

Ogenblikje

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Kracht en kwetsbaarheid

ATHENE
SJÖGREN
EUROPE

LCID
WORKSHOPS

KENNISMAKING
NIEUWE
SECRETARIS

ANTICIPIETJE

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 02 Inhoudsopgave
- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 13 Puzzels
- 15 AnticiPietje
- 18 Roelie
- 20 Giften en contributie
- 28 M'n eigen blik
- 39 Colofon
- Onze ereleden
- Oplossing puzzels

Overige artikelen

- 05 In dit nummer
- 06 Workshop over gedachten
- 09 Onze kandidaat-secretaris
- 10 Foto(wedstrijd)
- 11 Patiëntenfederatie Nederland
- 14 We hebben mail
- 16 Workshop Wet- en Regelgeving
- 21 Afscheid dr. Mansour
- 22 Workshop vermoeidheid
- 26 Mijn vriend Damocles
- 27 Foto-impressie LCID
- 29 We hebben mail
- 31 We hebben mail
- 32 Conferentie Sjögren Europe
- 35 Workshop Spreekkamerkaart

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 149, 25 januari 2024
Dit nummer zal rond 1 maart 2024
verschijnen.**

4



23



32



28





Over kracht en kwetsbaarheid

Die schattig ogende ijsbeer is een wild dier dat je met één klap van zijn poezelige pootje naar de andere wereld kan helpen. Met zijn 800 kilo is het een krachtig dier dat als een vorst over de Pool heerst. Maar zie op de cover ook hoe hij kwetsbaar is. Hij moet balanceren op zijn kleine eilandje dat alsmáar verder wegsmelt. Kracht en kwetsbaarheid liggen vaak dicht bij elkaar. De boom van dertig meter hoog is niet opgewassen tegen de cirkelzaag van de bosbouwer en die grote stoere opa is na zijn hersenbloeding geen schim meer van wat hij was.

Dit zijn extreme voorbeelden. Het kan ook een tandje minder. Met een ziekte die zwaar op je schouder leunt, kun je op het ene moment sterk zijn ('Wat houdt ze zich kranig, hè!') en het andere moment een hoopje verdriet. Maar bij kracht hoort ook veerkracht. En die is van levensbelang...

Ik zag op de televisie de eerste aflevering van 'Dokter Ruben'. Dokter Ruben is Ruben Terlouw die als arts buiten de muren van het ziekenhuis is gaan vorsen. Deze rusteloze ziel heeft een serie gemaakt over moedige doorzetters in de gezondheidszorg in zeven verschillende landen. Zij proberen niet alleen de kwaal maar ook de ziekmakende omstandigheden zoals armoede, ongelijkheid, vervuiling en onveiligheid te genezen.

Deze aflevering speelt zich af in Jailhouse Nation, de VS. Langgestraften bespreken onder leiding van ex-gedetineerden onderling hun worsteling met het bestaan. Het zijn moordenaars en verkrachters en ze zien er niet bepaald lief uit. Ze zijn groot en sterk en licht ontvlambaar. Ruben Terlouw mag een sessie meemaken. Hij moet zelf meedoen en zijn eigen kwetsbaarheid tonen. Hoe emotioneel kan zoiets zijn.

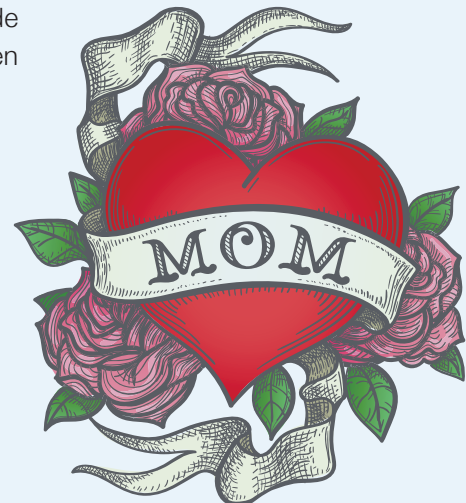
De kracht die de gedetineerden uitstralen is voornamelijk gebaseerd op hun fysiek. Op het moment dat ze voorgehouden wordt dat keuzes maken wel degelijk tot de mogelijkheden behoort en ze beseffen wat hun verkeerde keuzes ze heeft

gebracht, breekt er iets. De een na de ander krijgt tranen in de ogen en tenslotte vallen ze huilend in elkaars getatoeëerde spierbalarmen, roepend om hun moeder. Er zat volgens mij geen vals sentiment bij.

Dat verwacht ik trouwens ook niet in een documentaire van Ruben Terlouw. Het was intrigerend om mee te maken hoe hier de kracht overging in kwetsbaarheid. Aanrader om terug te kijken als u het niet gezien heeft.

Je hoort vaak mensen zeggen: Ja, ik moet verder. Ik heb geen keus. Natuurlijk heb je de keus. Die moet je alleen ontdekken en durven maken en dat is dan wel een dingetje. Daar heb je moed voor nodig. En kracht! Of wil je alleen maar kwetsbaar zijn?

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Het thema van dit jaar voor ons Ogenblikje is 'hoop'.

Wat een mooi thema voor een vereniging als de onze waar we reden genoeg hebben om hoop te houden op een medicijn en op het vinden van de oorzaak van de ziekte van Sjögren.



Afgelopen weken waren in het kader van hoop bijzonder voor onze vereniging. Om te beginnen bij de Landelijke Contact- en Informatiedag in Breukelen. Hoe hoopvol was het daar te zien dat jullie als leden elkaar opzoeken, tips en ideeën uitwisselen, elkaar zo tot steun zijn. Hoopvol ook omdat er lezingen en workshops zijn gehouden die weer een tipje van de sluier oplichten over Sjögren.

De locatie is voor de meeste bezoekers nu vertrouwd en wat betreft de organisatie hebben we tips gekregen om het nog beter te doen. We zullen bekijken wat we

daarvan kunnen realiseren. Soms is er ook een reden waarop dingen gaan zoals ze gaan en de reden is niet altijd bij iedereen bekend. De complimenten die er werden geuit over de lunch en verzorging hebben we doorgegeven aan Van der Valk, we hebben immers niet zelf gekookt of koffie gezet.

Met toestemming van de deelnemers heb ik onlangs een digitale lotgenotenbijeenkomst bijgewoond. Voor mijn rol als voorzitter fijn dat ik mee mocht luisteren en de ervaringen uit het dagelijks leven kon horen. Juist omdat ik zelf geen Sjögren heb, is dat voor mij heel waardevol.

Diverse regio's zijn de afgelopen tijd bij elkaar geweest. Fijn dat dat wordt opgepakt door de vrijwilligers in de regio om de samenhang en verbinding onderling te bewerkstelligen.

Verder was er het eerste Europese congres voor verenigingen van Sjögrenpatiënten in Athene. Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker zijn bestuursleden van de Europese vereniging waar wij vanzelfsprekend bij aan zijn gesloten. Als voorzitter was ik onze vertegenwoordiging. Ik vond het fijn met andere bestuursleden van andere landen te spreken over onze activiteiten en doelstellingen en ik merkte daarbij dat wij het helemaal niet zo gek doen. We kunnen juist trots zijn op wat we allemaal ondernemen. Lang niet alle landen zijn zo ver als wij, constateerde ik.



In de gesprekken merkte ik ook dat het een voorrecht is om in een klein land te leven. Als ik bijvoorbeeld sprak met de delegatie uit Noorwegen werd het duidelijk dat het voor hun leden onmogelijk is ergens bijeen te komen. In de eerste plaats omdat het niet altijd in één dag te bereizen is en de reis ook veel kosten met zich meebrengt. En zo zijn er meer heel grote landen. Elders in dit blad een verslag van het congres.

Tot slot moet ik helaas melden dat de kandidaat-penningmeester en het bestuur de

samenwerking niet voorzetten. We zijn dus wederom dringend op zoek naar een penningmeester. Wilt u alstublieft rondvragen en rond kijken wie daarvoor voorgedragen zou kunnen worden? Ideeën mogen naar mijn mailadres: voorzitter@nvsp.nl

Samen met u/jullie blijf ik hoopvol op van van alles wat ons aangaat!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

In dit nummer...

...vindt u de verslagen van enkele workshops van de laatste LCID. Het was een drukbezochte dag en de mensen die er waren, willen vast nog eens nalezen wat ze van de verschillende sprekers hebben gehoord. Je kunt niet alles onthouden. De mensen die er niet zijn geweest, kunnen door de verslagen toch een beetje meekijken. En er hun voordeel mee doen.

Op pagina 27 ziet u een foto-impressie van de LCID.

In de verpakking van dit Ogenblikje treft u twee items aan. Een waterpas! U leest daarover meer op pagina 31. Het is niet wat u denkt dat het is.

Daarnaast krijgt u van de firma Tramedico, trouwe adverteerder in ons blad, een sacht met reinigingsdoekjes.

De kandidaat-penningmeester heeft zich teruggetrokken. De kandidaat-secretaris stelt zich aan u voor. U kunt bij de volgende ALV op hem stemmen. Pas daarna kan hij echt deel uit gaan maken van het bestuur.

En u begrijpt het al: we zoeken weer een penningmeester.

Veel leesplezier!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Hoe kijk je tegen Sjögren aan?

Verslag van een workshop over negatieve en positieve gedachten

Vorig jaar ging de workshop over psychische gevolgen van Sjögren. Het was een kleine stap om de workshop dit jaar over 'gedachten' te laten gaan. De psyche bestaat immers uit gevoelens, gedachten en gedragingen. Maar hoe dichterbij de Landelijke Contact- en Informatiedag naderde, hoe spannender het werd: zouden mensen met Sjögren wel positieve gedachten over Sjögren hebben?



dr. Ercolie Bossema

Kennismaking

Om elkaar wat beter te leren kennen begon de workshop met een aantal opmerkingen.

Wie heette Jan, Wilma, Trees of Kees?

In twee van de drie workshoprondes bleek er een Jan te zijn. Wie komt er uit Utrecht, Zuid-Holland of Gelderland? Ongeveer de helft van de aanwezigen.

Daarna een plaatje:

Wie ziet hier een jonge



vrouw en wie ziet hier een oude vrouw? De meesten zagen beiden en dat was de opmaat naar het thema: 'negatieve én positieve gedachten over Sjögren'.

Oefeningen

Eerst een oefening over 'gedachten': bespreek met je buur een negatieve én een positieve gedachte. "Ik zie een file", riep een mevrouw als negatieve gedachte. "Maar die is straks voorbij", riep haar partner als positieve gedachte. Zij hadden de oefening begrepen ;o)

Negatieve gedachten over Sjögren	Positieve gedachten over Sjögren
- Mijn ogen doen pijn - Ik heb nooit energie, ben altijd moe - Sjögren beperkt voortdurend mijn leven - Ik heb mijn afspraak alweer moeten afzeggen - Stomme Sjögren! - Mijn Sjögren beperkt ook mijn partner - Ik ervaar weinig begrip uit mijn omgeving - Als mijn Sjögren maar niet nóg erger wordt - Het leven wordt nooit meer zoals het was - Mijn toekomst ziet er somber uit	- Ondanks mijn Sjögren maak ik er het beste van - Er zijn ergere dingen in het leven dan Sjögren - Mijn Sjögren heeft mij weerbaar gemaakt - Er wordt hard aan een behandeling gewerkt - Ik heb een partner met wie ik mijn ziekte kan delen - Ik ben niet de enige met Sjögren - Wat fijn dat de NVSP er is - Ik geniet meer van de kleine dingen in het leven - Door de Sjögren heb ik mijzelf beter leren kennen - Door de Sjögren weet ik wat echt belangrijk is in het leven

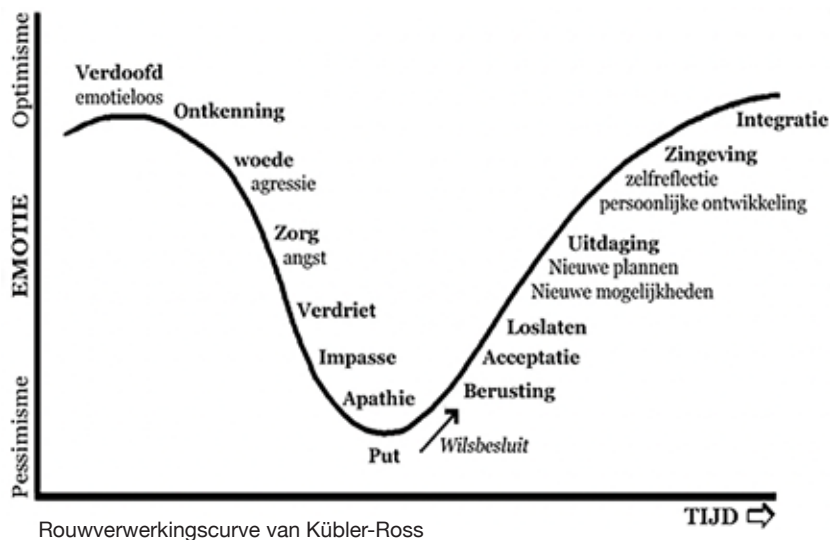
Vervolgens een oefening over 'gedachten over Sjögren': bespreek met je buur een negatieve én een positieve gedachte over Sjögren. De eerste workshopronde was speciaal voor jongeren. Een negatieve gedachte was: "Ik ga een onzekere toekomst tegemoet" en een positieve gedachte: "Sjögren zorgt voor een 'gezonde' rem op mijn leven". Het viel me op hoe geïnteresseerd de jongeren in elkaar waren en hoe zij elkaars gedachten herkenden. Mooi om te zien!

De tweede en derde workshopronde was voor de 'iets ouderen'. Ook zij kwamen met negatieve én positieve gedachten (zie de tabel). Een negatieve gedachte was bijvoorbeeld dat anderen vaak niet begrijpen wat Sjögren inhoudt en een positieve gedachte dat het fijn is dat de NVSP er is. Een enkeling gaf aan géén positieve gedachten over Sjögren te hebben.

Vragenlijst

Het komt misschien ook wel wat vreemd over dat mensen met een chronische ziekte ook positieve gedachten over hun ziekte kunnen hebben. Er bestaat zelfs een Ziektecognitievragenlijst¹ met drie 'soorten' gedachten die mensen over hun chronische ziekte kunnen hebben (zie ook de figuur):

- gedachten die de negatieve betekenis van de ziekte benadrukken, dus een 'negatieve kijk op de ziekte' aangeven;
- gedachten die de negatieve betekenis van de ziekte afzwakken, dus 'acceptatie van de ziekte' aangeven; en



Rouwverwerkingscurve van Kübler-Ross

- gedachten die een positieve betekenis aan de ziekte toevoegen, dus een 'positieve kijk op de ziekte' aangeven.

De deelnemers aan de workshop herkenden zich in de gedachten die in deze vragenlijst beschreven worden. Enkelens vooral in die van de 'negatieve kijk', anderen ook in die van 'acceptatie' of van alle drie de soorten gedachten. Uit onderzoek blijkt dat de scores op deze schalen samenhangen met bepaalde gedragingen. Zo kan de 'negatieve kijk' ervoor zorgen dat je niets onderneemt, 'acceptatie' dat je activiteiten en rust goed afwisselt en de 'positieve kijk' dat je meer geniet van de kleine dingen in het leven.

Rouwverwerkingscurve

Tot slot hebben we het gehad over de rouwverwerkingscurve van Kübler-Ross² (zie de figuur). De rouw heeft in dit geval betrekking op het verlies van gezondheid. Negatieve gedachten komen vooral links in deze curve voor en positieve gedachten vooral rechts.

Veel deelnemers gaven aan dat ze in hun dagelijkse leven de ene keer links en de andere keer rechts in deze curve zitten: het wisselt elkaar af en zo ook hun gedachten over Sjögren. Ze vinden dat er ruimte mag zijn voor boosheid, zorgen en verdriet, maar ook dat het niet goed is om alleen maar negatief te zijn.

Een mooie opmerking van een aanwezige ter afsluiting van de workshop was: "Zo veel leuke mensen op deze dag, terwijl ze ziek zijn!". Als dat geen positieve opmerking is. ☞

dr. Ercolie Bossema

Referenties

¹ Evers, A.W.M. et al. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for Chronic Diseases. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 69, 1026-1036.

² Kübler-Ross, E. & D. Kessler (2007). *Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking*. Ambo.

SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts vergoed uit de basis zorgverzekering (door alle zorgverzekeraars).
www.skafit.nl/vergoedingen



www.zilvergaren.nl - tel. +31 (0) 33 2022 644

Een kandidaat-secretaris op de LCID



Mijn naam is Anne Dykstra. Ik heb Engels en Fries gestudeerd aan de Universiteit van Utrecht, en ik ben gepromoveerd aan de Universiteit van Amsterdam. Het grootste deel van mijn werkzame leven ben ik lexicograaf (woordenboekmaker) geweest bij de Fryske Akademy in Leeuwarden. Ik ben getrouwd, vader van drie kinderen, pake van drie kleinkinderen, en Sjögrenpatiënt.

Na enige aarzeling, ingegeven door mijn leeftijd, ik ben 74 jaar, en door de vermoeidheid die me plotseling kan overvallen, heb ik toch maar gereageerd op de steeds dringender roep om een nieuwe secretaris van het bestuur. Ik ben nu trouwens nog kandidaat-secretaris. Het is aan de leden om mij op de Algemene Ledenvergadering officieel tot secretaris te benoemen. Tot nu toe ben ik de enige kandidaat, maar tegenkandidaten zijn welkom. Wil je wel een bestuursfunctie, maar niet direct secretaris worden? Meld je dan aan als algemeen bestuurslid. Dan kun je rustig bekijken welke functie je in de toekomst zou willen vervullen.

In mijn splinternieuwe functie maakte ik de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) in Breukelen mee. Al gauw werd me duidelijk dat we op een prachtige locatie zaten. Het werd allengs drukker in de wandelgangen, en steeds gezelliger. Veel mensen leken elkaar te kennen van vorige gelegenheden. Overal kon je aan de badges de vrijwilligers herkennen. Met bewondering zag ik hoe ze samen voor een soepel verloop van de dag hebben gezorgd, met Mark en Joyce als

spinnen in het web. Het was dan ook meer dan terecht dat er in de workshop over vermoeidheid op het belang van een grote en toegewijde vrijwilligersgroep werd gewezen. Zonder vrijwilligers zou de NVSP op veel gebieden een stuk minder voor de leden kunnen betekenen.

De drukbezochte eerste lezing van de dag ging over hersenmist. De aansluitende workshop was vooral een welkome extra gelegenheid om vragen te stellen. Veel vragen gingen over die vreselijke duffe, slaperige vermoeidheid die ik zo goed ken, en die voor mijn gevoel in de lezing iets meer aandacht had kunnen krijgen. Maar de workshop maakte veel goed.

De workshop over vermoeidheid was wel echt een workshop. Na een individuele opdracht werd er geanimeerd in groepjes gediscussieerd en tips en trucs om zo goed mogelijk met het moede lijf en het moede hoofd om te gaan werden ruimhartig uitgewisseld. Lotgenotencontact in optima forma.

De laatste workshop waaraan ik meedeed, was eigenlijk een boeiende lezing over het immuunsysteem. Zo boeiend, dat ik pas na ingrijpen van onze voorzitter doorhad dat we al zeker een kwartier over tijd waren.

Daarmee kwam er voor mij een einde aan de *Landelijke Contact- en Informatiedag*. Gedurende de dag heb ik gezien en gemerkt dat het met *contact* wel goed zat, en aan *informatie* was er ook al geen gebrek. Misschien was het hier en daar zelfs wel wat teveel van het goede. Volgende keer misschien maar niet weer het hele programma volgen. Maar dat zal moeilijk worden, want de organisatoren zullen volgend jaar vast weer een interessant aanbod voor ons hebben.

Anne Dykstra, kandidaat-secretaris
secretaris@nvsp.nl

Een vraagje

De fotowedstrijd is ter ziele. Het werd trekken aan een dood paard. Dat is jammer want ik vind dat dit blad niet alleen vóór de leden is maar ook dóór de leden gevuld kan worden. De fotowedstrijd gaf de mogelijkheid tot interactie, niet heel veel, maar toch. Wat hebt u voor nieuwe ideeën? Wat kunnen we toevoegen aan de vaste rubrieken?



Ik ontving nog een prachtige foto van Marie-Anne Hilckmann die ik u niet wil onthouden. De dame die deze foto heeft gemaakt was een van de actiefste inzenders. Ze stuurde deze foto naar aanleiding van de cover van vorige keer.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland, waar de NVSP lid van is, bestaat dit jaar 30 jaar.

Op de jubileumviering en tevens het afscheid van directeur Dianda Veldman is aandacht besteed aan de Zorgbelofte.

Nadat de nieuwe directeur Arthur Schellekens was voorgesteld heeft hij aan demissionair minister van VWS dr. Ernst Kuipers de Zorgbelofte overhandigd. De Zorgbelofte gaat over waarop Nederlanders kunnen rekenen in een onzekere tijd.



Dat de zorg in Nederland moet veranderen om het in de toekomst betaalbaar, toegankelijk en kwalitatief van hoog niveau te houden, daar is bijna iedereen het over eens. De verontrustende rapporten en berichten in de media over (te) lange wachtlijsten, tekort aan personeel en te hoge zorgkosten voor patiënten bevestigen die noodzaak bijna dagelijks. Mede door al deze berichten maakt 80% van de huidige patiënten zich zorgen om de toekomst van hun zorg, blijkt uit recent onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland: “Het Integraal Zorgakkoord (IZA) staat vol met goede ambities en doelstellingen om deze problemen het hoofd te bieden,” aldus directeur Schellekens. “De Zorgbelofte moet daar wat ons betreft een vervolgstap op worden: een duidelijke, realistische belofte aan Nederlanders waarin staat waar zij - als al die ambities zijn uitgewerkt en doorgevoerd - in de toekomst op kunnen rekenen.” (bron: website PFN).

Hierbij zei de minister dat de overheid de bevolking mag vragen om gezond te leven, de beschikbare digitale middelen te gebruiken (bijvoorbeeld Thuisarts.nl) en te zorgen voor je naasten.

Het was een inspirerende bijeenkomst op een warme dag eind september. »

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

visser contactlenzen

BANDAGELENZEN BIEDEN VERLICHTING

“Het geeft veel voldoening als ik iemand kan helpen met een therapeutische contactlens bij droge ogen. Bandagelenzen of scleralenzen kunnen verlichting geven van de droge ogen klachten bij cliënten met het syndroom van Sjögren. Bij erg droge ogen zie ik regelmatig sneller eiwitaanslag op bandagelenzen. Wanneer bandagelenzen alleen overdag nodig zijn kunnen bandagelenzen in de vorm van een daglens uitkomst bieden.”



Merel Oerlemans, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

PIJNVERLICHTING EN BETER ZICHT

Bij complexe oogaandoeningen waarbij de traanklier niet goed functioneert, kunnen contactlenzen zorgen voor pijnverlichting en beter zicht. Geen enkel oog reageert hetzelfde en daarom is het aanmeten van speciale contactlenzen een zaak voor gekwalificeerde optometristen. In samenspraak met de patiënt worden de diverse opties doorgenomen en komt er een behandelplan. De resultaten kunnen een enorme impact hebben op het maatschappelijk functioneren van een patiënt. Waar een verbeterde visus er soms voor zorgt dat iemand nog gewoon kan blijven werken, kan een verlichting van pijn de kwaliteit van iemands leven drastisch verbeteren.

BLIJF LETTEN OP EEN GOEDE HYGIËNE



“Het is belangrijk dat je goed met je lenzen omgaat, door ze dagelijks goed te reinigen en je ogen regelmatig te laten controleren. Laat je lenzen nooit in aanraking komen met water en gebruik de geadviseerde lenzenvloeistof. Dit doodt namelijk een bepaald percentage bacteriën. Als je je lenzen niet handmatig schoonwrijft, ontstaat er een biofilm op je lenzen van (bijna) dode bacteriën. En dat is vervolgens de ideale voedingsbodem voor nieuwe bacteriën.”

Jeroen Mulder, Optometrist MSc bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN

Als optometrist en voormalig docent heeft Jeroen Mulder veelvuldig de ernstige schade aan het hoornvlies door infecties en bacteriën geobserveerd. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Visser Contactlenzen is gespecialiseerd in het aanmeten van scleralenzen; wat grotere hoedvormige lenzen die rusten op het witte gedeelte van het oog, de sclera. Scleralenzen hebben als groot voordeel dat ze geen contact maken met het hoornvlies. Hierdoor ontstaat er minder irritatie en tevens wordt het hoornvlies beschermd.

BUIKPUZZEL

Vul woorden in met opgegeven betekenissen. Tot aan de omschrijving voor OORD zijn de letters gelijk met steeds 1 letter extra. Bij HOOP wordt 1 letter verwisseld door een ander. Daarna gaat er steeds een letter vanaf.

[illegible]

KLINKER

MUZIEKNOOT

BERG

STAAK

RUST

OORD

HOOP

STOP

VERGRUIS

BAST

OUDE LENGTEMAAT

KLINKER

Lieve lotgenoten,

Dit keer 2 puzzels in het Ogenblikje. Wederom veel succes en plezier toegewenst!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

ANAGRAMPUZZEL

Achter elk cijfer staat een omschrijving en daarna het anagram van het woord dat u zoekt en dient in te vullen in de puzzel. Het anagram bevat dezelfde letters als de letters van het woord dat omschreven is. Als alle woorden zijn ingevuld, kunt u in de aangegeven kolom een zin lezen.

- | | |
|--------------------------------|--------------|
| 1. Branie, durf | FEL |
| 2. Onwel | ZEIK |
| 3. Ontspanning, reis | IK VET AAN |
| 4. Bijkomen, relaxen | TUNERS |
| 5. Bijzondere gebeurtenis | DOWNER |
| 6. Bestaan, doen en laten | NEVEL |
| 7. Vertrouwensberoep | DE KROT |
| 8. Zijn afhankelijk van elkaar | LEDEMATEN |
| 9. Opgeknapt | ZEGENEN |
| 10. Medisch specialist | 'N GASTROL |
| 11. Dynamiek | EEN GIER |
| 12. Onschatbaar bezit | Z'N GOEDHEID |
| 13. Krachtig | KERST |
| 14. Geneeskundig | DE SCHIM |
| 15. Gedupeerde | ACHT ROFFELS |
| 16. Verbetering | SHELTER |
| 17. Dapperheid | DEMO |

[illegible]

N.a.v. de Awareness maand

Onderstaande inzending is een reactie op een artikel uit Ogenblikje nr. 146, pagina 31.

Beste Sylvia, jammer dat je deze ervaring hebt en je het gevoel hebt dat je persoonlijk niet gehoord bent.

Ik heb een heel andere ervaring. Na vele jaren met vage vervelende klachten te hebben rondgelopen werd ik op verdenking van de ziekte van Sjögren doorverwezen naar het UMCG. Mijn man en ik gingen er samen heen en we werden al bij de receptie hartelijk ontvangen. Tijdens het eerste consult werd een duidelijke uit-

leg gegeven over het te volgen traject om tot een duidelijke diagnose te komen.

Er was voldoende gelegenheid om vragen te stellen. Nu zes jaar later ben ik nog steeds zeer positief over de Sjögrenpoli van het UMCG en ik voel me ook persoonlijk gekend en voel me zeker géén studieobject!

Tijdens mijn deelname aan een studie liep er iets niet goed waarover ik mijn ontevredenheid uitte bij de betrokken arts-onderzoeker. Een paar dagen later kreeg ik een mail waaruit bleek dat ze actie had ondernomen en kon ze uitleggen waarom het niet goed liep en de betrokken persoon daarop had aangesproken.

Zelf heb ik 42 jaar in de gezondheidszorg gewerkt (IC en als POH in huisartsenpraktijk). Hierdoor heb ik veel ervaring kunnen opdoen met de werkwijze van artsen en organisatie rondom patiëntenzorg. Misschien is het goed om te weten dat er voor een consult een bepaalde tijd

staat (regeling van de ziektekostenverzekeraars). Zie dan maar eens alle onderwerpen die je wilt bespreken in die 20 minuten te proppen.

Gelukkig biedt de NVSP de gelegenheid om contact op te nemen met lotgenoten en ervaringen uit te wisselen.

Ik denk dat we moeten gaan zien hoeveel aandacht, werk en tijd er voor ons ziektebeeld is. Natuurlijk gaat niet alles goed, maar het bespreekbaar maken kan altijd is mijn ervaring.

Naam bij de redactie bekend



AnticiPietje

'Is het voor een verjaardag?', vraagt de verkoopmedewerkster bij de kassa. 'Nee', zeg ik. 'Oh Sintpapier heb ik nog niet', grapt ze. 'Het is voor Kerst', zeg ik. 'Nou', zegt ze, 'dan ben je er lekker op tijd bij'.

Ik weet heus wel dat het leven loopt zoals het loopt en dat dat ook z'n charmes heeft. Echter laat ik waar het kan niet veel aan het toeval over deze dagen. Ik anticipeer me suf. Iets wat voor de 'go with the flow aanhangers' een verschrikking is. Begrijp ik, want wat is nou leuker dan gewoon in de auto stappen en maar een beetje zien waar je uitkomt? Of niet weten wat je morgen gaat doen? Spannend, zeker! Ik ben daar echter niet meer van. Sinds Henrik Sjögren zich met mijn leven is gaan bemoeien, probeer ik hem telkens een stap voor te zijn met slimme acties. De laatste keer bijvoorbeeld dat mijn man en ik op de bonnefooi naar Frankrijk vertrokken (We zien wel, we vinden vast leuke plekjes en het wordt hartstikke tof), eindigden we, hoe is het mogelijk, in een onsympathiek hotel dicht bij de snelweg. We hadden stad en land afgelopen en gereden en kregen overall hetzelfde te horen: "Geen plaats in de herberg". Ik was kapot. Nou moet ik hierbij vermelden dat er nog geen mobiel internet was en online een leuke B&B boeken dus niet aan de orde. Lang verhaal kort, tegenwoordig weet ik precies waar ik terecht kom, of de bedden lekker liggen en of er prettige eetgelegenheden in de buurt zijn. Feesten en partijen worden zorgvuldig voorbereid. Stel dat ik op de dag van het feest mijn dag niet heb, dan kan ik wel iets lekkers

op tafel zetten. Naast AnticiPietje ben ik namelijk ook zorgmiep en maak ik het graag gezellig. Lekker geregeld. Lange neus naar Henrik. AnticiPietje is niet gek.

Kijk, niet alles valt te plannen en te regelen in het leven uiteraard. Henrik komt en gaat wanneer hij wil. Ziektes en andere narigheden kondigen zich plotseling aan en als het regent, regent het. Ik heb daar geen invloed op. In zulke situaties laat ik ook komen wat komt en deal ik ermee zo goed als ik kan. Maar dat wat ik wel kan controleren...

Over een paar weken verwachten mijn dochter en schoonzoon hun derde kindje. Nou vraag je je natuurlijk af hoe en waarom ik daarop moet anticiperen? Ik heb een vluchtcontainer klaarstaan. Ja zeker! Ik denk zelfs eerder dan mijn dochter. Setje kleding, tandenborstel, evenemententas met Sjögren gerelateerde noodzakelijkheden. Ik ben er klaar voor. Als midden in de nacht de telefoon gaat is oma binnen vijf minuten paraat om op grote broer en zus te passen. Ik denk dat ik ook vast sokken bij mijn schoenen klaarleg.

'Eigenlijk is het helemaal niet zo gek om zo vroeg al inkopen te doen', zegt de verkoopmedewerkster. 'Je loopt niet de kans dat alles uitverkocht is'. 'Precies', zeg ik. Een slimme omameid is op calamiteiten voorbereid.

Fijne feestdagen!
Pia



Workshop actualiteit Wet- en Regelgeving

Voor de drie workshoprondes actualiteit Wet- en Regelgeving was veel interesse. De presentatie bevatte naast de actualiteit, ook onderwerpen die het meest bevroegd zijn in het kader van de belangenbehartiging ziekte van Sjögren en non-Sjögren sicca.

Die onderwerpen waren:

- Fysiotherapie
- Diagnose Behandel Combinatie
- Mondzorg
- Integraal Zorg akkoord
- Prinsjesdag 2023
- Verbeterde Poortwachter
- UWV

De deelnemende bezoekers konden zelf aangeven welke van de genoemde onderwerpen ze graag nader toegelicht zouden willen zien.



Niet vreemd dat er grote behoefte bestond aan het bespreken van de ontwikkelingen met betrekking tot vergoedingen mondzorg en fysiotherapie.

Ook de andere onderwerpen zijn aan de orde geweest, maar gezien de beschikbare tijd, slechts kort toegelicht.

Uit de gestelde vragen kan worden afgeleid dat de problematiek nog steeds aanzienlijk is en er nog veel onduidelijkheid bestaat over wat Sjögren en non-Sjögren sicca

inhouden en wat de gevolgen zijn voor gezondheid, zorg en kwaliteit van leven. De onduidelijkheden doen zich voor bij werkgevers, bedrijfsartsen en zorgverleners, maar, voor wat betreft de vergoedingen, ook bij de zorgverzekeraars.

Meerdere individuele en privacygevoelige vragen zijn afzonderlijk besproken na de workshops.

Chronische fysiotherapie:

De Chronische lijst Fysiotherapie, artikel 2.6, Besluit Zorgverzekering (BZV)

Paramedische zorg omvat fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, ergotherapie en diëtetiek.

Fysiotherapie of oefentherapie omvat zorg zoals fysiotherapeuten en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in bijlage 1 aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden.

Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste twintig behandelingen.

In de genoemde Bijlage 1 zijn o.a. opgenomen;

- Aandoeningen als bedoeld in artikel 2.6, 2^e lid BZV zijn **aandoeningen aan het zenuwstelsel**, opgenomen in de bijlage 1 onder 1a /11 van de bijlage.
- **Spierziekte** (Neuropathie en DVN).
- Onder 1 b van de genoemde bijlage zijn de **aandoeningen aan het bewegingsapparaat** opgenomen.
- Onder B 14 van de bijlage 1 staan de **collageenziekten** genoemd.

Aanvulling:

Enige discussie in één van de workshops ontstond over de duur en de verlenging van machtiging voor chronische fysiotherapie. Het blijkt dat verzekeraars hier verschillende invulling aangeven. Daarom ter verduidelijking een toelichting.

In het 2^e tot en met het 7^e lid van de bij artikel 2.6 behorende Bijlage 1 van het Besluit Zorgverzekering wordt de duur van bepaalde behandelingen beperkt. Deze beperkingen gelden echter niet voor de aandoeningen spierziekte en collageenziekten, het aantal behandelingen is derhalve onbeperkt.

Enkele zorgverzekeraars zijn ingaande 1 januari 2023 met het machtigingenbeleid gestopt. Een machtiging is dus niet meer nodig. Het gaat hierbij met name om VGZ en haar labels. Wel is hier nog een doorverwijzing van de zorgverlener, bijvoorbeeld huisarts of medisch specialist, nodig.

Tips:

Per *chronische indicatie* betaalt u alleen de eerste 20 behandelingen éénmalig zelf. Zelfs als u wisselt van verzekeraar.

De behandelingen die door de basisverzekering worden gedekt, vallen onder uw eigen risico.

Let erop of uw zorgverzekeraar een contract heeft met uw fysiotherapeut, anders is de kans aanwezig dat u zelf een deel van de rekening moet betalen.

Neem bij twijfel altijd eerst contact op met uw zorgverzekeraar of raadpleeg de polisvoorwaarden van uw zorgverzekeraar.

Websites en aanvullende informatie:

Op verzoek van de deelnemers zijn hieronder verwijzingen opgenomen naar websites die in voorkomend geval geraadpleegd kunnen worden.

- Toetsingsrichtlijnen College Adviserend Tandartsen: *College-at.nl* > wetten en regels > toetsingsrichtlijnen.

De voor Sjögren meest van belang zijnde richtlijnen zijn hyposialie, parodontologie, slijtage en erosie en 2.7 lid 1 sub b.

- Uitspraken geschillencommissie Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ): *www.skgz.nl* > uitspraken. Hierop zijn diverse zoekcriteria aangegeven waarmee kennis kan nemen van de bindende uitspraken. Ook kan hier inzage worden verkregen in de door het Zorginstituut Nederland gegeven adviezen over het onderwerp waarover een bindende uitspraak is gevraagd.
- Lijst van geregistreerde geneesmiddelen, apotheekbereidingen en gezondheidsproducten die niet vanuit de basisverzekering, maar in combinatie met aandoening(en) wel beperkt worden vergoed vanuit de aanvullende verzekering en vanuit de basisverzekering mogelijk ook bij wijzigingen in de regelgeving.
- Voor mensen met de diagnose Sjögren is vergoeding van onderstaande middelen mogelijk. Sjögren is op deze lijst een met name genoemde aandoening voor eventuele aanspraak op vergoeding.

Oogdruppels:

Op deze lijst zijn opgenomen alle Hylo-Care, Commod, Gel en Parin oogdruppels met als medische indicatie oogaandoeningen met droge ogen, bijvoorbeeld Sjögren.

Kunstspeeksel:

Ook staan op de lijst genoemd kunstspeeksel met als medische indicatie ernstige klachten van droge mond, (onder andere) ten gevolge van Sjögren, ook Caphysol en Gelair vallen hieronder.

Voorschrijver:

Voor de oogdruppels is voorschrijving van de huisarts of specialist vereist, voor de kunstspeeksel moet de specialist de voorschrijver zijn.

Neem in voorkomend geval contact op met uw zorgverzekeraar voor de mogelijke aanspraak op vergoeding van genoemde middelen. **“**

Johan Mooi

Belangenbehartiging@nvsp.nl

In 2000 kreeg Roelie de diagnose Sjögren, ze was toen 37 jaar. Ze is getrouwd met Itze en ze hebben drie zonen. Sjögren, leven met een wisselend laag energieniveau, balanceren tussen wat wil het hoofd en wat heeft het lichaam nodig.

Levensreis

Had ik een plan, een doel toen ik geboren werd of is mijn leven een aaneenschakeling van toevalligheden zonder zin en betekenis? Een cursus autobiografisch schrijven, met als thema levensreis. Nieuwsgierig en enthousiast als ik ben, weet ik gelijk, dit ga ik doen. Dan vraag ik me af, is daar energie

en ruimte voor? Werkt mijn hoofd mee? Geen idee. Mijn keuze is al gemaakt.

De juf vertelt over je leven zien als een toneelstuk. We gaan schrijven over een scene uit de akte puberteit. Het Drentse platteland, onze boerderij in Meppen. Het is avond, pap, mam, mijn zusje en ik zitten op onze eigen plekjes rond de tafel. De klok tikt, de televisie staat aan. Op Volle Toeren

komt voorbij met Nederlandstalige muziek. Ik kijk naar de beelden en zing in m'n hoofd mee. Of ik dit nu echt leuk vind? Geen idee. Toppop, dat is heel anders, dit past beter bij mij. Dat zingt en swingt. Ad Visser, Penny de Jager, muziek uit het buitenland. Een liedje in het bijzonder raakt me. Go Your Own Way van Fleetwood Mac. Zo, die kwam binnen

en bleef hangen. De drums, de tekst, de stemmen, deze mensen. Wow. Halverwege de jaren 70, de lagere school was klaar, tijd voor de Mavo in Oosterhesselen. Op de fiets door weer en wind, samen met vrienden en vriendinnen. De trappers in het rond op de maat van de muziek.

Schrijf een brief aan jezelf. Hello girl, Go Your Own Way, je vindt het nog steeds een mooi nummer hè? Dat is door de jaren heen zo gebleven en zal altijd bijzonder voor je blijven. Op de playlist voor je crematie is dit het eerste nummer dat gedraaid zal worden. Dat heb je al tijden geleden opgeschreven en vastgelegd. Go Your Own Way. Het kleine Drentse boerenmeisje is groot geworden. Een fijne jeugd, zuster worden, trouwen, kinderen gekregen. Maar ook van vage klachten naar serieuze gezondheidsproblemen gegaan. Balanceren tussen wat wil mijn hoofd en wat heeft mijn lichaam nodig. Valkuilen en struikelblokken, grenzen verleggen, loslaten en met de pen in de hand het gevoel vasthouden verder te kunnen. Zoeken naar een weg die je niet kent. Go Your Own Way, meisje. Er was eens, er gebeurt iets en het komt allemaal goed. Mijn weg, mijn levensreis, mijn verhaal.

Wat overkomt dat meisje? Haar kleine overzichtelijke leventje wordt groter, ze leert andere mensen kennen, ontdekt nieuwe dingen en ondertussen maakt ze doelgerichte keuzes voor een opleiding in de gezondheidszorg. *Wat is het drama?* Doe maar gewoon dan doe je gek genoeg, steek je hoofd niet boven het maaiveld uit. Liefdevol bedoelde woorden, maar waarom sociaal aangepast wenselijk gedrag laten zien? Dat





beperkt me. Functioneren binnen een hokje benauwt me en daar kan ik slecht mee uit de voeten. Denken en doen buiten de lijntjes geeft zoveel meer kleur aan het leven. *Vat de boel samen in een elfje.* Aanpassen aan de omstandigheden normen en waarden, gevoel volgen, flexibel zijn.

We schrijven ook over de periode tussen 30 en 40 jaar en over het nu. We lezen voor en

luisteren in stilte naar elkaars verhalen. Het grote toneelstuk is geschreven. Wat waren je verwachtingen, wat overkomt je, welke keuzes maak je. Wat is je verhaal, wat is de uitdaging, is er een rode draad zichtbaar? Jaren geleden zaten we met z'n allen aan tafel en hadden we het over later als je groot bent. Ik vroeg aan de middelste zoon 'en wat wil jij later met je leven?' 'Geen idee,' zei hij, 'wat wil het leven met mij?'

advertentie



Helpt je op natuurlijke wijze bij:

- Droge ogen*
- Droge huid*
- Droge slijmvliezen**

Volg ons ook op...



Membrasin® wordt gemaakt van zuivere olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen en slijmvliezen**. Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via bijv. bol.com. Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!



Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, NL | info@tshealthproducts.nl

*Duindoornbesolie, gezondheidsclaim in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie

**Vitamine A draagt bij tot het instandhouden van normale slijmvliezen

Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen die wij in de periode van 31 juli tot en met 2 november mochten ontvangen met een totaal van € 510,00!

We zijn alle gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen!

Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij gaarne bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.



Contributie 2024

De jaarcontributie over 2024 zal rond 26 januari 2024 van uw rekening worden afgeschreven.

Mocht u per kwartaal betalen dan wordt de contributie rond de volgende data afgeschreven:

- 26 januari 2024 eerste kwartaal
- 26 april 2024 tweede kwartaal
- 26 juli 2024 derde kwartaal
- 25 oktober 2024 vierde kwartaal.

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 26 januari 2024. Wij verzoeken u deze voor 1 maart 2024 te betalen.

Mocht het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, dan kunt u contact opnemen met de penningmeester, via het mailadres penningmeester@nvsp.nl

Voor vragen over de contributie, adreswijzigingen, opzeggingen kunt u terecht bij: administratie@nvsp.nl

Stoppen met administratiekantoor MEO

Het nieuwe subsidiekader van VWS voor 2024 biedt meer mogelijkheden de financiële- en ledenadministratie in eigen beheer te voeren. Daarom heeft het bestuur in goed overleg met Joyce Koelewijn-Tukker besloten haar aanstelling met enige uren uit te breiden en het contract met MEO te beëindigen. De salarisadministratie blijft wel belegd bij een externe partij. De openingstijden van ons kantoor blijven globaal hetzelfde, vrijdags is het kantoor gesloten.

Afscheid dr. Mansour



Op de Landelijke Contact- en Informatiedag op zaterdag 30 september is er afscheid genomen van Dr. Khaled Mansour, oogarts. Hij was leerling van dr. Van Bijsterveld in het Ooglijdersgasthuis. Dr. Van Bijsterveld was vanaf de oprichting van de NVSP betrokken bij en medisch adviseur van de vereniging.

Gedurende vele jaren heeft dr. Mansour met passie en grote inzet onderzoek gedaan naar droge ogen van Sjögrenpatiënten. In 2007 is hij gepromoveerd op de diagnose en behandeling van droge en tranende ogen. Sinds 2008 heeft hij, samen met dr. Nynke Klaassen-Broekema, in de medische adviescommissie van de NVSP altijd klaar gestaan om adviezen te geven en mee te denken ten behoeve van onze leden.

Dr. Jelle Vehof (oogarts) en opvolger van dr. Mansour in de medische adviescommissie, is in de laatste jaren geïntroduceerd bij ons en hij is inmiddels een vertrouwd gezicht voor ons.

We zijn dr. Mansour als vereniging zeer erkentelijk voor al zijn inzet en bevologenheid en danken hem voor alles wat hij heeft gedaan ten behoeve van de patiënten die hij in de spreekkamer heeft gezien en ook voor al die patiënten daarbuiten.

Als dank ontving dr. Mansour de NVSP herinneringsspeel en een cadeau.

We wensen hem nog mooie goede en gezonde jaren toe. “

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Verstrikt in het netwerk van vermoeidheid

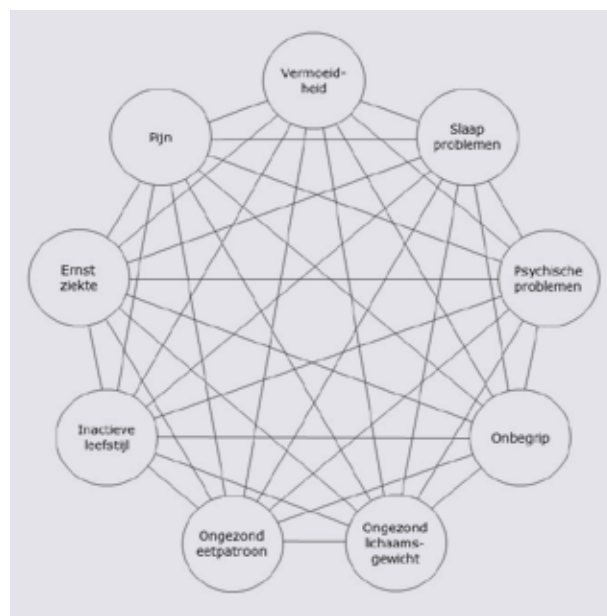
Vermoeidheid bestaat uit een netwerk van factoren die elkaar onderling kunnen beïnvloeden. Tijdens de landelijke contactdag stonden we in een workshop stil bij deze factoren, hoe die kunnen verschillen tussen mensen en hoe die kunnen worden aangepakt. Iedere deelnemer bracht het eigen netwerk van beïnvloedende factoren in kaart en besprak daarna met lotgenoten hoe hieruit te ontsnappen.

Bij ongeveer de helft van de mensen met Sjögren is er sprake van ernstige vermoeidheid. Er zijn veel beïnvloedende factoren en nadelige gevolgen van vermoeidheid. Deze kunnen in beeld gebracht worden in een netwerk. Daarin is elke factor met alle andere factoren verbonden. In de figuur bij dit artikel is zo'n netwerk weergegeven.

Netwerken met factoren en invloeden

Deze netwerken van vermoeidheid verschillen van mens tot mens. Bij sommige mensen is er één grote invloed op vermoeidheid en op alle andere factoren die hiermee samenhangen. Maar er zijn bijvoorbeeld ook mensen bij wie vermoeidheid een beetje wordt beïnvloed door veel factoren en mensen waarbij één factor (bijvoorbeeld slaapproblemen) invloed heeft op vermoeidheid en de andere factoren nauwelijks een rol spelen. Ook kunnen alle factoren die in verband staan met vermoeidheid *gevolg* zijn van vermoeidheid.

Tijdens de workshop kregen de deelnemers een formulier waarop ze de factoren die invloed kunnen hebben op de eigen vermoeidheid in beeld brachten (zie figuur). Daarna bespraken ze in kleine groepjes met lotgenoten hoe beïnvloedende factoren aangepakt kunnen worden. De netwerken van invloeden verschilden inderdaad tussen de deelnemers.



Het netwerk van vermoeidheid

Deelnemers gingen op drie manieren met het netwerk aan het werk.

- 1) Allereerst omcirkelde iedereen persoonlijk de factoren die invloed kunnen hebben op de eigen vermoeidheid. Als een factor niet in het netwerk stond weergegeven, dan konden ze die zelf aanvullen of één van de cirkels vervangen door een andere.
- 2) Vervolgens gaf iedereen persoonlijk met pijlen de richting van één of meerdere invloeden aan. Dit konden rechtstreekse invloeden zijn, maar de invloed kon ook via andere invloeden verlopen.

- 3) Tenslotte bespraken de deelnemers in kleine groepjes hoe beïnvloedende factoren aangepakt zouden kunnen worden.

Onbegrip

Opvallend in beide workshops was dat onbegrip duidelijk naar voren kwam als factor, bijvoorbeeld onbegrip van de familie die niet begrijpt wat er aan de hand is, van het UWV dat de ernst van de ziekte verkeerd inschat of van de huisarts die Sjögren niet kent, herkent of serieus neemt. In één van de workshops stelde een lotgenoot voor om onbegrip te verminderen door anderen duidelijk uit te leggen wat de ziekte inhoudt en wat de gevolgen voor je zijn. Een ander merkte op dat je ook om begrip kunt vragen. Sommigen benadrukten dat onbegrip van anderen niet het grootste probleem is, maar onbegrip van jezelf. Iemand zei dat haar grootste probleem was dat ze zichzelf en haar lichaam niet meer begreep en minder waardeerde sinds ze Sjögren had.

Ernst van de ziekte

We hebben niet exact in beeld gebracht hoe iedere deelnemer het netwerk had ingetekend, maar er waren er veel die de ernst van de ziekte, pijn en vermoeidheid hadden omcirkeld en met elkaar verbonden, waarbij vaak de pijlen van ernst van de ziekte naar pijn en vermoeidheid getrokken waren. Zij hadden hun leven redelijk goed in orde voor wat betreft alle andere factoren, maar Sjögren en soms ook andere ziekten brachten hinderlijke symptomen met zich mee. Een zo goed mogelijke behandeling van het ziekteproces is voor hen mogelijk een oplossing voor afname van symptomen. Voor sommige ziekten die gepaard kunnen gaan met vermoeidheid zijn er duidelijke behandelingen (bijvoorbeeld diabetes en hart- en vaatziekten), maar voor Sjögren bestaat nog geen goede behandeling. Tijdens de workshop liet een deelnemer horen baat te hebben gehad van behandeling met Rituximab.

Slaapproblemen

Slaapproblemen werden ook aangeroerd als belangrijke factor. Eén van de deelnemers



Rinie Geenen

hield een krachtig pleidooi voor een goed dagritme door momenten met activiteiten af te wisselen met momenten van rust. Dit dient een vast dagritme te zijn; dus niet pas rusten als sprake is van extreme vermoeidheid, maar op het moment dat de tijd voor rust is gepland. Op die manier wist deze deelnemer niet alleen extreme vermoeidheid te voorkomen, maar hij sliep daardoor ook niet meer overdag.

Een andere deelnemer beaamde dat het haar geholpen had om weer een dag-nacht-ritme te krijgen waarin ze 's nachts sliep en overdag dingen kon doen. De diepe herstelslaap 's nachts is belangrijk om overdag goed te kunnen functioneren. Een kort zittend dutje overdag waarin je even wegzakt in een lichte kamer is geen groot probleem. Overdag diep slapen (zeker als het liggend in een donkere kamer is), kan ervoor zorgen dat je 's nachts niet in de diepe herstelslaap komt, waardoor de vermoeidheid overdag des te harder toeslaat.

Psychische problemen

Er was iemand die haar psychische toestand als kernprobleem benoemde. Psychische problemen veroorzaakten vrijwel alle andere

problemen in het netwerk. Als problemen met gedachten, emoties of gedrag ernstig zijn, dan kan een behandeling door een psycholoog nodig zijn, bijvoorbeeld cognitieve-gedragstherapie. Als er minder ernstige psychische problemen zijn, dan kunnen sommigen ook profijt hebben van materiaal dat op het internet is te vinden (zie kader).

Geleidelijk beweging opbouwen

Er was ruim aandacht voor 'in beweging blijven'. De meeste deelnemers benadrukten de noodzaak om in beweging te blijven. Beweging is een bewezen effectief 'medicijn' tegen chronische vermoeidheid bij reumatische aandoeningen. Veel mensen hebben baat bij programma's die zijn gericht op een geleidelijke opbouw van beweging. Fysiotherapeuten kunnen dergelijke programma's bieden en er zijn ook fitnesscentra die trainingen voor mensen met een lage conditie aanbieden. Hierbij wordt gestart met een niveau van bewegen dat iemand gemakkelijk aankan en is er sprake van geleidelijke opbouw. Belangrijk is dat niet wordt gestopt op het moment dat de vermoeidheid of pijn zo ernstig geworden zijn dat het onmogelijk is om nog te bewegen. Beter is het om het geplande bewegingsprogramma te volgen. Binnen dat programma wordt de beweging met kleine stapjes opgebouwd, zodat het mogelijk blijft om te bewegen zonder extreme pijn of ver-

moeidheid. Om het bewegen vol te houden is het ook belangrijk om een activiteit te kiezen die voldoening geeft, omdat een eigen doel wordt bereikt. Een deelnemer noemde als voorbeeld dat het haar voldoening gaf dat ze nu zelf naar de supermarkt kon fietsen.

Voeding

Veel deelnemers brachten ook verandering van voeding in als mogelijkheid om vermoeidheid te verminderen. Minder vet en suikers eten was de nummer 1 die werd genoemd. Eén mevrouw was ontzettend opgeknapt van elke twee uur een klein beetje eten in plaats van alleen eten tijdens grote maaltijden. In wetenschappelijke onderzoek is er niet veel bewijs voor gunstige effecten van specifieke diëten. Gezond eten is het motto: gevarieerd, niet te veel en vooral niet te veel vet en suikers.

Bij Sjögren spelen ook droogheid van de mond, keel en slokdarm een rol in eetproblemen. Mensen worden zelf proefondervindelijk wijzer van welke voeding goed en slecht valt. Dit is een onderwerp waar nog weinig onderzoek naar is gedaan.

Take home messages

De workshop was te kort om iedereen aan het woord te laten in de gezamenlijke discussie. In de kleine groepjes waren mensen druk in gesprek met elkaar. Duidelijk is wel dat er verschillen zijn tussen netwerken van vermoeidheid en dat veel deelnemers toch wel goed wisten waar ze eigenlijk aan zouden moeten werken om te proberen de vermoeidheid wat te verminderen.

De workshop werd afgesloten met drie aanbevelingen om te onthouden, aangevuld met een vierde aanbeveling door één van de deelnemers.

- 1. Probeer het!** Maak een start met het aanpakken van één van de mogelijke invloeden op vermoeidheid. Als je het niet probeert, dan weet je zeker dat het niet lukt (niet geschoten is altijd mis).
- 2. Heb geduld!** Het kost tijd om gedrag te veranderen zoals slaap-waak patronen, dagritmes, meer bewegen, positief



Marianne Visser

Materialen ter ondersteuning van de aanpak van vermoeidheid en beïnvloedende factoren van vermoeidheid

Omgaan met vermoeidheid

- Boekje 'De aanpak van chronische vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren' door Rinie Geenen: nvsp.nl → winkel → brochures → boekje downloaden
- Webcast over omgaan met vermoeidheid door Rinie Geenen: website nvsp.nl → lotgenoten → webcasts over Sjögren
- Blader terug door alle Ogenblikjes. In de afgelopen jaren is veel gepubliceerd over het belang van positief sociaal contact, een rustige veilige omgeving, de balans tussen ontspanning en inspanning, gezonde voeding, voldoende beweging en hoe beweging vol te houden

Omgaan met reuma

- Website reuma.nl/leven-met-reuma → hoofdstukken met als titel 'omgaan met reuma' en 'leefstijl'
- Cursussen over leefstijl en beweging: kijk wat jouw zorgverzekeraar aanbiedt of jouw gemeente

Emotionele gevolgen

- Brochure NVSP 'Psychische gevolgen van Sjögren': te bestellen op de website nvsp.nl → winkel → brochures → boekje bestellen
- Website thuisarts.nl → type bij zoeken: psychische klachten

Slaaphygiëne tips

- Website: thuisarts.nl → slecht slapen → ik wil beter slapen
- Website: jellinek.nl → Type bij zoeken: slaaptips

denken en gezond eten. Het duurt zes tot acht weken voordat een veranderd gedrag gewoonte is geworden. Er is dus geduld en doorzettingsvermogen nodig.

- 3. Gebruik hulpmiddelen!** Soms is het nuttig om via de huisarts professionele hulp te zoeken, maar dat is lang niet altijd nodig. Er zijn gratis veel nuttige hulpmiddelen op het internet te vinden (zie kader).
- 4. Pak één invloed tegelijk aan!** Dan weet je of effecten gevolg zijn van de aanpak van die ene invloed. Alles tegelijk aanpakken is moeilijker en eerder gedoemd te mislukken.

Het allerbelangrijkste doel van de workshop was dat deelnemers elkaar inspireerden om te proberen wat tegen de vermoeidheid te doen. We hopen dat we in deze doelstelling zijn geslaagd en dat een aantal deelnemers

ideeën hebben gekregen die ze in de komende maanden gaan uitproberen.

Over de auteurs

- *Prof. dr. Rinie Geenen* (Universiteit Utrecht) is betrokken bij de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor de behandeling van pijn en vermoeidheid bij reumatische aandoeningen. Zijn onderzoek richt zich op emotionele, sociale en biologische aspecten van reuma.
- *Marianne Visser* is als onderzoekspartner en ervaringsdeskundige betrokken bij onderzoeken binnen de psychoreumatologie onderzoeksgroep van de Universiteit Utrecht, beoordeelt onderzoeksaanvragen bij ReumaNederland en is als *Patient Research Partner* van EULAR betrokken bij diverse werkgroepen.



Mijn vriend Damocles

Lottie van Starckenburg (1978) schreef een inspirerend, krachtig boek over hoe je een goed en vervuld leven kunt leven ondanks een onzekere gezondheid. Ze vertelt aan de hand van haar eigen ervaringen en die van zestien geïnterviewden hoe het is om langdurig met ziekte te leven, geconfronteerd te worden met een beperkende diagnose of een risico te hebben op een erfelijke aandoening. De auteur schreef eerder het goed ontvangen boek *Energiek Leven*.



Mijn Vriend Damocles |
Lottie van Starckenburg
| 302 pagina's | isbn
978-90-830705-2-0 |
prijs: €27,00 | vanaf 31
oktober 2023 verkrijgbaar
in de betere boekhandel
en online. Van dit boek
verschijnt ook een e-book
| isbn 978-90-830705-3-7
| prijs €15,00

“Je zult er mee moeten leren leven, we kunnen dit nog niet genezen.” Of: “Dit is erfelijk, de kans is 25 procent dat je deze aandoening krijgt.” De onderzoeken zijn achter de rug, en dit is wat de arts je vertelt. Je leven draait zich in luttele seconden 180 graden om. Hoe vind je je weg tussen je kop in het zand steken en als een konijn in de koplampen staren? Op acuut gevaar weet je te reageren, maar wat als dat gevaar niet meer weg gaat? Hoe kun je in hemelsnaam verder met een zwaard van Damocles boven je hoofd?

Zes op de tien mensen in Nederland leeft met één of meer chronische aandoeningen. Dat zijn tien miljoen mensen die regelmatig tegen dingen aanlopen. De meesten beginnen met medisch houvast te zoeken: de ziekte moet onder controle worden gebracht door een arts met hulp van onderzoeken, medicijnen of een andere behandeling. Maar vroeg of laat blijkt dat zekerheid over je gezondheid niet bestaat. Wat doe je dan?

De gevolgen van een chronische of ernstige aandoening beperken zich bovendien niet tot medische zaken. Lottie onderscheidt zeven vormen van onzekerheid: van zorgen over werk en inkomen, veranderende sociale relaties tot aanvragen over identiteit en zingeving. En op de hoeveelste date vertel je eigenlijk dat je een chronische ziekte hebt, of dat er een erfelijke ziekte in je familie voorkomt?

Lottie onderzoekt in *Mijn vriend Damocles* daarom twee vragen: hoe kun je bewust en

ontspannen leven met een onzeker toekomstperspectief? En, zitten er naast de ellendige kanten, ook mooie kanten aan een leven met een onzekere gezondheid? Lottie zelf, en de zestien geïnterviewden, vertellen hoe zij hun weg hierin hebben gevonden. Het zijn verhalen over verdriet, angsten, levend verlies, maar ook over liefde, moed en veerkracht.

Voor sommigen zet de voortdurende herinnering aan hun eigen sterfelijkheid de deur open voor een vrijheid om te kiezen voor wat bij hen past. Lottie stelt zelfs: “Als ik had mogen kiezen, dan had ik dit leven gekozen. Damocles is mijn vriend.”

Dit boek zet je aan het denken over hoe je om wilt gaan met de onzekerheid over jouw gezondheid, na die eerste schrik. Voor mensen die leven met een onzekere gezondheid is *Mijn vriend Damocles* een boek vol (h)erkenning en inspiratie. Voor partners, familieleden en vrienden, én voor zorgverleners is het een *mustread*.

Lottie van Starckenburg is gids in eigenzinnig leven, gepromoveerd sterrenkundige, moeder van twee kinderen en werkt als adviseur en toezichthouder in de zorg. In *Mijn Vriend Damocles* beschrijft ze hoe ze, ondanks meerdere chronische ziekten en een risico op een ernstige erfelijke ziekte overeind blijft, en een goed, vervuld leven leidt. “

Impressie LCID



Loes Gouweloos is Sjögrenpatiënt maar vooral columnist. Ze houdt van weidse natuur, stilte, theater, muziek maken, en natuurlijk van schrijven. In haar Eigen Blik probeert ze op een ongewone manier aan te kijken tegen gewone zaken.



Ten onrechte veroordeeld

Enkele weken geleden ontving ik een kaart van Angela, mijn 'oudste' vriendin. Wij appen nooit, wij bellen of schrijven.

De kaart was van linksboven tot rechtsonder volgeschreven met haar beschouwingen over klimaat, de komende verkiezingen, en de zin of onzin van protestmarsen. Geen ditjes en datjes, daar doen Angela en ik niet aan. Met haar ga ik al 50 jaar direct de diepte in, en ze had weer behatenswaardige opmerkingen, die tot nadenken stemmen.

Ik heb de kaart dan ook bewaard en lees hem af en toe nog eens opnieuw.

* * * * *

Gisteren kreeg ik opnieuw een kaart. Maar nu van een heel andere afzender: Post NL. Ze laten mij weten dat ik onlangs post heb ontvangen waar te weinig postzegels op waren geplakt "Helaas is de afzender onbekend, daarom verzoeken we u om de portokosten van **€ 5,05** te betalen."

Die onbekende, ietwat verstrooide afzender is Angela, ze heeft vergeten een postzegel op haar kaart te plakken. 'Eerst schrijven wat ik op mijn hart heb, die postzegel komt later wel' - ik hóór het haar denken...

Gewoon vergeten, geen sprake van boze opzet. Ze is niet rijk, maar een postzegel van € 1,01 kan ze echt wel betalen.

En die wil ik, namens haar, ook best - alsnog - betalen.

Maar € 5,05? Dik gedrukt? Waaróm?!

Post NL heeft geen extra werk hoeven te

verrichten. Ja - nú, door me die kaart te sturen, met die strenge tekst - waar het quasi-lollige opschrift

'Oeps, te weinig postzegels...' niets aan afdoet.

Maar dat extra werk is hun eigen keus. Ik kan de extra € 4,04 dus niet anders uitleggen dan als een boete van 400%. Straf dus. Maar ik heb niets verkeerd gedaan.

Ik kan drie dingen doen

1. Het hele verhaal aan Angela vertellen en háár vragen te betalen.
2. Niets tegen Angela zeggen en zelf betalen.
3. Niet betalen.

1 valt direct af. Het was lief van Angela me die kaart te sturen, ze heeft die postzegel er niet expres niet op geplakt, en zoiets als dit bedek je natuurlijk met de mantel der liefde voor een van je beste vriendinnen.

2 stuit me te zeer tegen de borst. Ik heb niets misdaan, de boete is belachelijk hoog, en ik ben sowieso al jaren niet tevreden over de service van Post NL.

Voor wat hoort wat... Ze bezorgen mijn pakjes verkeerd, ze bezorgen mijn op vrijdagavond verstuurde post pas vier dagen later, en ze hebben alle (drie!) brievenbussen in mijn omgeving weggehaald.

Ik behoor tot het selecte gezelschap Nederlanders dat (overigens spaarzame) boetes wegens te hard of door rood rijden

altijd direct betaalt omdat ik weet dat ze terecht zijn en omdat ik me onveilig heb gedragen. Eigen schuld, en bovendien terecht.

Maar deze 'boete', en zeker de hoogte ervan, vind ik níet terecht. En ik heb geen enkele schuld. Dit gaat zelfs mij, een best brave burger, te ver.

Als er ergens wordt ingebroken en de dief is onvindbaar, veroordeelt de rechter toch ook niet de pechvogel bij wie is ingebroken?

Op de website van Post NL lees ik dat ik binnenkort een betalingsherinnering kan

verwachten. Wéér meer extra werk, en dus extra kosten, voor het bedrijf. Slechte bedrijfsvoering, inefficiënt - het is geen wonder dat ze elk jaar minder winst maken.

Als ze maar niet denken dat ze dat kunnen verhelpen met dit soort lachwekkende boetes. Desnoods slepen ze me voor de rechter, maar ik betaal níet!

Loes Gouweloos, oktober 2023
loesgouweloos@gmail.com



Afgelopen week heb ik een behandeling gehad voor mijn droge mond, die voornamelijk 's nachts erg pijnlijk is.

In mijn omgeving is een tandarts die zich verdiept heeft in speekselproblemen en hiervoor acupunctuur toepast.

Hij kan geen invloed uitoefenen op de kleine speekselklieren vóór in de mond maar op de grote speekselklieren achter de tong wel. In beide oren plaatst hij een acupunctuur-naaldje dat langdurig kan blijven zitten. En vrijwel meteen als dit geplaatst is, voel ik het speeksel weer "stromen".

Het brengt meteen een enorme verlichting en ik gun dit al mijn collega-patiënten.

In het Ogenblikje heb ik hier nog nooit iets

over gelezen. Is deze behandeling bij jullie niet bekend?

Zoekend op internet zag ik een artikel van een acupuncturist uit Almere. Hierin staat dat de WHO aangeeft dat diverse problemen door deze toepassing kunnen worden verlicht. Droge mond wordt daarbij ook genoemd.

Mogelijk kunnen jullie hier meer informatie over vinden en in het Ogenblikje de leden er bekend mee maken.

Ik ben erg blij dat deze behandeling mij enorm helpt! Deze behandeling kan vaker herhaald worden.

Groet, Marianne Aelmans Urlings.

We hebben mail!

XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

- 💧 Beschermt, hydrateert en smeert
- 💧 Stimuleert de speekselstroom
- 💧 Vermindert slaapstoornissen veroorzaakt door droge mond
- 💧 Kan het risico op tandbederf verminderen



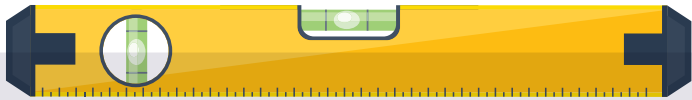
Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist o.a. DA, Drogist Bewust Beter en G&W.

Online o.a. bij deonlinedrogist.nl en deonlinetandarts.nl



XyliMelts is een medisch hulpmiddel, lees voor het gebruik de bijsluiter.



Beste lotgenoten,

Mijn naam is Willy de Konink en bij mij is in 2000 Sjögren gediagnosticeerd. Inmiddels zitten de klachten wel aan het maximum, maar daar heb ik door de tijd waarschijnlijk goed mee leren omgaan. Waarom schrijf ik dat zo? Omdat het mijn ervaring is dat ik vooral buitenshuis geconfronteerd word met de gevolgen van Sjögren. Het feit dat ik niet heel lang kan wandelen, wordt pas een probleem als ik mij wil inschrijven voor een wandeling. Of als ik op vakantie op zoek ben naar een geschikte wandelroute. Zolang ik in mijn eentje ga wandelen is er geen enkel probleem.

Hetzelfde geldt als ik uit eten ga. Thuis ervaar ik geen enkel probleem, maar zodra ik buiten de deur ga eten, vliegen ze me om de oren. Zo durf ik alleen nog een biefstuk te bestellen als ik met mijn man uit eten ben. Hij is het inmiddels wel gewend dat hij allang klaar is terwijl ik nog zit te kauwen. En ik ben blij dat voor de lunch de boterham weer in is. Nu moet ik er alleen nog om denken te vragen of ze een dunnere plak willen snijden. Wat ik vooral lastig blijf vinden is dat ik in een restaurant niet mijn flesje op tafel kan zetten. Bij de lunch wil ik altijd graag thee, maar moet dan wachten tot die voldoende is afgekoeld voordat ik een eerste hap kan nemen. 's Avonds mag ik graag een pilsje bij het eten drinken, maar als ik alleen daarmee mijn eten

moet wegspoelen, wordt het wel iets te veel van het goede. Om er nou steeds een flesje water extra bij te moeten bestellen, vind ik dan weer wel wat zonde van het geld. Dus zo af en toe neem ik stiekem een slokje water.

Al jaren denk ik: we zouden eigenlijk een soort Sjögrenpasje moeten hebben dat we aan de ober kunnen laten zien met het verzoek ons het gebruik van ons flesje water toe te staan. Dat pasje heb ik nu eindelijk, samen met een vriendin, gemaakt. De vereniging heeft er voor ieder van ons een meegestuurd.

Ik weet niet hoe dat voor u is, maar ik ga het gebruiken. Waarom? Omdat ik van mijn thee en pilsje gewoon wil genieten in plaats van dat ik er na iedere hap aan moet nippen om mijn eten weg te krijgen. Daarvoor wil ik voortaan ook in restaurants legitiem mijn flesje mogen gebruiken.

Hartelijke groet,
Willy

Noot van de redactie:
Het zou ook heel handig zijn als je gewoon een gratis glas kraanwater bij je bestelling zou krijgen. Als je daarom vraagt, komen ze je een duur flesje van een bepaald merk brengen.



Terugblik op 1st Annual Conference Sjögren Europe, 13 en 14 oktober 2023 Athene

De eerste Europese conferentie voor Europese patiëntenverenigingen voor Sjögrenpatiënten was in Griekenland. Met een kleine delegatie reisden we woensdag 11 oktober jl. af naar Athene.



Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker zijn beiden bestuurslid van Sjögren Europe en ondergetekende ging mee als afgevaardigde van ons eigen bestuur.

Op de eerste dag was er, mede dankzij het heel vroege vertrek van Schiphol, nog tijd iets van het oude Athene te zien. Wat een bijzondere stad is het met zoveel schitterende oudheid.

De sfeer, de taal, het eten, de gemoedelijkheid en het weer ter plaatse waren uitermate plezierig.

Het congres werd gehouden in hetzelfde hotel als waar de hele delegatie verbleef. Dat was comfortabel, voorkomt extra reistijd en bevordert het onderlinge contact. Bovendien lag het dicht bij de oude stad.

Op de donderdag was er een eerste vergadering van het bestuur van Sjögren Europe voor Mascha en Joyce. In de avond in het eigen hotel het welkomstdiner waar we kennis maakten met de overige deelnemers.



Vrijdagmorgen vroeg werd begonnen met de Ledenvergadering (general assembly). Anders doen we die digitaal, maar het was nu ook fijn dit live te kunnen doen met zoveel daadwerkelijk aanwezig. Net als bij onze vereniging is ook hier een jaarrekening goed te keuren, de begroting, het beleidsplan en een paar punten ter discussie/advies aan het bestuur.

Daarna was de aftrap van de werkelijke conferentie. De dagen werden gevuld met lezingen die in blokken waren verdeeld:

- klinisch onderzoek met zes lezingen
- kwaliteit van leven met vijf lezingen
- on vervulde behoeften (unmed needs) met vier lezingen
- niet farmaceutische benaderingen met drie lezingen.

Voorwaar een mooi en waardevol programma vol van hoop, inspiratie en herkenning voor de deelnemers. Ik vond het bijzonder te ervaren dat er zoveel gezamenlijke inzet is voor de patiënten in alle Europese landen. Na elke lezing was er gelegenheid vragen te stellen en de grote betrokkenheid van iedere inleider was opvallend. Ook buiten de lezingen om werden er nog vragen gesteld en nadere contacten gelegd.



Met name het laatste deel van de holistische benadering boeide me, omdat daar zoveel aandacht uitging naar de beleving van de Sjögrenpatiënt. Het welbevinden en de kwaliteit van leven. De deelonderwerpen waren: het belang van bewegen, thermische baden, het effect van vermoeidheid op andere gezinsleden, de mentale gezondheid.

De gezamenlijke maaltijden zorgden naast gezelligheid vooral voor de onderlinge contacten tussen de landelijke verenigingen. De Griekse organisatie had werkelijk prachtige locaties gevonden voor de maaltijden 's avonds. Dan bleek het niet zo'n straf te zijn om bestuurslid te zijn, hoor. »

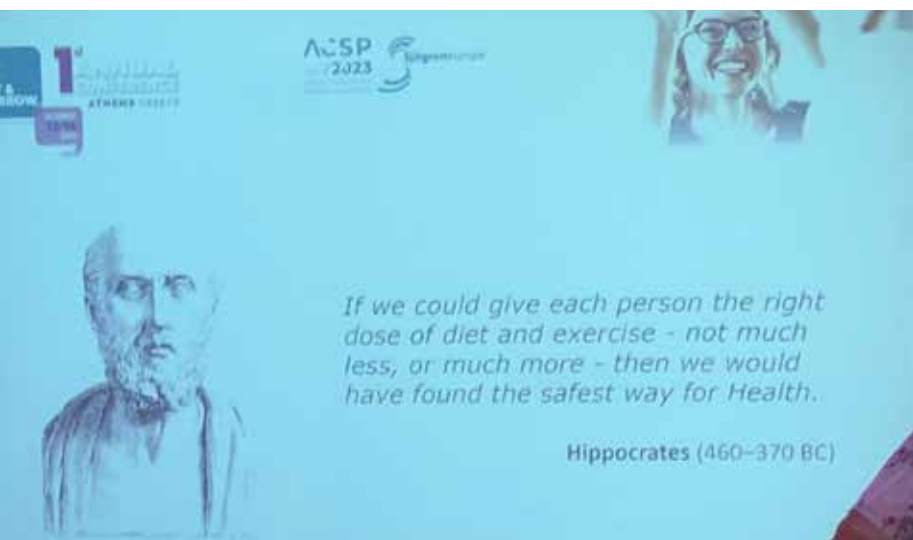
Verslag conferentie Athene

De onderzoekers spraken hun dankbaarheid uit voor de deelname van patiënten aan onderzoeken. Ze beseffen dat het een extra inzet vraagt naast alle andere belastende factoren voor een patiënt. Een mooi beeld vond ik:

DOCTER E PATIENT M

Daar waar vroeger door farmaceuten aan de arts gevraagd werd wat de patiënt beleefde en vond, is het nu gebruikelijk de patiënt te betrekken in onderzoek en ontwikkeling van medicijnen.

Patiënten worden serieus genomen door artsen, onderzoekers en fabrikanten. De digitale ontwikkelingen helpen mee de



betrokkenheid en deelname te vergroten en om de patiënten makkelijker te vinden.

Dit was het eerste congres van Sjögren Europe. De bedoeling is dat het tweejaarlijks gehouden zal worden. Bijzondere dank is uitgesproken aan het organiserend comité in Athene en aan de bestuursleden, waaronder onze eigen Joyce en Mascha. De dank betrof zowel de geweldige organisatie als de grote waarde van de inhoud van het congres.

Het belang van de vertegenwoordiging van patiënten in onderzoek en in de ontwikkeling van medicijnen werd hiermee goed onderstreept. «

τα λέμε στην Ευρώπη, tot ziens in Europa!
Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



De spreekkamerkaart: vooraf en in de spreekkamer

Tijdens de Landelijke Contact- en Informatiedag van de NVSP in Breukelen op 30 september jl. hebben wij - dr. Sofie Blokland, arts in opleiding tot reumatoloog en Annemieke Baert-Jansen, coördinator kennisgroep NVSP - workshops verzorgd over de nieuwe spreekkamerkaart die gemaakt is door de kennisgroep van de NVSP.

Een goede voorbereiding op de afspraak met de arts is van waarde om het bezoek zo zinvol mogelijk te maken. De nieuwe spreekkamerkaart en het spinnenweb met de bijbehorende vragenlijst zijn hulpmiddelen voor deze voorbereiding. We zullen de combinatie van de spreekkamerkaart en het spinnenweb met de vragenlijst vanaf nu 'de set' noemen in dit verslag. Tijdens de workshop legde Annemieke Baert-Jansen uit hoe de set tot stand is gekomen. Ook lichtte ze toe hoe de set moet worden ingevuld en gebruikt en waarom deze waardevol kan zijn voor de patiënt, de arts en de verpleegkundige in voorbereiding op het consult. Dr. Sofie Blokland belichtte de set vanuit het oogpunt van de arts en gaf een kijkje in het hoofd van de arts: wat zijn de aandachtspunten tijdens een consult met een Sjögrenpatiënt. Vervolgens gingen Annemieke en Sofie in gesprek met de workshopdeelnemers om te bespreken waar zij tegenaan zijn gelopen tijdens een consult met de arts en hoe de set hierbij zou kunnen helpen.

Waarom een nieuwe spreekkamerkaart en spinnenweb?

De NVSP heeft de eerste versie van de spreekkamerkaart met spinnenweb meegestuurd met Ogenblikje van december 2021. Deze kaart is tot stand gekomen in samenwerking met vier studenten van de Universiteit Utrecht/UMC Utrecht en de kennisgroep.

Veel downloads (2700 keer) verder weten we niet of de kaart daadwerkelijk wordt gebruikt. Daar waren wij tijdens de workshops nieuwsgierig naar. Het aantal vingers dat omhoog ging en ja-knikkende hoofden bleek gering en opgemerkt werd dat het invullen van het spinnenweb lastig is.

Waarom nu al een nieuwe kaart?

Het taalgebruik van de eerste versie blijkt in het gebruik ervan niet even begrijpelijk voor iedereen. Er staan woorden in die vervangen moeten worden in B1 niveau. Wat inhoudt dat iedereen kan lezen en begrijpen wat er staat. Het wordt stoeien met taal waarbij de leden van de kennissgroep hulp krijgen van een taaldeskundige van het Kennisinstituut en als zij vertrekt door Wilma Wissink, onze taalexpert binnen de kennissgroep. Omdat we toch gaan veranderen, veranderen we ook de lay-out van het oranje naar de blauwe NVSP-stijl. En voegen we de vragenlijst die bij het spinnenweb hoort toe aan de set.

De nieuwe spreekkamerkaart en het spinnenweb 'mijn positieve gezondheid'

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Geef op een schaal van 0 tot 10 aan hoeveel last je ervan hebt.

Datum: _____ 0 = geen last 10 = veel last

Ik heb last van:

- vermoeidheid
- ogen
- neus
- mond-keel-slokdarm
- longen
- buik-maag-afstootklier-darmen-lever
- huid-phenomenen van Raynaud-vasculitis
- blaas
- vagina of prostaat
- spieren-gewrichten
- neurologische klachten-neuropathie
- overige klachten:

WWW.NVSP.NL

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Welk rapportcijfer geef je jezelf voor elk onderwerp? Zet dat in het spinnenweb, 0 (het gaat heel slecht) tot 10 (het gaat heel goed).

Datum: _____

dagelijks leven

- zorgen voor jezelf
- je grenzen kennen
- kennis van gezondheid
- omgaan met tijd
- omgaan met geld
- kunnen werken
- hulp kunnen vragen

lichaam

- je gezond voelen
- klachten en pijn
- fitheid
- bewegen

gevoel & gedachten

- slapen
- eten
- conditie
- seksualiteit

zinvol leven

- zinvol leven
- levenslust
- ideeën willen bereiken
- vertrouwen hebben
- accepteren
- dankbaarheid
- blijven leren

kwaliteit van leven

- genieten
- lekker zijn
- lekker in je vel zitten
- balans
- je veilig voelen
- hoe je woont
- rondkomen met je geld

meedoen

- sociale contacten
- serieus genomen worden
- samen leuke dingen doen
- steun van anderen
- erbij horen
- zinvolle dingen doen

WWW.NVSP.NL

Waarom voorbereiden op je consult belangrijk is voor jezelf en je behandelaar

We ervaren het waarschijnlijk allemaal als je weer op consult gaat dat je bewust of onbewust meer gespannen bent en je vragen hebt die je graag beantwoord wilt hebben. Maar eenmaal in de spreekkamer kan het gesprek om verschillende redenen anders lopen. De dokter zegt bijvoorbeeld: 'U ziet er goed uit' terwijl jij je niet lekker en fit voelt; of je treft een dokter die niet bekend is met Sjögren; er is te weinig tijd voor al je vragen en zorgen etc.

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Geef op een schaal van 0 tot 10 aan hoeveel last je ervan hebt.

Datum: _____ 0 = geen last 10 = veel last

Ik heb last van:

- vermoeidheid
- ogen
- neus
- mond-keel-slokdarm
- longen
- buik-maag-afstootklier-darmen-lever
- huid-phenomenen van Raynaud-vasculitis
- blaas
- vagina of prostaat
- spieren-gewrichten
- neurologische klachten-neuropathie
- overige klachten:

WWW.NVSP.NL

Een voorbereid mens telt voor twee. Je hebt je spreekkamerkaart ingevuld en daarop gescoord in welke mate jij meer, minder of geheel geen last hebt van de klachten die bij Sjögren kunnen voorkomen. Voor de klachten op de spreekkamerkaart betekent invullen van 0: 'geen last' van een bepaalde klacht en 10: 'heel veel last'. Ook kun je een kopie meenemen voor je behandelaar.

Op het spinnenweb 'mijn positieve gezondheid' teken je hoe jij in het leven staat op een bepaald moment. Je hebt Sjögren maar je leven hoeft er niet door bepaald te worden. 'Het tekenen van je leven' klinkt wellicht ingewikkeld maar het is het zeker niet. De vragenlijst helpt je erbij. De vragen gaan over zes belangrijke onderwerpen van ons leven. Het gaat over: lichaam, gevoel en gedachten, zinvol leven, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks leven.

Op iedere vraag geef je het antwoord dat bij jou past. Na het beantwoorden van de vragen bij ieder onderwerp geef je een cijfer voor het onderwerp. Dat is een cijfer van 0 tot 10 als een rapportcijfer, dus 0 is 'heel slecht' en 10 is 'uitstekend'. Als je alle vragen hebt beantwoord, pak je het spinnenweb erbij en teken je een rondje om het cijfer dat je aan ieder onderwerp hebt gegeven. Trek daarna een lijn van rondje naar rondje en je hebt je eigen spinnenweb van dat moment in je leven gemaakt. Ook van het spinnenweb kun je een kopie meenemen voor je behandelaar.

Tenslotte geef je antwoord op de laatste drie vragen: "Wat zou ik willen veranderen in mijn leven? Wat kan ik er zelf aan doen en Wat zou je daarbij kunnen helpen".

4 kwaliteit van leven

	nee	een beetje	ja
21. Geniet je van je leven?	☐	☐	☐
22. Ben je gelukkig?	☐	☐	☐
23. Voel je je goed?	☐	☐	☐
24. Kun je je leven aan?	☐	☐	☐
25. Voel je je veilig?	☐	☐	☐
26. Ben je tevreden over hoe je woont?	☐	☐	☐
27. Heb je genoeg geld?	☐	☐	☐

Je hebt nagedacht over je kwaliteit van leven.
Welk cijfer geef je dit onderwerp?



Nationale Vereniging
Sjögrenpatiënten

mijn positieve
gezondheid

Welk rapportcijfer geef je jezelf voor
elk onderwerp? Zet dat in het spinnenweb.
0 (het gaat heel slecht) tot 10 (het gaat
heel goed).

Datum: _____

dagelijks leven

- zorgen voor jezelf
- je grenzen kennen
- kennis van gezondheid
- omgaan met tijd
- omgaan met geld
- kunnen werken
- hulp kunnen vragen

lichaam

- je gezond voelen
- klachten en pijn
- fitheid
- bewegen
- slapen
- eten
- conditie
- seksualiteit

gevoel & gedachten

- onthouden
- concentreren
- communiceren
- vrolijk zijn
- jezelf accepteren
- omgaan met verandering
- gevoel van controle

meedoen

- sociale contacten
- serieus genomen worden
- samen leuke dingen doen
- steun van anderen
- erbij horen
- zinvolle dingen doen

kwaliteit van leven

- genieten
- gelukkig zijn
- lekker in je vel zitten
- balans
- je veilig voelen
- hoe je woont
- rondkomen met je geld

Breuk Huber M., van den Broek Ophof
K., Jong M. Positieve Gezondheid in
de spreekkamer. Handboek Positieve
Gezondheid in de huisartspraktijk.
Samenwerken aan betekenisvolle zorg.
Houten: Bohn Stafleu van Loghum;
2021. p. 73-196. Huber 2021

WWW.NVSP.NL

Controle afspraak met de arts

Zowel reumatologen en internist-klinisch immunologen zien patiënten met Sjögren op hun spreekuur. De tijdsduur van de afspraak is meestal tussen de vijftien en dertig minuten en patiënten met Sjögren worden meestal een keer per jaar gevolgd. Dit wordt anders afgesproken door de arts als daar reden voor is.

De rol van je arts is het controleren en coördineren wat er rondom Sjögren speelt; het adviseren wat je als patiënt zelf kan doen zoals 'bezoek eens de website van de NVSP'; soms medicatie voorschrijven; verwijzen naar reumaverpleegkundige; adviseren een vraag te bespreken met een andere arts/zorgverlener waar je bij bekend bent of verwijzen naar een andere zorgverlener.

Tijdens het consult heeft de arts vragen aan jou als patiënt en jij hebt vragen aan je arts. Het helpt de arts maar ook jezelf dat jij je hebt voorbereid op het gesprek; een kopie van de ingevulde spreekkamerkaart en spinnenweb meeneemt voor je arts en voor jezelf je antwoorden op de drie laatste vragen bij je hebt.

Naast het gesprek vindt er zo nodig lichamelijk onderzoek plaats en bloed- en urineonderzoek vooraf of na afloop van het consult.

De aandachtspunten van de arts bij jouw consult zijn o.a.: wat is de hulpvraag van de patiënt en wat is belangrijk voor hem/haar; medicatiegebruik; welke gezondheidsproblemen zijn er doorgemaakt sinds de laatste controle; zijn er aanwijzingen voor orgaanbetrokkenheid; aanwijzingen voor lymfoom; is er verder onderzoek nodig; verwijzing naar andere specialisten, zorgverleners, reumaverpleegkundige: behandel mogelijkheden bij reumatologie of elders; deelname aan wetenschappelijk onderzoek; is de patiënt op de hoogte van de NVSP, brochures, spreekkamerkaart, lotgenotencontact; weet de patiënt waar hij/zij terecht kan voor welke hulpvraag; uitleg geven, vervolgspraak en na afloop beoordelen uitslagen, brief schrijven aan huisarts en evt. andere



Wat er ook (onverwachts) kan gebeuren als je de spreekkamer instapt, jij hebt je voorbereid en je kan je behandelaar laten zien hoe het met je Sjögren klachten gaat; hoe je leven eruit ziet en wat je zou willen veranderen om je leven meer in balans te krijgen en te houden; je eigen ideeën hoe dit te bereiken of welke hulp je nodig hebt.

Tip voor het invullen, let op: de score van 0-10 op de spreekkamerkaart en van 0-10 in het spinnenweb zijn precies omgekeerd! Dit is verwarrend, maar heeft ermee te maken dat dezelfde methode als internationale vragenlijsten en vragenlijsten van andere ziektebeelden wordt aangehouden. Bij de spreekkamerkaart is 10 heel slecht (ernst van de klachten) en bij het spinnenweb is 10 juist heel goed (rapportcijfer voor onderwerp in je leven). De kleurovergang van groen naar rood of van rood naar groen helpt hierbij.

Gedachten van patiënten

‘De arts vraagt naar allerlei dingen waar ik geen last van heb, en we hebben geen tijd om te praten over mijn vermoeidheid’.

‘Ik heb veel last van vaginale droogheid maar durf dit niet aan te geven’

‘Alles is stabiel zegt de arts, maar ik voel me slecht, waarom ben ik hier dan op controle’

Gedachten van de arts

‘Ik wil naar patiënten luisteren en de tijd daarvoor nemen maar moet ook zoveel vragen aan de patiënt en lichamelijk onderzoek doen... en vastleggen in de computer en er is te weinig tijd’

“Durft de patiënt alles wel te vragen waar hij/zij mee zit?”

‘Als de patiënt praat tijdens lichamelijk onderzoek raak ik van slag’

‘Mooi zo, dit jaar geen aanwijzingen voor orgaanbetrokkenheid of lymfoom’

zorgverleners. Afhankelijk van wat op dat moment van belang is en afhankelijk van beschikbare tijd komen deze punten aan bod tijdens het consult.

Voorbeelden van uitdagingen in de spreekkamer vanuit de arts en patiënt

Een controle-afspraken is zowel voor de patiënt als arts een intensieve tijd, waarin veel gevraagd, onderzocht, uitgelegd en meer moet gebeuren. Als patiënt wil je gehoord worden, antwoord krijgen op je vragen. Maar ook de arts heeft zijn/haar gedachten en punten die hij/zij van belang vindt die moeten binnen de consulttijd. Hierboven een aantal voorbeelden van de uitdagingen die men kan tegenkomen tijdens het consult.

Afspraak bij reumaverpleegkundige

De reumaverpleegkundige kan ingaan op je belangrijkste klachten en vragen en kan met je praten over de gevolgen van je ziekte voor het dagelijkse leven.

De afspraak met de reumaverpleegkundige kan een zinvolle aanvulling zijn op het consult met de arts als daar behoefte aan is. De arts stelt medisch inhoudelijke vragen aan de patiënt en doet lichamelijk onderzoek en bloed- en urineonderzoek om de ziekteactiviteit van Sjögren goed in kaart te brengen. De reumaverpleegkundige kan een luisterend oor bieden en heeft tijd om met je te praten en praktische adviezen te geven over zaken die je zou willen veranderen die je in je spinnenweb hebt aangegeven. Tijd om na te gaan wat het beste bij jou past om te

leven naast het hebben van een chronische aandoening. Ze kan tips geven over droge ogen, mond, vermoeidheid en pijn en je wijzen naar de website van de NVSP.

Samenvatting

- De nieuwe spreekkamerkaart en vragenlijst met het spinnenweb (de set) zijn een hulpmiddel voor de patiënt om zich voor te bereiden op de afspraak met de arts en/of verpleegkundige.
- De set geeft een overzicht van in welke mate verschillende klachten spelen en waar de patiënt last van heeft in het dagelijks leven.
- Het invullen van de set helpt de patiënt om stil te staan bij de hulpvragen die hij/zij heeft en wat hij/zij zelf kan doen.
- De voorbereiding door de patiënt helpt ook de arts en de verpleegkundige voor een zinvol consult.

De spreekkamerkaart en de vragenlijst met het spinnenweb zijn gratis te downloaden: <https://www.nvsp.nl/winkel/informatiekaarten/product/de-sprekkamer-kaart>.

Mocht je vragen hebben over de spreekkamerkaart, spinnenweb of vragenlijst stuur een mail naar participatie@nvsp.nl.

Dr. Sofie Blokland, arts in opleiding tot reumatoloog in het UMC Utrecht en Annemieke Baert-Jansen, coördinator Kennisgroep NVSP 

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögren-patiënten en verschijnt vier maal per jaar onder nr. ISSN 0922-1697. De vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nr. 40480667. Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29, BIC: RABO NL 2U

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

BESTUUR:

Voorzitter Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl
Kandidaat-secretaris Anne Dykstra, secretaris@nvsp.nl
Penningmeester penningmeester@nvsp.nl
Bestuurslid Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl
Bestuurslid Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog in opleiding
 Dr. R.H. Boerman, neuroloog
 Dr. E. Bossema, psycholoog
 Dr. H.S. Brand, medisch bioloog
 Prof. Dr. H. Bootsma, reumatoloog
 Dr. Y. Gent, dermatoloog
 Prof. Dr. J.C. Grutters, longarts
 Prof.dr. D. Hamann, medisch immunoloog
 Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg
 Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts
 Dr. J. Vehof, oogarts
 Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN:

Wilt u teruggebeld worden voor contact?
 Vul dan het formulier op de website in: www.nvsp.nl/syndroom-vansjogren/contact-met-lotgenoten/contact-telefoon

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vragenantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: belangenbehartiging@nvsp.nl

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl
besloten facebookgroep:
<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven>
Instagram: @nvspinsta
YouTube: <https://www.youtube.com/nvsp>
LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten>

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 30,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 33,- bij betaling met factuur.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 tel. 0346-556376
 e-mail: info@nvsp.nl
 Website: www.nvsp.nl
 Kantoor geopend van maandag tot en met donderdag van 10.00 - 15.00 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje
 Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Anne Dykstra, Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Nina Müller en Hazina van Wijk

DRUK EN VORMGEVING:

FLZZ | Digital Agency – fzz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeleelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonderd artikelen kunnen om redactionele redenen worden gewijzigd en/of ingekort. Advertenties in Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.



Oplossing woordzoeker

A					
L	A				
A	L	P			
P	A	A	L		
S	L	A	A	P	
P	L	A	A	T	S
S	T	A	P	E	L
S	T	E	L	P	
P	L	E	T		
P	E	L			
E	L				
E					

< BUIKPUZZEL

v ANAGRAMPUZZEL

1.						L	E	F						
2.				Z	I	E	K							
3.						V	A	K	A	N	T	I	E	
4.			R	U	S	T	E	N						
5.					W	O	N	D	E	R				
6.					L	E	V	E	N					
7.						D	O	K	T	E	R			
8.			T	E	A	M	L	E	D	E	N			
9.							G	E	N	E	Z	E	N	
10.						L	O	N	G	A	R	T	S	
11.					E	N	E	R	G	I	E			
12.		G	E	Z	O	N	D	H	E	I	D			
13.					S	T	E	R	K					
14.							M	E	D	I	S	C	H	
15.	S	L	A	C	H	T	O	F	F	E	R			
16.						H	E	R	S	T	E	L		
17.				M	O	E	D							



AYZ Reinigingsdoekjes voor de oogleden



Speciaal voor de reiniging van de oogleden

Het natuurlijk katoen met de lichaamseigen stof Hyaluronzuur en natuurlijk tea tree extract zorgt voor een reinigend, verzachtend en kalmerend effect bij o.a. blefaritis en ontsteking van de oogleden.

Zelf ervaren?

Bij deze uitgave van 't Ogenblikje vindt u 2 AYZ Reinigingsdoekjes om te proberen.

AYZ Reinigingsdoekjes zijn verkrijgbaar bij diverse optiekzaken door heel Nederland, en bij alle apotheken.

Voor een overzicht van de verkooppunten en de online verkrijgbaarheid kunt u kijken op www.ayz.nl/verkooppunten.

Scan deze QR voor een filmpje hoe de oogleden hiermee te reinigen.

