



Ons Buukske

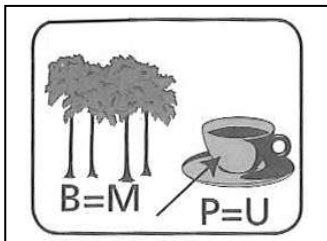
Contactblad van de
Reumapatiëntenvereniging
Land van Cuijk
December '17 - Januari '18

Inhoud:

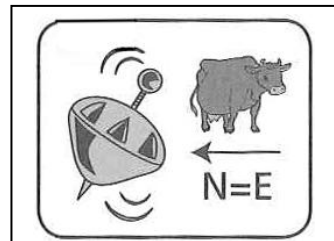
Colofon RPV Land van Cuijk.....	2
Voorwoord	3
Activiteitenplanning 2017-2018	3
Info over de activiteiten van de ontspanningscommissie	4 t/m 6
Aanvulling op het wandelen	4
Kerststukje maken.....	4
Nieuwjaarsbrunch 7 januari 2018	4
Hydrozwemmen en Yoga.....	5
Verslagenvan activiteiten Oktober-November	6
Wat is het Fibromyalgie Syndroom (FMS).....	6 t/m 12
Leden (opzeggen Lidmaatschap).....	13
In Memoriam.....	13
Moe van Reuma?.....	13 t/m 16
Zorgverzekering	16/17
RPV Nieuwsbrief September.....	17/18
Door Dr. Annelies van Ede, Reumatoloog RadboudUMC	18/19
Oplossing Plaatjes puzzel	19
Niet weggooien	20
Van de Redactie	20

PLAATJES PUZZEL

1



2



Colofon RPV Land van Cuijk

Inschrijving Kamer van Koophandel: 40218859

IBAN nummer NL17RABO0180508407

website: www.rpvlandvancuijk.nl

Penningmeester, ledenadministratie, eindredactie van Ons Buukske

Mevrouw M.L.A.J. (Mariëtte) Reijnen-de Groot

Telefoon: 0485-362218

E-mail: rpvlandvancuijk@gmail.com

Voorzitter en ombudsman

De heer H.M. (Henk) Kuppen

Telefoon: 0485-452719

E-mail: hkuppen@home.nl

Bestuurslid secretariaat

De heer H.M.J.(Hennie) Bongers

Telefoon: 0486-476514

E-mail: henniebongers@ziggo.nl

Bestuurslid, contactpersoon Arcen en Sanadome, ontspanningscommissie, hydrotherapie

Mevrouw M. (Monique) van Erkelens

Telefoon: 0485-470287

E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid

Mevrouw. J. (Jolanda) van Wely

Telefoon: 0485-215182

E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid, ontspanningscommissie, hydrotherapie

Mevrouw P.M.F. (Francine) Verhoeven

Telefoon: 0485-385756

E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Bestuurslid

De Heer P. (Peter) van Heeswijk

Telefoon: 0485-322363

E-mail: rpvontspanning@gmail.com

Café zaal het Heike,

Leeuwerikstraat 68, 5451VD Mill.

Tel: 0485- 451840





VOORWOORD



We naderen weer het einde van het jaar. Zoals gebruikelijk zullen we weer terugkijken op dat wat er zich in dit jaar heeft plaatsgevonden. De goede en prettige momenten maar ook de minder prettige of zelfs droeve gebeurtenissen staan nog in ons geheugen opgeslagen. We hopen dat de prettige gebeurtenissen waarvan we hebben genoten de overhand hebben. Natuurlijk moeten we ook stil staan bij de mindere momenten van het afgelopen jaar. Het verwerken hiervan of het geven van een plaatsje kost ons allen moeite en vaak vooral ook veel tijd. Hierbij kunnen we allemaal helpen door elkaar waar mogelijk te ondersteunen en helpen, met woorden en/of daden.

Ook is het de tijd om onze zorgverzekering weer eens tegen het licht te houden. De basisverzekering is bij alle zorgverzekeringaanbieders (nagenoeg) gelijk. De verschillen zitten natuurlijk in de prijs maar voornamelijk in de aanvullende verzekeringen. Een hogere trap m.b.t. de aanvullingen betekent natuurlijk een hogere maandpremie. De vergoedingen of lagere eigen bijdragen bij (vaste) behandelingen maken dat de kosten op jaarbasis duidelijk lager kunnen zijn. De maandlasten en de hogere vergoeding (of lagere eigen bijdrage) bij behandeling of medicijngebruik verschillen nog al bij de verschillende zorgaanbieders. Door deze verschillen naast elkaar te zetten is het mogelijk om een verantwoorde keuze te maken.

Rest mij nog om jullie prettige feestdagen, een goede jaarwisseling en vooral een voorspoedig 2018 te wensen.

Henk Kuppen

ACTIVITEITENPLANNING 2017-2018

Za 09-12-2017	Wandelen vanaf Hotel Erica in St. Hubert, aanvang 10.30 uur. Wil je wandelen en je hebt geen vervoer neem dan contact op met Monique van Erkelens, 0485-470287 of E-mail naar rpvontspanning@gmail.com
Wo 13-12-2017	Kerststukje maken in 't Heike in Mill, Info zie verder in het Buukske.
Zo 07-01-2018	Nieuwjaarsbrunch. Info zie verder in het Buukske.
Za 17-02-2017	Wandelen vanaf de de Weijer in Boxmeer, aanvang 10.30u
Wo ???	Lezing ?
Zo 04-03-2018	Wandelen vanaf St. Walrick in Overasselt, aanvang 10.30u
Wo 07-03-2018	Zwemmen in Arcen, Info zie verder in het Buukske.
Wo ??	Algemene Ledenvergadering
Wo 21-03-2018	Paasbingo in 't Heike in Mill
Wo ??-04-2018	Verwenmiddag voor ouderen van onze vereniging info volgt
Za 21-04-2018	Wandelen vanaf de kerk in Haps

INFO OVER DE ACTIVITEITEN VAN DE ONTSPANNINGSCOMMISSIE

Aanvulling op het wandelen, wil je wandelen en je hebt geen vervoer, neem dan contact op met Monique van Erkelens 0485-470287 of mail naar rpvontspanning@gmail.com

Zwemmen in Arcen

Woensdag 7 maart 2018 gaan we weer zwemmen in Arcen, van 13:45 uur tot 16:45 uur. Wie tijd en zin heeft kan zich opgeven **tot 6 maart bij Monique**. Tel: 0485-470287 of per mail: rpvontspanning@gmail.com De kosten zijn € 10,00 inclusief kopje koffie of thee. Wil je mee maar je hebt geen vervoer zeg het dan even tegen Monique. Zij zorgt dan dat je met iemand mee kunt rijden. Zorg dat je op tijd aanwezig bent zodat we om 13:45 uur naar binnen kunnen.
Groetjes, Monique van Erkelens

Kerststukje maken

Woensdag 13 december 2017 gaan we weer onder begeleiding van Diny en Roos van Tuincentrum Olieslagers een mooi kerststuk maken. Aanvang 19:30 uur in Café zaal 't Heike in Mill. Opgeven kan **tot 6 december 2017** via E-mail rpvontspanning@gmail.com of bij Francine per telefoon 0485-385756. Kosten zijn €15,00 voor leden en €25,00 voor niet leden. Graag **vóór 6 december** overmaken op Banknummer: NL17RABO0180508407 o.v.v. kerststuk 2017.

Vermeld bij het opgeven welke kleur je wil voor het kerststuk (rood of wit) en of je een kaars erbij wilt. Kaars is wel een meerprijs en graag aan Diny op de avond te betalen (rood of wit Bolsius lengte 19cm €4,40 of lengte 13cm €3,30.



Nieuwjaarsbrunch 7 januari 2018

Het begint ondertussen traditie te worden dat onze vereniging op de eerste zondag van het nieuwe jaar een Nieuwjaarsbrunch organiseert. Dit jaar staat deze brunch gepland op 7 januari. Wat ook traditie begint te worden is dat wij deze houden bij "de Witte Brug" te Boxmeer omdat wij al jaren complimenten krijgen over de zeer goede verzorging van deze brunch. Alle leden met introduc e zijn welkom en ook deze keer hebben wij dezelfde prijzen kunnen hanteren als vorig jaar, leden betalen 15 euro en niet leden 25 euro. Het bedrag kan overgemaakt worden op rekeningnr. van onze vereniging NL17RABO0180508407 o.v.v. brunch 2018. Opgeven kan tot 2 januari en mocht u een dieet hebben dan kunt u dat ook meteen doorgeven. Bij voorkeur opgeven op e-mail adres rpvontspanning@gmail.com of telefonisch bij Francine Verhoeven 0485-385756. Aanvang van de brunch is om 11.00 uur en het einde zal om ongeveer 14.00 uur zijn. Adres is Sint Anthonisweg 63 5831 AD Boxmeer. Wij van de ontspanningscommissie hopen evenals vorige jaren weer veel leden met hun introduc e te mogen begroeten op deze gezellige dag.

Hydro-zwemmen

Tijden van Fitland Mill zijn:

Maandagmiddag:	12.00 uur tot 12.55 uur.
Dinsdagmiddag:	13.00 uur tot 13.55 uur,
Dinsdagavond:	18.00 uur tot 18.55 uur.
Donderdagmiddag:	12.45 uur tot 13.40 uur en van 13.45 uur tot 14.40u
Vrijdagmiddag:	12.00 uur tot 12.55 uur en van 13.00 uur tot 13.55u

Een verzoek, als u afwezig bent en als u een les wilt inhalen, meld dat via E-mail: rpvontspanning@gmail.com of bel Monique 0485-470287.

Wijziging van tijd in de donderdag Hydrogroep Gennep.

Vanaf november 2017 kunnen leden die op donderdag middag zwemmen ook 's morgens zwemmen. Tijd is 9:30 uur tot 10:30 uur of 15:00 uur tot 16:00 uur. Dinsdag blijft het zelfde van 15.00 uur tot 16:00 uur. Op de donderdag zijn nog plaatsen vrij. De dinsdag groep kan alleen op de donderdag middag van 15:00 uur tot 16:00 uur inhalen en de donderdag groep alleen op de dinsdagmiddag om 15:00 uur tot 16:00 uur.

Een verzoek, als u afwezig bent en als u een les wilt inhalen, meld dat bij Thea van Boekel. Thea is de coördinator van de zwem groep op dinsdag en houdt daar de zwemlijst bij. E-mail: w.van.boekel3@kpnplanet.nl of Tel: 0485-574708. Op donderdag doet de zweminstructeur dat zelf.

Hydro-zwemmen in Boxmeer.

Tijden zijn: Donderdagmiddag: 13.00 uur tot 13.45 uur en van 13.45 uur tot 14.40 uur. Het zwemmen staat onder begeleiding van fysiotherapie Maassen uit Boxmeer. Wanneer men in Boxmeer wil gaan zwemmen moet men dit eerst melden bij Maassen. In deze groepen zwemmen zowel leden als niet leden. Niet leden hebben de hydrotherapie op de normering van fysiotherapie, vandaar dat er ook een intake door Maassen gedaan wordt. Beide groepen zitten zo goed als vol. Waarschijnlijk wordt er een 3e groep gestart, zodra dit is zullen wij dat melden in ons Buukske. In Boxmeer kan men de gemiste lessen NIET inhalen wel kan men in overleg van groep wisselen voor een keer.

Yoga: Elke dinsdagavond van 18.30uur-19.30uur wordt er een yogales gegeven speciaal voor mensen met reumatische klachten in de Wester in Mill. De les wordt gegeven door Regina Schaap. Kosten voor 10 lessen 50,00 euro, je mag een les gratis meedoen. Opgeven kan bij rpvontspanning@gmail.com of bij Jolanda van Wely tel: 0485-215182

Verslagen van activiteiten in oktober en november.

Helaas door maar 3 opgaves voor de herfstwandeling van 8 oktober hebben we die moeten cancelen.

Lezing Fybromyalgie

Woensdag 1 november hebben we met 55 leden en niet leden met veel interesse geluisterd naar de lezing over fibromyalgie. Die werd verzorgd door Sabien Wielsma en Joost Huijs beide werkzaam in de St. Maartenskliniek in Nijmegen. Verderop de powerpoint presentatie van deze leerzame avond.

Wandeling de Kuilen Langenboom

Zondag 12 november hebben we ondanks het slechte weer met 4 personen een mooie route langs de kuilen gewandeld. Onderweg hebben we ook nog genoten van een lekker kopje koffie bij de valkhoeve, waar ze een proeverij hadden van allemaal lekkere hapjes. Na de pauze hebben we nog een deel van de kuilen route gelopen. We gingen weer met een voldaan gevoel naar huis.



Workshop Keramiek

In mei hebben 15 personen deelgenomen aan de workshop bij Keramisch atelier "De Hei" in Vianen. In oktober hebben we de werkstukken geglazuurd. Het was wel spannend hoe alles na het bakken eruit kwam te zien. Nou alle werkstukken waren een kunstwerk op zich geworden.



Wat is het Fibromyalgie Syndroom (FMS)?

- Chronisch pijnsyndroom
- Geen schade aan weefsels
- Geen ontstekingen

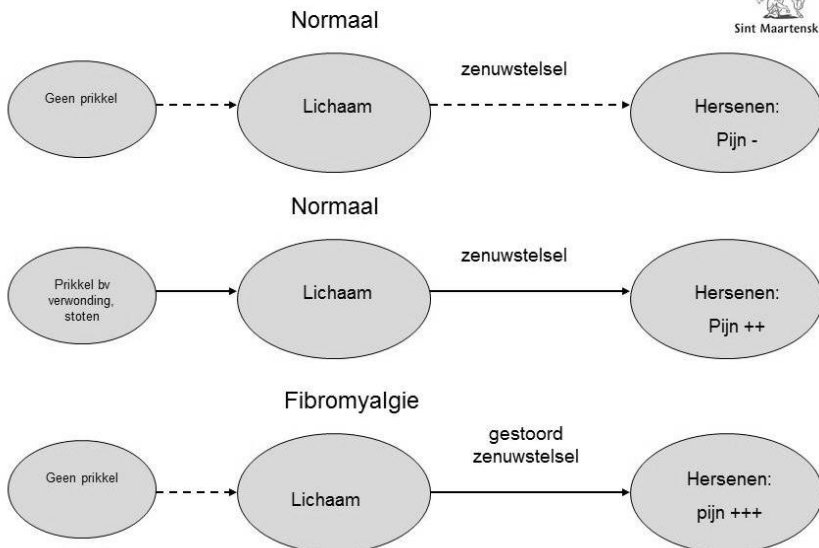
- Veel klachten
- Wisselend aanwezig



Hoe ontstaat de pijn eigenlijk bij FMS?

- Pijn is een alarmsignaal
- Waarschuwing voor schade
- Maar bij fibromyalgie omgekeerd: het lichaam geeft pijnsignaal (reëel!!), terwijl er geen schade is.

→ Fibromyalgie is geen ziekte,
 maar wel een zeer vervelend
 syndroom (verzameling van klachten)



Vals-alarm-pijn, hoe merk je dat?

- Normale prikkels geven al pijn
- De pijn duurt te lang
- De pijn zit in een groter gebied
- Er zijn geen afwijkingen: geen ontsteking te zien, geen wond, etc.



Heftige klachten, geen ziekte

- Beperkingen
 - School/werk
 - Huishouden
 - Sociale contacten/hobby's
- Een uitkeringsinstantie mag alleen een uitkering toekennen aan mensen, waarbij een objectiveerbare ziekte is vastgesteld → langdurige uitkering niet mogelijk.

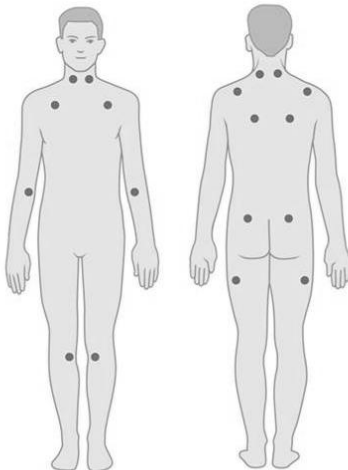


Hoe wordt de diagnose gesteld?

- Moeilijk
 - Sluipend
 - Aanleiding
 - Klachten verspreid: elke dokter kijkt naar zijn eigen gebied
 - onbegrip
- Gemakkelijk
 - Er is geen andere aandoening die langer dan 6 maanden bestaat en ver verspreid pijn geeft, zonder dat afwijkingen gevonden worden (uitsluiten andere oorzaken).
 - Patroon herkenning



Hoe wordt de diagnose gesteld?



Oude FMS criteria:

- Chronische pijn en/of stijfheid op tenminste 3 plekken in het lichaam.
- > 3 maanden aanwezig.
- > 11/18 tenderpoints (zie figuur) aanwezig.
- Geen verklarende ziekte



Hoe wordt de diagnose gesteld?

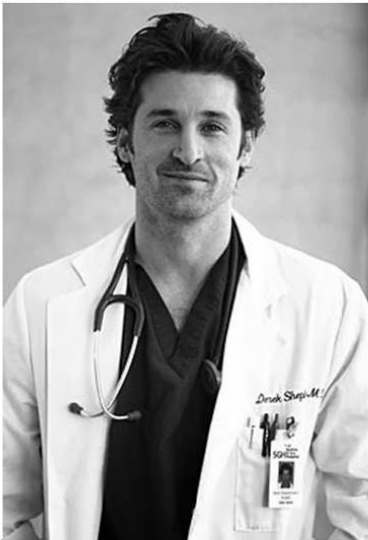


Nieuwe FMS criteria alleen 2 vragenlijsten

- Widespread pain index (WPI): vragenlijst over waar pijn zit (0-19 plekken)?
- Symptom severity scale (SS): 30 vragen over allerlei klachten



Hoe wordt de diagnose gesteld?



Bij huisarts of reumatoloog :

- Vraaggesprek
- Lichamelijk onderzoek

- Bij verdenking andere aandoening aanvullend onderzoek ter uitsluiting



Wat is de toekomst?

- Wisselend beloop
- Er ontstaat geen schade
- Leidt niet tot andere ziektes of kortere levensverwachting



Wat is het plan van aanpak?

- Géén pil/operatie
- Alarmsignaal functie van het zenuwstelsel dempen
 - Balans verbeteren
 - Negatieve spiraal doorbreken
- Sterker in je eigen lichaam worden
 - Inzicht en vertrouwen in lichaam herstellen
 - Anders omgaan met klachten





Wat is het plan van aanpak

- Uitleg/scholing
- Gradueel opbouwen conditie/spierkracht
 - bewegen
 - Oefentherapie/Fysiotherapie
- Anders omgaan met klachten
 - Cognitieve gedrag therapie
- Medicatie
 - amitriptyline (antidepressivum) of duloxetine (anti-epileptica).
- Andere behandelingen zijn niet wetenschappelijk bewezen effectief
 - voeding, massage etc.



Samenvatting



- Chronisch pijnsyndroom
 - pijn en stijfheid in gewrichten en weke delen
 - Vermoeidheid
 - Vele andere klachten
- Disbalans/Overgevoelig zenuwstelsel
 - Vals alarm
- Geen schade aan het lichaam: geen ziekte
 - Geen verkorting van leven
 - Klachten niet serieus genomen
- Wisselend beloop
 - niet al maar slechter!
- Wees alert op verergering
 - negatieve spiraal
 - Stressfactoren
- Aan de slag met verbetering door:
 - Verkrijgen inzicht (syndroom, valkuilen)
 - uitleg
 - cognitieve gedragstherapie
 - Verantwoord bewegen en Balans inspanning/ontspanning
 - Fysiotherapie, oefentherapie
 - Tijdelijk medicatie
 - revalidatietraject



LEDEN

Als U Uw lidmaatschap wilt opzeggen dient u dit te doen **vóór 1 december** Als U Uw lidmaatschap na 1 december opzegt, moet U het lidmaatschapsgeld voor het gehele volgend jaar betalen. We hopen natuurlijk dat U allemaal lid blijft en dat we U regelmatig mogen begroeten bij onze activiteiten.

IN MEMORIAM

Op 19 november is mevr Grada Brans uit Gassel overleden, wij wensen haar dochter en verdere familie veel sterkte.

Namens de RPV Land van Cuijk

MOE VAN REUMA?

Nee, een pil tegen vermoeidheid bij reuma bestaat er nog niet, wel is er veel onderzoek naar vermoeidheid. Specialisten en patiënten grepen de kans om rond Wereldreumadag 2017 hun visie te geven op vermoeidheid bij reuma.

Een kort verslag van de bijeenkomst in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen op 8 oktober 2017. (Er waren twee parallelsessies, de andere met vrijwel dezelfde sprekers werd gehouden in het Radboudumc.)

Dagvoorzitter Marius Peters, voorzitter van de Patiënten Adviesraad van de Sint Maartenskliniek, heet iedereen welkom en introduceert de eerste spreker. Alfons den Broeder is reumatoloog, epidemioloog en hoofd klinisch onderzoek in de Sint Maartenskliniek.

De visie van de reumatoloog

Vermoeidheid is lichamelijke en geestelijke uitputting, waardoor we minder goed functioneren, zo omschrijft Alfons den Broeder dit begrip. “We spreken over chronische vermoeidheid als het langer dan zes maanden aanhoudt. Het gaat om aanhoudende uitputting die niet in verhouding staat tot de inspanning.”

Vermoeidheid is niet specifiek voor reuma, benadrukt hij. “Vermoeidheid komt ook niet door reuma. Tien tot dertig procent van de mensen is moe, bij reuma ligt dat percentage alleen hoger. Mensen met reuma vinden het belangrijk dat er iets aan hun vermoeidheid wordt gedaan. Pijnstilling is vaak beter geregeld.”

Maar artsen weten niet altijd goed hoe ze met vermoeidheid moeten omgaan, concludeert hij. “Het is ook niet eenvoudig, zo van als je minder reuma hebt, ben je minder moe.”

Vermoeidheid is een moeilijk probleem voor de patiënt en daardoor ook voor de zorgverlener. Dat komt omdat vermoeidheid een symptoom is, niet zichtbaar is, moeilijk onder woorden te brengen is en ook omdat het altijd om een persoonlijke ervaring gaat. “Mensen die moe zijn, schrijven dit al te gemakkelijk aan hun

aandoening toe. Maar niet de mate van de ontsteking is de oorzaak, maar factoren als pijn, slaap en depressie”, licht Alfons den Broeder toe. “Er is geen pil die het allemaal op kan lossen. Jammer, want vermoeidheid staat in de top 3 van klachten waar mensen met reuma het meeste last van hebben.” Hij somt de cijfers op: 41% van de mensen met reumatoïde artritis heeft vermoeidheidsklachten. Vergelijkbaar is het aantal mensen met artritis psoriatica, artrose en fibromyalgie, 89% van de mensen met sclerodermie en 80-100% van de mensen met SLE. Alfons den Broeder ziet geen duidelijk verband tussen ziekteactiviteit en vermoeidheid. Wel wordt een toename van pijn geassocieerd met gelijktijdige toename van vermoeidheid. Patiënten die meer bewegen, zijn minder vermoeid. Op de PowerPointpresentatie (in bijlage) zijn onder andere voorbeelden te zien van hoe je vermoeidheid kunt aanpakken. Uit de zaal kwam de vraag of een verhoging van de ziekteactiviteit ervoor zorgt dat je vermoeider wordt. Alfons den Broeder legde uit dat de energie die het immuunsysteem gebruikt, is te overzien. “De relatie ligt voor de hand, maar is niet aangetoond.”

De ervaringen van drie patiënten

Daarna was het de beurt aan de patiënten Evelien van Zeeland (reumatoïde artritis), Els Cornelissen-Goedhart (artrose) en Jolanda Marneef (artrose). Zij verzorgden een leuke presentatie waarbij ze aan de hand van een auto (en zagen we John Cleese ook niet voorbijschieten?) uitlegden, dat een opgeladen accu (oeps!) snel weer leeg is. “Krasjes en deukjes zijn niet voor iedereen zichtbaar. Aan het einde van de week lopen we op onze tenen en zijn we blij met het weekeinde. De zaterdag en de zondag zijn hard nodig voor een onderhoudsbeurt.” Evelien bekende eerlijk: “Als ik moe ben, ben ik trager. Er is een mist in mijn hoofd en ik maak fouten. Het is lastig te voorspellen wanneer mijn tank leeg is. Dat kan opeens gebeuren en dan roep ik tijdens het winkelen met mijn dochter: ‘nu kopen, want we gaan naar huis’. En daar blijkt dan dat we dit eigenlijk helemaal niet wilde kopen.” Ook Els merkt hoe ‘verborgen verbreken’ opeens roet in het eten kunnen gooien. “Ik ben ziekenverzorgende. Ik krijg het niet meer voor elkaar zes trappen te beklimmen om een cliënt te bereiken.” De drie geven graag gas, maar betalen hoge boetes als ze over hun grenzen heen gaan. “Onze vriendenkring is kleiner geworden.” De grote aanrader: investeer in jezelf en in het onderhoud. Check je meters en negeer knipperende lampjes niet. Tank op tijd bij. En ben je echt de weg kwijt, dan weet je die met een goede tomtom weer te vinden.

Kijk voor meer bruikbare adviezen op de powerpointpresentatie van de drie patiënten.

De visie van de ergotherapeut en de psycholoog

Janneke Opsteegh, ergotherapeut, en Linda Eulen, psycholoog, werken bij Medinello. Medinello is een zelfstandig behandelcentrum voor poliklinische revalidatie. Sinds kort werkt dit centrum samen met de Sint Maartenskliniek om mensen met chronische pijn en/of vermoeidheidsklachten te helpen bij wie andere behandelingen onvoldoende hebben geholpen. Medinello beschikt over ergotherapeuten, fysiotherapeuten en psychologen.

De hamvraag is: is jouw belastbaarheid in balans met je belasting? Belastbaarheid betekent dat wat je aankunt, met belasting worden de activiteiten bedoeld die inspanning kosten.

Wat geeft je energie en wat kost je energie. Denk dan aan werk, sport, sociale contacten en hobby's. Het is lastig om te zeggen welke activiteit energie kost en welke juist energie geeft.

Probeer niet zwart-wit te denken, maar wel uit te vinden hoe de balans tussen energie kostende activiteiten en activiteiten die energie opleveren, over de week is verdeeld.

Een overbelaster gaat door ondanks vermoeidheid of andere klachten en zorgt voor meer belasting dan zijn of haar belastbaarheid aan kan. Een overbelaster kan op de lange termijn te kampen krijgen met stress, rusteloosheid, uitputting, onbegrip, somberheid en toename van klachten. Een onderbelaster wil daarentegen voorkomen dat de klachten toenemen en onderneemt daarom minder. De keuze tussen onderbelasting en overbelasting is een onbewuste. Je staat er bijvoorbeeld niet bij stil dat je jezelf minder belast dan je aan kan. Als je steeds minder gaat doen, kunnen de klachten toenemen. Bovendien rol je in een isolement.

Wat kun je dan het beste doen? Janneke en Linda adviseren bij onderbelasting om productieve activiteiten op te bouwen en bij overbelasting milder te worden voor jezelf. "Je moet het vertrouwen in je lichaam terugwinnen en leren te communiceren wat je wel en wat je niet kunt en wat je wel en wat je niet nodig hebt. Als je zo de balans (terug)vindt, worden klachten als minder belemmerend ervaren." Ook Janneke en Linda hebben een powerpointpresentatie gemaakt.

De aanname van de onderzoeker

Onderzoeker Fons van de Loo wil een oplossing vinden en heeft daartoe al stappen gezet. "Bij chronische ziekten zoals reuma gaat de ontsteking gepaard met pijn en vermoeidheid. Veel energie wordt opgeslokt door de ziekte en het herstel van het lichaam. Dat is een gegeven en zo kunnen we vermoeidheid zien als een biologische oorzaak. Uit panelonderzoek blijkt dat bijna de helft van mensen met reuma aangeeft slaapproblemen en vermoeidheid te zien als een belangrijke negatieve factor." Op 10 oktober 2016 was er een panelbijeenkomst van STAP (Sleutel tot Actief Participatiebeleid), bedoeld om samen (wetenschappers en reumapatiënten) te brainstormen over vermoeidheid om richting te geven aan een onderzoeksvoorstel voor het Reumafonds. Zie ook het dossier over STAP in ReumaMagazine 7, 2016 in bijlage.

Mitochondria zijn de cellen in ons lichaam die suikers omzetten in brandstof (ATP) en energie (warmte) zoals brandstof (benzine, gas, diesel) in een auto wordt omgezet in beweging (pk/kw) en warmte. Beschadigingen in de mitochondria zorgen voor minder energie en dat kan weer leiden tot uitputting. In gezonde cellen treden ook wel beschadigingen op maar die worden volledig afgebroken en hergebruikt. In zieke cellen is dat niet mogelijk. Op

<https://youtube.be/bmb5qDvhEw> staat een filmpje over de functie van mitochondria.

Zieke cellen blazen bellen van vermoeidheid. Fons de Loo denkt dat het doorgeven van kapotte mitochondria leidt tot vermoeidheid. Daar doet hij nu onderzoek naar in het door het Reumafonds gefinancierde project Mitofatigue. De mate van vermoeidheid van patiënten wordt in kaart gebracht en gemeten met het aantal celblaasjes met kapotte mitochondria in het bloed. Als dit onderzoek wat verder is gevorderd, wordt daar in ReumaMagazine weer aandacht aan besteed.

De visie van de docent-onderzoeker

Linda Kwakkenbos, docent en onderzoeker Klinische Psychologie, Radboud Universiteit en Co-Directeur Scleroderma Patient-centered Intervention Network, deelt mee dat negentig procent van de reumatologen niet naar vermoeidheid vraagt. Tenminste, dat was de stand van zaken tijdens een onderzoek in 2000. Het verschil met 'gewone' vermoeidheid is dat chronische vermoeidheid niet overgaat door rust. Het gaat om een voortdurend gevoel van uitputting dat niet in verhouding staat tot de activiteit en niet of nauwelijks wordt verlicht door rust. Linda introduceert het biopsychosociaal model (zie de pdf in bijlage). Onderzoek laat zien dat interventies (doelbewuste ingrepen tot verbetering) kunnen helpen. Allereerst worden de factoren geïdentificeerd en behandeld die bijdragen aan vermoeidheid (pijn, emoties, slaap problemen). Daarna wordt getracht de vermoeidheid die overblijft, te 'managen'. Op de pdf staan vijf adviezen (maak vermoeidheid bespreekbaar, een goede basis: gezonde voeding, een goede basis: voldoende slaap, blijf actief en balans activiteit en rust) uitgewerkt. Een praktische tip is ook schrijf je gedachten op in een dagboek. Leg dat opzij en beloof jezelf er even niet meer over te piekeren. Houd je aan je schema en stop op tijd voor een pauze, al ben je nog niet moe of al had je dat laatste deel van het klusje nog even af willen maken. Wie de balans gevonden heeft, kan gaan opbouwen. Zo laad je steeds de batterij een beetje verder bij.

Dit verslag is geschreven door Noortje Krikhaar, redactiecoördinator ReumaMagazine.

In de komende nummers van ReumaMagazine wordt aan de hand van interviews met de sprekers op deze bijeenkomst en de verstrekte informatie verder ingegaan op vermoeidheid bij reuma.

ZORGVERZEKERING 2018

Voor veel leden van uw vereniging is het nu weer tijd om te kijken of de eigen zorgverzekering nog voldoet of dat men moet overstappen naar een nieuwe zorgverzekering. De Patiëntenfederatie Nederland heeft een Informatiegids Zorgverzekering ontwikkeld. Deze informatiegids en meer informatie vindt u op <https://reumazorgnederland.nl/zorgverzekering-2018/>

Symposium 'Samen komen we verder: vroege diagnose en complicaties'
Waarom laat de diagnose reuma soms zo lang op zich wachten? En als je reuma hebt, wat zijn de complicaties waar je mee te maken krijgt? Maar vooral... hoe los

je ze op? In het kader van Wereldreumadag werd op 7 oktober jl. het symposium: 'Samen komen we verder: vroege diagnose en complicaties' georganiseerd. De dag werd mogelijk gemaakt door de Reumapatiëntenverenigingen van Midden Nederland, het Reuma Netwerk Utrecht en de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland.

Lees meer: <https://reumazorgnederland.nl/symposium-samen-komen-we-verder-vroege-diagnose-en-complicaties/>

RPV NIEUWSBRIEF SEPTEMBER 2017

Artrose Wijzer: een app om je voor te bereiden op je eerste afspraak met de orthopeed

Door: Aniek Claassen, junior onderzoeker Reumatologie bij de Sint Maartenskliniek

Per week komen er in de Sint Maartenskliniek gemiddeld 100 patiënten voor de eerste keer bij de orthopedisch chirurg vanwege heup- of knieklachten. In ongeveer een kwart van de gevallen gaat het om artrose. Een bezoek aan de orthopedisch chirurg wordt vaak geassocieerd met het krijgen van een nieuwe heup of knie: een prothese. Toch wordt ongeveer 50% van deze nieuwe patiënten weer terug naar huis of naar de huisarts gestuurd met de boodschap: u bent nog niet toe aan een prothese. Maar wat dan?

Afspraak bij de arts

Een afspraak bij de orthopedisch chirurg duurt vaak maar kort. Vaak staat u binnen 10 minuten al weer buiten. Mogelijk is de afspraak goed verlopen en bent u tevreden over hoe dit verlopen is. Maar misschien staat u buiten en had u nog een heleboel willen vragen, maar bent u dit vergeten of heeft de orthopedisch chirurg u iets heel anders verteld dan u had verwacht. Om deze redenen is het belangrijk om goed voorbereid te zijn als u naar uw afspraak gaat.

Artrose Wijzer app

Om patiënten die voor een eerste afspraak bij de orthopedisch chirurg komen vanwege (mogelijke) artroseklachten aan de heup of knie een handje te helpen, heeft de Sint Maartenskliniek een applicatie (app) ontwikkeld. Deze app, de Artrose Wijzer, is te gebruiken op een smartphone, tablet of de computer. In de app kan men:

- informatie vinden over wat artrose is en welke behandelingen er zijn (en in welke volgorde deze meestal doorlopen worden voor men toe is aan een prothese).
- een afspraak voorbereiden aan de hand van vragen die de arts waarschijnlijk gaat stellen en vragen die men zelf zou willen stellen.
- bijhouden welke medicatie men gebruikt.
- in aanloop naar de afspraak een week lang bijhouden hoeveel last men heeft van pijn en vermoeidheid.
- tips lezen over artrose.

Onderzoek

Op dit moment wordt het gebruik van de Artrose Wijzer app aan alle patiënten met



(mogelijke) heup of knie artrose die voor de eerste keer bij de orthopedisch chirurg in de Sint Maartenskliniek komen aangeboden. Dat gebeurt nu alleen nog in het kader van een onderzoek. Mensen die de app willen gebruiken worden gevraagd om tweemaal een vragenlijst in te vullen. De Sint Maartenskliniek wil namelijk weten wat patiënten van de Artrose Wijzer app vinden en of zij er daadwerkelijk wat aan hebben. Daarnaast zijn we benieuwd of patiënten die beter voorbereid zijn op hun eerste afspraak, ook meer tevreden zijn over hoe de afspraak verlopen is en of zij al hun vragen hebben kunnen stellen. Het onderzoek zal nog doorlopen tot April 2018. Daarna hopen wij de resultaten snel compleet te hebben en de Artrose Wijzer app voor meer mensen beschikbaar te maken. De app zou namelijk ook handig kunnen zijn als u naar de huisarts of fysiotherapeut gaat voor uw artroseklachten.

DOOR DR ANNELIES VAN EDE, REUMATOLOOG RADBOUDUMC

Patiënt participatie in het vernieuwde Geneeskunde onderwijs
Sinds de start van de Geneeskunde opleiding in Nijmegen in 1951 zijn er al heel veel artsen opgeleid. In de loop der jaren is er in de geneeskunde en in de zorg wel veel veranderd. Er ontstaan nieuwe inzichten in bestaande ziektebeelden, er treden nieuwe ziektebeelden op (denk bijvoorbeeld aan AIDS), er komen nieuwe medicijnen (denk maar aan alle nieuwe medicijnen die binnen de reumatologie in de afgelopen 15-20 jaar zijn ontwikkeld), kortom de wetenschap gaat vooruit. Maar ook de kijk van mens en maatschappij op hoe we omgaan met ziekte en gezondheid, preventie van ziekten, hoe we de ziekenhuizen inrichten, verandert. Denk maar eens aan de grote ziekenzalen van vroeger, mannen en vrouwen gescheiden, veranderende inzichten rondom hygiëne. Kortom, hoe we omgaan met de zorg verandert door de jaren heen.



De veranderende zorgomgeving heeft ook gevolgen voor de ontwikkeling van de zorgprofessional. Zo is het dan ook nodig dat het onderwijs aan toekomstige artsen mee beweegt met al deze veranderingen. Het onderwijs programma, ofwel het curriculum, wordt continu met kleine stapjes aangepast aan nieuwe ontwikkelingen. Gemiddeld eenmaal in de 15 jaar vindt echter een hele grote aanpassing of vernieuwing plaats.

De studie Geneeskunde bestaat tegenwoordig uit een bachelor programma van 3 jaar, gevolgd door de master van 3 jaar. In de bachelor wordt de basis gelegd die nodig is voor de master, de periode waarin de coschappen worden gelopen. Deze periode wordt afgesloten met het basis-arts examen. In Nijmegen kun je ook Biomedische Wetenschappen studeren waarbij je opgeleid wordt tot onderzoeker. Een deel van het bachelor programma van de studie Biomedische Wetenschappen komt overeen met een deel van het bachelor programma van de studie Geneeskunde.

Twee jaar geleden, in september 2015, is er zo'n grote curriculum verandering geweest, waarbij het bachelor programma van zowel de studie Geneeskunde als de studie Biomedische Wetenschappen een grote vernieuwing heeft ondergaan.

Een belangrijk uitgangspunt is daarbij het praktisch georiënteerd leren. De patiënt staat vanaf het begin van de studie centraal en is inspiratiebron voor het leren van de student. We willen artsen opleiden die in staat zijn om werkelijke persoonsgerichte zorg te leveren: de patiënt en zijn omgeving staat centraal in het denken en handelen van aanstaande artsen en wetenschappers, zij zien de patiënt als partner, hebben oog voor de omgeving van de patiënt en leren van patiënten. De arts en onderzoeker van de toekomst moet daarnaast goed met andere medewerkers in de zorg en het onderzoek kunnen samenwerken en bijdragen aan continue vernieuwing in de zorg.

In het nieuwe onderwijsprogramma van de studie Geneeskunde en Biomedische Wetenschappen in Nijmegen gaat de student vanaf het begin van zijn/haar opleiding leren vanuit de praktijk. In het Student meets Patient (SmP) programma gebeurt dit onder andere door het bijwonen van en meedoen met een gesprek van een arts met een patiënt. Dit kan zijn bij een bezoek aan de huisarts of specialist, of tijdens een opname in het ziekenhuis.

In dit project doet een groot aantal afdelingen van het Radboudumc , huisartspraktijken en ziekenhuizen in de regio mee. Deze afdelingen organiseren gesprekken tussen artsen en patiënten die worden bijgewoond door een groepje studenten. De zaken die in zo'n gesprek aan de orde

komen (klachten, onderzoeken, behandeling, omgaan met de ziekte, functieverlies, functiebehoud, etc.) zijn voor de student aanleiding om zichzelf vragen te stellen die hij/zij daarna alleen of in groepjes gaat beantwoorden. Voorbeelden van vragen zijn: Wat is het onderliggende mechanisme van de klachten; Wat betekent het altijd hebben van pijn en slecht kunnen lopen voor het dagelijkse leven en sociale contacten; Wat is in de wetenschappelijke literatuur bekend over deze behandeling? Welk wetenschappelijk onderzoek zou nodig zijn om de patiënten groep met dit ziektebeeld verder te helpen?, etc.

Een ander project is het Bring Your Own Patient (BYOP). Hierbij volgt elke student gedurende jaar 1 en jaar 2 van zijn/haar studie gedurende 1 of 2 jaar een patiënt met een chronische aandoening. De student heeft met de patiënt meerdere gesprekken over diens aandoening, de gevolgen van de ziekte voor diens leven en gaat met de patiënt mee met bezoeken aan de huisarts, specialist, fysiotherapeut, etc.

Met de hulp van veel patiënten dragen de afdelingen reumatologie van het Radboudumc en de St Maartenskliniek sinds de start van het vernieuwde curriculum bij aan dit onderwijs. De patiënten ondersteunen hiermee op een geweldige manier de opleiding en ontwikkeling van jonge artsen en onderzoekers. Heel hartelijk dank!

Voor meer informatie: mevr. Jacqueline Giling-Cornelissen, secr. Reumatische Ziekten, Radboudumc

OPLOSSING PLAATJES PUZZEL

(Oktober - November)

1. Opnieuw

2. Dubbelloopsgeweer

NIET WEGGOOIEN

Als jullie Ons Buukske gelezen hebben, gooi het dan niet weg maar leg het neer in de spreekkamer van arts, tandarts, therapeut enz. Ook bij sportverenigingen, instellingen enz. kunnen we op deze wijze mensen attent maken op onze vereniging. Bij voorbaat dank voor jullie medewerking.



In samenwerking met

Reumafonds

VAN DE REDACTIE



De redactie van Ons Buukske houdt zich op geen enkele wijze verantwoordelijk (met uitzondering van de door de wet voorgeschreven verantwoording) voor de inhoud van, ook op verzoek van derden, geplaatste artikelen en evenmin voor de inhoud van advertenties. Als de redactie artikelen overneemt van anderen wordt altijd de bron vermeld. Advertenties in Ons Buukske houden geen automatische aanbeveling in van de betreffende artikelen door de RPV Land van Cuijk. Zelfmedicatie kan risico's inhouden. Raadpleeg daarom altijd eerst uw huisarts. Staan er onjuistheden in Ons Buukske vermeld, schroom dan niet om dit te melden bij de redactie.

Hebt u geen boekje ontvangen neem contact op met de redactie tel: 0486 – 42 08 01 alleen dan kunnen we actie ondernemen.

Dit exemplaar is in week 47/48 2017 verzonden

Wilt u iets insturen voor in Ons Buukske kunt u dat via de post of via e-mail (voorkeur gaat uit naar E-mail).

Adres: Eindredactie RPV rpvlandvancuijk@hotmail.com