

Hemochromatose Vereniging Nederland

LEVEN VANUIT POSITIVITEIT

Gastles Reuma Nederland

 **ReumaNederland**

24-05-25

Hemochromatose Vereniging Nederland

Inhoud

» Voorstellen

» Reuma

» Chronisch ziek zijn

» Hoe doe ik da?

» Wat kan een ander doen

Vragen stellen tussendoor kan altijd

Wie ben ik

Carla Sikkens
54 jaar Houten

Rabobank
Ervaringsdeskundige



Moeder van Bart
Vrouw van Jack
Baasje van Tobey

2003
AP & RA

Positief mens

Aantal mensen met reuma

2 MILJOEN
NEDERLANDERS
HEBBEN DE DIAGNOSE REUMA

Dit staat gelijk aan

1 OP DE 9
NEDERLANDERS



Beperkingen

69%

van alle mensen met reuma wordt dagelijks beperkt



Pijn



Vermoeidheid



Verminderde
mobiliteit



(klein)kinderen
naar school
brengen



boodschappen
doen



fietzen

Onbegrip

Van alle mensen met reuma ervaart...



50%
onbegrip



op het werk

bij instanties

bij vrienden

Eenzaamheid

Van alle mensen met reuma ervaart...



54%
eenzaamheid

Medicijnen

Van alle mensen met reuma
gebruikt gemiddeld...



65%
medicijnen

Wat is reuma?

» Verzamelnaam

» Meer dan 100 vormen

» Indelen in 5 grote groepen;

- Ontstekingsreuma (Auto-immuunziekte)
 - Reumatoïde Artritis
 - Artritis psoriatica
 - Axiale spondylartritis (o.a. ziekte van |Bechterew)
 - Jeugdreuma
- Artrose
- Jicht
- Osteoporose
- Weke delen-reuma Fibromyalgie



Ontstekingsreuma

Ontstekingsreuma

Bij ontstekingsreuma 'vergissen' de afweercellen zich. Het immuunsysteem ziet gezonde cellen als kwade indringers en valt het eigen lichaam aan waardoor ontstekingen (in gewrichten) ontstaan (auto-immuunziekte)

Doel van behandeling; ontstekingen zo snel mogelijk verminderen, gewrichtsschade voorkomen, bevorderen kwaliteit van leven

Artrose

Is een aandoening van het hele gewricht. Kraakbeen wordt dunner en minder van kwaliteit, soms verdwijnt het helemaal. Ook bot kan aangedaan zijn.

Doel van behandeling; beweeglijkheid van gewricht en kwaliteit van kraakbeen zoveel mogelijk behouden, verminderen van pijnklachten, bevorderen kwaliteit van leven

Fibromyalgie

Chronische pijnklachten in spieren, pezen en bindweefsel

Diagnose is moeilijk te stellen

Doel behandeling; verminderen van pijnklachten, bevorderen kwaliteit van leven

Behandeling

Arts-Verpleegkundige-Fysio & Omgeving

- Uitleg en informatie van je arts en/of reumaverpleegkundige + behandelplan
→ informatie en advies over je aandoening, behandelopties en hoe je hiermee om kunt gaan.
- Medicijnen tegen ontsteking en pijn
→ medicijnen helpen de symptomen van reuma te verlichten/ ontsteking te verminderen.
- Verantwoord bewegen en leren omgaan met aandoening (fysio- en of ergotherapeut)
→ oefenen helpt gewrichten soepel te houden/ spieren te versterken
- Maatregelen thuis en op het werk
→ Thuis: hulpmiddelen, ergonomisch inrichten, flow creëren
→ Werk: faciliteiten regelen, werkplek, transparantie..
- Bij ernstige schade plaatsen van gewrichtsprothese

Veelgebruikte medicijnen

- Pijnstillers (bijv. paracetamol)
- NSAID's (Non Steroid Anti Inflammatory Drugs)
Ontstekingsremmende pijnstillers
- Corticosteroïden (bijv. prednison)
- Klassieke reuma remmende medicijnen (csDmards)
- Biologische medicijnen (bDmards)
- JAK-remmers (tsDmards)

Keerzijde van medicatie bijwerkingen en daarvoor extra medicijnen

Waar heb ik last van?

- » Regelmatig pijn (door ontsteking/zwelling)
- » Voortdurende vermoeidheid
- » Beperking bewegingsapparaat (door pijn en/of stijfheid)
- » Grillig verloop van ziekte (goede en slechte dagen/periodes)



Chronisch ziek
“je kunt het niet aan
mijn neus zien”



Parallellen tussen Reuma en Hemochromatose:

Overeenkomsten in symptomen en energiebehoefte

- **Vermoeidheid:** Beide aandoeningen kunnen leiden tot chronische vermoeidheid, waardoor dagelijkse activiteiten een uitdaging worden.
- **Gewrichtsklachten:** Zowel reuma als hemochromatose kunnen gewrichtspijn en -stijfheid veroorzaken, wat invloed heeft op mobiliteit.
- **Impact op dagelijks leven:** Activiteiten zoals werken, sporten en sociale contacten kunnen door beide ziekten beperkt worden.

Uitdagingen bij mobiliteit en pijn

- **Bewegingsbeperkingen:** Door gewrichtsklachten kunnen patiënten moeite hebben met langdurig staan, lopen of fysiek inspannende taken.
- **Pijnmanagement:** Strategieën zoals fysiotherapie, medicatie en aangepaste oefeningen kunnen helpen bij beide aandoeningen.
- **Leren omgaan met symptomen:** Het belang van luisteren naar het lichaam en aanpassingen maken in het dagelijks leven.

Hoe ervaar ik het om reuma te hebben?

Mensen vragen wel eens aan mij ben je ziek?

Mijn antwoord; Nee ik ben niet ziek ik heb gewoon reuma!
Ik probeer vanuit de positiviteit te kijken naar wat ik heb en minder naar wat ik niet meer heb

Gaat dit altijd goed?

NEE.

Leven vanuit positiviteit

**CHRONISCH
ZIEK ZIJN
VRAAGT OM
CHRONISCH
OPTIMISME**

Loesje

» Ik en mijn Reuma
inmiddels 21 jaar geleden heb ik de actieve
diagnose Reuma gekregen.
In de bloei van mijn leven werd er even
keihard voor me op de rem getrapt en heb ik
moeten leren omgaan met de reuma.
Inmiddels met vallen en opstaan ben ik
"reumawijs" geworden en lopen we samen
een pad. waarbij de reuma soms harder
loopt dan ik maar op de een of andere
manier kan ik hem nog steeds inhalen

Hoe doe ik dat?
“Vallen en opstaan”



Wat kan ik zelf doen?

**Gezondheid is niet
de afwezigheid van
ziekte, maar de
aanwezigheid van
veerkracht**

Vertaling van positieve gezondheid door Machteld Huber



Wat kan iemand anders voor mij betekenen



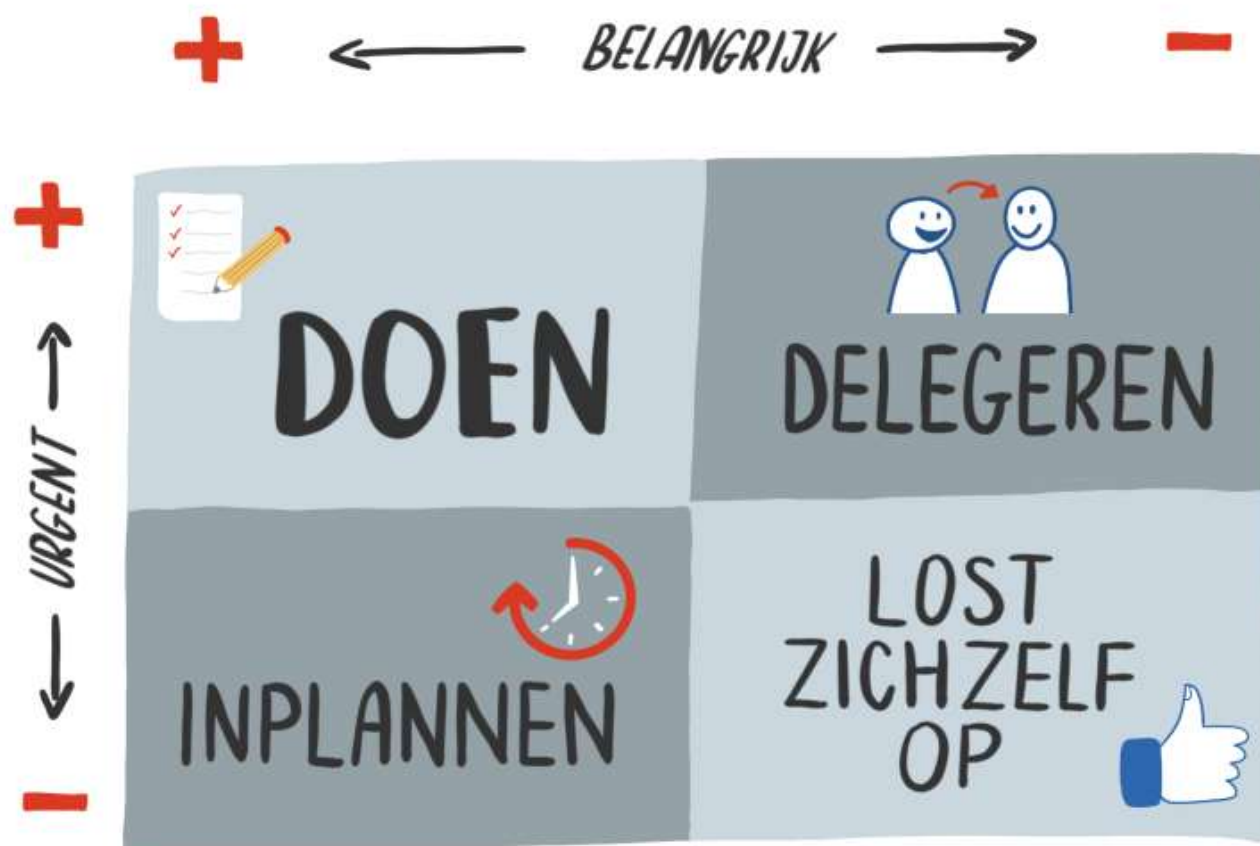
**“Anything is
Possible when you
have the right
people there to
support you”**

Misty Copeland

Hoe doe ik dat

- Leren omgaan met symptomen:
 - luisteren naar mijn lichaam en aanpassingen maken in het dagelijks leven.
 - Rouwen om wat ik achter laat
 - Genieten wat ik nog wel kan of leer
- Bewuste keuzes en energiebeheer
 - Prioriteiten stellen: Kiezen welke activiteiten wel en welke niet
 - Rustmomenten inplannen: verdelen van energie over de dag.
 - Gezonde leefstijl: Voeding, beweging en mentale gezondheid
 - Pijnmanagement: fysiotherapie, medicatie en aangepaste oefeningen

Prioriteiten stellen



Nadenken
Keuzes maken
Spontaniteit

Energie – 12 lepeltjes theorie

- Elk lepeltje staat voor een hoeveelheid energie die je op een dag hebt.
- Mensen met een chronische ziekte hebben minder lepels en moeten bewuste keuzes maken.
- Activiteiten zoals douchen, koken of werken kosten lepels – keuzes zijn essentieel.
- Goede planning en begrip van energiebeheer helpen balans te vinden.



Een voorbeeld

Stel dat je 14 lepels hebt en bij elke activiteit leg je een lepel opzij:

- Opstaan en aankleden? 1 lepel.
- Met de bus naar je werk? Nog een lepel.
- De kinderen naar school brengen? Weer een lepel.
- Enzovoort.



Vroeg
opstaan

3X 



Kamer
schoonmaken

3X 



Sociale
activiteit

4X 



Dokters
afspraak

4X 

Wat kan ik zelf doen

- » Ruimte nemen voor verwerking dat je reuma hebt
- » Zelfmanagement
- » Bewegen
- » Ontspanning
- » Vinden van nieuwe activiteiten die je energie geven
- » Contact; LPO's, Facebook, Reuma.nl
- » Voeding
- » Reuma bespreekbaar maken
- » Ondersteuning vragen
- » Aangeven aan je omgeving wat wel en niet kan
- » Ondersteuning om aan het werk te blijven



ReumaNederland (sinds 1926)

 Lees voor  Deel deze pagina



Wat is reuma?

Reuma is een verzamelnaam voor aandoeningen van je 'bewegingsapparaat', die niet door een ongeval zijn veroorzaakt. Bij sommige reumatische aandoeningen zijn ook de organen betrokken.

[Lees meer over reuma](#)



Vormen van reuma

Reuma omvat veel verschillende aandoeningen, we geven hier informatie over een flink aantal vaak voorkomende vormen van reuma. Lees bij jouw vorm van reuma informatie over de diagnose, welke klachten je kan hebben en hoe de behandeling eruitziet.

[Bekijk vormen van reuma](#)



Leven met reuma

Op reuma.nl vind je uitgebreide informatie over reuma en hoe je met reuma om kan gaan in je dagelijks leven. Het is ook een ontmoetingsplek waar je in gesprek kan gaan met anderen, ervaringen deelt en waar je verhalen vindt die raken. Of zoek een activiteit bij jou in de buurt. Neem eens een kijkje!

[Bezoek reuma.nl](#)

ReumaNederland

» Ons doel: reuma genezen in 2040

» Wetenschappelijk onderzoek

» Betrouwbare en toegankelijke (medische) informatie

» Informatie die helpt in het dagelijks leven

» Opkomen voor de belangen van 2 miljoen mensen met reuma

» Ervaringen uitwisselen via online community reuma.nl

Waar kun je terecht voor informatie?

» Website; www.reumanederland.nl

» Online community; www.reuma.nl

» Facebook; www.facebook.com/ReumaNederland/

» Facebook; Besloten groep – Samen Reuma

» Instagram; www.instagram.com/ReumaNederland/



VRAGEN?



BEDANKT



ReumaNederland