

TONUS



Wat betekent de coronacrisis voor dystoniepatiënten?

Willy Wienholts (50): "Onderzoek wat je nog wél kan"

**Psycholoog Ernst Bohlmeijer geeft volop tips
over omgaan met een chronische ziekte**

Zomer 2020

**Nog te weinig erkenning
voor functionele bewegingsstoornissen**

Dystonie
vereniging



Inhoud | Tonus



Van de redactie

Actueel

- 3 Van de redactie
- 4 Voorwoord
- 5 Van den Dool promoveert
- 5 Nieuwe kliniek voor bewegingsstoornissen

Corona

- 6 Wat betekent de coronacrisis voor dystoniepatiënten? Patiënten aan het woord.
- 9 Impact coronacrisis op dystoniebehandelingen verschilt per regio
- 12 Tafeltennisser Yannick Paredis traint nu in de garage
- 15 Christel's column

Mentale veerkracht

- 16 Willy Wiensholts (50) blijft ondanks ziekte zo actief mogelijk
- 18 Psycholoog Ernst Bohlmeijer over leren omgaan met beperkingen en tegenslagen

Wetenschap

- 20 Groningen start onderzoek om sneller en beter dystonie te herkennen
- 21 Nog te weinig erkenning voor functionele bewegingsstoornissen

Internationaal

- 24 Matthieu Creson uit Parijs schrijft over zijn ervaringen met cervicale dystonie

Artikelen door Belgische vereniging voor Dystoniepatiënten

- 27 Mijn verhaal: Rita
- 29 Nieuw onderzoek raadt gebruik diclofenac af
- 30 Saffraan heeft positief effect op neerslachtigheid, stress en vermoeidheid

Contact

- 31 Telefonische lotgenotencontact
- 32 Folders & brochures
- 33 Nuttige adressen
- 35 Colofon

Dystonie in tijden van corona

Terwijl in het hele land mensen hun leven hebben aangepast aan de coronamaatregelen, brak veelal buiten het zicht van de media - een moeilijke tijd aan voor chronische patiënten. Behandelingen werden stopgezet, zonder dat (revalidatie)artsen en fysiotherapeuten exact konden aangeven wanneer de deuren weer open zouden gaan. Die onzekerheid viel sommige patiënten zwaar.

De een was opgelucht omdat de botoxinjecties doorgingen, terwijl de ander nerveus werd omdat de behandeling werd stopgezet. Ieder ziekenhuis maakte binnen het landelijke advies eigen keuzes voor de niet-acute neurologische zorg. Dit leidde tot vragen bij patiënten, die we hebben voorgelegd aan onze Medische Advies Raad (zie pagina 8 en 9).

Maar er is meer dan corona. Dit nummer staat ook in het teken van mentale veerkracht: hoe kun je als patiënt omgaan met de tegenslagen die horen bij een chronische ziekte? Hiervoor sprak ik met Willy Wienholts, een patiënte met dystonie, die hierover drie boeken heeft geschreven. Psycholoog Ernst Bohlmeijer vertelt over het belang van het voelen van je emoties en het vinden van je eigen kracht.

We wensen jullie veel sterkte de komende tijd en hopen dat alle behandelingen zo snel als mogelijk weer worden opgestart. Via onze e-mail nieuwsbrieven houden we jullie op de hoogte van de actuele ontwikkelingen.

Marion Smale

Voorwoord

**Beste mensen,
Wat een tijd. Corona. Wat een enorme impact heeft dit op iedereen in onze samenleving. Juist in een jaar waarin we 75 jaar bevrijding zouden vieren, worden we geketend door een virus. Voor ons dystoniepatiënten heeft dit op allerlei manieren gevolgen.**

Medische behandelingen zijn afgezegd of uitgesteld. Misschien heb je daardoor meer pijn dan normaal. Of je spasme wordt weer erger. Je zicht wordt minder. Je spraak slechter. Dit heeft weer gevolgen voor hoe je functioneert in je gezin, je familie, je sociale netwerk of op je werk. Misschien werk je nog, maar moest je in een keer vanuit huis werken. Misschien heb je daar geen aangepaste werkplek. Hoe dan ook. De impact van het coronavirus is voorlopig nog niet voorbij. Voor die leden, die familieleden hebben verloren door dit virus, wil ik mijn medeleven uitspreken. Heel veel sterkte met het verwerken van een vaak abrupt einde. Dat geeft veel verdriet en er dringt een verwerkingsproces op, waarbij je je dierbare niet tot het laatste moment hebt kunnen zien en bijstaan.

Informereren

Vanuit onze vereniging hebben we geprobeerd de nodige informatie te verzamelen hoe de verschillende ziekenhuizen en fysiotherapeuten omgaan met de behandelingen van dystoniepatiënten. Zodat we jullie zo goed mogelijk konden informeren over de laatste stand van zaken, waarom besluiten werden genomen en waarom er verschillen per regio zichtbaar werden voor de niet-acute zorg, zoals voor dystoniepatiënten. Ik wil de leden van onze Medische Advies Raad en anderen die hieraan hebben bijgedragen hiervoor hartelijk danken.

ALV

In juni zullen we op een alternatieve en digitale manier met een beperkt aantal leden een geïmproviseerde Algemene Leden Vergadering (ALV) houden. Gelukkig ontving ons bestuur de nodige steunbetuigingen over deze werkwijze, zodat we ons gesterkt weten om op deze manier toch het gesprek tussen de leden en het bestuur te kunnen laten doorgaan.

Voorzitter, Robert Scholten



Voorzitter Dystonie Vereniging

Nationale Dystoniedag

Het is nog onduidelijk of we eind 2020 een Nationale Dystoniedag kunnen organiseren. Zodra dit duidelijk wordt, informeren wij u. Een en ander is afhankelijk van de toegestane activiteiten, de beschikbaarheid van een accommodatie en de financiële middelen.

Bestuur

Ons bestuur zal het komende jaar (jaren) aspirant bestuursleden gaan werven. Het is de bedoeling dat deze aspirant bestuursleden (indien beschikbaar) vanaf eind 2021 gaan meedraaien in het bestuur. Op deze manier wordt de continuïteit geborgd voor de toekomst. We denken dat het goed is om hiervoor jongere leden te gaan benaderen die te zijner tijd het stokje van ons kunnen gaan overnemen. Aanmelden mag ook! Als voorzitter blijf ik u graag tot oktober 2023 van dienst.

35 jaar vereniging

Voordat we eraan voorbijgaan: onze vereniging bestaat dit jaar 35 jaar. Als de Nationale Dystoniedag doorgaat, zullen we hier natuurlijk aandacht aan besteden. En anders doen we dat gewoon volgend jaar. Ik ben degenen die ooit deze vereniging zijn opgestart en allen die daarna werk hebben gedaan dankbaar. Zij hebben onze vereniging met elkaar in 35 jaar gebracht tot waar we nu staan. Hulde!

Vakantieperiode

Tja, de vakantieperiode breekt aan. Met gemengde gevoelens. Wel of niet? Hoe of waar? Met verdriet? Met veel pijn of spasme? Hoe dan ook.....ik wil u toch een goede zomer toewensen waarbij u een reset kunt maken en de accu weer kunt opladen. Laten we ons optrekken en dankbaar zijn voor de dingen in het leven die goed gaan. Hoewel we beperkt zijn, leven we toch in vrijheid.

Vriendelijke zomergroet, Robert Scholten

Joost van den Dool promoveert op effect van fysiotherapie bij cervicale dystonie

Joost van den Dool ontwikkelde voor zijn promotieonderzoek naar fysiotherapie bij cervicale dystonie een gestandaardiseerde behandelmethode, gebaseerd op de methode van Bleton en wetenschappelijke inzichten over revalidatie bij neurologische aandoeningen. Uit zijn onderzoek bleek dat deze gestandaardiseerde methode, gegeven door speciaal getrainde therapeuten, dezelfde effecten heeft als 'gewone' fysiotherapie maar dat er minder behandelingen voor nodig zijn.

Op basis van recente wetenschappelijke inzichten over revalidatie van neurologische aandoeningen, heeft Joost van den Dool de fysiotherapie methode van de Franse fysiotherapeut Bleton aangescherpt. Bij deze behandelmethode worden juist ook de niet-aangedane spieren getraind. Vervolgens leerde hij een groep fysiotherapeuten deze aangescherpte behandelmethode en volgde hen een periode van 1 jaar.

De controlegroep bestond uit fysiotherapeuten, die niet werd getraind in de methode van Van den Dool maar gebruikmaakte van hun eigen methoden. Na een jaar bleek dat beide groepen sterk te zijn verbeterd op het gebied van pijn en het kunnen uitvoeren van dagelijkse taken. Tussen de groepen bleek dit echter weinig te verschillen.

"Fysiotherapeuten zijn goed opgeleid, dus ook al hadden ze niet eerder dystoniepatiënten behandeld, dan gingen ze zelfstandig op zoek naar de beste behandelmethode. En dan kom je uit bij de methode van Bleton. Daardoor was het contrast in behandeling tussen beide onderzoeksgroepen minder groot dan gehoopt. Wel zagen we een ander positief verschil tussen beide groepen: de groep die de aangepaste methode gebruikte, zag haar patiënten sneller verbeteren. Daarnaast blijkt uit eerder onderzoek dat bij de juiste fysiotherapie de hoeveelheid botulinetoxine kan worden verlaagd", aldus Joost van den Dool.

Dordrecht krijgt kliniek voor bewegingsstoornissen

Excellent Klinieken in Dordrecht start in juni met een gespecialiseerde kliniek voor bewegingsstoornissen. Neuroloog Alex Munts, nu nog werkzaam bij Spaarne Gasthuis in Haarlem, gaat zich binnen deze kliniek voor acute en chronische pijnklachten bezighouden met zowel diagnoses als behandelingen voor patiënten met dystonie.

In landen als Amerika, Duitsland en België zijn zelfstandige behandelcentra (zogenoemde ZBC's) al een bekend fenomeen, maar in Nederland genieten deze commerciële zorgorganisaties nog minder bekendheid. "Een ZBC is een instelling voor medisch specialistische zorg. Het grote verschil voor patiënten is dat ze in onze kleine kliniek veel persoonlijke aandacht krijgen van mensen die honderd procent van hun tijd bezig zijn met pijnbestrijding", aldus neuroloog Alex Munts. Munts is bestuurslid van de werkgroep bewegingsstoornissen van de Nederlandse

Vereniging voor Neurologie en lid van Dystonienet. Excellent Klinieken, met vestigingen in Dordrecht, Zoetermeer en Schijndel, bestaat nu twee jaar. Met de komst van de kliniek voor bewegingsstoornissen wordt de dienstverlening uitgebreid. Naast diagnoses stellen, biedt de kliniek behandelingen tegen pijn, zoals botulinetoxine injecties voor patiënten met dystonie. "Voordeel voor patiënten is dat ze snel bij ons terecht kunnen. We hebben geen lange wachtlijsten. Voor bloedonderzoek en MRI-scans werken we samen met zorgorganisaties in de buurt, waarmee we hebben afgesproken dat patiënten van ons binnen een week aan de beurt zijn."

Voor meer informatie over zelfstandige behandelcentra kunt u meer lezen in de kennisbank van Patiëntenfederatie Nederland. Informatie over Excellent Klinieken vindt u op excellentsklinieken.nl.



WAT BETEKENT DE CORONACRISIS VOOR DYSTONIEPATIËNTEN?

Door de uitbraak van het coronavirus kwam de niet-acute zorg, waaronder die voor dystoniepatiënten, op meerdere plekken in het land stil te liggen. Wat betekende dit besluit voor dystoniepatiënten? Konden zij bij hun neuroloog terecht voor hun botulinetoxine injecties? En wat betekende het besluit om fysiotherapiebehandelingen stop te zetten voor patiënten?

We vroegen het drie dystoniepatiënten:

Ineke Hopackers, Natasja Offerman, Marlies Reijns en Frances van Haagen.

“Soms voel ik me radeloos”

Een jaar geleden werkte ze nog als apothekers-assistente. Nu kan Ineke Hopackers (64), patiënte met blefarospasme rond haar ogen, niks meer. De botulinebehandelingen zijn stopgezet. “Er zijn dagen dat ik mijn ogen niet open krijg. Mijn hoop was gevestigd op de injecties. Niet weten wanneer die weer beginnen, maakt dat ik me soms radeloos voel.”

Voor het stopzetten van de botulinetoxine injecties kon Ineke zich thuis in Almere nog behoorlijk redden. “Ik kon de was doen, een beetje in de tuin werken en mijn huis schoonhouden. Nu heb ik dagen dat ik mijn ogen totaal niet open krijg. Gelukkig is mijn man met pensioen, die helpt me met alles. Want zelfs de was ophangen lukt me niet”, vertelt Ina.

Hoop

Het stopzetten van de injecties maakt haar onzeker. “De behandelingen gaven me iedere keer weer hoop. Ik voelde me toen toch iets beter, ook al was het effect ervan nog beperkt. Daarom ben ik - op advies van iemand van lotgenotencontact van de vereniging - doorverwezen naar een neuroloog van het AMC in Amsterdam. Maar die afspraak is ook afgezegd en niemand kan me vertellen wanneer ik wel terecht kan.

Ik snap heel goed dat coronapatiënten nu voor gaan, maar soms denk ik: ‘Mijn God, hoe lang gaat het nog duren voordat ik weer terecht kan?’

Haar dagen vult ze nu met luisteren naar verhalen via haar Ipod. En soms zit ze even in de tuin en geniet ze van de zon. “Maar lezen en televisiekijken lukt nu niet. Wel heb ik via de patiëntenvereniging een speciale bril in bruikleen gekregen. Soms kan ik daarmee even de facebookpagina van de vereniging bekijken of mijn mail checken. Maar als ik dan onder de douche sta en ik kan de shampoo niet pakken, dan sta ik ineens een potje te janken.”

Steun

Ineke vindt steun door erover te praten met haar man en het lotgenotencontact van de Dystonie Vereniging. “Het is zo belangrijk om af en toe even van je af te praten. Lotgenotencontact is fijn, omdat je weet dat de ander ook dystonie heeft en weet waarover je praat. Dat geeft steun. En ik ben blij met de mails van de Dystonie Vereniging naar aanleiding van het coronavirus, omdat ik nu weet dat er achter de schermen wel aan ons gedacht wordt.”

“Gelukkig kan ik half juni terecht voor mijn injecties”

Bij Natasja Offerman (52) uit Zeeland sloeg de schrik om het hart toen de coronacrisis uitbrak. Ze is alleenstaand moeder en heeft torticollis aan haar nek. “Als ik uitval, dan staan mijn kinderen van 12 en 13 er alleen voor. Maar gelukkig kreeg ik bericht dat ik half juni gewoon terecht kan voor mijn botulinetoxine injectie.”

“Mijn neuroloog ging vlak voor de coronacrisis met pensioen. Hij had me doorverwezen naar het Erasmus mc, maar die namen geen nieuwe patiënten aan. Die situatie leidde bij mij wel tot stress”, vertelt Natasja Offermans uit Ooltgensplaat in Goeree-Overflakkee. “Want ik ben alleenstaand moeder van twee tieners. En als ik geen injecties krijg, dan krijg ik stuip trekkingen en trillingen. Ik heb pijn en als ik een boodschap doe, dan kom ik al doodop thuis. Ik dacht na de eerste schrik even: in het uiterste geval moet ik maar aan de zware spierverslappers. Zo praat je jezelf moed in.”

Agressie in het ziekenhuis

Marlies Reijns heeft naast dystonie ook kanker, waarvoor ze de afdeling oncologie van het ziekenhuis regelmatig bezoekt. Een onwerkelijke ervaring in tijden van corona.

“De anderhalvemetersamenleving heeft in het ziekenhuis steeds meer invloed op het beleid. Al een tijdje mochten partners en begeleiders niet meer mee naar de chemokamer. Nu mogen ze ook niet meer mee naar de poliklinische afspraak met de oncoloog”, vertelt Marlies Reijns, patiënte met dystonie en kanker. “Of het nu gaat om een slecht- of goednieuwsgesprek, uitslagen, het bespreken van behandelingen, alleen de patiënt mag naar binnen. Partners of familieleden mogen wel via de telefoon meeluisteren en praten.”

Beperkt aantal plaatsen

In de wachtruimte is maar een beperkt aantal plaatsen om mensen op anderhalve meter afstand van elkaar te laten zitten. “We merkten dat niet iedereen even goed kan omgaan met de strenge regels vanwege Corona.

Acht bussen

Ze moet met acht bussen reizen om in het ziekenhuis in Vlissingen te komen.

“Dat vind ik nog wel spannend. Ik hoop dat de bussen een beetje leeg zijn, maar handschoentjes aan en we gaan het zien. Tot mijn injecties half juni, ga ik in ieder geval nergens naartoe. We wandelen alleen dagelijks in het bos, maar mijden contact met anderen. Zo voorkom ik hopelijk dat ik corona krijg en geen botox injecties kan krijgen.”

Minder klachten

Wel merkt Natasja dat ze sinds de coronacrisis minder klachten heeft. “Ik denk dat dat komt, omdat er nergens mensenmassa’s zijn. Op die plekken ervaar ik altijd meer stress. En stress heeft een negatieve invloed op mijn dystonie. Door deze situatie leer ik dus wel dat ik echt minder stress moet hebben in mijn leven. Dat is dan weer een mooie bijkomstigheid van dit nare virus.”



Toen we bij de hoofdingang het ziekenhuis binnengingen, stuitte we op een agressieve man bij de receptie. Hij mocht niet naar binnen. Eromheen stonden beveiligers en vijf politieagenten. Toen de geuite beledigingen niet stopten, werd de man vastgepakt en door drie agenten tegen de grond gewerkt. Ondertussen bleef de man zich verzetten, roepen en tieren. Uiteindelijk werd hij afgevoerd en meegenomen. Een tafereel dat je niet verwacht hier en dat heftig binnenkomt.”

Respect voor zorgverleners

Marlies heeft respect voor de zorgverleners. “Laten we hopen dat dit soort gebeurtenissen in het ziekenhuis uitzonderingen zijn. Want we hebben nu van nabij gezien wat een risico deze hulpverleners lopen qua mogelijk besmettingsgevaar. Gelukkig was het op mijn afdeling verder een prima dag.”

"Stopzetten fysiotherapie leidt tot stress"

Het stopzetten van de fysiotherapie zorgde bij Frances van Haagen, patiënte met torticollis spasmodica, voor flink wat stress. "Dit heeft grote impact op mijn kwaliteit van leven en ik weet nog niet wanneer ik weer terecht kan bij de fysio." Frances is zelfstandig ondernemer en sinds de coronacrisis heeft ze slapeloze nachten.

Net als bij de meeste patiënten met dystonie werd eind maart haar behandeling bij de fysiotherapeut stopgezet. "Mijn nek is nu stijver en ik heb enorm veel pijn, met name in mijn schouders. Mijn hoofd draaien gaat steeds moeilijker, want mijn spieren zitten helemaal vast. Normaal gesproken ga ik wekelijks naar de fysio voor een massage, want anders raken mijn nekspieren totaal verkrampd. Gelukkig mogen de praktijken weer starten, maar wanneer ik aan de beurt ben weet ik nog niet. Hoewel ik dat ervaar als licht aan het eind van de tunnel, leidt het niet weten wanneer je aan de beurt bent wel tot stress", aldus Frances van Haagen.

Opdracht weggevallen

Ze werkt als organisatieadviseur en auditor en is zelfstandig ondernemer. "Eén opdracht is al uitgevallen, omdat het bedrijf liquiditeitsproblemen kreeg. Gelukkig kan ik nog wel werken als auditor en dat doe ik vanuit huis. Dat de reistijd wegvalt, is een geluk bij een ongeluk. Maar als meer opdrachten wegvallen, dan ontvang ik slechts een marginale vergoeding vanuit een verzekering die ik heb afgesloten bij het UWV. De zorg dat meer opdrachten gaan wegvallen, leidt tot flinke stress en dat is niet goed voor mijn dystonie", vertelt Frances.

Via telefoon en whatsapp

De afgelopen weken hield Frances contact met haar fysiotherapeut via de telefoon en whatsapp. "Dat is fijn, maar ik merk ook dat mijn fysiotherapeut ontdaan is door het stopzetten van de behandelingen." Gelukkig gaan haar botulinetoxine injecties wel door.



"Maar die doen helaas niet meer wat ze vroeger deden. Ik ben vier jaar geleden van de trap gevallen, precies op mijn nek. Sindsdien is het effect van de botox heel onvoorspelbaar geworden", aldus Frances.

Gelukkig wordt Frances door de fysiotherapeut beschouwd als een urgente patiënt. "Ze heeft me al laten weten dat ik tot de eerste groep behoor die behandeld gaat worden. Vandaag komen de fysiotherapeuten bij elkaar om te praten over de veiligheidsmaatregelen. Daarna kunnen we pas van start."

Impact coronacrisis op behandeling van dystoniepatiënten verschilt per regio

Terwijl bij de ene patiënt de botulinetoxine behandelingen gewoon doorgingen, ontving de andere patiënt een brief met de mededeling dat de behandeling voorlopig werd stopgezet vanwege de coronacrisis. Welke afwegingen maakten zorgverleners in deze onzekere periode?

Heel Nederland werd verrast door de uitbraak van het coronavirus. Na een snelle stijging van het aantal coronapatiënten op de intensive-careafdelingen in ziekenhuizen, kwam de Nederlandse Vereniging voor Neurologie met het advies om de niet-acute zorg voorlopig stop te zetten, tenzij er sprake is van ondraaglijk lijden. Dit landelijke advies werd door veel ziekenhuizen opgevolgd, maar sommigen zetten de botulinetoxine behandelingen door. Welke afwegingen waren hierin doorslaggevend? We vroegen het de leden van de Medische Advies Raad.

Objectief

“Hoe kan ik als neuroloog op goede gronden en objectief vaststellen of iemand ondraaglijk leidt als ik de botulinetoxine injecties zou stopzetten?” Deze vraag speelde een belangrijke rol bij de afdeling neurologie van Radboudumc in Nijmegen, vertelt neuroloog dr. Jaco Pasma, die de afspraken voor botulinetoxine injecties liet doorgaan. “De ervaring leert dat patiënten die goed voor zichzelf kunnen opkomen ons wel bellen. Die zouden dan wel behandeld worden, maar patiënten die minder assertief zijn krijgen geen behandeling. Zo ontstaat willekeur en dat hebben we willen voorkomen.” Neuroloog Fiorella Contarino van HagaZiekenhuis in Den Haag vertelt dat haar ziekenhuis een andere afweging heeft gemaakt. “De meeste patiënten komen al lange tijd bij ons, waardoor we samen met de patiënten een goede afweging kunnen maken. Want ondraaglijk lijden is iets wat je individueel moet beoordelen, samen met de patiënt. Als er bijvoorbeeld sprake is van ondraaglijk lijden doordat patiënten niet meer kunnen werken of niet meer voor hun gezin kunnen zorgen, dan kwamen ze toch naar het

ziekenhuis. Ook willen we patiënten gaan spreken via videobellen. Telefonische controles doen we al wel en dat werkt goed bij bijvoorbeeld patiënten met Deep Brain Stimulation (DBS). We geven dan instructies via de telefoon, waarmee de patiënt de stimulator zelf enigszins kan bijstellen.”

Goede controles

In het begin stelde HagaZiekenhuis zoveel mogelijk behandelingen uit, ook omdat patiënten een verhoogd risico lopen op besmetting als ze naar het ziekenhuis komen. “Maar inmiddels hebben we goede controles bij de deur, waarbij we de temperatuur opnemen en patiënten een vragenlijst invullen. Daardoor kan er inmiddels weer meer. Binnenkort zijn ook de wachtkamers aangepast op de gewenste 1,5 meter afstand en dan zullen nog meer patiënten kunnen komen”, vertelt Fiorella Contarino.

Een nadeel van uitstel van botulinetoxinebehandelingen is dat de wachtlijst toeneemt. “Wij voeren 1.200 botox injecties per jaar uit. Als we één of twee weken geen injecties zouden uitvoeren, dan stapelt het werk zich enorm op”, aldus neuroloog Pasma uit Nijmegen. Ook dit was een argument om de behandelingen in Radboudumc door te laten gaan. Wel hanteert ook dit ziekenhuis een vragenlijst, die moet voorkomen dat mensen met coronaklachten naar het ziekenhuis komen. “Dan moet je er natuurlijk op vertrouwen dat patiënten eerlijk antwoord geven, maar tot nu toe heeft onze werkwijze – voor zover ik weet - niet geleid tot besmettingen. Deze vragenlijst hebben we ook gedeeld met neurologen van andere ziekenhuizen.”

De zorg om de groeiende wachtlijst deelt Fiorella Contarino van HagaZiekenhuis. “Dat is een enorm probleem, want de wachtlijst wordt steeds langer. Ook als we weer meer patiënten gaan behandelen, dan kun je nog steeds minder patiënten zien dan voor de coronacrisis. Want we moeten de 1,5 meter afstand waarborgen.

Wij zijn nu in gesprek over oplossingen, zoals bijvoorbeeld langere openingstijden van het ziekenhuis of extra dagen werken, mocht dat nodig zijn."

Stopgezet

Ook bij Revalidatie Friesland, waar dystoniepatiënten naast botulinetoxine injecties diverse behandelingen krijgen, werden de meeste botoxinjecties stopgezet. "In het werkgebied van Revalidatie Friesland (in en om de provincie Friesland) zijn relatief weinig coronapatiënten. Dat biedt kansen voor de behandelmogelijkheden voor patiënten", aldus dr. Kees Hein Woldendorp, revalidatiearts bij Revalidatie Friesland. "Toch was ook hier de vraag: moet de behandeling nu of kan die even worden uitgesteld ten bate van de veiligheid van patiënten en personeel? Revalidatie Friesland hanteerde bij het maken van keuzes de landelijke RIVM-richtlijnen, met een specifieke uitwerking voor alle ziekenhuizen en verpleeghuizen in de provincie Friesland. Deze uitwerking is opgesteld door het regionaal bacteriologen overleg (Izore). Binnen deze richtlijnen bepaalden de revalidatieartsen per patiënt wat noodzakelijk is, passend bij de landelijke richtlijn van de Federatie van Medisch Specialisten."

"Zo kregen we vandaag bijvoorbeeld een patiënt met een hersenkneuzing binnen, die naast inspanningstraining ook EMDR nodig heeft voor een trauma dat hij heeft opgelopen. We hebben besloten de inspanningstraining uit te stellen, maar de EMDR wel alvast te starten. Dit zijn besluiten die je per patiënt moet nemen", vertelt dr. Woldendorp. "We hebben vervolgens goede veiligheidsmaatregelen getroffen. Zo werken de psychologen met een plexiglas schermje waar ze achter zitten, zodat patiënt en medewerker elkaar niet kunnen besmetten."

E-revalidatie uitkomst

Revalidatie Friesland werkt al langere tijd met e-revalidatie, waarin beeldbellen een belangrijke rol speelt. Deze vorm van therapie komt nu goed van pas. "We lopen hier landelijk in voorop en hebben al veel ervaring opgedaan. Nu het coronavirus zo'n impact heeft, tellen we wel 5.000 belminuten per dag. Bijkomend voordeel blijkt dat je de patiënt in de thuissituatie ziet functioneren wat veel extra informatie geeft. Beeldbellen of e-revalidatie is geen oplossing voor lichamelijk onderzoek of botoxinjecties, maar helpt wel om een goed beeld te krijgen

van wat een patiënt nodig heeft om deze coronatijd door te komen", vertelt Woldendorp.

In het revalidatiecentrum zijn ook kwetsbare patiënten opgenomen die beslist niet ziek mogen worden, stelt de revalidatiearts. "Daarom wordt daar de zorg gecompartmenteerd aangeboden; de opgenomen patiënten en poliklinische patiënten zijn strikt gescheiden. Heeft de patiënt geen symptomen van corona, dan mag hij of zij het revalidatiecentrum binnen. Het hele gebouw is verdeeld in compartimenten en patiënten volgen looplijnen op de grond, zodat ze niet door het gebouw gaan dwalen. De patiënten die in ziekenhuizen worden behandeld door Revalidatie Friesland krijgen de zorg die past binnen de regels van het betreffende ziekenhuis."

Blijven bellen

Wel benadrukt Woldendorp dat het heel belangrijk is dat patiënten of verwijzers de revalidatiearts blijven bellen als er vragen zijn met betrekking tot een eventuele intake voor een revalidatiebehandeling. "Je kunt beter een keer te veel bellen, dan te weinig. Op grond van zo'n gesprek kunnen we bepalen of en zo ja, wanneer en in welke vorm een intake nodig is." Dit advies geven ook de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Medische Advies Raad van de Dystonie Vereniging aan patiënten die botoxinjecties krijgen in ziekenhuizen. "Schroom niet om ons te bellen en weet dat we jullie niet vergeten", aldus Fiorella Contarino.



Behandeling fysiotherapeut langzaamaan weer mogelijk

De fysiotherapiebehandelingen, waarbij fysiek contact is tussen therapeut en patiënt, kwamen tot donderdag 30 april in het hele land vrijwel stil te liggen. Wat betekent het besluit om weer langzaamaan op te starten voor de behandeling van dystoniepatiënten? We vroegen het aan het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

Fysiotherapiepraktijken bleven gedurende de afgelopen weken telefonisch bereikbaar, maar vrijwel alle behandelingen werden stopgezet. Donderdag 30 april stemde het RIVM in met het besluit van verschillende beroepsorganisaties van fysiotherapeuten om weer meer patiënten te gaan behandelen. Uit een onderzoek uitgevoerd door Patiëntenfederatie Nederland gaf 56 % van de patiënten aan dat zij matige tot ernstige klachten ervaren door de beperkte mogelijkheid om hun fysiotherapeut te bezoeken.

Voorrang

Omdat niet meteen alle patiënten geholpen kunnen worden door fysiotherapeuten, krijgen mensen met ernstige klachten sinds donderdag 30 april voorrang. Binnen de landelijke richtlijnen is het aan de fysiotherapeut om te bepalen welke patiënten voorrang krijgen, aldus persvoorlichter Pieter Vonk van het

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF). "Dat is afhankelijk van de ernst van de klachten. Maar we realiseren ons dat het lastig meetbaar te maken is wie voorrang verdienen."

Preventieve maatregelen

Dat niet meteen alle patiënten weer terecht kunnen, komt door de preventieve maatregelen die de praktijken moeten treffen. "Naast een triage waarin de ernst van de klachten moet worden vastgesteld, zullen therapeuten ook de 1,5 meter afstand in de wachtruimtes moeten kunnen garanderen. Ook kost het aan- en uittrekken van de beschermende kleding extra tijd. Overigens is het bij niet-coronapatiënten toegestaan om zonder beschermende middelen te werken", aldus Pieter Vonk.

Over het vermeende gebrek aan beschermende middelen, zegt Pieter Vonk: "Het Landelijk Consortium Geneesmiddelen (LCH) stelt dat er voldoende middelen beschikbaar zijn. Maar als een zorgverlener in één keer een hele grote voorraad bestelt, dan kan hij te horen krijgen dat slechts een deel wordt uitgeleverd. Zo zorgt het LCH voor een evenwichtige spreiding." Patiënten die nog niet naar de praktijk kunnen komen, worden geholpen door middel van beeldbellen.

Antwoorden in onzekere tijden

Voorzitter Robert Scholten van de Dystonie Vereniging is blij met de uitwisseling van inzichten die plaatsvindt binnen de Medische Advies Raad en met de bijdragen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. "We hebben te maken met een totaal nieuwe situatie in onze gezondheidszorg, die veel vragen oproept. Alle partijen hebben geholpen om onze leden door middel van e-mail nieuwsbrieven zo goed mogelijk te informeren. Door in deze onzekere tijden antwoorden op vragen te geven, hebben we onze leden echt kunnen helpen. We hebben daar veel positieve reacties van patiënten op gekregen en zijn alle partijen die hieraan hebben bijgedragen dankbaar voor hun inbreng."

Tafeltennisser Yannick Paredis traint door corona in de garage

Yannick Paredis (16), patiënt met gegeneraliseerde dystonie, wil in 2024 meedoen aan de Paralympische Spelen in Parijs. Door de coronacrisis kan hij niet meer terecht bij zijn club of in sportcentrum Papendal. Hij traint nu thuis. "Eigenlijk wilde ik de tafeltennistafel in de woonkamer zetten, maar mijn moeder koos voor de garage", grapt Yannick.



Normaal traint Yannick eens in de twee weken twee dagen in Papendal in Arnhem, een sportcentrum voor topsporters en drie keer per week bij lokale verenigingen in Budel, vlakbij Eindhoven en in Venray. Wekelijks speelt hij competitie, zowel bij de jeugd als bij de senioren. Maar door de coronacrisis moest het centrum vier weken geleden sluiten. Dat was een afknapper voor Yannick, die zich de Paralympische Spelen in 2024 in Parijs ten doel heeft gesteld. "Ik train 15 uur per week. Ik fitness, krijg tafeltennisles en servicetraining."

Abrupt

Daar kwam vier weken geleden abrupt een einde aan toen de coronamaatregelen werden afgekondigd. "Dat was flink balen, maar ik heb meteen een

tafeltennistafel aangeschaft en die hebben we in de garage gezet. Mijn vader en ik wilden hem in de woonkamer zetten, maar dat vond mijn moeder niet goed", grapt Yannick. Zijn liefde voor tafeltennis begon bij zijn vader. Die speelt al jaren dezelfde sport. Als kind had Yannick altijd gevoetbald, maar toen dat door de dystonie niet meer ging, maakte hij de overstap naar tafeltennis. "Bij deze sport heb je geen fysiek contact met de tegenstander. Dat voelt veiliger nu ik een DBS-apparaatje draag", legt Yannick uit.

Deep Brain Stimulation

Toen Yannick 8 jaar oud was, lag hij dagenlang op zijn buik op de bank of hij zat in een rolstoel. Door de generaliseerde dystonie, die begon in zijn handen, kon hij na verloop van tijd bijna niks meer. Spalken, logopedie, fysiotherapie en medicatie, het hielp Yannick niet vooruit. Tot hij bij Marina de Koning-Tijssen terecht kwam, die toen nog in Amsterdam werkte. "Zij zei al snel dat Deep Brain Stimulation mogelijk een optie was voor mij. Kort na die operatie merkte ik dat mijn spieren rustiger werden, maar zeker na een half jaar voelde ik me erg goed. Alleen mijn voet trekt af en toe en mijn spraak is iets minder, maar ik kan weer sporten, heb geen rolstoel meer nodig en kan weer gewoon naar school."

"Eerst vond ik tafeltennis eigenlijk geen sport", vertelt Yannick met een grijns, terwijl hij schuin naar zijn vader kijkt. "Maar doordat ik bij deze sport niet zo veel hoeft te lopen, is tafeltennis goed te doen. Het is een snelle reactiesport, dat vind ik leuk en ik heb er aanleg voor. Na een jaar ben ik wedstrijden gaan spelen. Dat ging steeds beter en inmiddels speel ik op hoog niveau, zeker gezien mijn beperking."

Internationale wedstrijden

Toen Yannick een vrouw sprak die als tafeltennisser ooit had meegedaan aan de Paralympische Spelen, wilde Yannick dat ook. "Ik speel nu ook internationale wedstrijden en dat vind ik superleuk. Ik ben ambitieus en wil graag goed zijn in wat ik doe."

Soms leiden zijn beperkingen wel tot frustratie. "Als mijn lichaam verkrampst bij spannende situaties tijdens een wedstrijd, dan kan ik wel balen. Of als ik tegen anderen speel, zonder een beperking, die beter voetenwerk hebben dan ik, dan is dat even slikken. Maar dat duurt nooit lang."

Fulltime Papendal

Sinds kort speelt hij mee in de landelijke competitie voor de jeugd in het reguliere circuit. Hij wint de helft van de wedstrijden maar dat kan nog beter, vindt Yannick. "Als alles goed gaat en de coronamaatregelen laten het toe, dan kan ik straks hopelijk fulltime naar Papendal. Dan krijg ik 's ochtends en 's middags training en tussendoor ga ik naar school."

Ik heb me aangemeld voor een mbo-opleiding administratie. Die kan ik goed combineren met mijn sport."

Terwijl we het interview afronden, leest zijn vader op de website van Papendal dat het sportcentrum op 28 april haar deuren weer opent voor topsporters. "Of ik dan ook mag beginnen is nog even afwachten. Ik heb nog geen officiële plek bij het Centrum voor Topsport en Onderwijs. Die sporters zijn waarschijnlijk als eerste aan de beurt. Maar ik hoop dat ik er zo snel mogelijk weer terecht kan", besluit Yannick.

Wil je meer weten over Yannick Paredis?

Kijk dan op zijn website: www.yannickparedis.nl.

Masterstudent geneeskunde liep halve marathon voor Yannick (16)

Een halve marathon lopen om geld in te zamelen voor deelname aan de Paralympische Spelen door Yannick Paredis, patiënt met gegeneraliseerde dystonie. Dat deed Saar Lagerweij, masterstudent geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen, op 7 maart. De dag waarop Yannick 16 jaar werd.

In een persoonlijk record van 1:48 liep Saar Lagerweij de halve marathon van Haren in Groningen. Daarmee zamelde ze € 1.500,00 in als steun voor Yannick bij de start van zijn sportieve carrière in het parafeltnis. Saar doet in het UMC Groningen onderzoek naar hersenstimulatie bij mensen met gegeneraliseerde dystonie. Zij loopt stage bij het expertisecentrum voor bewegingsstoornissen, geleid door neuroloog Marina de Koning-Tijssen.

Doel sluit aan bij onderzoek

"Het idee ontstond toen mijn oom een marathon ging lopen voor stichting Kika voor kinderen met kanker. Toen ik mijn collega, arts Martje van Egmond uit Groningen, vertelde dat ik graag een halve marathon wilde lopen voor een doel dat aansloot bij mijn onderzoekopdracht, kwam zij met het idee om Yannick te ondersteunen. Hij was enorm verrast, omdat het de eerste keer was dat iemand van buitenaf zich wilde inzetten voor zijn doel: meedoen aan de Paralympische Spelen. De hele afdeling neurologie in Groningen heeft nader-

hand taart van hem gehad, omdat we allemaal hadden bijgedragen aan de sponsorloop."

Met het geld financiert Yannick zijn tafeltennisambities, zoals deelname aan buitenlandse toernooien, verblijfskosten en reis- en materiaalkosten. In 2024 hoopt hij mee te kunnen doen aan de Paralympische Spelen in Parijs, maar mocht dat nog te vroeg komen, dan toch heel graag in 2028 in Los Angeles.

Succes van DBS

Saar Lagerweij start binnenkort met haar promotieonderzoek via het expertisecentrum voor bewegingsstoornissen in Groningen. Haar onderzoeksvraag is: hoe kan het dat de ene patiënt veel baat heeft bij Deep Brain Stimulation, terwijl de ander nauwelijks verschil ervaart? "Ik ga onderzoeken of we vooraf beter kunnen voorspellen voor welke groep patiënten de operatie het meeste effect heeft. Welke factoren zijn hierop van invloed? Ook ga ik onderzoeken welke therapie na de operatie het meeste resultaat oplevert. Zodra er iets bekend is, breng ik jullie op de hoogte."

Wilt u bijdragen aan de sportieve ambities van Yannick? Kijk dan op <https://www.yannickparedis.nl/uw-steun> en neem contact op met zijn moeder Sandra de Werdt (06 122 255 97).

VACATURES

Klachtenfunctionaris

Vindt u het belangrijk dat klachten binnen de vereniging zorgvuldig worden afgehandeld? Dan is de vrijwilligersvacature voor klachtenfunctionaris misschien iets voor u. Wat houdt deze functie in? Als er een klacht binnenkomt bij het secretariaat van de Dystonie Vereniging, dan wordt die doorgestuurd met de vraag de klacht in behandeling te nemen. Die behandeling doet u niet alleen, maar met ondersteuning vanuit het secretariaat.

Wilt u meer informatie of bent u benieuwd hoeveel tijd deze functie u kost? Bel of mail het secretariaat. De contactgegevens vindt u achterin deze Tonus.

Vrijwilliger nabellen nieuwe leden

Wilt u als ervaringsdeskundige nieuwe leden welkom heten? Wij vinden het heel belangrijk dat patiënten zich vanaf dag 1 gezien en welkom voelen. Ook kunnen nieuwe leden tijdens een telefoongesprek hun vragen stellen en vertellen waar zij behoefte aan hebben.

Lijkt het u leuk om zo bij te dragen aan de vereniging? Bel of mail het secretariaat. De contactgegevens vindt u achterin deze Tonus.

**We wensen u veel
sterkte in deze
onzekere tijden.**

**Wilt u uw vragen of onzekerheden delen
met lotgenoten?**

**Bel onze contactpersonen van
het lotgenotencontact.**

Ze staan graag voor u klaar.

Hun contactgegevens vindt u op pagina 31.



Als alle zorg wegvalt: wat gebeurt er met chronisch zieken?

Een vraag die al vaker door mijn hoofd was gegaan: wat als alle zorg wegvalt? Het leek zo'n gedachte te zijn die even door je hoofd spookt, maar waarvan je denkt en hoopt dat die nooit écht beantwoord zou worden. Maar met de coronacrisis werd deze vraag werkelijkheid. Elke dag weer kwamen er afschuwelijke nieuwsberichten naar buiten: meer ziekenhuisopnames, meer mensen op de intensive care en meer doden. De eerste echte maatregelen begonnen in Brabant: mijn thuiswerkavonturen gingen van start.

De rest van Nederland mocht geen handen meer schudden. In het ziekenhuis was dit wel even raar. Later veranderde mijn ervaring bij de fysiotherapeut: opeens moesten we afwegen of mijn nek- of kaakspieren masseren wel écht nodig was.

Nederland ging nu ook massaal thuiswerken, het werd rustig op straat.

Ziekenhuisafspraken stopten. Die operatie waar ik al maanden op wachtte, werd uitgesteld. Ik leunde op de fysiotherapeut. Maar ook die behandeling stopte.

We moesten nu videobellen. Ik leerde mijn vriend om mijn massages over

te nemen. Wat een YouTube-video's heb ik gekeken. Ik probeerde hopeloos allerlei soorten massageolie uit.

Alles in de hoop om de bijdrage van mijn fysiotherapeut enigszins te vervangen, zodat we deze tijd door zouden komen.

De gevolgen van de crisis voor chronisch zieken werden steeds zichtbaarder. Ik besef me dat het bij mij nog wel meevalt: denk aan de verpleeghuizen, aan instellingen voor gehandicapten of aan begeleid-woonprojecten. Het lijkt me vreselijk om niet meer op bezoek te mogen bij iemand waaraan de situatie niet valt uit te leggen. In deze groepen kwamen ook steeds meer sterfgevallen.

Veel mensen met een chronische ziekte zoals dystonie zijn wel gewend om flexibel te moeten zijn, omdat je lichaam ineens weer een verrassing in petto heeft. Ik ben zo ook wel gewend om mijn plannen om te gooien: een dag weg inruilen voor een dag thuis is mij niet onbekend. Iedereen zat nu thuis, mensen gingen aan de slag met de tuin, de grote voorjaars schoonmaak of ze gingen opruimen. Voor chronisch zieken stopte huishoudelijke hulp en niet-acute thuiszorg. Er moest gekozen worden op welke dag ze aangekleed konden worden, geen vrijwillige maar een verplichte pyjamadag. Alles om de kansen op het coronavirus voor de risicogroepen te verkleinen.

Van deze periode leer ik als chronisch zieken meerdere dingen: zorg is niet vervangbaar, of ook maar uit te stellen. Partners kunnen goed masseren, maar niet zo goed als een fysio. En: in tijden van crisis zitten we méér in hetzelfde schuitje, maar de kloof tussen ziek en gezond blijft bestaan.



Willy Wienholts (50) blijft ondanks haar ziekte zo actief mogelijk "Onderzoek wat je nog wél kan"

Ze zingt in een koor, schrijft boeken en geeft lezingen, werkt als vrijwillige mentor voor twee ouderen en fietst één keer per dag op haar driewieler door het glooiende landschap in de Achterhoek. "Ik blijf nieuwe dingen uitproberen, mijn grenzen verleggen en anderen aandacht geven. Anders blijf je in je eigen cirkel zitten", betoogt Willy Wienholts, patiënte met dystrofie en dystonie.

Ze verwelkomt me hartelijk vanuit de deur van haar schuurtje, als ik mijn auto uitstap bij haar woonboerderij in Dinxperlo. "Ik was nog even aan het schilderen." Met haar rolstoel manoeuvreert Willy behendig door de gangen en zet verse muntthee. Mijn aanbod om te helpen slaat ze af. "Ik wil zo veel mogelijk zelf blijven doen, want stilstand leidt tot achteruitgang."

Scheurtje in haar voet

Willy Wienholts heeft dystonie en dystrofie. Dat begon allemaal toen ze tijdens het turnen een salto maakte en een scheurtje in haar voet opliep. Tot die tijd werkte ze als zorgcoördinator in de ouderenzorg, turnde vier keer per week, trainde met vrienden voor een triatlon en zorgde voor haar twee kinderen (4 en 6 jaar). Het scheurtje in haar voet veroorzaakte dystrofie, een aandoening die kan ontstaan na letsel. Vervolgens kreeg ze als gevolg van de dystrofie, dystonie in haar voet en later ook een torticollis, een vorm van dystonie waarbij de nek in een dwangstand gaat staan. Later mondde de torticollis uit in een gegeneraliseerde dystonie.

Jarenlang bracht ze veel tijd door in het ziekenhuis, revalidatiecentrum en verpleeghuizen. "Ik had veel pijn, mijn sociale leven lag plat en ik kon niet voor de kinderen zorgen", vertelt Willy. "Andere ouders konden in het bos met hun kinderen door de bladeren wandelen, de hertjes voeren in het park en zelfstandig hun kinderen naar school brengen. Dat hebben wij moeten missen. Toch blijf ik aldoor denken: het gaat een keer over. Als ik maar goed mijn best doe. In mijn therapie proberen we steeds oefeningen uit en ik heb ontdekt dat bewegen in het water me erg goed doet. Ik blijf mijn grenzen verleggen."



"Ik was weer onder de mensen en kon meedoen in de samenleving"

Haar ziekte stelt haar steeds voor nieuwe uitdagingen. Een paar jaar geleden is haar rechtervoet en onderbeen geamputeerd. Willy: "Voor veel mensen is een amputatie een schrikbeeld. Maar voor mij is de amputatie het beste wat me is overkomen. Sindsdien is de constante pijn in mijn voet over en kan ik weer dingen doen. Ik wil tussen de mensen zijn en meedoen in de samenleving. Dat geeft zoveel lol en energie. Als je samen aan het sporten bent, dan ervaar je even geen beperking."

Als iets niet meer lukt, dan onderzoekt Willy al snel wat er nog wél kan. "Tijdens het revalideren ontmoette ik jongeren met een dwarslaesie, die konden sporten. Het opende mijn ogen. Dus toen het badmintonnen niet meer ging, ben ik gaan paardrijden. Ik merkte dat ik nog steeds kon sporten, ook vanuit mijn rolstoel."

We hebben een aangepaste auto gekocht en ik ben rijlessen gaan volgen, zodat ik niet meer afhankelijk was van een ander. Ik kon zelf weer de kinderen naar school brengen.”

Een tijdlang heeft ze nog gewerkt in de ouderenzorg. Niet meer als zorgcoördinator, maar in een aangepaste functie als receptioniste. “Dat lukte nog een paar jaar, maar toen heb ik ontslag moeten nemen. Dit vond ik heel moeilijk. Gelukkig kan ik door mijn vrijwilligerswerk als mentor nog iets betekenen voor twee ouderen, die geen sociaal netwerk meer hebben. Eén keer in de twee weken breng ik hen een bezoek en help hen waar nodig. Ik ben zo blij dat ik dit nog kan doen”, vertelt Willy.

Arm om je heen

Ze kijkt nu met andere ogen naar de zorg. “Ik heb aan den lijve ondervonden hoe belangrijk het is als een zorgverlener even naast je komt zitten en vraagt hoe het gaat. Even een arm om je heen slaat. Dat besef je pas echt als je ziek wordt. Zorgverleners zijn zo ontzettend druk, dat ze daar nauwelijks nog tijd voor hebben. Terwijl het voor het welzijn en het herstel van mensen heel belangrijk is.”

Ik heb toen gelijk de osteopaat, de revalidatiearts, de fysio én de huisarts laten opschrijven waarom een aangepaste auto belangrijk is voor mij. Je moet als patiënt voor jezelf blijven opkomen. Als een zorgverlener te druk is om me telefonisch te woord te staan, vraag ik meteen: wanneer zal ik terugbellen? Over twee weken? Oké, dan zet ik dat in mijn agenda. En dan bel ik twee weken later terug.”

Drie boeken

Over haar ervaringen als patiënt en de manier waarop zij omgaat met haar ziekte, heeft Willy inmiddels drie boeken geschreven. “Toen het eerste boek uitkwam, vertelden mensen dat ze er veel aan hadden. Zowel mensen met een aandoening als gezonde mensen. Ik ben toen lezingen gaan geven. Ik merk dat het dan doodstil is in de zaal. Waarom? Ik denk omdat in mijn verhaal doorklinkt: Het leven is niet alleen maar leuk, maar ook niet alleen maar ellende. Het heeft me gemaakt tot wie ik ben.”

Haar droom voor de toekomst is het geven van lezingen buiten haar regio. “Mijn leven is nu vrij stabiel, dus ik kan weer meer vooruitdenken. Ik wil graag anderen helpen met mijn verhaal, dus ik deel het graag met de wereld.”

“Je moet als patiënt voor jezelf blijven opkomen”

Willy realiseert zich dat haar ervaring in de zorg goed van pas komt in haar leven als patiënt. “Je vindt gemakkelijker je weg in de zorg. Om een aangepaste auto vergoed te krijgen, moet je bijvoorbeeld aangeven wat de aanpassing je oplevert.

De boeken van Willy Wienholts zijn met een korting voor dystoniepatiënten te bestellen via haar website: www.deboekenvanwilly.nl. Vermeld bij de bestelling: Dystonievereniging en je betaalt per boek € 9,99 i.p.v. € 14,95.



Psycholoog en hoogleraar Ernst Bohlmeijer over leren omgaan met beperkingen en tegenslagen

“Voel je emoties en ontdek je eigen kracht”

Hoe kun je geluk ervaren als je dagelijks moet leven met fysieke beperkingen en pijn? “Het vraagt veel psychologische flexibiliteit en ook moed van mensen. Maar iedereen kan het leren”, stelt Ernst Bohlmeijer psycholoog en hoogleraar aan de Universiteit van Twente. Onder de naam Voluit Leven ontwikkelde hij samen met psychotherapeut Monique Hulsbergen verschillende cursussen die mensen hierbij helpen.



Het interview is nog maar nauwelijks begonnen of Ernst Bohlmeijer wil één punt helder stellen. “Verlies van gezondheid leidt bij ieder mens tot een rouwproces. Pas als je hebt kunnen rouwen om verlies van gezondheid en mo-

gelijkheden, kun je nadenken over de vraag hoe nu verder. Dat proces is voor iedereen hetzelfde. De één doorloopt het misschien sneller dan de ander, maar niemand ontkomt aan de pijn en het verdriet.”

Mensen met een sterk basisvertrouwen in zichzelf ervaren het rouwproces wel anders dan mensen met minder zelfvertrouwen. “Als je al kwetsbaar bent is de schok van het verlies van gezondheid veel groter. Dan ben je gevoeliger voor grote veranderingen. Je voelt dan een sterkere behoefte aan houvast. Zelfvertrouwen is deels genetisch bepaald en wordt beïnvloed door hoe je bent opgegroeid”, aldus Bohlmeijer. “Maar ook al vraagt het veel psychologische flexibiliteit, iedereen kan leren omgaan met tegenslagen. Soms heb je daar hulp bij nodig.”

Aanvaarding

Het voelen en stilstaan bij die emoties is de eerste stap naar het terugvinden van levensgeluk, legt Bohlmeijer uit.

“Alleen als je contact kunt maken met je verdriet, kun je langzaam tot aanvaarding van je ziekte of beperking komen. Dat is een enorme uitdaging. Ik spreek bewust over aanvaarding en niet over acceptatie. Want als je afscheid moet nemen van al je dromen en verlangens, dan ben je ook heel boos. En onder die boosheid zit vaak een diep verdriet. Die gevoelens doorleven is een actieve en moedige stap. Maar wel een noodzakelijke stap.”

“Veel mensen hebben de neiging zich groot te houden”

Lotgenotencontact kan al enorm helpen, stelt de psycholoog. “Veel mensen hebben de neiging zich groot te houden. Maar als je je kwetsbaarheid kunt voelen en uiten, dan word je sterker. Dat klinkt als een vreemde paradox, maar je kunt je pas sterk voelen als je je eerst heel kwetsbaar hebt gevoeld. Die kwetsbaarheid delen met lotgenoten helpt je in je proces.”

Wat gebeurt er als je die emoties niet durft te voelen en te doorleven? “Als je niet durft te voelen, dan ga je de hele tijd lopen malen over vragen als waarom is mij dit overkomen? Hoe moet ik nu verder leven? Dan ga je piekeren en daarin kun je vastlopen. Als je emoties onderdrukt is de kans groter dat je psychische klachten ontwikkelt”, aldus Bohlmeijer.

De moeite waard

Pas als je verder komt in je rouwproces ontstaat er ruimte om na te denken over je toekomst, legt Ernst Bohlmeijer uit. “Wat maakt het leven voor mij de moeite waard? Die vraag is heel belangrijk. Dat hoeven geen grote dingen te zijn, vaak zijn het de kleine dingen die je levensgeluk kunnen geven. Zoals genieten van de dieren in de tuin, relaties met familie en vrienden of de schoonheid van de natuur.

Als daar ruimte voor komt, dan kun je in je verdriet toch levensgeluk ervaren. Dan ga je heel bewust keuzes maken over waar je je beperkte energie aan wilt besteden. Langzaamaan ga je bewuster leven en je sterker voelen. Je ontdekt dat je - voordat je ziek werd - veel dingen vanzelfsprekend vond, terwijl je er nu intens van kan genieten."

Meebewegen

Dat betekent niet dat het verdriet niet meer de kop op steekt, benadrukt Bohlmeijer. "Dat kan al gebeuren als een vriendin vertelt dat ze een reis gaat maken, die jij ook graag had willen maken. Opnieuw is het dan de kunst om mee te bewegen op de golven van verdriet en pijn. Deel je verdriet met je vriendin en voel de pijn. Uiteindelijk kun je dan zelfs meegenieten van haar plannen. Ga je voorbij aan je verdriet, dan word je jaloers."

Nadenken over de toekomst

Bohlmeijer ontwikkelde samen met psychotherapeut Monique Hulsbergen de cursus Goed leven met een chronische aandoening. Tijdens deze cursus krijgen de deelnemers ondersteuning in het nadenken over hun toekomst. "We leggen ze de vraag voor: stel je bent drie jaar verder. Waar hoop je dan op? Wat zijn je wensen? Aan de hand van een visualisatie-oefening stimuleren we de deelnemers hun fantasie te gebruiken en te visualiseren hoe hun leven er dan uit ziet. Daarbij gaat het natuurlijk niet om buitensporige dromen als een marathon lopen, maar haalbare wensen. Zoals een taal leren of een muziekinstrument leren spelen. Vervolgens vragen we: welke stappen kun je zetten om die droom te laten uitkomen? Deze oefening komt uit de positieve psychologie. Uit onderzoek blijkt dat die mensen troost biedt en weer plezier geeft in het leven."

"De gedachte 'ik moet gelukkig zijn en mag niet verdrietig zijn' is de snelste weg naar een depressie"

Een andere oefening uit de positieve psychologie is het opschrijven van drie positieve ervaringen gedurende de dag, vertelt Bohlmeijer. "Zo verschuif je je aandacht van je ziekte of verlies naar datgene wat jou plezier geeft en je leven betekenis geeft. Dat helpt enorm. Je kunt het vergelijken met vitamine c voor het lichaam.

Positieve emoties dragen bij aan veerkracht en mentale gezondheid. Op dit moment is een familielid van mij ernstig ziek. Daar heb ik veel zorgen en verdriet om. Maar daar kan ik niet de hele dag aan denken. Ik geniet ook van de zon en een leuk bericht op internet. Het is en/en, niet of/of. Dat denken we vaak. Maar de gedachte 'ik moet gelukkig zijn en mag niet verdrietig zijn' is de snelste weg naar een depressie. Kijk met nieuwsgierigheid naar wat er komt. Aanvaard je emoties en ga vervolgens een uurtje in de tuin werken. Dan kun je veel meer aan dan je denkt en dan kan zo'n dag toch best voldoening geven."

Dankbaarheid

Naast aandacht geven aan de positieve dingen in je leven, blijkt uit onderzoek dat dankbaar zijn voor de mooie dingen in je leven je veerkracht vergroot. "Ook dat kunnen kleine dingen zijn, zoals hulp van vrienden die je niet had verwacht. Of kinderen die heel lief voor je zijn. Of het besef dat je ondanks je ziekte toch nog leeft. Daarmee ontken je je verdriet niet, maar je richt je aandacht op datgene waar je dankbaar voor bent. Dat kun je trainen door bijvoorbeeld een dagboek bij te houden. Of door iedere dag een foto te maken van iets, waarmee je een mooie herinnering vastlegt. Zo wordt dankbaarheid langzaamaan een levenshouding", aldus Bohlmeijer.

Dankbaarheid trainen vraagt wel om discipline, stelt Bohlmeijer: "Je moet het volhouden, ook als je geen zin hebt. Als je je dagenlang ellendig voelt, vraagt het om geduld en discipline. Net zolang totdat het kwartje valt."

Eigen kracht

Volgens de psycholoog leer je zo je eigen kracht te ontwikkelen. "Durf te staan voor wie je bent en wat belangrijk voor je is. Aan de ene kant ben je slachtoffer van een ziekte. Je hebt recht op dat gevoel. Maar als dat het enige is, dan kom je er niet. Probeer vanuit compassie met jezelf je rol op te pakken. Ontdek hoe je je pijn en verdriet kunt leren verdragen en kom op voor je belangen."

Wil je naar aanleiding van dit interview meer weten over de cursussen van Voluit Leven? Kijk op de website: www.voluitleven.nl. Deze cursussen kun je zelfstandig uitvoeren in combinatie met een tweewekelijks gesprek met een psycholoog of praktijkondersteuner van de huisarts. Bij zwaardere klachten is een doorverwijzing naar een GGZ-instelling wenselijk.

Groningen start onderzoek om sneller en beter dystonie te herkennen

Sneller de juiste diagnose kunnen geven aan patiënten met bewegingsstoornissen. Dat is wat het expertisecentrum van Movement Disorders Groningen wil bereiken met een groot, nieuw onderzoek (NEMO) naar de inzet van nieuwe technieken. Het expertisecentrum roept patiënten met dystonie aan de armen op om mee te doen aan dit onderzoek.

Veel dystoniepatiënten moeten jarenlang wachten tot zij de juiste diagnose en behandeling krijgen. Dit komt omdat het in de praktijk lastig kan zijn om de verschillende soorten bewegingsstoornissen van elkaar te kunnen onderscheiden. Zeker voor artsen die minder vaak in aanraking komen met bewegingsstoornissen, zoals dystonie, is dit soms een uitdaging. Het expertisecentrum uit Groningen wil hier met haar NEMO-onderzoek iets aan doen.

3D camera

Met behulp van een slimme 3D camera en een computerprogramma, die bewegingen kunnen vastleggen, verwacht het expertisecentrum dat artsen bewegingsstoornissen zoals dystonie, tremor, myoclonus, tics, chorea, spasticiteit en ataxie beter kunnen onderscheiden. "Patiënten krijgen sensoren op hun huid aangebracht en vervolgens vragen we hen verschillende oefeningen te doen, zoals we normaal in de spreekkamer ook doen. Denk hierbij aan het naar voren bewegen van de armen of de neus aanraken", vertelt de Groningse onderzoekster Marrit Klamer. "Deze bewegingen worden met een 3D camera geregistreerd, waardoor we een goed beeld krijgen van de verdraaiingen. De uitkomsten voeren we in in een computerprogramma, dat wordt ontwikkeld in samenwerking met een bedrijf dat is gespecialiseerd in kunstmatige intelligentie. De ervaring die we opdoen tijdens het onderzoek gebruiken we om het computerprogramma optimaal te ontwikkelen. In de toekomst willen we het beschikbaar stellen aan artsen als hulpmiddel bij het vaststellen een diagnose."

MRI- of PET-scan

Daarnaast zal een deel van de patiënten een MRI- en PET-scan krijgen. "Dit zijn allebei onderzoeken, die we in de patiëntenzorg ook vaak toepassen. Nu zetten we ze in om inzicht te krijgen in de hersengebieden, die betrokken zijn bij het ontstaan van dystonie en andere bewegingsstoornissen. Een PET-scan is vergelijkbaar met een MRI-scan, maar de ruimte waarin de opnames worden gemaakt is minder nauw. Bij de PET-scan kunnen we zien hoeveel glucose er wordt gebruikt in de verschillende hersengebieden. Soms zal een PET-scan om medische redenen niet kunnen of patiënten vinden een scan zelf niet prettig. Hier houden we rekening mee", aldus Marrit Klamer.

De onderzoekers willen met de bewegingsopnames en de video een manier ontwikkelen, waarbij het voor de artsen gemakkelijker wordt om dystonie te herkennen. In de toekomst zou de video-analyse ook gebruikt kunnen worden om het verloop van de aandoening en de effectiviteit van de behandelingen te meten.

Het patiënten-onderzoek loopt door het corona-virus op dit moment vertraging op. "We kunnen pas beginnen als het RIVM en het UMCG aangeven dat dit verantwoord is", concludeert Marrit Klamer. 'Maar patiënten kunnen ons al wel mailen voor meer informatie of zich aanmelden voor deelname aan het onderzoek.'

Praktische informatie

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst en een fysieke test, die wordt opgenomen met een 3D camera. De vragenlijst en fysieke test duren samen ongeveer 2 uur. Als u meedoet aan het gehele onderzoek (de fysieke test in combinatie met de MRI- en PET-scan) dan duurt het twee dagdelen. Reis en eventuele overnachtingskosten worden vergoed.

Meer info:

www.movementdisordersgroningen.com/nl/nemo



Nog te weinig erkenning voor functionele bewegingsstoornissen

Mensen met een functionele bewegingsstoornis, waaronder functionele dystonie, krijgen nog te weinig ondersteuning van artsen en fysiotherapeuten. Terwijl het een aandoening is met grote impact op kwaliteit van leven en dagelijks functioneren. Dat beargumenteert Jeannette Gelauff nadat ze haar promotieonderzoek naar functionele bewegingsstoornissen heeft afgerond.

Functionele bewegingsstoornissen zijn aandoeningen waarbij er een functie-stoornis in de hersenen is: de aansturing van bewegingen en de interpretatie van prikkels vanuit het lichaam gaan niet goed. Hierdoor ontstaan bewegingsstoornissen, waaronder dystonie, maar ook trillingen, schokbewegingen of minder kracht. "Omdat er lange tijd werd gedacht dat de oorzaak van functionele stoornissen een psychiatrische ziekte of traumatische ervaringen in het verleden was, maar patiënten zich hier vaak niet in herkenden, vielen veel patiënten tussen wal en schip en kregen ze geen goede behandeling. Hier is de laatste tijd veel in veranderd: we weten nu dat er heel veel verschillende factoren zijn die samen kunnen zorgen dat iemand de stoornis krijgt", concludeert Jeannette Gelauff.

Het onderzoek voor het proefschrift, 'Functional motor disorders: mechanism, prognosis and treatment', voerde Gelauff uit onder begeleiding van Marina de Koning-Tijssen en Judith Rosmalen van het UMCG in Groningen en Jon Stone, neuroloog aan de Universiteit van Edinburgh (Schotland).

Vermoeidheid, pijn en psychische klachten

Net als bij veel andere aandoeningen die dystonie veroorzaken, is het mechanisme van functionele stoornissen nog niet geheel opgehelderd. Om hier meer over te weten te komen werd onderzoek met MRI-scans gedaan. Daarnaast werd gekeken naar vermoeidheid en psychische klachten. Vermoeidheid, pijn en psychische klachten blijken vaak voor te komen bij patiënten met een functionele bewegingsstoornis. Soms hebben die nog meer invloed op het functioneren dan de bewegingsproblemen. Deze symptomen zijn niet aan de buitenkant aan iemand te zien en daarom worden ze minder vaak

herkend. Het was al bekend dat ook bij andere vormen van dystonie vermoeidheid, pijn en psychische symptomen een belangrijke rol spelen. Het is belangrijk dat daar aandacht voor is in de praktijk.

Herstellen

Functionele bewegingsstoornissen, waaronder dus functionele dystonie, kunnen potentieel helemaal herstellen. Daarmee onderscheiden ze zich van dystonie die wordt veroorzaakt door een genetische afwijking of bijvoorbeeld een stofwisselingsziekte. Gelauff onderzocht in een groep patiënten uit Schotland hoe goed patiënten herstellen, vergeleken met patiënten met MS en met gezonde mensen. 14 Jaar geleden deed Jon Stone, neuroloog gespecialiseerd in functionele stoornissen, in Edinburgh onderzoek onder deze zelfde groep patiënten.

"Deze mensen hebben we opnieuw opgespoord en gekeken naar hun huidige klachten en hun kwaliteit van leven."

"We ontdekten dat het aantal verkeerde diagnoses laag was. Slechts een enkeling kreeg later een andere diagnose." Wel had een heel groot deel van hen nog steeds ernstige klachten. Slechts 20 procent was helemaal hersteld. "Zonder behandeling verbeteren de klachten maar bij een klein deel van de patiënten", concludeert Gelauff. "Als we deze patiënten dus niet helpen, doen we ze echt tekort."

Multidisciplinaire behandeling

Maar welke behandeling is dan effectief? Uit een overzicht in het proefschrift van wat er al bekend is over de behandeling van functionele stoornissen, blijkt vooral multidisciplinaire behandeling (fysiotherapie, psychotherapie en revalidatie) en gespecialiseerde fysiotherapie hoopvol te zijn. "Daarnaast is het heel belangrijk dat patiënten en zorgverleners goed geïnformeerd worden over deze nog relatief onbekende aandoening", aldus Gelauff. "Begrip van de aandoening kan patiënten helpen om te leren hoe ermee om te gaan. Dit kan misschien zelfs verbetering van symptomen geven".

Om die reden heeft ze met haar onderzoeksteam een landelijk onderzoek opgestart naar het effect van educatie en zelfhulp online. 186 patiënten deden mee, waarvan de helft toegang kreeg tot een speciale website. Uit de resultaten bleek dat de website geen verbetering van de klachten veroorzaakte. "Kortom, alleen informatie en zelfhulp oefeningen zijn voor deze groep niet voldoende".

Erkenning

Ondanks dat de website geen verbetering gaf in de symptomen, viel het ons wel op dat patiënten erkenning en herkenning voor hun fysieke beperkingen ervoeren door de site. Iets wat heel belangrijk is voor patiënten, stelt Gelauff. "Dat was een interessante bij-conclusie uit mijn onderzoek. Veel mensen met functionele bewegingsstoornissen zijn lange tijd niet serieus genomen. Op het moment dat zij een diagnose en behandeling krijgen, valt een deel van de angst en onzekerheid weg.

Wat zelfs kan leiden tot een vermindering van de klachten. Dat op zich is een belangrijke stap naar betere zorg voor patiënten met een functionele bewegingsstoornis.

Gelauff hoopt dat haar onderzoek eraan bijdraagt dat er meer aandacht komt voor patiënten met een functionele bewegingsstoornis, en dat er ook meer onderzoeken gestart zullen worden naar effectieve behandelingen. Dat dit nog te weinig gebeurt, komt vooral doordat patiënten vaak niet terecht komen bij de juiste therapie. "Nadat de neuroloog de diagnose heeft gesteld, stopt vaak de behandeling. Het is dus belangrijk dat deze patiënten goede uitleg krijgen over de aandoening, en vervolgens worden doorverwezen naar de juiste fysiotherapeut en/of psychotherapeut.", aldus Gelauff.

Lees ook onderstaand interview met fysiotherapeut Bart van Buchem, waarin hij vertelt over fysiotherapie bij functionele bewegingsstoornissen.

"Mensen met functionele dystonie verdienen meer aandacht van fysiotherapeuten"



"Patiënten met functionele dystonie vallen nog te vaak tussen wal en schip", stelt Bart van Buchem van fysiotherapiepraktijk Noorder Spaarne uit Haarlem. "Een neuroloog stelt een diagnose maar kan qua behandeling niet veel veel betekenen voor deze patiënten. Terwijl een aanzienlijk deel met een zorgvuldig afgestemde fysiotherapeutische behandeling duidelijk verbeteringen kan ervaren. Sommigen herstellen zelfs volledig."

Fysiotherapeut Bart van Buchem is blij met het onderzoek van Jeannette Gelauff (zie pagina 16). Zij stelt dat patiënten met functionele stoornissen, waaronder functionele dystonie, zo snel mogelijk een goede behandeling moeten krijgen van een fysiotherapeut, eventueel gecombineerd met psychologische begeleiding. In zijn praktijk ontmoet Bart vaak patiënten die lang met hun klachten hebben rondgelopen. "Doordat voor de klachten van pati-

enten met een functionele dystonie geen 'fout' kan worden gevonden in het "hardware" van de hersenen, kan een neuroloog hen niet helpen met bijvoorbeeld botulinetoxine injecties of een operatie."

Grillig ziektebeeld

Ook is het ziektebeeld vaak heel grillig, waardoor het lang kan duren voordat mensen met deze vorm van dystonie een diagnose krijgen. Bart: "Patiënten kunnen bijvoorbeeld een tijdlang een torticollis hebben aan de linkerkant van hun nek, terwijl die zich later ineens voor kan doen aan de rechterkant van de nek. Ook zien we bij deze patiënten vaak dat klachten komen en gaan."

Als alle andere diagnoses zijn uitgesloten, resteert vaak de diagnose functionele dystonie. "Er is nooit een wetenschappelijk oorzakelijk verband aangetoond tussen de psyche en dystonie, maar de ervaring leert dat die wel een rol kan spelen. Patiënten ervaren een dergelijke diagnose soms als beledigend of herkennen geen psychische problemen bij zichzelf, maar het mentale gestel speelt wel degelijk

een rol in de gezondheid van mensen. Ik vind het heel belangrijk om de mens als een geheel te zien. Daarom vraag ik patiënten na een diagnose altijd: wat zegt je eigen gevoel? Wat kwam er uit het onderzoek en hoe kijk je hier zelf naar?”, vertelt Bart.

Diagnose 100 % begrijpen

Pas als een patiënt de diagnose 100 procent begrijpt en er zich comfortabel mee voelt, kun je als fysiotherapeut aan de slag met behandelen, stelt Bart. “Dat begint met een goede uitleg van de neuroloog. Wij als fysiotherapeuten toetsen of de patiënt de diagnose goed heeft begrepen en herhalen die vaak in andere woorden. Net zo lang totdat de patiënt de diagnose begrijpt. De volgende vraag is: wat vind je als patiënt belangrijk om zelf te verbeteren? Wil iemand bijvoorbeeld weer zelfstandig door het huis kunnen lopen, dan ga je daarmee aan de slag.”

“Bij functionele dystonie gaat het om durven en doen”

In tegenstelling tot fysiotherapie bij andere vormen van dystonie moet een functionele dystonie niet worden behandeld met het bewust oefenen van de spieren, zoals bij de bekende methode van Bleton. “Dan versterk je de dystonie”, stelt Bart. “Bij functionele dystonie gaat het niet om sterker worden, maar om durven en doen. Je moet de aandacht afleiden van de klachten, zodat mensen onbewust gaan bewegen. Dat blijkt een positief effect te hebben. Patiënten moeten leren loslaten, ontspannen, durven bewegen en de diagnose kunnen uitleggen aan hun omgeving. Want schaamte voor de spasmen speelt een belangrijke rol bij deze patiënten. Die schaamte leidt tot stress en dan durven mensen vaak niet meer naar buiten en de dystonie verergert.”

Onverwachts een zetje

Sommige patiënten kunnen bijvoorbeeld wel rennen, maar niet wandelen of ze kunnen wel achteruitlopen, maar niet vooruit. “Ik geef een patiënt dan soms onverwachts een zetje, waardoor ze in een reflex reageert. Dan blijkt het lopen ineens wel te lukken. Als je dat heel vaak herhaalt, dan ontstaan er nieuwe patronen in de hersenen. Of je verhoogt de snelheid, waardoor patiënten onbewust gaan bewegen. Maar de behandeling van deze groep patiënten is echt een puzzel. Samen ontdek je soms ineens iets, waardoor je indrukwekkende verbeteringen ziet.”

Medische hypnose

Een andere behandelingsmethode die goed kan werken bij functionele dystonie is medische hypnose. “Lange tijd werd deze behandeling alleen toegepast in de psychiatrie, maar het visualiseren van situaties kan patiënten in een staat van ontspanning brengen waardoor ze anders gaan bewegen. De effecten hiervan worden ook in wetenschappelijk onderzoek steeds meer aangetoond. Vaak weet je al na twee behandelingen of het bij een patiënt positief effect heeft niet of niet”, aldus Bart.

“Er bestaan geen quick fixes voor functionele dystonie”

Behandelen van functionele dystonie vraagt wel om veel geduld, want de klachten heb je niet in drie weken verholpen, concludeert Bart. “Dat vraagt niet alleen geduld van patiënten, maar ook van fysiotherapeuten. Ik zie nog te vaak dat fysiotherapeuten de behandeling stoppen als ze niet snel genoeg effect zien. Dan ontstaat er twijfel over de diagnose van de neuroloog en sturen fysiotherapeuten patiënten terug naar de neuroloog. Maar daarmee help je patiënten niet verder. Die komen dan opnieuw terecht in een maanden durend diagnosetraject en dat levert vaak nieuwe trauma's op. Fysiotherapeuten moeten net als de patiënten accepteren dat er geen quick fixes bestaan voor functionele dystonie.”

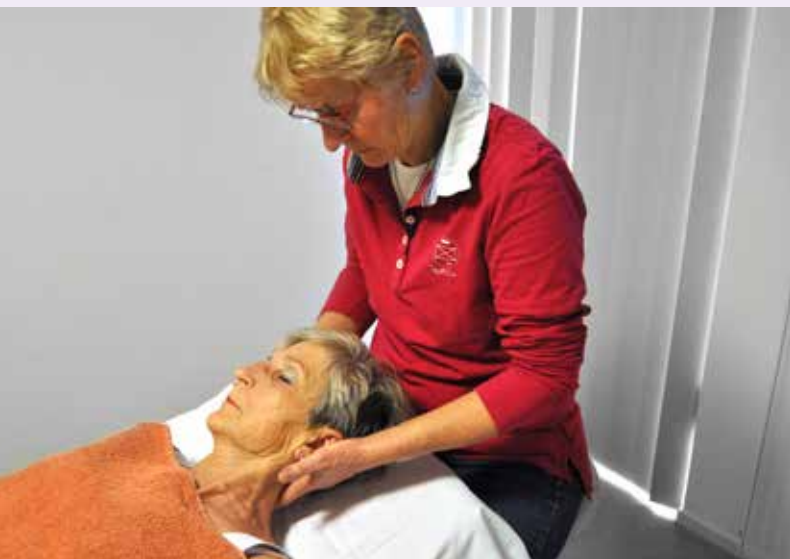
Zelf grip krijgen

Dat betekent overigens niet dat patiënten met functionele dystonie baat hebben bij permanente fysiotherapie. Bart: “Bij andere vormen van dystonie is dat soms noodzakelijk, maar door een wekelijkse massage gaat een functionele dystonie niet verbeteren. Het is belangrijk dat de fysiotherapeut zich opstelt als coach. Een coach, die de patiënt helpt zelf grip te krijgen op de dystonie, zijn omgeving, werk, afleiding, enzovoort. Bij sommige patiënten duurt een behandeling vier maanden, bij anderen een jaar. Dat is afhankelijk van de verwerkingstijd van patiënten. En soms komen ze na een tijdje nog een keer terug, omdat de klachten terugkeren.” Het meeste effect heeft de behandeling als patiënten leren zelf grip te krijgen op hun klachten. “Bij een aanzienlijk deel patiënten zien we echt verbeteringen. Sommigen kunnen zelfs volledig herstellen”, concludeert Bart van Buchem.

Matthieu Creson uit Parijs schrijft over zijn ervaringen met revalidatie bij cervicale dystonie

“Ik heb geleerd de dystonie te temmen”

Matthieu Creson (38) uit Parijs ziet zijn leven verbeteren door de combinatie van botulinetoxine-injecties en fysiotherapie. In deze Tonus deelt hij zijn ervaringen over de behandeling van zijn cervicale dystonie.



Toen ik als leraar en gids in Parijs werkte, kreeg ik in september 2017 de diagnose cervicale dystonie. Dit was een maand nadat ik mijn eerste symptomen had. Toen ik mijn symptomen in google intypete, kwam ik de woorden “cervicale dystonie” en “krampachtige torticollis” tegen. Eind september had ik een afspraak met een neuroloog, die gelukkig gespecialiseerd was in bewegingsstoornissen. Ze bevestigde dat ik cervicale dystonie had. Kort daarna kreeg ik mijn eerste botulinetoxine-injecties, een behandeling die ik nog steeds onderga.

“Het zoeken naar een balans tussen comfort en revalidatie”

Sjaal

Aanvankelijk dacht ik dat ik mijn symptomen min of meer kon verbergen. Maar naarmate mijn dystonie wortel schoot, begon ik me te realiseren dat dit steeds moeilijker zou worden.

Ik voelde de behoefte om bijna constant een sjaal te dragen die strak om mijn nek was gewikkeld, wat ook enige - hoewel zeer beperkt - comfort bood. Het hielp me om mijn hoofd en nek te ontspannen tijdens het staan of lopen.

Mijn symptomen werden al snel bijna onmogelijk te beheersen, met name tijdens mijn rondleidingen. Maandenlang was ik op zoek naar een soort externe hulp. Veel patiënten met dystonie zoeken vaak meer comfort en proberen oplossingen te vinden, zoals sensorische trucs, waardoor hun symptomen gemakkelijker te dragen zijn.

Ik ontdekte dat het zoeken naar een balans tussen comfort en revalidatie de beste manier is. Zoek je te veel comfort dan vergeet je de noodzaak tot vooruitgang bij het opnieuw aanleren van normaal gebruik van de cervicale spieren. Maar besteed je te veel aandacht aan de revalidatie dan denk je te veel aan je dystonie en dat gaat ten koste van je kwaliteit van leven.

Mijn conclusie is dat een goed uitgevoerd revalidatieprogramma je helpt om meer comfort en rust te voelen. Door opnieuw te leren je hoofd- en nekbevingen beter te beheersen en je natuurlijke houding te leren behouden, verbetert je kwaliteit van leven. Voor mij speelden de combinatie van goed gerichte botulinumtoxine-injecties en herhaaldelijk en nauwkeurig uitgevoerde corrigerende bewegingen een sleutelrol bij mijn revalidatie. Omdat ik naast een rechter torticollis, linker laterocollis en retrocollis heb, wist ik in het begin niet precies waar en hoe ik mijn revalidatieprogramma moest beginnen.

Jean-Pierre Bleton

Samen met mijn fysiotherapeut, die was opgeleid volgens de methode van Dr. Jean-Pierre Bleton voor het herstel van cervicale dystonie, werkte ik eerst aan het corrigeren van de meest voor de hand liggende abnormale beweging.

Bij mij was dat de rotatie van mijn hoofd naar de rechterkant. Drie maanden lang deed ik dagelijkse oefeningen, die ik gedurende de dag vele malen in korte sessies moest herhalen. Die bestonden uit het draaien van het hoofd naar de andere kant van de dystonie en het handhaven van de corrigerende positie van het hoofd.

Consequent herhalen

Ik realiseerde me dat het gemakkelijker was geworden om mijn hoofd dichterbij de centrale as te plaatsen. Tijdens de eerste fase, waarin je wordt aangemoedigd om de corrigerende spieren opnieuw te leren activeren, raadt Jean-Pierre Bleton me aan om de verschillende oefeningen consequent te blijven herhalen.

In de eerste paar maanden van mijn ziekte was ik bijna niet in staat om te staan, te lopen, met mensen te praten of naar een openbare plaats te gaan zonder dat mijn symptomen acuter werden. Maar dankzij de behandeling ben ik erin geslaagd om de dystonie te “integreren” in mijn dagelijks leven, om het als het ware te temmen. Het maakt het leven voor mij veel gemakkelijker.

Blik van anderen

De oefeningen voor de spiegel doen was de sleutel in mijn revalidatie. Om twee redenen. Ten eerste confronteer je jezelf met je eigen spiegelbeeld, wat vaak een probleem is voor patiënten met cervicale dystonie. Maandenlang voelde ik continu de blik van anderen op me gericht. Dit maakt het nog moeilijker

“Ik heb geleerd de dystonie te integreren in mijn leven”

Omdat het me was gelukt om de buigende en strekkende spieren te versterken, kon ik aan de slag met de motorische controle. Ik deed veel oefeningen, waarbij ik mijn hoofd naar de zijkant draai. De volgende maanden oefende ik thuis twee verschillende oefeningen. Tijdens de eerste oefening maakte ik langzaam volledige rotaties, van rechts naar links en van links naar rechts, met een pauze op de middellijn. Tijdens de tweede oefening moest ik weer leren om de positie van mijn lichaam en lichaamsdelen waar te nemen. Ik probeerde mijn hoofd op de juiste manier langs de middellijn te plaatsen, terwijl ik met mijn ogen dicht voor een spiegel stond. Vervolgens moest ik mijn ogen weer openen om te controleren of het hoofd goed gepositioneerd was.

de dystonie te bestrijden. Maar ik realiseerde me dat ik ook moeite had om mijn hoofd recht te houden, terwijl ik naar mezelf in de spiegel keek. Doordat je de oefeningen voor de spiegel uitvoert, wordt het ook gemakkelijker om je eigen beeld onder ogen te komen. Dit maakt het gemakkelijker als mensen naar je kijken.

De andere reden is dat je met een spiegel ervoor zorgt dat je de oefeningen correct uitvoert. Soms denk je dat je de oefeningen op de juiste manier doet of denk je dat je houding recht is, terwijl dat in feite niet het geval is. Ik kan nu weer rechtdoor lopen, ik kan naast mensen gaan staan en met ze praten zonder dat er duidelijke symptomen optreden.

Blog Ellen Post: **Scheef**



“Scheef” stond er met grote dikke letters, diagonaal over de bladzijde, boven het artikel. “Scheef”, een pagina’s groot interview met mij in de Leeuwarder Courant en het Dagblad van het Noorden. In de kerstbijlage notabene. Een grote foto erbij maakte het compleet. Op de volgende pagina stond Kees Hein Woldendorp en hij vertelde over het expertisecentrum voor muziek en dans in Beetsterzwaag. Een tweeluik waarin revalidatie bij musici onder de aandacht werd gebracht en in mijn geval ook meteen de dystonie.

“Draaihals” stond er ook vermeld! Oh jemig, zo kan je het natuurlijk ook noemen. Nog nooit gedaan. Ik vertel keurig, wanneer mensen ernaar vragen, dat ik aan torticollus spasmodica lijd. Draaihals dekt eigenlijk verrekte goed de lading, mijn hoofd staat gedraaid. Scheef. Misschien moet ik deze aanduiding ook gaan gebruiken, alhoewel ik meteen aan een giraffe of een uil denk. Ach, een beetje zelfspot kan geen kwaad.

December 2019 was een maand met maar één optreden. Ik ben fluitiste en was in het verleden vaak erg druk met allerlei concerten. Vooral het kerstconcert was een heerlijk optreden, waar ik erg gelukkig van werd. Zang, fluit en piano met geweldige mensen en een open en vrolijk publiek.

Muziek heelt

Steeds vaker pak ik mijn instrument weer op en speel een kwartier tot een half uurtje, vaak meerdere keren per dag. Volop genieten van het blazen, het warm worden van de fluit in mijn vingers en de klank waar ik zo van hou. De muziek dringt zich naar binnen en heelt. Er komen weer dromen van optredens en shinen. Vooral van de verbinding met mijn medespelers kan ik erg genieten, want muziek maken is communicatie zonder woorden. Je doet het met je hart. Ook lijkt tijdens het spelen de dystonie niet te bestaan. Er is weer hoop dat ik vaker op het podium mag en kan staan.

“Ik ga verder op weg” waren de laatste woorden van de column van het winternummer van de Tonus. Ik wil de weg weer op, letterlijk en figuurlijk. De muzikale landweggetjes langs mooie plekjes en verrassingen maar ook de snelweg op met mijn auto.

Autorijden mocht/kon niet, maar nu ga ik de stap wagen om mijn rijbewijs weer terug te krijgen. Ik hoop dat het CBR wat opschiet met verwerken want nu ik weer wil, kan ik bijna niet wachten.

Weg wanneer ik zin heb

Weer weg wanneer ik daar zin in heb en waar ik maar naar toe wil. Vrijheid! Vooralsnog neem ik de bus en trein. Ik was vergeten hoe het was om met het openbaar vervoer te reizen, maar ik zit er weer helemaal in. Heb de app 9292ov op mijn mobiel gezet en een OV-chipkaart aangeschaft en stap weer in. Ik beleef elke keer een “avontuur”, want je weet nooit wie er met je mee reist. Het meest positief word ik van de groetende en bedankende jongeren. Door de bus roepend naar de chauffeur wanneer ze uitstappen. “Fijne dag”, “goede dienst verder” of gewoon “bedankt”. Leuk, ik doe het nu ook! Ik vergeet nog wel te zeggen dat in de regen en de harde wind staan wachten een minder aangename bijkomstigheid is. Dan laat mijn nek van zich horen.

Soms lijkt de weg doodlopend

“Verder op weg gaan” lukt niet altijd. Soms lijkt de weg doodlopend. Op de dagen dat ik opsta en een “unheimisch” gevoel heb. Zo’n dag waarop mijn hoofd wel 15 kilo zwaar lijkt te zijn. Als de bank, een warm dekentje, een pak tissues, een boekje en een pot warme gemberthee mijn leven is. Wanneer alles wat ik graag zou willen onder mijn handen afbreekt, omdat het té groot of té zwaar is of iets gewoon niet meer kan. De dagen waarop de wereld alleen maar mist lijkt en ik niet weet waar ik uitkom. De momenten waarop ik dystonie nog steeds niet, misschien wel nooit, begrijp en kan aanvaarden. Dat ik boos en verdrietig ben, omdat ik degene ben die dit overkomt. De innerlijke criticus die streng is voor mezelf en het afkeurt dat ik dingen niet meer doe. Dat zijn de dagen waarop ik zo’n verlangen voel om weer voluit te kunnen gaan. Deze dagen sla ik het liefste over, maar ik weet dat deze dagen ook mogen! Het is gewoon af en toe gemeen én niet eerlijk én stom. Zo dat is eruit. Op weg en scheef, pfffff waar ga ik naar toe?

Ellen Postma is vaste columniste voor de Tonus. Zij schreef deze column voor het uitbreken van het Corona-virus.



Mijn verhaal: Rita

Een exact moment of datum waarop mijn problemen begonnen, herinner ik me niet. Ik vermoed dat "het" rond 1999 – 2000 was. Ik was veranderd van werk, na 17 jaar vormingswerk in KAV (Kristelijke Arbeiders Vrouwenbeweging, nu Femma) kreeg ik de kans om als coördinator van de Welzijnsraad Arrondissement Ieper te werken. Van opleiding ben ik maatschappelijk werker. Uiteraard was deze job een grote uitdaging voor mij, want "alles" moest nog georganiseerd worden, wat toch voor stress zorgde.



Ik heb drie volwassen kinderen, afgestudeerd, aan het werk en het huis uit.

Op een bepaald moment kreeg ik problemen met mijn ogen: een korrelig gevoel, droge ogen... Ik droeg al jaren lenzen en dacht dat mijn lenzen de oorzaak waren. Dus, afspraak bij de oogarts. Conclusie: voorlopig geen lenzen meer, oogdruppels, want ik had nul traanvocht. Enfin, ondertussen een excuus om een nieuwe bril te kopen. Oogdruppels nauwgezet ingedruppeld... Geen resultaat. Terug naar de oogarts: andere oogdruppels. Terug geen resultaat. Tussendoor op consultatie bij de huisarts: nog andere oogdruppels, acupunctuur...

Ik had het in die periode wel zeer druk op het werk, veel stress...

Terug naar de oogarts: andere oogdruppels, geen resultaat.

Afspraak met een andere oogarts die "pluggen" in de onderste traankanalen inbracht. Eerst dacht ik dat dit resultaat had, maar na enkele dagen was er opnieuw geen resultaat meer. Bovendien was één van die (toch wel dure) pluggen verdwenen... (doorgespoeld via het traankanaal in mijn neus)

Via een oogarts kreeg ik een afspraak met een prof in een academisch ziekenhuis. Eerst wou hij op dit moment geen nieuwe plug inbrengen. Maar na enig ferm aandringen kon het toch, met het nodige gedoe: operatiekamer, speciale "operatiekledij", instrumenten om mijn hartslag te meten,... het voelde alsof ik een grote operatie moest ondergaan. Nochtans waren er al eens pluggen aangebracht, gewoon in het kabinet van de oogarts...

Ogen niet meer openen

Na deze "ingreep" werd het almaar slechter met mijn ogen. Ik kon ze niet meer openhouden, ik kneep ze dicht (gevaarlijk bij het autorijden uiteraard), soms stond ik voor een etalage, kreeg ik mijn ogen niet open om te kijken. Werken aan de computer werd steeds moeilijker, autorijden ook, alleen te voet gaan werd moeilijk, zo niet onmogelijk.

Ondertussen bleef ik maar verder werken in een stressvol werk... Ik wou niet thuisblijven. Maar iedere week stond de huisarts wel aan de deur voor een of andere klacht naast het probleem van mijn ogen. Op den duur kon ik niet meer, ik was op, ten einde raad...

Op mijn werk vlotte het uiteraard ook niet meer, er kwamen spanningen. Door die spanningen zakte ik nog verder weg... en kreeg ik nog meer stress...

6 weken thuis

Uiteindelijk besliste de huisarts dat ik 6 weken thuis moest blijven. Maar in die ziekteperiode leidde ik mijn werk van thuis uit... Na 6 weken herbegon ik met toestemming van de adviserend geneesheer in progressieve tewerkstelling, dit wil zeggen 19 u



per week werken en 19 uur aan de mutualiteit, in plaats van 38 u. Concreet: al het werk probeerde ik nu te doen in die 19 u. Dit kwam uiteraard niet ten goede aan mijn aandoening. Op den duur draaide ik gewoon door. Niets ging nog goed, thuis niet, op het werk niet. Uiteindelijk besliste de huisarts op 26 november 2004 dat ik tot april 2005 thuis moest blijven. Uiteraard een grote schok en zeer tegen mijn zin. Ondertussen had ik nog altijd geen diagnose. Groot onbegrip op mijn werk over die lange afwezigheid. Groot protest van mijn kant. Direct een afspraak gemaakt met een neuroloog. Toen ik bij hem binnenkwam, gaf hij zomaar de diagnose zonder onderzoek: "Meige".

Daarna werden uiteraard alle onderzoeken gedaan. Maar ik voelde mij niet goed bij deze neuroloog, ik kreeg geen uitleg...

DBS?

Via mijn huisarts ben ik dan bij een neurochirurg beland. Na een kort neurologisch onderzoek door een assistent, kwam de neurochirurg met het voorstel om een DBS uit te voeren. (en dit bij blefarospasme...) Ik had hier nog nooit over gehoord. Ik kreeg een korte uitleg: elektroden in het hoofd, batterij. Ik wist niet wat ik hoorde en het enige wat ik kon vragen was: "Moet mijn haar er dan af? Antwoord: "Ja, tot op de helft."

Totaal ontredderd, verbijsterd, verlieten mijn man en ik de consultatie met een verwijsbriefje naar een neuroloog. Die moest mij voor de ingreep onderzoeken om na te gaan of ik al dan niet in aanmerking kwam voor DBS. Eenmaal thuis zochten we natuurlijk alles over DBS op internet. Ik wist niet wat ik zag, ik wou dit niet! Ik was bang...

We werden begrepen

Enkele tijd later waren we bij de aangeduide neuroloog. Tot ons groot geluk kregen we daar eindelijk de kans om vragen te stellen, kregen we uitleg, begrip en hadden we de indruk dat we begrepen werden.

Voorstel van de neuroloog was geen DBS, maar botulinetoxine-injecties om de drie maanden. Medicatie: Sypralaxa en Artane. Tevens kreeg ik een uitgebreid verslag mee voor de adviserend genees-

heer, want iedere maand werd ik opgeroepen. In april 2005 werd mijn ziekteperiode met drie maanden verlengd. Om de drie maanden ging ik naar de neuroloog voor mijn injecties en werd mijn ziekte telkens verlengd met drie maanden.

Tussenin werd ik vooral in het eerste jaar arbeidsongeschiktheid vaak opgeroepen bij de adviserend geneesheer. Gesteund door huisarts en neuroloog bleef ik verder thuis. Op het werk kwam de ene interim na de andere. Ik hoopte nog altijd terug te kunnen werken.

Psychologe

Verder ga ik sinds 2004 op regelmatige basis naar een psychologe. Ik geloof er immers in dat trauma's uit het verleden een invloed kunnen hebben op dystonie, hoewel dit helemaal niet bewezen is.

Ik voel dat ik door die gesprekken wel hulp heb in het verwerken van periodes uit mijn verleden, tevens helpen die gesprekken me in het verwerken van leren leven met dystonie.

Om de twee weken kwam er ook een cranio-sacrale therapeut aan huis. Die persoon hielp me om te ontspannen. Verder uitweiden over cranio-sacrale therapie zou me hier te ver brengen. Het belangrijkste hierbij voor mij is de ontspanning. Aangezien stress nefast is bij dystonie, kan relaxatie alleen maar goed zijn.

15 jaar arbeidsongeschikt

Op dit moment ben ik nog altijd niet aan het werk en dus al vijftien jaar arbeidsongeschikt. Ik ben wel nog onder contract bij mijn werk. De neuroloog verlengt de arbeidsongeschiktheid nu telkens met een jaar.

Hoe is het nu met mij?

Zeer variabel, nooit optimaal of totaal normaal. De ene dag lukt het om te lezen, de andere dag niet. Autorijden en aan de computer werken gaan niet. De minste spanning is genoeg om alles te verergeen. Als ik helemaal alleen zit, is het vaak het beste. Maar ik kan me niet afsluiten van de wereld en mijn gezin. Ik probeer te leven van dag tot dag.



Stress vermijden

Wat vandaag niet lukt, lukt misschien morgen. Mensen blijven opzoeken, contacten blijven onderhouden, ontspanning zoeken, stress vermijden, zijn zeker zaken die ik geleerd heb.

Ik merk ook (al is er hier geen enkele verklaring voor) dat dystonie vaak voorkomt bij perfectionistisch ingestelde mensen, zeer gevoelige personen...

Verder heb ik de hoop om terug aan het werk te kunnen, moeten opgeven. Al verschillende keren heb ik aan mijn neuroloog gevraagd of ik toch niet zou kunnen werken... Helaas is het antwoord telkens "neen". Zelf weet ik dit ook, maar voor mij is het zo moeilijk om niet meer te kunnen werken. Ik ben ondertussen 60 jaar, al vijftien jaar arbeidsongeschikt, had een boeiende job...

Maar ja, als het niet gaat... Leren leven met dystonie probeer ik. De ene dag lukt dit al beter dan de andere. Het moeilijkste is vaak uitleggen wat je nu precies hebt. Mensen zonder dystonie begrijpen dit niet zo goed. Vaak heb ik ook geen zin om het nog eens uit te leggen. Met de hulp van mijn gezin probeer ik een zo "normaal" mogelijk leven te leiden. Wat ik hieruit geleerd heb? Geduldiger zijn (was niet mijn sterkste eigenschap...).

Van dag tot dag leven, positief proberen te zijn en vooral me niet opsluiten.

Neem contact met vrienden... veel van mijn vrienden weten wat ik kan en wat niet. Sommigen komen eens langs of komen mij eens halen... Dat doet deugd.

Rita Ieper

Nieuw onderzoek raadt gebruik pijnstiller diclofenac af

Een nieuw onderzoek in Denemarken raadt het gebruik van de veelgebruikte pijnstiller diclofenac (bekend onder merknamen als Voltaren en Motifen, en onder de generieke naam Diclofenac) af omwille van de grote kans op soms ernstige bijwerkingen. Het zou, meer dan andere vergelijkbare niet-steroïdale ontstekingsremmers (NAISD's) zoals ibuprofen of naproxen, maagdarm- en hartproblemen veroorzaken.

Van NSAID's is bekend dat ze verschillende bijwerkingen kunnen hebben, zoals maagdarmbloedingen, hartproblemen en achteruitgang van de nierfunctie. De mate waarin deze bijwerkingen kunnen optreden, hangt af van de soort NSAID, de dosering en de patiënt die ze gebruikt.

Het onderzoek, dat verscheen in het BMJ, analyseerde gegevens van ruim 6 miljoen Denen die diclofenac gebruikten en vergeleek die met personen die een andere NSAID, paracetamol of geen pijnstiller gebruikten. Zij vonden dat mensen die diclofenac gingen gebruiken 20 procent (1,2 keer) vaker een hart- of vaatziekte (zoals een hartritmestoornis, hartinfarct of beroerte) kregen dan mensen die ibuprofen of paracetamol gebruiken, 30 procent (1,3 keer)

vaker dan mensen die naproxen gebruiken en 50 procent (1,5 keer) vaker dan mensen die geen nieuw medicijn gingen gebruiken. Bovendien viel op dat mensen die diclofenac gebruiken vaker maagdarmbloedingen kregen: ongeveer 2,5 keer vaker dan bij ibuprofen of paracetamol en 4,5 keer vaker dan bij mensen die geen nieuw medicijn gebruikten. Met naproxen was er geen verschil.

Het maakte in al deze gevallen niet uit of mensen een lage of hoge dosis van de medicijnen gebruikten. De risico's waren absoluut gezien vrij klein: ongeveer 1 tot 4 meer ernstige bijwerkingen per 1000 mensen per jaar door gebruik van diclofenac. Maar vanwege het veelvoorkomende gebruik van diclofenac maken deze kleine risico's toch een belangrijk verschil.

Dat NSAID's – en diclofenac in het bijzonder – bijwerkingen kunnen hebben was al langer bekend. Het Deense onderzoek benadrukt dit nog eens. De onderzoekers besluiten dat mensen die een NSAID nodig hebben, een ander medicijn dan diclofenac zouden moeten gebruiken.

Bron: <https://www.bmj.com/content/362/bmj.k3426>



Saffraan

Te veel stress kan leiden tot een waaier aan gevolgen. Wanneer je te lang met spanning of negatieve emoties te maken krijgt, steken niet alleen psychische klachten zoals verstrooidheid of concentratieproblemen de kop op. Je raakt ook fysiek uitgeput, je slaapt slecht en je hebt een mindere dag. Saffraan kan een positief effect op die onaangename gevoelens hebben.

Waar komt dat 'rode goud' vandaan?

Saffraan wordt gewonnen uit de saffraankrokus of *Crocus sativus* L. Deze plant komt niet voor in het wild, maar wordt al duizenden jaren geteeld in de Arabische wereld. Iran is het land waar de meeste saffraan vandaan komt. Omdat teelt en oogst van de krokus manueel gebeuren, is saffraan vrij duur. De specerij wordt vaak gebruikt in de keuken. Ze heeft een bittere smaak en een aangenaam aroma, dat doet denken aan honing. De stampertjes zijn roodkleurig en geven een gele kleur aan gerechten. "Onderzoek heeft aangetoond dat saffraan een positief effect heeft bij neerslachtigheid, stress en vermoeidheid."

Effecten op lichaam én geest

Daarnaast wordt saffraan een helende werking toegeschreven. De stof werd al gebruikt in de Perzische geneeskunde. Onderzoek heeft aangetoond dat saffraan een positief effect heeft bij neerslachtigheid, stress en vermoeidheid (1). Bij personen die saffraan aan hun voeding toevoegen, daalt dat negatieve gevoel. Bovendien heeft het in vergelijking met medicijnen (zoals antidepressiva) geen specifieke bijwerkingen.

Voedingsstoffen en vitaminen

In saffraan zitten heel wat werkzame stoffen. De chemische stof crocine is verantwoordelijk voor de kleur. De smaak wordt vooral bepaald door picrocrocine en het aroma door safranal. Daarnaast bevat de specerij vitaminen B1 en B2, mineralen, carotenoïden (zeaxanthine, lycopene ...) en bioflavonoïden (quercetine). Al die elementen zijn verantwoordelijk voor zijn actieve werking. Maar het is vooral de crocine die een natuurlijk antidepressivum en antioxidant(2) blijkt.

De werkzame stof draagt bij tot een beter emotioneel evenwicht en het behoud van positieve gedachten. Voor een effectieve werking wordt aanbevolen om minimaal 28 milligram saffraan per dag in te nemen.

Sources

(1)NCBI: *Crocus sativus* L. (petal) in the treatment of mild-to-moderate depression: a double-blind, randomized and placebo-controlled trial. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16979327>)

(2)NCBI: Inhibitory activity on amyloid-beta aggregation and antioxidant properties of *Crocus sativus* stigmas extract and its crocin constituents. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17090119>)

Te veel stress kan leiden tot een waaier aan gevolgen. Wanneer je te lang met spanning of negatieve emoties te maken krijgt, steken niet alleen psychische klachten zoals verstrooidheid of concentratieproblemen de kop op. Je raakt ook fysiek uitgeput, je slaapt slecht en je hebt een mindere dag. Saffraan kan een positief effect op die onaangename gevoelens hebben.



Telefonisch lotgenotencontact

Wilt u informatie over een vorm van dystonie, behandelingen van dystonie, ervaringen uitwisselen of een lotgenoot spreken? Dan kunt u met één van de personen op deze pagina contact opnemen.

U kunt bij elk van deze contactpersonen voor algemene informatie terecht. Ook voor praktische informatie over bijvoorbeeld adressen van ziekenhuizen, fysiotherapeuten en (andere) relevante instanties kunt u een beroep doen op de contactpersonen. Daarnaast heeft elk van de contactpersonen een bijzondere vorm van dystonie als aandachtsgebied. De contactpersonen zijn op hun aandachtsgebied 'ervaringsdeskundig'. Wordt uw aandoening hieronder niet vermeld, dan kan de contactpersoon u zeer waarschijnlijk wel naar iemand verwijzen met wie u meer inhoudelijk van gedachten kunt wisselen.

Voor contact informatie voor persoonlijke ervaringen met DBS kunt contact opnemen met het secretariaat via secretariaat@dystonievereniging.nl of telefonisch 076 - 514 07 65

Per e-mail

Wanneer het lastig is om per telefoon contact op te nemen, dan kunt u ook een mail sturen naar ons secretariaat (secretariaat@dystonievereniging.nl). Het secretariaat zal uw mail ter beantwoording doorsturen naar de meest geëigende contactpersoon. Deze zal uw mail zorgvuldig en zo spoedig mogelijk beantwoorden.

Op Facebook

De Dystonie vereniging heeft een eigen Facebookpagina. Neem gerust een kijkje en meld je aan als volger.

Vrijwilligers

Al onze contactpersonen stellen zich vrijwillig beschikbaar, in veel gevallen naast andere werkzaamheden. Zij zijn daarom niet continu bereikbaar. Schroom echter niet om bij geen gehoor opnieuw te bellen of een andere contactpersoon te benaderen.

Individueel contact

U kunt een oproep plaatsen in het eerstvolgende nummer van Tonus. Deze oproep zendt u naar:

Redactie Tonus

Postbus 9345, 4801 LH Breda

E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Contactpersonen en hun aandachtsgebied

Coördinator lotgenotencontact

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

E: lotgenotencontact@kpnmail.nl

Diagnose, wat nu? (zelf Torticollis Spasmodica)

Hr. A. Sheombar – 06 52 30 47 98 (E: a.sheombar1@upcmail.nl)

Cervicale dystonie (Torticollis Spasmodica)

Mw. T. Rademakers - 046 400 76 99

Mw. E. Verheijen – 0478 54 50 05

Blefarospasme

Mw. I. Gommers - 0411 675 343

Mw. I. Wouda - 058 288 76 55

(E: familiewouda1@kpnmail.nl)

Mw. S. Oreel - 0513 677509

Hemifacialisspasme

Hr. S. Hinfelaar - 06 22 97 22 59

Schrijverskramp

Mw. J. van den Boer – 013 511 26 52

(E: familievandenboer@home.nl)

Spasmodische dysfonie

Mw. L. Engelen – 020 625 68 66

(E: h.engelen40@upcmail.nl)

Oromandibulaire dystonie

Mw. M. Meeldijk - 0313 84 33 00

Gegeneraliseerde dystonie

Mw. A. Huizer - 0187 61 14 19

Myoclonus dystonie

Mw. M. Dijkstra - 06 41 50 86 46

Kinderen met (gegeneraliseerde) dystonie

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

moeder van kind met gegeneraliseerde dystonie

Deep Brain Stimulation (DBS)

Mw. S. de Werdt - 06 12 22 55 97

Nuttige adressen



Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

IEDER(IN) www.iederin.nl

Voor wetenswaardigheden en problemen met betrekking tot een chronische ziekte en handicap. Aanmelden voor de nieuwsbrief post@iederin.nl



Zorglijn NPCF

Consumenten en patiënten kunnen met een vraag, klacht of knelpunt over de gezondheidszorg terecht bij de Zorglijn van de NPCF. Dit kan per telefoon, per e-mail of via de website. De Zorglijn adviseert, informeert en verwijst door als dat nodig is. Er wordt gebruik gemaakt van een registratiesysteem met een kennisbank. Deze kennisbank wordt geraadpleegd door medewerkers van de Zorglijn en regelmatig geactualiseerd en uitgebreid. Bezoekers van www.npcf.nl kunnen de kennisbank online raadplegen. Het komt voor dat patiënten geen antwoord vinden in de kennisbank. Men kan dan de vraag per mail of via de website stellen. Daarnaast is het tijdens kantooruren mogelijk om telefonisch contact op te nemen met één van de medewerkers van de Zorglijn.

Naast het stellen van vragen, kunnen patiënten over diverse onderwerpen een vragenlijst invullen. Dit is mogelijk via www.npcf.nl of via het Zorgpanel van de NPCF. De gegevens van deze meldingen komen in een aparte database. De resultaten van deze meldingen worden gepresenteerd in aparte rapportages.

Kijk daarom regelmatig op www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539, 3500 BM Utrecht

Telefoon 030 29 16 777

maandag t/m vrijdag van 10 tot 16 uur

of via de mail: zorglijn@npcf.nl

Het Nationale Zorgnummer gelanceerd!

U met uw vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie terecht bij het Nationale Zorgnummer. U krijgt heldere antwoorden waarmee u vooruit kunt. En met uw vragen en ervaringen helpt u Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF, de organisaties achter het Nationale Zorgnummer, op te komen voor uw belangen. Bel of mail of neem deel aan een van de meldacties van de organisaties.

Het Nationale Zorgnummer is tot stand gekomen in het project 'PG werkt samen', waarin de drie koepels intensief samenwerken. Het streven is om de stem van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben krachtig te laten klinken.

Doelstellingen zijn onder meer :

- de telefonische bereikbaarheid vergroten voor mensen (cliënten, familie) met een vraag, klacht of melding op het gebied van zorg, ondersteuning en participatie;
- de wijze van registratie van vragen en antwoorden uniformeren;
- issues waar veel vragen of zorgen over zijn als input gebruiken voor belangenbehartiging.

Het Nationale Zorgnummer:

0900-23 56 780 (20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. Samen met onze partnerorganisaties, geven wij mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een stem én een steun in de rug



MEE

MEE helpt bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. Zij informeert, helpt bij moeilijke afwegingen en wijst zonnodig de weg naar de juiste instanties. MEE is onafhankelijk van zorgaanbieders en andere instanties en dus alleen gericht op uw belang. Haar diensten worden door de overheid betaald en zijn gratis. Zij is er voor iedereen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte en is verspreid over heel Nederland. Informeer naar een MEE-organisatie bij u in de buurt (bijv. een folder bij de apotheek) of ga naar www.mee.nl

**Bibliotheek Passend Lezen**

Is het lezen meer inspanning dan ontspanning? Lezen kan altijd! Bibliotheekservice Passend Lezen heeft voor iedereen met een leesbeperking een passende oplossing, zoals Audiolezen. De collectie van Passend Lezen bestaat uit meer dan 75.000 gesproken boeken en een uitgebreide kiosk met circa 125 gesproken titels van populaire kranten en tijdschriften.

Aanvullend zijn er ruim 15.000 brailleboeken verkrijgbaar. Daarmee komt leesplezier binnen ieders bereik. Voor meer informatie kunt u bellen naar de afdeling Klantencontact. T: 070 -3381500. Bereikbaar op werkdagen van 9.00 tot 16.00 uur, behalve op dinsdag. Op dinsdag kunt u tussen 9.00 en 12.00 uur bellen.

**Erfocentrum**

Het Erfocentrum is het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid. Het doel is om mensen te ondersteunen bij het maken van keuzes rond erfelijkheid en gezondheid. Om dit te bereiken geeft het Erfocentrum onafhankelijke, op wetenschap gebaseerde voorlichting d.m.v. websites, films, brochures en de Erfomail (erfolijn@erfocentrum.nl)

Het werk van Erfocentrum wordt mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en door de Centra voor Klinische Genetica.

Het Erfocentrum is voortgekomen uit de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. Op advies van het ministerie van WWS is de informatievoorziening los gekoppeld van VSOP. Zo ontstond het Erfocentrum in 2000 als zelfstandige en onafhankelijke organisatie.

Heeft u een vraag over erfelijkheid?

Mail dan naar erfolijn@erfocentrum.nl

Adresgegevens:

Stationsplein 139
3818 LE Amersfoort
T: 033 – 3032110
E: info@erfocentrum.nl



Colofon

De vereniging is ontstaan uit de initiatiefgroep Torticollis 1984 en officieel opgericht op 17 december 1985.

Secretariaat van de vereniging

Postbus 9345
4801 LH BREDA
T: 076 514 07 65
E: secretariaat@Dystonievereniging.nl
W: www.Dystonievereniging.nl
ING Bank: NL41 INGB 0000176792

Hoofdredactie

Robert Scholten

Redactie

Marion Smale,
Hanneke van der Heijden,
Patrick Bauwens.

Redactiestatuut

De redactie werkt op basis van een redactiestatuut

Redactieadres

Postbus 9345, 4801 LH Breda
E: secretariaat@dystonievereniging.nl

Klachtencommissie

Vacature

Bestuur

Robert Scholten, voorzitter / secretaris
Ritsaerd Ganzeboom, penningmeester
Luc Janssens, algemeen bestuurslid

Fotografie NL

Bea Straver, www.beafoto.nl

Productie Tonus:

Design/Layout: Media Company Tilburg
Drukwerk: Business Printing Point Tilburg

Aantal leden: ca. 1300 leden,
daarnaast nog bijzondere en ereleden

Lidmaatschap/donateurs

€ 32,50 per jaar, incl. 2 keer per jaar Tonus magazine.
€ 25,- per jaar voor donateurs. Hogere bedragen zijn welkom.

Wilt u uw lidmaatschap opzeggen?

Stuur een bericht naar het secretariaat o.v.v. uw naam, adres en reden van opzegging.

Opzegging kan alleen per kalenderjaar en moet vóór 1 december van het lopende jaar in het bezit van het secretariaat zijn. Er vindt geen restitutie van uw lidmaatschapsgeld plaats

Ereleden

Dr. J.P. Bleton
Dr. J.C. Speelman
Dhr. Koos Mistrate Haarhuis

Medische Advies Raad

J. van den Dool, AMC
Dr. T. Langeveld, LUMC
Dr. K.H. Woldendorp, Revalidatie Friesland
Dr. F. Contarino, Hagaziekenhuis Den Haag
Drs. M. van Egmond, UMCG en
Ommelander Ziekenhuis Groep
Dr. C. Delnooz, Maxima Medisch Centrum
Drs. M. Tibben, GZ-psycholoog /
HSK Expertisecentrum Conversiestoornissen
Dr. J. Pasman, Radboud Universiteit
Dr. E. van Wensen, Gelre Ziekenhuizen

Copyright

Vereniging, redactie en Medische Advies Raad zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden artikelen zonder opgaaf van redenen in te korten of niet te plaatsen. Overname van artikelen of gedeelten hiervan is alleen toegestaan met bronvermelding en na toestemming van de redactie. Ingezonden brieven, artikelen en beeldmateriaal worden automatisch eigendom van de vereniging.

Disclaimer

Deze Tonus is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. De Dystonie vereniging is echter niet aansprakelijk voor enige directe of indirecte schade die zou kunnen ontstaan door het gebruik van de hierin aangeboden informatie. Aan de inhoud van deze Tonus kunnen op geen enkele wijze rechten worden ontleend of aanspraken worden gemaakt.

***Al vele jaren geven mensen giften aan de
Dystonie Vereniging voor algemene doeleinden.
Hiervoor is het Dystoniefonds.nl opgezet.***

***Het Dystoniefonds.nl zamelt fondsen in voor alle
activiteiten die ten goede komen van dystoniepatiënten.***



DYSTONIE

Fonds

***Voor meer informatie en voorbeelden van inzamelingsacties verwijzen
wij u naar Dystoniefonds.nl op www.dystonievereniging.nl.***

IBAN: NL87 INGB 0009 3132 67

***Als Dystonie Vereniging proberen wij u te ondersteunen bij uw acties.
Bel gerust met ons secretariaat T: 076 - 514 07 65.***