

"OP WEG NAAR ARTROSEBEHANDELING OP MAAT"

"Hoe houd je 500 deelnemers een zo lange tijd bij het onderzoek betrokken? Hoe ervaar ik het zelf om deelnemer te zijn?" Wiedeke Oldenboom is patiëntvertegenwoordiger bij het grote artroseonderzoek TopTreat. "Ik leer veel en het is leuk om met onderzoekers samen te werken die waarde hechten aan je inbreng."

Wiedeke Oldenboom (56) is gezondheidszorgpsycholoog. Ze heeft een eigen praktijk in een gezondheidscentrum in Steyl. "Ik zie het als mijn taak om mensen die zich niet gehoord voelen, ruimte te geven en stil te staan bij hun ervaring. Een echt luisterend oor te bieden. Daarbij behoud ik een 'holistische blik'. Dat houdt in dat zowel lichamelijke als psychische ervaringen belangrijk zijn in het gesprek." Wiedeke doet dit werk al meer dan dertig jaar.

Ze heeft poly-artrose. In 2022 kreeg Wiedeke de diagnose, klachten had ze al veel langer. "Ik ging pas naar de huisarts toen ik bijna niet meer kon lopen. Ik had veel pijn, was doodmoe en aan het einde van mijn Latijn. Ik bleek hoge ontstekingswaarden in mijn bloed te hebben en dat was het begin van de zoektocht naar de oorzaak." Al die tijd deed ze haar "stinkende best" om beter te worden. "Ik wilde mijn praktijk niet in de steek laten."

Omslagpunt

"De diagnose poly-artrose was een enorme klap. Hoe moest ik verder? Ik was onthand door de beperkingen. Paracetamol hielp niet. Ik werd geadviseerd om af te vallen. Doe dat maar eens als je niet kunt bewegen! Ik probeerde van alles." Verandering van voeding hielp haar om haar ontstekingswaarden te verlagen én af te vallen. Maar de machteloosheid, de pijn, het weten dat haar lichaam haar in de steek liet, maakten dat ze het op velerlei gebied moeilijk kreeg. "Ook een trauma uit mijn vroege kindertijd kwam terug." Ze regelde gesprekken met een psychotherapeut én ze vroeg een second opinion aan de artsen van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Terugkijkend was dat het omslagpunt. "Ik ben zo blij dat ik de keuze heb gemaakt om

naar Nijmegen te gaan." Al waren haar problemen natuurlijk niet meteen opgelost. "Ik moest leren omgaan met mijn klachten om uit de put te komen. Toen het revalidatietraject niet de gewenste verlichting van mijn klachten bracht, gaven de reumatologen niet op. Ze bleven meedenken en zoeken naar oplossingen." Na een knieoperatie en behandeling van de rug gaat het beter. Wiedeke vond zelf nog een ander middel om uit de put te komen. "Ik ben gaan boksen! Mijn manier om mijn machteloosheid te lijf te gaan!", zegt ze lachend.

Ze is een doorbijter, beaamt ze zelf. Al is haar dat niet altijd goed gekomen. "Ik ben gewoon te lang doorgegaan na de eerste klachten." Nu, drie jaar na de diagnose, gaat het beter. "Ik ben afgevallen. Ik heb hanteerbare pijnklachten, dat is zo een wereld van verschil!" Ook heeft ze de nodige aanpassingen in huis en tuin om te kunnen blijven functioneren. "Je moet me zien, mijn moestuin is nu zo hoog dat ik die staand kan bewerken. Ik kan mijn eigen groente en fruit eten!"

STAP

Ze koos ervoor iets terug te doen voor de Sint Maartenskliniek. "Ik heb me aangemeld als patiëntvertegenwoordiger bij STAP (Sleutel Tot Actief Participatiebeleid). Ik heb een wetenschappelijke achtergrond die ik wil inzetten om andere mensen met artrose te helpen. Ik heb veel gelezen over hoe mensen omgaan met een diagnose, hoe ze zich voelen als chronisch zieke. Ik miste in die vakliteratuur ook wel onderwerpen. Bijvoorbeeld over coping strategieën bij chronische pijnklachten. Hoe leer je anders om te gaan met klachten wanneer de manier die je



Patiëntvertegenwoordiger Wiedeke Oldenboom: "Je voelt je meer betrokken bij een onderzoek als je weet dat je inzet wordt gewaardeerd."

daar altijd voor gebruikte, niet meer gaat?" Wiedeke keek naar de onderzoeken die de Sint Maartenskliniek uitvoert. "Zo belangrijk! En dat ik een klik had met Rita Schriemer, de coördinator van STAP, hielp natuurlijk ook te besluiten mee te doen. Ik kreeg informatie om me te oriënteren én een opleiding."

"TopTreat is mijn eerste project. Het is goed dat niet alleen wordt gekeken naar pijn en lichamelijk functioneren, maar ook naar beweegpatronen en biologische kenmerken. Naar het omgaan met pijn en vermoeidheid, gezondheidsvaardigheden en de steun die iemand ondervindt in zijn of haar omgeving. Ik heb meegelopen met andere deelnemers en gevraagd wat zij belangrijk vinden."

Een kanttekening heeft Wiedeke wel. "TopTreat is enorm goed voorbereid voor het daadwerkelijk van start ging. Samen met patiëntvertegenwoordigers. Jammer is dat ik pas later kon aansluiten. Er stond nu al veel vast in de opzet van

het programma zonder dat ik daarover heb meegedacht." Ze laat dat haar inzet niet beïnvloeden. "Er is nog meer dan genoeg te doen." Soms zijn dat voor de hand liggende zaken. Zo heeft ze er met anderen op aangedrongen goed te communiceren. "Bedank de deelnemers voor hun tijd en inzet als ze naar de kliniek zijn gekomen of een vragenlijst hebben ingestuurd. Geef aan wanneer de volgende vragenlijst eraan komt. Je voelt je meer betrokken bij een onderzoek als je weet dat je inzet wordt gewaardeerd."

"TopTreat is belangrijk. Nu worden mensen met artrose regelmatig niet gehoord of gezien. TopTreat gaat onderzoekers en artsen onder andere helpen om de verschillen in de soorten artrose te onderscheiden, een behandeling op maat te kunnen geven. Zelfs het zoeken naar mogelijkheden om kraakbeen te herstellen is een onderdeel ervan. Ik wil daar graag mijn steentje aan bijdragen."

Geef niet op, geef je op! Zie de oproep op pagina 15.

NOORTJE KRIKHAAR

