

Reumaverpleegkundige op ECR Groot Stokkert

European Care Residence Groot Stokkert, het Gelderse kuuroord in Wapenveld, heeft sinds kort een eigen gecertificeerd reumaverpleegkundige in huis. Maaïke Busscher, die sinds april 2006 als verpleegkundige op Groot Stokkert werkt, heeft haar opleiding tot reumaverpleegkundige succesvol afgerond.

Minke Muilwijk

Als European Care Residence (ECR) heeft vakantiekuuroord Groot Stokkert een zeker stand op te houden. Sinds 1 januari 2006 is de Stichting Residentiële & Ambulante Zorg (RAZ) verantwoordelijk voor de service- en zorgdiensten binnen het vakantiecentrum annex zorghotel in Wapenveld. Vanaf die datum staat ECR Groot Stokkert open voor alle mensen met een zorgvraag of herstelbehoefte, en voor iedereen die toe is aan vakantie, rust en ontspanning.

Het Reumafonds heeft met Stichting RAZ diverse afspraken gemaakt die de (financiële) toegankelijkheid van ECR Groot Stokkert voor mensen met reuma de komende tien jaar garanderen. Daar hoort bij: zorg op maat, ook voor de reumapatiënt, die op ECR Groot Stokkert overigens nooit patiënt is, maar vakantieganger. Beter nog: cliënt.

Hollen

Vandaar ook de aanstelling van Maaïke Busscher (24), die 32 uur per week als reumaverpleegkundige op Groot Stokkert werkt. "Ik kwam hier drie jaar geleden via een uitzendbureau. Ik had hiervoor ook in een ziekenhuis gewerkt, maar dat is eigenlijk niet te vergelijken met de manier waarop je op Groot Stokkert met je werk bezig bent. We hebben hier veel meer tijd voor de mensen, meer tijd voor een praatje, tijd om even bij iemand te gaan zitten. In een ziekenhuis is het altijd hollen en vliegen. Voor mijn gevoel kan ik hier mijn werk dan ook veel beter doen." Maaïke Busscher besloot de opleiding tot reumaverpleegkundige te gaan volgen omdat op Groot Stokkert nog altijd veel mensen met reuma komen, hetzij om te kuren, hetzij om er eens even lekker uit te zijn. "Dan merk je toch dat

de opleiding tot basisverpleegkundige hiervoor te algemeen is. Door deze aantekening weet ik beter wat reuma inhoudt, ik heb meer zicht gekregen op reumatische aandoeningen. Bij reuma kunnen klachten per dag verschillen, waardoor de hulpvraag elke dag anders kan zijn. Nu ik mijn opleiding heb afgerond voel ik me ook zekerder, wanneer ik aan het werk ben."

Wijs

Op ECR Groot Stokkert staat zorg op maat hoog in het vaandel, naast behoud van privacy en autonomie voor de cliënt. "Ik ben sowieso wel voor die benadering", vertelt Maaïke Busscher. "Meer de belevingsgerichte zorg: wat de gasten aangeven, zo verzorg je ze. Je moet daarbij wel beschikken over een behoorlijke dosis mensenkennis, want niet iedereen is gelijk; sommige mensen worden graag aangesproken, anderen worden liever met rust gelaten. Je schat in wat voor iemand je voor je hebt en daar probeer je op in te spelen."

Ook de variatie in haar werk spreekt Maaïke aan: "We krijgen hier niet alleen 'zware gevallen', er komen ook geregeld groepen van bijvoorbeeld reumapatiëntenverenigingen die hier hun jaarlijkse weekendje uit vieren. Het publiek is heel verschillend. Als gecertificeerd reumaverpleegkundige, kan ik mijn nieuwe collega's inwerken. Dat is een meerwaarde voor de reumapatiënten die hier verblijven. Maar de meeste mensen die hier komen hebben al zo lang reuma, die weten precies wat ze willen en kunnen dat vaak ook heel goed aangeven." Dat is nog iets dat Maaïke aanspreekt in haar nieuwe werk: "Tijdens mijn opleiding heb ik veel met gasten gepraat, daar werd ik zo wijs van. Ik vind het opvallend dat

reumapatiënten het niet erg vinden om over hun ziekte te praten. Dat is voor een zorgverlener natuurlijk heel prettig. En vooral bij reuma zijn de individuele verschillen tussen ziekte- en pijnbeleving enorm groot. Zo heb ik een keer een mevrouw gesproken bij wie de pijngrens zo hoog lag, dat ze op schaal van 1 tot 10 een 8 al acceptabel vond. Zoiets vind ik heel bijzonder. Je leert ziekte wel uit de boeken, maar iedereen heeft toch een beetje zijn eigen dingen daarmee. Het is ook mijn ervaring dat mensen met reuma heel inventief zijn: vaak hebben ze voor zichzelf praktische oplossingen gevonden op dagelijkse bezigheden die hen vanwege hun

reuma moeite kosten, zoals schoenen aantrekken. Ze plegen zelf aanpassingen om hun leven te veraangename."

Gewoonten

"Het is mijn werk om te kijken hoe ik klachten kan verlichten, het gaat om een stukje kwaliteit van leven. Ik ga me eerst vooral richten op het kuren, dat ondersteunend is voor reumapatiënten. De bekendste effecten van het kuren zijn vermindering van pijn, minder last van ochtendstijfheid, verbeterde beweeglijkheid, minder moe zijn en minder stress. Ik ben ook samen met een collega bezig om een klein onderzoek op te zetten om te kijken

op welke manier kuren het beste werkt op korte en langere termijn." Verder ligt alles nog open, geeft Maaïke aan: "Ik ben er om informatie te geven en tips over omgang met de ziekte. Soms kun je mensen wijzen op nieuwe dingen, wanneer ze een beetje vastzitten in hun gewoonten. Daar zijn ze trouwens niet altijd van gediend. Dat moet je ook leren inschatten. Ik ga ook vier keer per jaar naar een bijscholing over reuma. Zo blijf ik op de hoogte van alle nieuwe ontwikkelingen. Ik hoop dat ik steeds meer kan betekenen voor mijn collega's en de mensen die hier verblijven."

www.jeugdreuma.com



Foto: Cees Elzena, Enschede

Reumaverpleegkundige Maaïke Busscher:
"In een ziekenhuis is het altijd hollen en vliegen. Voor mijn gevoel kan ik hier mijn werk dan ook veel beter doen"



Hanny Weustenraad: "Ook voor mensen die om die zieke kinderen heen functioneren is het heel belangrijk dat ze de goede informatie krijgen"

Hanny Weustenraad neemt afscheid als voorzitter JIA Vereniging

“Wij zijn geen mensen die hun mond houden”

Op 19 april neemt Hanny Weustenraad na tien jaar afscheid als voorzitter van de JIA Vereniging Nederland. Bij de oprichting van de vereniging, in 1998, was zij nauw betrokken: Hanny heeft een dochter met jeugdreuma. Gedurende de eerste jaren van haar ziekteproces was er niets: “We hebben in die tijd het lotgenotencontact ontzettend gemist.” De JIA Vereniging Nederland heeft in die leemte voorzien.

Minke Muilwijk

De dochter van Hanny Weustenraad was vier jaar, toen ze in 1990 reuma kreeg. “In die tijd was er nog helemaal niets voor kinderen met jeugdreuma en hun ouders. Wij zijn in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (nu onderdeel UMC) in Utrecht terechtgekomen. Na veel onderzoeken werd een voorlopige diagnose gesteld. Onze dochter heeft de systemische vorm, en dat maakt het lastiger de juiste diagnose te stellen. Ze was gewoon heel ziek, had hoge koorts, maar nog geen gewrichtsklachten.” In 1992 kwam met de definitieve diagnose. “Om aan informatie te komen gingen we naar de medische afdeling van boekhandel De Slegte. Daar hebben we middagen lang zitten lezen en vragen noteren. Daarmee gingen we dan maar weer naar de arts. We wilden graag lotgenotencontact, maar in het ziekenhuis lukte dat niet echt; onze dochter was in die tijd heel erg ziek, dan staat je hoofd er ook niet naar. Tot ze in 2000 Etanercept (merknaam Enbrel) kreeg, bleef het beperkt tot het halen en brengen van haar. Contact met andere ouders hadden we nog niet.”

In 1992 zocht Hanny Weustenraad contact met de Reumapatiëntenbond. “Ik wilde meer weten. Er was niets voor ons, we zijn toen doorverwezen naar de reumapatiëntenvereniging in Utrecht. En toevallig hadden ze daar net een informatieavond waar een psycholoog een voordracht hield over de psychologische effecten van jeugdreuma op kinderen. Daar zijn mijn man en ik naartoe geweest, samen met

een moeder hier uit Wijk bij Duurstede, die ook een dochter had met jeugdreuma. Wij zijn geen mensen die onze mond houden. Mijn man werd dus gevraagd om het bestuur van die vereniging te versterken. Dat heeft hij een aantal jaren gedaan, ook in de hoop dat we via deze reumapatiëntenvereniging in contact zouden komen met andere ouders. Dat gebeurde helaas toch niet. Nog steeds was er niets voor ouders en niets voor kinderen. Totdat de Reumapatiëntenbond opeens een heel grote donatie kreeg die moest worden besteed aan kinderen. Toen is er drie keer een weekend georganiseerd voor kinderen met jeugdreuma in drie verschillende leeftijdscategorieën en hun ouders.”

Verademing

Dat was een verademing. “Voor ons hele gezin. Om eindelijk eens ouders, broertjes en zusjes te ontmoeten die hetzelfde doormaken als wij. We hebben daar heel veel informatie gekregen. Het was perfect, precies wat we nodig hadden. Maar ook daar hebben we onze mond niet gehouden. Toen de Reumapatiëntenbond daarop het initiatief nam om samen met ouders avonden te organiseren over jeugdreuma, werden ook wij weer uitgenodigd. Die eerste avond, ergens in 1994, heb ik samen met Tjitske de Jong voor deze regio georganiseerd. Dat is de aftrap geweest. Na een paar van deze avonden zijn de organiserende ouders bij elkaar gekomen en hebben samen besloten een vereniging op te richten.”

Inhoudelijk

Er waren drie speerpunten: informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Het jeugdreumaweekend van de bond was zo goed bevallen dat werd besloten dat jaarlijks te blijven organiseren, voor diezelfde drie (inmiddels vier)leeftijdscategorieën. “Alleen voor de 0-6 jarigen beperken we ons tot een dag, in het midden van het land in een overdekte speeltuin.” Nog altijd organiseert de JIA Vereniging Nederland contactavonden door het hele land, in elf regio's, om de reistijd zo kort mogelijk te houden. “Vrijwilligers in de regio bepalen welke onderwerpen ze willen behandelen. Het bestuur blijft daarbij op de achtergrond. We hebben genoeg aan een jaarlijks overleg.” De JIA Vereniging Nederland heeft nu ruim 420 leden. “Het laatste jaar zijn we met zo'n tachtig leden gegroeid. Mensen hebben zoveel behoefte aan informatie. In tien jaar zijn we volwassen geworden. Gezien het aantal leden en de ledengroei moeten we zakelijker worden; als bestuur moeten we meer bezig zijn met belangenbehartiging bij de overheid. We moeten meer inhoudelijk bezig zijn: welke onderzoeken lopen er, wat verandert er in het zorgstelsel? We merken dat daar nog steeds een tekort aan is. Alleen al de veranderingen op school, met het rugzakje, daarover is nog veel te weinig bekend. Bovendien veranderen de regelingen steeds, dus daar moet je voortdurend bovenop zitten.”

Erfenis

Na tien jaar voorzitterschap vindt Hanny

Weustenraad het tijd om het stokje door te geven: “Ik heb inmiddels zelf ook een vorm van reuma gekregen, fibromyalgie. En, zoals mijn moeder al zei: er is een tijd van komen en een tijd van gaan. Mijn dochter is 22 jaar en de vereniging doet het nu zo goed dat ik me ook rustig terug kan trekken voor mijn gevoel.”

Sinds haar dochter ziek werd, is er veel ten goede veranderd, vindt Hanny Weustenraad: “Jeugdreuma kan tegenwoordig veel beter worden behandeld. Toen wij begonnen, waren er nog veel kinderen met gewrichtsbeschadiging, terwijl we dat nu veel en veel minder zien. Wij hebben daar onze bijdrage aan geleverd, onder andere door een uitgebreide informatiemap te schrijven, waarin allerlei verschillende aspecten aan bod komen, van medicijnen, schoolvervoer en het aanvragen van examentijdverlenging tot en met het halen van het rijbewijs. Die map wordt jaarlijks bijgewerkt. Deze wordt ook gelezen door artsen en deskundigen. Daarnaast hebben we een jaar of vier geleden informatieboekjes gemaakt voor de kinderen zelf, in verschillende leeftijdscategorieën. Daar zijn heel grote stappen gezet. Dat was er gewoon niet. En het was echt nodig. Ook voor mensen die om die zieke kinderen heen functioneren is het heel belangrijk dat ze de goede informatie krijgen. Ik heb een eerste opzet voor het boekje ‘JIA op school’ gemaakt. Dat beschouw ik als mijn erfenis voor ouders en leerkrachten met kinderen met JIA. Die informatie is zo belangrijk: laat het kind bijvoorbeeld een spreekbeurt hou-

den. ‘Ik speel niet met een halflamme’, kreeg mijn dochter te horen. Ze hield twee keer een spreekbeurt over haar ziekte en nog liep ze tegen een muur op. Tja, ‘s ochtends kwam ze in een rolstoel op school, en ‘s middags ging ze rolschaatsen. Kinderen zijn dan bikkelhard. Je doet daar niks tegen. Een school moet voor een goede communicatie zorgen, in overleg met ouders: hoe leg ik mijn klas uit waarom er voor dit kind andere regels gelden. Er blijft nog genoeg te doen.”

www.jeugdreuma.com