

INGRID DE GROOT

“IK LEID EEN HEEL GESTRUCTUREERD LEVEN”

Ingrid de Groot uit Rotterdam kreeg in 2006 de diagnose dermatomyositis. Dat zette haar leven flink op zijn kop. Over de jaren heen ging haar gezondheid flink achteruit. Toch blijft ze zich nationaal en internationaal met veel enthousiasme inzetten voor andere mensen met myositis.

Als fanatieke korfballer merkte Ingrid in 2006 dat ze minder goed kon meekomen. “Ik was de 35 gepasseerd, bezig met de verbouwing van ons nieuwe huis, werkte vier dagen per week, studeerde ernaast, sportte veel en had een druk sociaal leven. Dus logisch dat ik moe was”, vertelt ze. Ze had toen ook al een tijdje last van pijnlijke huiduitslag in haar gezicht en op haar handen en besloot naar de huisarts te gaan.

Die liet foto's maken en stuurde haar door naar de dermatoloog. “De dermatoloog zei dat hij de combinatie van huidklachten en vermoeidheid een keer eerder had gezien tijdens zijn opleiding en hij stelde voor om een huidbiopt te nemen.”

Bizar veel geluk

Een week later moest ze terugkomen voor de uitslag. Ingrid: “Ik kwam tussen twee afspraken door, want ik werkte toen nog als jeugdbeschermer. De dermatoloog twijfelde nog tussen lupus en dermatomyositis en stuurde mij direct door naar de reumatoloog. Hij had de afspraak zelfs al gemaakt, dus ik moest meteen meelopen met een verpleegkundige naar de afdeling reumatologie. Weer een week later had ik de diagnose. Ik weet dat ik bizar veel geluk heb gehad. Sommige mensen met myositis moeten daar tien jaar op wachten!”

Haar gezondheidssituatie verslechterde stap voor stap. “Van spierzwakte in armen en bovenbenen naar moeizaam slikken. Daarna kreeg ik klachten aan de spieren van mijn middenrif en nu slaap ik met nachtbeademing. Na de diagnose ben ik blijven werken, maar dat lukte steeds minder goed. Ik lag regelmatig in het ziekenhuis en mijn partner zag mij op een gegeven moment alleen nog maar slapend. Daar



“Ik weet dat ik bizar veel geluk heb gehad. Sommige mensen met myositis moeten tien jaar op een diagnose wachten!”

Foto: Esther Smit (European Neuromuscular Centre)

werd hij heel verdrietig van. In 2015 ben ik volledig afgekeurd”, vertelt ze.

‘Van niets doen word ik ongelukkig’

Ze werd in die tijd lid van de werkgroep myositis binnen de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland. “Ik wilde wat om handen hebben als ik niet meer zou kunnen werken, want van niets doen word ik ongelukkig. Ik mocht toen als ervaringsdeskundige naar een internationale workshop over myositis om mijn verhaal te doen. Daar raakte ik in gesprek met de Zweedse hoogleraar en myositis-expert Ingrid Lundberg. Zij nodigde mij uit om lid te worden van de internationale OMERACT myositis werkgroep die onderzoek doet naar wat myositispatiënten belangrijk vinden als het gaat om kwaliteit van leven. Toen ik ziek werd had ik bijvoorbeeld veel last van pijn en vermoeidheid. Destijds zeiden de artsen dat dat niets met mijn ziekte te maken had, maar inmiddels zijn het erkende klachten. We zijn nu bezig om prom’s (patiënt gerapporteerde uitkomsten, red.) te ontwikkelen waarmee we pijn en vermoeidheid het beste kunnen meten.”

“Nu sta ik een paar keer per jaar op het podium tijdens medische congressen om te vertellen over het OMERACT-onderzoek of over andere projecten waarbij ik betrokken ben. Ik schrijf artikelen voor onze maandelijkse online nieuwsbrief en organiseer bijeenkomsten voor lotgenoten en het jaarlijkse patiëntencongres. Dat doe ik samen met de andere betrokken leden van onze werkgroep. We zijn bijvoorbeeld nu bezig met een onderzoeksagenda voor myositis. Daarnaast onderhouden we contacten met onze medische adviseurs en houd ik mij bezig met speciale projecten, zoals de nieuwe myositis-behandelrichtlijn”, vertelt Ingrid, die inmiddels voorzitter van de werkgroep myositis is.

Airstacken

Dat klinkt misschien als een fulltime baan, maar niets is minder waar. Ingrid: “Dan was ik wel blijven werken. Ik leid een heel gestructureerd leven. Ik start de dag met wat oefeningen in bed om de boel in beweging te krijgen. Dat zullen veel mensen met reuma herkennen. Daarna moet ik airstacken. Dat is een methode waarbij je met een knijpballon lucht in je longen perst terwijl je inademt. Die lucht moet je dan met kracht uitademen of een hoestprikkel opwekken. Zo train je je middenrif en ademhalingsspieren. Vervolgens ga ik ontbijten. Dat kost veel tijd omdat ik slikproblemen heb en er moeten iedere ochtend vijftien pillen naar binnen.”



Ingrid de Groot tijdens het laatste EULAR congres (Wenen, juni 2024).

Omeract (Outcome Measures in Rheumatology) is een internationaal samenwerkingsverband van zorgverleners en onderzoekers binnen de reumatologie. Deze internationale non-profitorganisatie houdt zich sinds 1992 bezig met het ontwikkelen van zogenaamde core outcome sets voor klinisch onderzoek op het gebied van de reumatologie. De focus is gericht op het ontwikkelen en valideren van uitkomstmaten die relevant zijn bij onderzoek naar en het behandelen van onder andere reumatoïde artritis, artritis psoriatica, fibromyalgie, artrose, myositis en andere vormen van reuma.

“Na het ontbijt ga ik dagelijks een uur sporten, de ene keer bij de fysio, de andere keer een stuk fietsen. Ook doe ik bewust elke dag boodschappen met mijn elektrische driewieler, omdat ik dan ook in beweging ben. Dan is het lunchtijd en daarna ga ik een uurtje slapen. Dus er blijft een periode van twee à tweeënhalf uur over voor mijn patiëntenwerk. Na het avondeten lopen mijn man en ik een rondje met de loopfiets, ongeacht wat voor weer het is. Dan lees ik meestal nog wat en rond een uur of 9 ga ik naar bed.”

Ze is gevraagd als bijzonder lid van het landelijke Myositis Netwerk Nederland. “Ik zet mij daar bijvoorbeeld in voor onderzoek naar de mentale gezondheid van patiënten en onderzoek naar effectieve beweegprogramma’s. Myositis genezen kan nog niet, maar we weten inmiddels dat beweegprogramma’s veilig en effectief zijn bij myositis. Hoe die programma er dan precies zouden moeten uitzien, dat moet nog worden uitgezocht”, aldus Ingrid de Groot.

JUDITH URBAN

