzuigen. Maar wanneer moet je hulp aanbieden als partner? En wanneer moet je afwachten tot je partner met reuma om hulp vraagt? “Daar zit een heel dun wandje tussen” stelt Gerrit. “Ik denk wel eens dat dat voor hem moeilijker is om te bepalen dan voor mij,” zegt Ali. “Vandaag gaat iets wel maar morgen lukt ‘t dan weer niet.”

“Sjouwen, bijvoorbeeld”, vult Gerrit aan. “Dan wil ik ‘t doen, maar dan heeft ze het soms zelf al gedaan”. “Ik heb een hele sterke wil om alles zelf te blijven doen” zegt Ali. Soms tegen beter weten in, zijn ze het beiden eens, en dan moet Ali het later bezuren. Vooral de ramen wassen, dat wil Ali echt liefst zelf doen. “Eigenwijzigheid,” zegt ze. “Ali is een perfectionist, het moet meestal tot in de puntjes goed zijn”, zegt Gerrit en kijkt geamuseerd naar Ali. Ali en Gerrit doen in het huishouden alles zelf, wat de een niet kan doet de ander, ze hebben geen professionele hulp.

Ali en Gerrit hebben een dochter, een zoon en vier kleinkinderen. Samen met zijn dochter volgde Gerrit onlangs een cursus stukadoren. Om samen de muren van het huis van die

dochter te kunnen opknappen. Hij heeft er veel plezier in. Ook heeft hij een garagebox waarin zijn houtbewerkingsmachines staan. Daar werkt hij graag: “Het hoofd even leegmaken en met iets anders bezig zijn dan die reuma.”

Optimistisch

Als gevolg van het gebruik van MTX (methotrexaat) heeft Ali polyneuropathie. Een zeer zeldzame bijwerking van dit medicijn waarbij de uiteinden van de zenuwen in haar handen en voeten gevoelloos worden en afsterven. “Het is heel vervelend maar je moet er mee verder, er is niks aan te doen”. Ali houdt een optimistische instelling: “Ik kan hier wel treurig om doen maar dat helpt toch niet. En er zijn een heleboel dingen die wel leuk zijn.” Ali’s uitlaatklep is borduren. Met tweedraadsgaren borduurt ze met vaste hand, maximaal een uur achter elkaar want meer kunnen haar vingers niet aan. Aan de



Gerrit en Ali Verkaik
foto Bas de Zeeuw

eft, ook..."

WANNEER MOET JE HULP AANBIEDEN ALS PARTNER?

muren van het huis prijken heel wat geborduurde schilderijen, o.a. van honden en katten. Gerrit heeft onlangs een fotoboek gemaakt met daarin vele foto's van al haar werk, van tafelkleed tot kerstversierselen.

Momenteel heeft ze een kussen in de maak. De bedoeling was het klaar te hebben voor de vijftigste verjaardag van haar dochter, maar dat lukt Ali niet. Ze heeft het haar dochter al verteld en die reageerde met de opmerking: "Volgend jaar ben ik weer jarig hoor!" "Er wordt in de naaste omgeving gelukkig heel luchtig mee omgegaan, met mijn reuma," zegt Ali. Dat komt waarschijnlijk omdat Ali en Gerrit er zelf ook zo mee omgaan, ze zijn meer bezig met



Gerrit Verkaik
foto Bas de Zeeuw

het zoeken naar oplossingen dan met het hebben van problemen. "Ik ga ook niet stressen" zegt Ali stellig. De eigenaresse van de honden die Ali wekelijks uitlaat heeft voor haar speciaal een leren hondenriem gekocht. De handen van Ali konden dat beter aan dan de rollijn die ze eerst gebruikte bij het uitlaten. Die eigenaresse is fysiotherapeut en weet dus ook hoe het zit bij reuma. Niet iedereen reageert zo goed of zo handig op Ali's reuma en de problemen die dat met zich meebrengt. Maar Ali

en Gerrit gaan er vanuit dat de meeste mensen het goed bedoelen en laten die goedbedoelde, maar soms nutteloze, adviezen of opmerkingen dan maar voor wat het is.

Leuke dingen

Ze zijn het erover eens dat het belangrijk is dat je elkaar ook af en toe loslaat. Dat geldt eigenlijk voor elk huwelijk, vinden ze. Maar met reuma erbij eigenlijk nog wat meer, want dan heeft de partner ook last van de beperkingen die reuma met zich

mee kan brengen. Ali: "Ik vind het prima dat Gerrit meerdere activiteiten heeft, je moet ook je eigen dingen kunnen doen." Gerrit zegt met een lach: "En in grote mate laat ze me daar vrij in". Dat Gerrit ook nu, na zijn pensionering, veel weg is snapt Ali wel, maar ze is er niet altijd blij mee. "Daarom het is belangrijk om juist ook samen leuke dingen te doen. Gewoon met de auto naar een terrasje ergens". vertelt Gerrit. "Zeker als Ali een beetje in mineur is, als ik zie dat het niet zo lekker met haar gaat, dan zeg ik: 'Joh, kom op, we gaan lekker ergens een bakkie drinken'. Juist ook als Ali veel pijn heeft. Dat leidt haar namelijk af van die pijn". En dat helpt, zo beaamt Ali. "Kijk ook naar wat je samen allemaal nog wel kunt, dat is belangrijk. Het is en blijft schipperen met reuma," besluit Ali. "En we varen best goed, samen". ◀

Vier adviezen van Gerrit voor partners van mensen met reuma:

- Probeer je partner te laten benoemen wat er niet goed gaat. Niet dat dan meteen alles op een rijtje staat. Maar als je daar allebei open over kunt zijn zit je in de goede richting."
- Als je partner iets niet kan hoeft je ook niet meteen op te springen om iets over te nemen. Je kunt ook om geduld van de ander vragen en werkzaamheden even uitstellen. Een bed afhalen en verschonen kan net zo goed morgen. Je hebt je eigen hoeveelheid energie en je eigen activiteiten en die tellen ook mee."
- Maak niet te strikte afspraken. Je kunt bijvoorbeeld je huishoudelijke taken wel verdelen maar wees daar flexibel in. Kijk op het moment dat iets gedaan moet worden wie dat echt doet. Dan denk je meer in oplossingen dan dat je ergens aan vast zit. Ali kan bijvoorbeeld vaak geen aardappels schillen. Dus doet ik dat. Laatst had ik echter mijn hand bezeerd. Dus toen werd het aardappelpuree uit een zakje. Ook prima als tijdelijke oplossing. Met reuma wordt er echt een beroep gedaan op je aanpassingsvermogen."
- "Doe leuke dingen samen."

(ADVERTENTIE)



Een bijzonder moment laten vastleggen?
Een ontspannen portretfoto laten maken?

Eline Schuurmans
PHOTOGRAPHY

Neem vrijblijvend contact op
info@elineschuurmans.nl | 06-34534687

www.elineschuurmans.nl



REUMA DIGITAAL

In de digitale wereld kunt u heel wat hulp vinden in de vorm van een app. Wij bekeken een app, speciaal voor mensen met reuma. En een tweede app die u helpt om uw medicijngebruik op orde te houden.



Reuma App

De Reuma App is ontwikkeld door de afdeling Reumatologie van het Erasmus MC in Rotterdam, in samenwerking met patiënten (producent is het bedrijf Peercode uit Geldermalsen). De Reuma App is onderverdeeld in een aantal hoofdstukjes. Zo kun je een logboek bijhouden door het invullen van drie vragen. De bedoeling hiervan is om inzicht te krijgen in hoe de reuma verloopt. Het tweede hoofdstuk gaat over oefeningen. Dit vind ik het nuttigste onderdeel van de app. Voor een aantal specifieke lichaamsdelen, zoals hand, pols, nek en rug, is een aantal oefeningen beschreven.

Het mooie is dat de oefeningen vergezeld gaan van een filmpje dat duidelijk laat zien wat de bedoeling is. Erg handig. Het volgende hoofdstuk heet: "Ik wil nu een vraag". Je krijgt geen vragen maar tips over allerlei onderwerpen die je kunt opslaan als favoriet. Veel tips zijn niet echt een eyeopener, maar heel vanzelfsprekend als je logisch nadenkt.

Er zit ook een spel in waarbij je iets over reuma leert. Dat had van mij niet hoeven. Ik vond het niet leuk en zeker niet leerzaam. Het zet niet aan tot een beter begrip van wat er gebeurt bij reuma. Onder het hoofdstuk "Tools" is een aantal tests samengebracht. Dit zijn bekende tests, waarmee aan de hand van een paar vragen is vast te stellen hoe het op dit moment met je gaat. Wanneer je een test maakt, kun je het resultaat naar jouw e-mailadres sturen. Erg handig om mee te nemen naar je reumatoloog. De arts kan hier veel informatie uithalen.

In het hoofdstuk "Reminders" kun je per reminder (geheugensteuntje) instellen waar je aan herinnerd wilt worden en wanneer. Het kan gaan om inname van een medicijn, bezoek aan de reumatoloog of fysiotherapeut, wat je maar wilt. Kan per dag, per week, maar ook als eenmalige datum ingesteld worden.

Om de app te kunnen gebruiken, moet je je met een e-mailadres registreren. Hierdoor worden al je gegevens bij het uitloggen opgeslagen bij het Erasmus MC. Naast de privacy-issues die dat oplevert, is dat onhandig van het Erasmus: als het ziekenhuis stopt met de ondersteuning, werkt de app niet meer. In principe kan het een handige app zijn. Alleen vind ik het kinderachtige toontje waarop sommige dingen geschreven zijn niet prettig. Reuma is geen aandoening die je geestelijke vermogen aantast. De app is (gratis) te downloaden via www.reumaapp.nl en ook beschikbaar in de App Store en op Google Play.



Med App

Het doel van de MedApp is dat mensen meer grip op hun medicijngebruik krijgen. Als je de app opstart, moet je wat gegevens van jezelf invullen. Daarna kun je medicijnen toevoegen. Dat kan eenvoudig door de barcode te scannen of het medicijn in het zoekvenster te zoeken. Staat het er niet bij, dan kun je via "eigen invoer" jouw medicijn invoeren. Nadat je al je medicijnen hebt ingevoerd, kun je een innameschema invullen. Als je wilt, kan je telefoon met een

signaal aangeven dat het tijd is voor inname. Ook de voorraad kan worden bijgehouden. Handig is een aantal modules die je kunt aanzetten. Een voorbeeld: invloed op de rijvaardigheid. Je krijgt een melding als jouw medicijn in deze groep valt.

De app biedt de mogelijkheid om een herhaalrecept naar de apotheek te sturen. Wel wordt geadviseerd om dan ook contact op te nemen met de apotheek, want de app werkt nog niet automatisch op alle systemen. Eventuele bijwerkingen kun je direct melden bij bijwerkingencentrum Lareb. Onder het hoofdstuk "dossier" kun je een compleet medisch dossier aanleggen. Er is ook ruimte voor notities, labwaarden en foto's. Dat laatste is heel handig.

Ook kun je geluidsopnames maken, zodat je thuis nog eens kunt naluisteren wat de arts gezegd heeft. De app meldt netjes dat je je gesprekspartner moet vertellen dat je het gesprek wilt opnemen. Ik vind de app erg handig, maar er zijn ook minpunten. Een minpuntje vind ik de meldingen. Je vult in wanneer je welk medicijn moet gebruiken, maar dan gaat de app ervan uit dat je de medicijnen elke dag gebruikt. Ik gebruik twee medicijnen één keer per week en één middel twee keer per week. En juist voor deze niet-dagelijkse medicatie zou een herinnering van de app handig zijn. Misschien is het er wel, maar heb ik het niet kunnen vinden. Alle gegevens die in de app worden geplaatst, blijven hier staan, waarmee de privacy is gewaarborgd. Jammer dat de app niet te beveiligen is met een pincode.

De app is gratis te downloaden via de App Store en Google Play. Of ga naar www.medapp.nu.

“Shit happens...”

“Het is wat het is”, zegt Stella. Of sterker: “Shit happens”. Dat zal Stella tijdens het interview voor dit artikel nog een paar keer herhalen. Stella de Bode (1977) uit Schoonhoven kreeg zeven jaar geleden na een meniscusoperatie van de chirurg te horen dat er ook wat anders aan de hand was. Nog dezelfde dag volgde een afspraak met een reumatoloog in het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda.

“Die stelde rare vragen: of ik een wat dof gevoel had in mijn vingertoppen, bijvoorbeeld. Ik snapte eerst niet dat dat met reuma te maken had”. Maar de diagnose was duidelijk, Stella heeft reumatoïde artritis (RA).

Stella ziet er gezond uit. “Ik heb op tijd medicatie gekregen, dus de schade valt op zich wel mee”. Maar haar ellebogen kan ze niet strekken en ook haar knieën zorgen voor problemen. “Ik ben bovendien chronisch moe, maar daar heeft een ander geen last van dus dat valt niet zo op” zegt Stella met een lach. Moe zijn doe je immers meestal thuis omdat je de puf niet hebt om iets te ondernemen en juist dan mensen je niet zien.

Kinderen

Haar dochter Lindsey van acht kan niet meteen vertellen hoe ze merkt dat haar moeder reuma heeft. Na diep nadenken en met wat hulp van Stella zegt Lindsey dat haar papa haar heeft leren fietsen omdat haar mama niet achter haar aan kon rennen. Maar verder “Ik weet gewoon niet hoe het echt bij hen binnenkomt” zegt Stella, terwijl Lindsey en haar broertje Justin van zes in de tuin gaan spelen. “De dingen die ik niet kan, doet hun vader Cre. Hij doucht meestal de kinderen ’s avonds, dan ruim ik ondertussen de tafel af. Dus

dan zijn we wel allemaal bezig.” Dat die taakverdeling komt door de reuma valt de kinderen niet op. “Ik douche ze ook wel eens, als ik niet heb gewerkt en niet moe ben of als Cre niet thuis is.” Stella helpt mee op de school van haar kinderen. “Begeleiden van een schoolreisje naar de dierentuin of zo, dat zit er gewoon niet in. Ik zou het echt heel graag doen, maar ik heb geen zin om daarna twee dagen in de lappenmand te zitten. Dus dan help ik wel weer als er een knutselmiddag is”.

Thuis komt reuma bij het opvoeden ook soms naar voren. Stella legt uit: “Ik klaag wel eens: ‘kunnen jullie dat zelf niet opruimen, je weet toch dat ik nu last heb van mijn knieën,’ maar ik geloof niet dat de kinderen dat in relatie brengen met reuma”. Stella heeft een opleiding pedagogisch werk gedaan. Daar leerde ze dat als een kind dat je beroepshalve begeleidt iets doet wat het niet zou moeten doen, je er naartoe moet lopen en een gesprek moet aangaan. “Maar om nu elke keer op te staan als je kinderen iets doen wat niet mag, daar word je hartstikke moe van. Dus dan brul ik vanaf de bank naar de keuken wat ze wel of niet moeten doen. Dat klinkt wel erg onaardig want dan ben je dus aan het schreeuwen. Helemaal niet pedagogisch verantwoord,”



MOE ZIJN DOE JE MEESTAL THUIS
OMDAT JE DE PUF NIET HEBT
OM IETS TE ONDERNEMEN



Stella de Bode
foto Bas de Zeeuw

zegt Stella lachend. “En dan luisteren ze ook niet.” Uiteindelijk staat Stella vaak dan toch op, ondanks dat ze moe is of haar knieën eigenlijk niet meer kunnen. Dat Stella goed kan relativeren blijkt: “Shit happens” zegt Stella nog maar eens laconiek.

Haar partner Cre doet meer in het huishouden dan een buitenstaander misschien zou verwachten. Hij werkt fulltime, Stella 24 uur. Maar, zo zegt Stella: “Je hebt samen een huishouden, ik heb reuma en hij niet”. Dus doet ieder wat hij kan. “Stel dat ik de badkamer zou gaan poetsen dan wordt die niet schoon want ik heb de kracht niet om te boenen”. Bovendien: “Het is ook een kwestie van prioriteiten stellen. Ik vind mijn gezin belangrijker dan het huishouden.” Stella doet liever iets

leuks met de kinderen dan dat ze het huis brandschoon of helemaal opgeruimd heeft. Natuurlijk zijn er met haar man ook wel eens strubbelingen over dat huishouden. Niet per

se vanwege die reuma. “Ook als je geen reuma hebt, heb je wel eens te lang gezeten en daarom geen boodschappen gedaan of de kamer opgeruimd”, constateert Stella lachend.

Ze gaat er niet vaak alleen op uit met de kinderen. Wel met het hele gezin, dan kan ze, mocht ze toch last hebben van haar reuma, terugvallen op haar man Cre. “Ik heb geen kinderen met zitvlees, dus ik kan er niet op gokken dat ze bij me blijven. Ik kan er wel één keer achteraan rennen maar dan ben ik op”.

Fitness

Stella doet aan fysiofitness om haar lijf in conditie te houden. “Als je het bijhoudt ervaar je echt het verschil, je kunt gewoon meer.” Zo heeft Stella een fiets met trapondersteuning. “Als ik ga fietsen en ik heb geen kracht meer dan kom ik bijna niet meer voorruit”. Dan gaat de trapondersteuning aan. Ze legt het zo uit: “Als je aan een boomtak gaat hangen met je handen dan ‘verzuur’ je op een gegeven moment en moet je wel loslaten. Zo voelt dat bij mij als ik bijvoorbeeld te lang fiets en te moe word.” Dat fysiotherapie niet standaard wordt vergoed voor mensen met RA vindt ze een kwalijke zaak. “Ik heb het geluk dat ik het kan betalen om een duurdere zorgverzekering af te sluiten waarbij ik fysiofitness vergoed krijg. Maar er zijn ook mensen die zich dat niet kunnen permitteren”.

Werk

Haar gezin komt bij Stella dan wel op de eerste plaats, haar werk als begeleider van mensen met een verstandelijke

beperking bij Gemiva, is een goede tweede. Ze werkt binnen een klein ‘zelfsturend team’. Voor haar een fijne werksituatie. “Er is geen manager die de gang van zaken bepaalt maar je bespreekt binnen het team gezamenlijk hoe werkzaamheden worden verdeeld. Eigenlijk gebeurt het erg weinig dat mijn reuma daar een probleem is.

Maar als ik bijvoorbeeld echt last van mijn ellebogen zou hebben en een bed opmaken lukt niet, dan vangt een collega dat even op. Meestal is dat niet nodig maar het is goed te weten het, als het zou voorkomen, ook kan.” Ik heb mij daar nog nooit ziek gemeld vanwege die reuma. En stel dat ik een keer een iets lager werktempo heb als iemand die topfit is dan blijf ik gewoon even wat langer om mijn werk af te maken als dat

IK HEB MIJ NOG NOOIT ZIEK GEMELD VANWEGE MIJN REUMA

belangrijk is”. Haar collega’s weten wel dat ze reuma heeft maar het is voor Stella geen onderwerp van gesprek. “Als je het werk goed op elkaar afstemt is er verder wat die reuma betreft niks aan de hand”

Karakter

Stella zegt de dingen recht voor zijn raap. Dat is ook haar kracht. “Dan weten anderen precies hoe het zit bij mij en wat zij er dan weer van denken moeten ze zelf weten. Als ik iets niet zie zitten vanwege mijn reuma doe ik het gewoon niet, soms zonder er uitleg bij te geven. Anderen zullen me dan wel een koppig mens vinden. Maar als ik geen uitleg geef, dan is er ook geen ruimte om in een discussie te verzeilen.” Stella stelt dat het in haar karakter zit om zo te handelen. Die positieve instelling betekent niet dat zij negatieve kanten van reuma onbesproken laat.

Zo spuit Stella een keer in de week zichzelf in met reumamedicatie. “Steeds als je dat moet doen voel je je even zielig, ik voel het even branden, maar ja ‘shit happens’” En als dat dan gebeurt pakt Stella zich daarna bij elkaar en gaat ze weer verder, met haar twee grote prioriteiten: haar gezin en haar werk. “Natuurlijk”, zegt Stella ten slotte, “baal ik van mijn reuma. Maar daar hoef ik het niet steeds over te hebben. Ik heb gewoon een leuk leven.”

TIPS

We vroegen een aantal mensen of zij tips hebben voor andere mensen met reuma.

Wat doe je bij pijn, of heb je een tip?

Cobie, Bergambacht:
Neem een timeout

Thea, Gouda:
Mijn penseel pakken en schilderen!

Janneke, Gouda: In mijn relaxstoel gaan zitten en 10 minuten even echt niets doen. En klassieke muziek opzetten.

Anneke, Gouda:
- Op een stoel gaan zitten en meditatie doen, aan iets fijns denken
- Even een kopje thee zetten en drinken.

Renate, Gouda:
Ik steek eerst mijn kop in het zand en neem dan uiteindelijk extra pijnstilling in.

Gon, Gouda: dan neem ik een extra pijnstiller en ga gewoon mijn werk doen. Het valt niet altijd mee maar ik ga gewoon door.

LEA, GOUDA:
IK NEEM EXTRA PIJNSTILLING EN RUST WANT PIJN GAAT VAAK GEPAARD MET EXTREME VERMOEIDHEID.

.... en bij vermoeidheid?

Thea, Gouda: Zorg dat je geen stress krijgt want dat is slecht voor je.

Cobie, Bergambacht: Uitrusten en proberen het niet meer zover te laten komen.

Janneke, Gouda: afleiding zoeken. Met een vriendin op stap gaan.

Renate, Gouda:
lekker luide muziek luisteren, vol drums en bas.

.... en nog een tip over iets anders?

Astrid, Gouda:
Koop een zelfzorgmiddel altijd eerst bij de apotheek. Die kan zien of het bij je andere medicijnen past. Later kun je dan wel naar een goedkopere drogist gaan



"Ik ben liever op pad

ALS JE ER
POSITIEF IN
STAAT KUN
JE HEEL WAT

Toke de Frankrijker
foto Bas de Zeeuw

dan dat ik thuis zit..”

Toen Toke de Frankrijker uit Bergambacht (1949) vanwege reumatoïde artritis haar eerste paar orthopedische schoenen kreeg, hebben die eerst een tijd ongebruikt in de kast gestaan. Nu wil ze niet anders. Op vakantie in Amerika kreeg ze zelfs complimenten over haar huidige schoenen: “What a lovely shoes!”. Die eerste schoenen waren, achteraf gezien, echt niet lelijk, “maar als je 29 bent valt zo iets wel rauw op je dak”

.De eerste jaren na de diagnose, halverwege de jaren zeventig, heeft Toke veel pijn gehad. “Er waren geen goede medicijnen. In het ziekenhuis mocht je het bed niet uit.” Bij de reumatoloog die destijds verbonden was aan het Goudse ziekenhuis voelde zij zich niet op haar plek. “Ik had niet het gevoel dat ik met de behandeling daar wat opschoot. De arts stelde dat ik ermee moest leren leven en dat was dat.” Dus koos Toke voor verdere behandeling in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en daar is ze nu nog onder controle. In al die jaren heeft ze de behandeling van reuma zien veranderen. Toen ze pakweg dertig jaar geleden methotrexaat (MTX) kreeg voorgeschreven betekende dat eerst een week ziekenhuisopname waar onder strenge controle werd bekeken hoe haar lichaam op dit medicijn reageerde. Tegenwoordig is dat niet meer nodig en is er veel meer mogelijk op het gebied van goede medicatie. Ook de verhouding tussen arts en patiënt is veranderd. “Je mag echt veel mondiger zijn. Vroeger duldden artsen geen tegenspraak. Als ik nu zo mijn eigen gedachten heb over de behandeling zeg ik dat gewoon.”

Met de arts in Utrecht, die ze tientallen jaren als behandelaar heeft gehad, had Toke een goede band opgebouwd, “Tegen die arts kon ik alles zeggen”.

Rolstoel

Vanuit Utrecht kreeg ze in die eerste periode begeleiding voor haar kinderen van 9 en 6. Ze kregen informatie over hoe het zou zijn om een moeder met reuma te hebben die na een paar jaar in een rolstoel terecht zou komen, destijds een reëel toekomstbeeld. Dat was voor haar kinderen echt schrikken. Die voorspelling over de rolstoel kwam echter niet uit. Toke heeft momenteel wel twee kunstknieën en kunstgewrichtjes in haar handen. En ze heeft als grootste hobby: sporten! Twee keer in de week doet ze aan fitness op diverse apparaten in

een reguliere sportschool. Ze zwemt minimaal een keer in de week. Ze fietst en wandelt. Ze doet aan (stoel)yoga en begint de dag met oefeningen op bed. “Ik voel gewoon dat het fijn is voor mijn lichaam. Ik word er ook blij van, even het zweet op je voorhoofd roeien op de ergometer is een fijn gevoel”.

Vrijwilliger

Al die oefeningen gaan dan misschien niet zo snel of met zoveel kracht als bij een ander. “Maar dat maakt me niet uit, ik ben lekker bezig met bewegen.” Ze raadt iedereen met reuma aan te bewegen: “Doe wat je kunt om je lijf op peil te houden: ga eens een eindje wandelen, dat kan gewoon gratis”. Het begin van al dat bewegen kostte haar wel moeite, maar is nu een ritme is geworden. Daarnaast is Toke vrijwilliger bij o.a. de plaatselijke bibliotheek. Bij de bridgeclub zit ze in de wedstrijdleiding en ze beheert het secretariaat van de zangvereniging. Als er dan nog tijd voor is leest Toke thuis graag of maakt ze bijvoorbeeld kaarten. “Ik heb wel de mazzel dat ik geen last heb van vermoeidheid, iets waar veel andere

mensen met reuma wel tegenaan lopen”. Toke is ook lid van de Reumavereniging. Daar doet ze af en toe vrijwilligerswerk, ze heeft er geen vaste functie. “Ik wil niet de hele tijd met mijn reuma geconfronteerd worden, ik wil juist andere dingen doen”. Toch is ze wel lid geworden, dat vond ze vanzelfsprekend. “Zeker in het begin heb ik er veel aan gehad, dingen opgestoken, wijzer geworden. En het sociale contact is ook heel leuk.”

Uitstraling

“Ik ben liever op pad dan dat ik thuis zit”. Toke geniet van de vele sociale contacten. “Ik ben een vrolijk mens, maak met iedereen een praatje”. Dat vrolijke karakter heeft ook een keerzijde. Er zijn tijden dat ze heel stil-letjes aanwezig is en dat duidt er dan soms op dat het

VROEGEN DULDDEN ARTSEN GEEN TEGENSPRAAK

eigenlijk niet zo goed gaat. Toke belt niet gauw vrijwilligersactiviteiten af, maar soms kan het niet anders. "Als het niet gaat, dan ben ik er niet". Dus zien mensen in haar omgeving weinig van de negatieve gevolgen van reuma. Reuma heeft haar leven echter wel bepaald. De eerste jaren na de diagnose was de reuma niet te negeren, toen had ze gewoon zichtbaar teveel pijn en volop hulp in huis nodig. Haar beroep als kapster moest ze opgeven, met haar aangedane handen kon ze niet meer goed en snel knippen. Toke badmintonde fanatiek, dat kon ook niet meer. Maar zodra de medicatie eenmaal aansloeg en Toke onder andere een alternatief vond voor haar werk en part time verkoopster werd in een bakkerswinkel kon ze de reuma wat meer opzij schuiven. "Veel mensen die mij oppervlakkig kennen hebben de indruk dat reuma veel minder invloed heeft dan het eigenlijk heeft, dat 't eigenlijk allemaal wel meevalt. Dat komt door mijn uitstraling". Openhartig zegt ze: "Maar ik heb ook wel eens jankbuien".

Goed leven

"Ik heb de reuma veel weggeduwd, mijn verdriet weggestopt. Reuma paste helemaal niet in het plaatje van het leven dat ik destijds als jonge vrouw voor ogen had" Toke wil een ander niet met haar problemen belasten. "Ik hou er niet van om het middelpunt van een gesprek te zijn en ik heb een positief karakter. De negatieve gevoelens over reuma heb ik weggestopt, zo zit ik in elkaar". Ze vindt dat wegstoppen van die reuma geen goede eigenschap van zichzelf. "Je maakt het zo soms moeilijk voor jezelf en voor een ander." Toke vindt dat ze een goed leven heeft. Er is hulp in de huishouding

en haar man heeft ook huishoudelijke taken op zich genomen. Ze kan genieten van al haar hobby's en het vrijwilligerswerk. "Aan de ene kant heb ik reuma gekregen in de verkeer-

de tijd, toen er nog geen goede medicijnen waren. Aan de andere kant: als je er positief instaat kun je heel wat." Binnenkort worden er weer nieuwe orthopedische schoenen besteld.

DE NEGATIEVE GEVOELEN OVER REUMA HEB IK WEGGESTOPT



foto Bas de Zeeuw

Advies van Toke:

- Beweeg. Doe wat je kan om je lijf in conditie te houden...
- Probeer het leven positief te zien.
- Neem je rust. Ga gewoon 's middags even naar bed als je dat nodig hebt...

"Het afschuwelijke beeld dat mijn dochter nog steeds bij zich draagt. Haar moeder een oud wijffie, helemaal ineengedoken in haar rolstoel, kromme handjes en een paar oude slofjes aan haar voeten.

Gaat mijn moeder er ook zo uitzien? Is dit de toekomst van mijn moeder?" Zo begint het verhaal dat Toke instuurde voor een schrijfwedstrijd in 2015 voor mensen met reuma in het Groene Hart. Haar dochter was zes toen Toke reuma kreeg. Gelukkig is die rolstoel er niet gekomen. En die handen zijn wel aangedaan maar Toke kan er een heleboel mee. Mede door de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en meer inzicht in een goede levenswijze is het toekomstbeeld van mensen met reuma flink bijgesteld. Het verhaal van Toke is na te lezen via www.reumagouda.nl/leven-met-reuma.

In gesprek

OVER WERK, SCHULDGEVOEL EN BALANS



Gerrie van Wageningen



Lia Bontenbal



Carla Boormeester

foto's: Jeroen de Haan

In gesprek zijn Gerrie van Wageningen (1964), diagnose reumatoïde artritis (RA). Zij werkt drie dagen via een detacheringsbedrijf als administratief medewerker bij een bank en is vrijwilliger bij de Reumavereniging Gouda.

Lia Bontenbal (1954) diagnose RA. Lia werkt drie dagen als dienstverlener aan huis en doet daar licht huishoudelijk werk. Daarnaast werkt ze twee dagen als gastouder via een gastouderbureau en is zij mantelzorger voor haar moeder.

Carla Boormeester (1964) diagnose fibromyalgie. Ze heeft vrijwilligerswerk als persvoorlichter bij een Goudse kunststichting en is bestuurslid van een schildervereniging. Carla is mantelzorger voor haar twee chronisch zieke kinderen en voor haar ouders.

Gerrie, Lia en Carla kennen elkaar via het wekelijkse oefenuur in warm water in het Groenhovenbad te Gouda, georganiseerd door Reumavereniging Gouda e.o.

Wat merken Carla, Gerrie en Lia bij hun (vrijwilligers)werk van hun reuma? Lia neemt als eerste het woord: "In mijn werk moet ik veel tillen. De kinderen die ik als gastouder ontvang leer ik daarom al snel traplopen. Als ze een schone luier moeten mogen ze via een trapje zelf op de verschoningstafel klimmen. Mijn andere baan is soms fysiek ook moeilijk, op slechte dagen zijn bedden opmaken en boodschappen doen bijvoorbeeld een probleem. Vervelender vind ik echter dat, als ik mij ziek meld, het gezin waar ik in dienst ben mij eerst zelf zes weken moet doorbetalen voor het UWV dat overneemt." "Dat is bij mij anders" zegt Gerrie. Gerrie is afgekeurd maar valt onder een regeling waarbij het UWV en niet haar werkgever de kosten tijdens ziekte betaalt. Deze regeling is bedacht door de overheid om werkgevers te stimuleren mensen in de WAO aan te nemen. Gerrie: "Mijn werk vraagt weinig fysieke inspanning. Ik ga er met de auto naartoe, werk acht uur achter mijn computer en ga dan weer met de

auto naar huis". Niettemin kan zij maar drie dagen per week werken. "Er wordt verwacht dat je 100% werk levert, dus dat doe ik ook op die dagen." Alleen als bijvoorbeeld de onderste papierbak van de printer leeg is roept ze er wel een collega bij. Carla vertelt: "Ik heb een duidelijke weekindeling maar soms komen daar onverwachte zaken tussendoor. Iets met de kinderen of een project waar ik als persvoorlichter mee aan de slag moet. Dat is eigenlijk teveel. Je doet het wel, maar dan merk je dat de vermoeidheid opspeelt."

JE KRIJGT HET
ADVIES 'VOORAL
LEUKE DINGEN
BLIJVEN DOEN'
MAAR DAAR HEB JE
GEWOON GEEN
ENERGIE VOOR



Gewoon doorgaan

"Ik heb dan wel reuma, maar ik ga gewoon door" zegt Lia. Dat dat niet altijd goed werkt heeft ze aan den lijve ondervonden. Ze ging te lang door en meldde zich toen toch ziek. "De dag was gevuld met opstaan – werken – eten koken – eten en naar bed. Leuke dingen doen kon ik helemaal niet meer opbrengen." Gerrie vindt dit heel herkenbaar. "Soms krijg je het advies van de reumaverpleegkundige of van mensen om je heen: 'vooral leuke dingen blijven doen'. Maar daar heb je gewoon geen energie voor nadat alles wat moet,

ALS JE HEEL MOE BENT KUN JE NIET MEER HELDER DENKEN

is gedaan. Ik vind het bovendien moeilijk om aan te voelen of ik nu even moet gaan zitten of juist in beweging moet komen en bijvoorbeeld een half uurtje moet gaan wandelen om nieuwe energie op te doen". Ook Carla zegt: "Ik neem het me ook vaak voor, even gaan zitten, maar eigenlijk doe ik het zelden."

Als ze alledrie weten dat af en toe rusten en leuke dingen blijven doen belangrijk is, waarom lukt dat dan niet? "Je kunt je moeder toch niet laten zitten?", zegt Lia. Carla vult aan: "Het nekt mij dat ik fysiek niet gezond ben en toch voor mijn chronisch zieke kinderen moet zorgen. De vele ziekenhuisafspraken en de administratieve rompslomp eromheen zijn vermoeiend. Maar ja, je doet het gewoon". Gerrie vertelt: "Soms ben ik blij dat ik geen man of kinderen heb. Ik denk wel eens dat ik daarom dat werken volhou. Ik kan bij thuis-

komst op de bank gaan zitten en hoef niks meer doen, als ik dat nodig heb. En dat is dan geen eufemisme voor 'nog even een wasje aanzetten' maar echt niets, alleen met een boek of de krant een paar uur op de bank."

Wat doet het met je als je te moe bent, te ver bent doorgaan? "Ik loop tegen deurposten aan", zegt Gerrie, "ik zit dan onder de blauwe plekken. Of ik zet tijdens het koken het pak bloem in de koelkast en ben dat dan vervolgens kwijt." "Heel herkenbaar" vindt Lia, "als je heel moe bent kun je niet meer helder denken. Ik stap dan ook niet in de auto, ik vind dat niet verantwoord." Gerrie vult aan: "Ik vind het niet erg om hulp te vragen omdat ik fysiek iets niet kan. Maar die vergeetachtigheid, dat je rare sprongen gaat maken omdat je eigenlijk te moe bent, dat vind ik vervelender."

Waarom dan toch willen blijven werken, betaald of als vrijwilliger? Ondanks die beperkingen en die vermoeidheid? Carla: "Ik zat vijf jaar geleden niet lekker in mijn vel, had uitvalsverschijnselen. Dat bleek fibromyalgie te zijn. Juist toen heb ik het vrijwilligerswerk opgepakt. Ik wilde maatschappelijk wat betekenen, niet alleen thuis zitten of bezig zijn met mantelzorgtaken. Mijn capaciteiten als organisator en ervaring in de pr kon ik in het vrijwilligerswerk kwijt, samen met mijn interesse voor kunst. Het is echt iets voor mezelf." Gerrie: "Sommige dingen moeten gewoon, voor mij hoort werken daarbij". Zij hecht aan haar financiële zelfstandigheid. Maar ook voor Lia en Gerrie is dat gevoel iets bij te dragen aan de maatschappij een belangrijke factor. "Je wilt mee kunnen praten, niet je leven tussen de vier muren van je





foto: Jeroen de Haan

huis doorbrengen” zegt Gerrie. Lia zegt wel: “omdat ik wilde blijven werken met reuma heb ik vrijwilligerstaken af moeten zeggen.” Zo was ze lang diaken bij de kerk, bezocht mensen aan huis. Maar nu is ze daar na een werkdag niet meer toe in staat. Toch gaat ze straks aan de slag met een projectkoor waar ze vier avonden mee bezig zal zijn. “Korte projecten die gaan wel, maar ik leg me niet voor langere tijd vast”.

Balans

“We zijn veel te streng voor onszelf,” vindt Gerrie. “We willen bewijzen dat je ondanks reuma toch mee kunt doen. Misschien dat mensen met reuma zich daarom niet snel ziek zullen melden”. Daar kan Lia zich in vinden. “Ik heb altijd hard gewerkt, je wilt toch je eigen broek ophouden. Ik vind het zo naar dat ik nu, net voor de eindstreep, mijn pensioen, deze ziekte krijg. En daarom ga ik wel eens te lang door.” Weten collega’s en vrienden wel dat ze reuma hebben? Gerrie zegt: “Ik weiger daar geheimzinnig over te doen, Ik wil het gewoon op mijn werk kunnen vertellen als ik naar de reumatoloog moet. Ik werd ook meteen, twee weken na de diagnose, lid van de reumavereniging.” Lia zit anders in elkaar: “Ik wilde er eigenlijk niks van weten, heb de reuma zoveel mogelijk genegeerd. Ik ben gewoon ik, ik ben geen reuma. Ik besef nu eindelijk wel dat het nooit meer overgaat,

maar heb ook liever niet dat mensen te pas en onpas vragen hoe het met me gaat, ook al is het lief bedoeld. Carla: “vroeger zei ik niet dat ik sommige dingen niet kon door mijn fibromyalgie, maar het laatste jaar kwam er zoveel op me af dat ik er noodgedwongen wat meer open over ben geworden”. “Ik schaam me niet dat ik reuma heb” zegt Lia, “ik kan er niets aan doen. Maar ik voel me we heel schuldig naar iedereen die van mij afhankelijk is en dat geldt zeker voor de mensen met wie ik in mijn werk te maken heb.”

Gerrie: “Je hebt gewoon het recht om er te zijn, met reuma en al. Je hoeft je er niet minder door te voelen.” Ze zegt ook nog: “Er is geen duidelijke handleiding bij reuma. Dus is het zaak om te blijven zoeken naar de balans in je eigen leven.” Die balans vinden tussen rust en beweging, tussen werk, gezin en vrije tijd, is en blijft een moeilijke kwestie. Daar zijn Lia, Carla en Gerrie het helemaal over eens.

**ER IS GEEN DUIDELIJKE
HANDLEIDING BIJ REUMA.
DUS IS HET ZAAK OM TE
BLIJVEN ZOEKEN NAAR DE
BALANS IN JE EIGEN LEVEN**

INFORMATIE

Op internet kunt u veel informatie vinden.
Hieronder een lijst van nuttige websites.

www.reumagouda.nl: Website van de reumavereniging in Gouda

www.gouda.nl/Inwoners/Zorg_welzijn/Wmo_loket: Bij het Wmo-loket van de gemeente Gouda kunt u terecht met uw vragen over wonen, zorg en welzijn

www.ghz.nl/specialismen/reumatologie: Reumatologie in het Groene Hart Ziekenhuis

www.artrosenetmiddenholland.nl: Een netwerk van eerste-en tweedelijns behandelaars

www.reumazorgnederland.nl: Landelijke patiëntenorganisatie op het gebied van reuma

www.reumafonds.nl: Landelijke fondsenwerver en patiëntenorganisatie. Informatie over diverse reumatische aandoeningen

www.hulpmiddelenwijzer.nl: Hulpmiddelen kunnen uw dagelijkse handelingen vereenvoudigen; u kunt zoeken op huidziekten en reuma en artritis

www.pgosupport.nl: PGOsupport is een onafhankelijke netwerkorganisatie voor en door patiënten- en gehandicaptenorganisaties

www.huisarts.nl: Betrouwbare medische informatie van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

www.minvws.nl: Website van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

www.kiesbeter.nl: Deze website, gemaakt in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, wijst u de weg in de zorg

www.iederin.nl: Website van de overkoepelende organisatie voor mensen met een chronische ziekte of beperking

www.patiëntenfederatie.nl: Landelijke koepel voor diverse patiëntenorganisaties

www.consumed.nl: Uitgebreide medische informatie. Handig als u bijvoorbeeld alles over een bepaald medicijn wilt weten.

www.cbg-meb.nl: Website van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

www.leefwijzer.nl: Over van alles op het gebied van ziekte en handicap

www.klachtenopvangzorg.nl: Informatie over het indienen van een klacht over de geleverde zorg of een zorgverlener

www.belastingdienst.nl: Website van de Belastingdienst

www.vsop.nl: Website van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), een samenwerkingsverband van 58 ouder- en patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij erfelijkheidsvraagstukken

www.lareb.nl: Hier kunt u terecht voor het melden van (bekende en onbekende) bijwerkingen van medicijnen

www.lotgenotencontact.nl: Als u iemand zoekt die in dezelfde situatie zit

www.gezondheidsnet.nl: Medische encyclopedie waarin u alle in Nederland geregistreerde medicijnen kunt opzoeken

www.mijnmedicijn.nl: Op deze website vermelden gebruikers hun ervaringen met bepaalde medicijnen

www.netwerkchronischepijn.nl: Het Netwerk Chronische Pijn is een landelijk netwerk van oefentherapeuten Cesar|Mensendieck. Zij hebben zich gespecialiseerd in het behandelen van mensen met chronische pijn.

www.oefentherapeut.nl: Website van De Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck

https://srpn.nl: Samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties, waaronder die voor specifieke reumavormen.

www.ReumaMagazine.nl: Landelijk blad voor mensen met reuma.

Andere plaatselijke reumaverenigingen in de wijde regio:

www.rpvzoetermeer.nl

www.rpvwoerden.nl

www.reumaverenigingrotterdam.nl

www.reumaverenigingleideneo.nl



www.facebook.com/reumagroenehart



@ReumaGroeneHart



ReumaGroeneHart

(ADVERTENTIE)

Welkom in onze winkel!



Wat wij doen?

Familiefotografie & reportages

Pasfoto

Zakelijk portret

Lijstenmakerij



Passe-partouts

Digitaliseren van filmmateriaal

Restaureren van oude foto's

Fotoprintwerk



Meijboom fotografie en lijsten

Lange Groenendaal 33

2801 LR Gouda

0182 523253

info@fotografie-lijsten.nl

www.fotografie-lijsten.nl

www.fotostudio-gouda.nl





REUMA Vereniging
GOUDA eo