

Zit dat wel goed?

Veel mensen met een spierziekte hebben problemen met zitten. Deskundigen spraken erover tijdens de Supportbeurs in Utrecht. Door tijdig anticiperen en goed informeren zijn veel onnodige klachten te vermijden.

De progressieve spierziekte IBM (inclusion body myositis) speelde Arnold Floore (80) voor het eerst parten in 2000. Geleidelijk aan verslechterde zijn situatie, het lukte een specialist pas zeven jaar later de juiste diagnose te stellen. Intussen nam de spierkracht in zijn ledematen af, kreeg hij zijn voeten steeds slechter opgetild en werd hij meer en meer belemmerd door aanhoudende vermoeidheid.

'Arnold kreeg steeds meer problemen met het strekken van zijn benen, het opstaan werd echt een probleem. Reden om, in 2005, onder andere een hydraulische trippelstoel aan te schaffen', zegt zijn echtgenote Gré (76). 'Dat gaf enige tijd verbetering, tot de klachten na verloop van tijd terugkeerden.'

Door zijn terugval bleef Arnold te veel en te lang in dezelfde houding zitten. Het gebrek aan afwisseling leidde tot een continu warm en broeierig zitvlak. Ook landde hij geregeld te hard op zijn billen als hij even had gestaan. Harde cystes en blauwe plekken waren het gevolg. Daarbij kwam nog dat hij geregeld last had van tintelende benen; het continu zitten belemmerde een goede doorbloeding.

Tackelen

Zitproblemen zijn een veel voorkomende klacht bij mensen met een (progressieve) spierziekte. Reden voor Spierziekten Nederland om er eind mei aandacht aan te besteden tijdens de Supportbeurs in Utrecht. 'Gelukkig zijn veel problemen



Mike Mol, hier tijdens een bijzondere ontmoeting met Stephen Hawking: 'Scheefgroei is heel moeilijk of niet te corrigeren.'

te tackelen, als je maar op tijd in actie komt en weet welke stappen te zetten', aldus gastspreker Paulien Moons, ergotherapeute van De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht.

Besef dat de rug met de jaren verandert

'Mensen zonder spierproblemen kunnen een ongemakkelijke zithouding goed

corrigeren. Ze verzitten even of strekken hun benen. Bovendien onderhouden en trainen ze hun spieren bij dagelijkse activiteiten. Zit een rolstoel daarentegen ongemakkelijk, dan moet hij vaak in die houding blijven zitten omdat zijn spieren te verzwakt zijn om actie te ondernemen. Daarom is het, ook voor een juiste drukverdeling, erg belangrijk dat hij kan beschikken over een goede en comfortabele stoel. Onderuitzakken is zo gebeurd.' 'Ach', dacht ook Gré Floore in eerste instantie nog nietsvermoedend, 'Ik leg in het vervolg wel een schapenvel tussen het zitkussen en zijn billen. Zo voorkom ik die

blauwe plekken wel.' Soortgelijke gedachten kunnen ook opkomen bij anderen: een op maat afgemeten stoel nodig, met perfect passende rugleuning en neksteun en een comfortabel kussen? Met de huidige stoel red ik het voorlopig ook. En anders improviseer ik wat.

Vermijd onderschatting

De gevolgen kunnen enorm zijn en met de tijd steeds moeilijker te bestrijden, waar- schuwen twee andere sprekers op de Sup- portbeurs: Mike Mol en Michael Post. Mol is eigenaar van het Medisch Zitcentrum Nederland (MZCN) in Nieuwersluis. Post is van huis uit fysiotherapeut en eigenaar van Furé in Best. Dit is een bedrijf gespeciali- seerd in zitten, mobiliteit, functionaliteit en houdingsverandering. Beiden willen vooral benadrukken: vermijd onderschatting en verwaarlozing. Het kan anders!

Mol: 'Wanneer belangrijke spiergroepen iemand niet meer in een goede houding krijgen, kan dit sluipenderwijs leiden tot scheefgroei. Zo'n probleem is heel moeilijk of niet meer te corrigeren. Niet alleen kan dat leiden tot beknelde organen, maar ook tot bijvoorbeeld doorligplekken, slaappro- blemen en zelfs bedlegerigheid.' Om (nieuwe) zitproblemen te voorkomen is het van belang een aantal zaken in de gaten te houden bij de aanschaf van een stoel. Ter ondersteuning hanteert ergothe- rapeute Moons dan de volgende ezelsbrug: ik voel mijn stoel. In het zinnetje legt ze steeds de nadruk op het volgende woord.



Michael Post: 'Het is van essentieel belang dat de rug op twee plekken wordt ondersteund.'

- Bij ik is het belangrijk dat je zelf actief bent. Van het weer aandraaien van een los moertje tot het contact opnemen met een deskundige als je hulp nodig hebt.
- Voel: jij bent degene die het merkt als er bijvoorbeeld geleidelijk nek- klachten ontstaan of tintelingen in de benen. Spreek dat vervolgens uit.
- Mijn: wat verwacht je van je stoel? Wat zijn je hobby's. Hoe gebruik je 'm tijdens het werk, het eten of rondrijden?
- Stoel: let erop dat alle maten kloppen.



Pauline Moons: 'Zit een rolstoeler ongemakkelijk, dan moet hij vaak in die houding blijven, omdat de spieren te verzwakt zijn om actie te ondernemen.'

Bekken en wervelkolom

Dat laatste is minder eenvoudig dan het lijkt, zegt Michael Post. 'Het is van essen- tieel belang dat de rug op twee plekken op de juiste manier wordt ondersteund. In de onderrug moet je in feite aan weers- zijden van het bekken een vuist plaatsen,

Veel stoelen zijn

*standaardproducten, terwijl
jouw lichaam uniek is*



dus links en rechts. Haal je die weg? Dan verdwijnt de ondersteuning en zak je onderuit.'

Hetzelfde geldt voor een goede steun hoger in de rug. 'Onze wervelkolom heeft twee curves, net als in de letter S. Maar het gebeurt nogal eens dat de rugsteun net bóven die krommingen tegendruk geeft, terwijl het juist net eronder moet gebeu- ren. Dat kan het verschil betekenen tussen uiteindelijk alsnog onderuitzakken of juist in een prettige houding blijven zitten.' Maar er speelt meer. Regeren is vooruit- zien en dat geldt ook bij het vermijden van >>>

Handige sites en telefoonnummers:

- www.fure.nl
- www.medischzitcentrumnederland.nl
- www.hulpmiddelenwijzer.nl/wonen
- Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland: zie voor website pag. 35
Aan leden geeft de Helpdesk Hulpmiddelen ook telefonisch advies over hulpmiddelen, zie voor gegevens de uitgave Ledenservice of neem contact op met Spierziekten Nederland
- Adressen van revalidatiecentra voor een persoonlijk zitadvies:
<https://www.spierziekten.nl/zorgwijzer>.

>>> zitproblemen. Wéét niet alleen precies wat je met jouw stoel wilt doen, besef ook dat de rug met de jaren verandert. Vergelijk de ruggenwervels van een kind, een volwassene en een senior met elkaar en je ziet dat de curves in de loop der jaren veranderen. 'Realiseer je dat je bij veel stoelen te maken hebt met standaardproducten, terwijl jouw lichaam uniek is. Weet ook: met een progressieve spierziekte kun je snel achter de feiten aanlopen. Hou ook daarmee rekening bij het zoeken naar goed zitcomfort.'

Hulp bij het kiezen

Het is precies dat gat in de markt waarin Mike Mol in 2014 is gesprongen met zijn Medisch Zitcentrum Nederland. 'Mijn achtergrond is commercieel,' licht hij zijn aanwezigheid direct in de openingszin toe. 'Ik ben geen medicus. Wat ik wel doe, is het in kaart brengen van mensen en hun zitproblemen.'

In 26 landen inmiddels heeft ons centrum informatie verzameld bij onder andere patiëntenverenigingen en revalidatiecentra. We laten eindgebruikers vele zitkussens testen. Door naar hen te luisteren helpen we de juiste te vinden.

Zitkussens verkopen is ons doel, maar niet ten koste van het eindresultaat. Niet wij vertellen welk kussen iemand kopen moet. We laten mensen zélf kiezen wat het meest geschikt is en proberen daarbij te helpen.'

Hoe dat eindresultaat te bereiken?

Dat is geen simpel een-tweetje. De gebruiker heeft niet alleen te maken met ergotherapeuten, leveranciers en fabrikanten. Ook de onontkoombare bureaucratisch rompslomp kan leiden tot ingewikkelde afspraken, vertraging, fouten en misverstanden.

Mol: 'Bij bezoekers van ons centrum

Zitwerkgroep

Er is nog maar weinig bekend over de problemen die mensen met een spierziekte ervaren bij het zitten.

Daarom hebben de bij Spierziekten Nederland betrokken fysio- en ergotherapeuten een speciale "zitwerkgroep" opgericht.

Doel is op één lijn te komen wat betreft adviezen en ondersteuning.

verrichten we drukmetingen. We luisteren naar hun verhaal. Hebben we een probleem vaker horen langskomen en is een patroon zichtbaar? Dan zeggen we nooit wát er aan de hand is. Wel kunnen we zeggen: van dertig anderen hoorden we een soortgelijk verhaal. Probeer om die reden kussen X eens twee weken uit. Bent u er tevreden over? Dan kunnen we u naar uw therapeut verwijzen om de aanvraag ervan te regelen. Antwoorden geven we dus niet, wel geven we adviezen, met de bedoeling de eindgebruiker meer vertrouwen te geven.'

De familie Floore schafte de afgelopen jaren een elektrische rolstoel en een tweede trippelstoel aan, met dezelfde kussens. Gré: 'Arnold lijkt weer goed te zitten, maar we blijven alert. Sinds kort moppert hij vaker over nieuwe tintelingen in zijn been. Ook heeft hij soms blauwe plekken. Is het kussen echt nog in orde? Ik zal niet meer zo lang als de vorige keer wachten om aan de bel te trekken!'



Door Arnoud Kluiters

Stichting Goedegebuuren

Herfst in Zeeland

Een nat voorjaar en een matige zomer... Misschien worden de nazomer en de herfst de "kers op de taart". Ga er eens op uit naar de provincie met de meeste zonuren.

Uw verblijft in Oostkapelle (Walcheren), op bungalowpark Bos en Duin, in een zespersoons- vakantiebungalow die is



ingericht met tal van hulpmiddelen. De laatste drie jaar is het interieur gemoderniseerd: er is een nieuwe zithoek en een moderne keuken met allerlei apparatuur. Dit jaar is de badkamer opnieuw betegeld en voorzien van toilet met opstabeugels, onderrijdbare wastafel met kantelspiegel en douchezitje. Ook staat er een douche-toiletstoel. Boven is nu ook een toilet. De

zee en het strand liggen op een afstand van ongeveer 600 meter. Een prachtig duingebied oversteken en genieten van de ruimte.

Er is nog een aantal weken beschikbaar. Voor meer informatie: stichting-goedegebuuren.nl