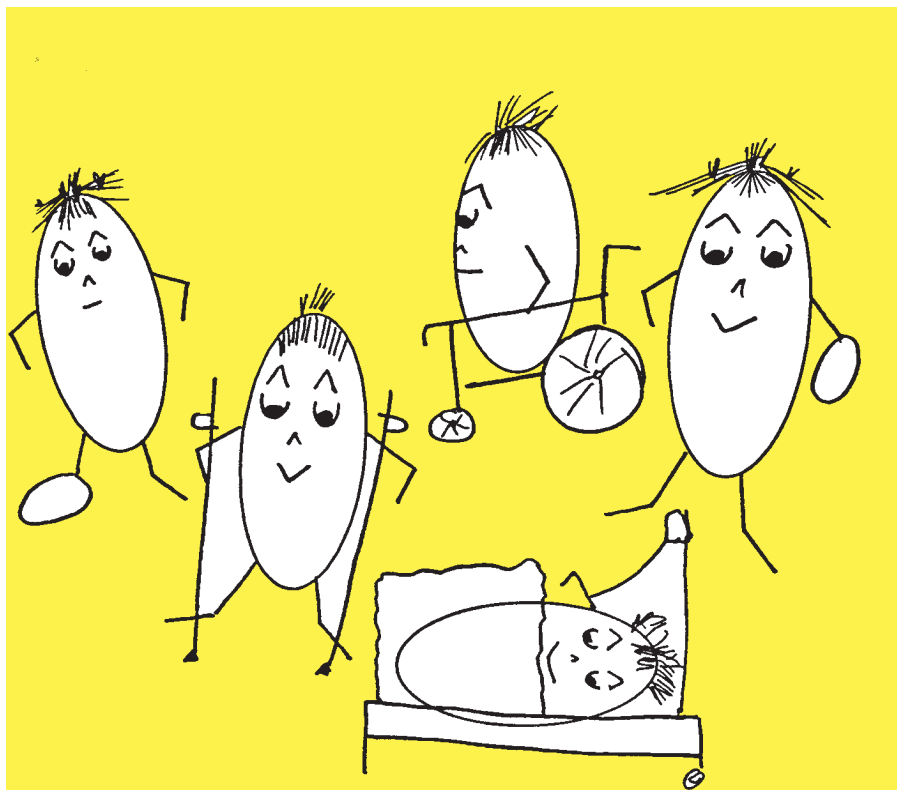


# De pijn die maar niet weg wil gaan



Kinderen en posttraumatische dystrofie

Nederlandse Vereniging van  
Posttraumatische Dystrofie Patiënten



Dit boekje is tot stand gekomen met de medewerking van Sander Keppel, mevr. W. Hagenbeek, prof. dr. W. Kuis, fysiotherapeute mevr. E. de Bont, mevr. J. Stor-Luijmes en mevr. J. Kooiman.

Wij bedanken ieder voor hun bijdrage.

De realisatie van het boekje is mogelijk geworden door een schenking van wijlen de heer mr. J.H.A.M. Peijnenburg.

Onder redactie van mevr. W. Kilsdonk-Cloosterman

Uitgave Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten,  
1<sup>e</sup> druk mei 2001, herdruk oktober 2003.

## Inhoudsopgave

Voorwoord	pag. 4
Hoe ontstaat posttraumatische dystrofie?	Pag. 6
Wat gebeurt er in je lichaam?	pag. 7
De zenuwen	pag. 7
Het bloed	pag. 10
De spieren	pag. 12
Hoe kun je beter worden?	pag. 14
Mijn eigen verhaal	pag. 16
Mijn eigen oplossingen	pag. 20
Oefeningen die ik bij de fysiotherapie doe	pag. 20
Wat ik wel en niet leuk vind	pag. 21
Fysiotherapie	pag. 22
Ergotherapie	pag. 24
Hoe vergaat het Sander na twee jaar?	pag. 26
Ervaringen van een moeder met PD	pag. 27
Boekenlijst	pag. 48
Adressen	pag. 49
Aanmeldingsformulier PD vereniging	pag. 51

## Voorwoord

Beste jongens en meisjes,

Dit is een boekje over posttraumatische dystrofie. Als je zelf posttraumatische dystrofie (PD) hebt, kun je nu lezen wat deze aandoening is en welke behandelingen er zijn. Misschien heeft je broer of zus, of een kind uit je klas PD en kun je beter gaan snappen dat die niet meer alles kan en veel pijn heeft. Het kan ook zijn dat je vader of moeder PD heeft en je er meer over wilt weten.

Enkele jaren geleden heeft Sander, toen 9 jaar, een werkstuk gemaakt over posttraumatische dystrofie. Hij had zelf PD gekregen en wilde aan de kinderen in zijn klas vertellen over zijn ziekte. Het werkstuk vonden wij zo goed dat we er een echt boekje van hebben gemaakt. Het waar gebeurde verhaal van Sander, dat in het eerste deel van het boekje staat, laat iedereen weten hoe moeilijk het ook voor een kind is om PD te hebben.

Wij danken Sander voor zijn goede verhaal waarmee hij zorgde dat er voor kinderen een boekje over PD is gekomen.

In het tweede deel van het boekje staat het verhaal van PD bij een volwassene. Als je dit leest snap je vast wel dat ook een volwassene veel problemen kan hebben als die PD krijgt. Op een hele leuke manier vertelt Piek Stor over haar PD en hoe het voor haarzelf, haar man en kinderen echt even anders moest op de boot waarop ze wonen. Stukjes zoals over de katjes, chocolade-bots-rolstoel ruil, het gevecht met kinderlijm maken dit verhaal zo leuk. Natuurlijk heeft ook zij pijn en verdriet en kan ze niet meer als vroeger zijn, maar door haar manier van schrijven, lees je met plezier een verhaal over toch zoiets pijnlijks en moeilijks als PD.

Als je dit boekje hebt gelezen begrijp je, denken we, beter wat posttraumatische dystrofie (PD) is, hoe de behandeling is en dat de PD ervoor zorgt dat er een heleboel dingen veranderen.

Dat is belangrijk voor jou om te weten als je zelf PD hebt, maar ook voor andere kinderen is het boekje belangrijk zodat zij beter begrijpen dat PD een aandoening is die heel pijnlijk is waardoor je niet zoveel meer kunt.

Andere kinderen snappen dan beter dat je met pijnlijke arm of been niet meer mee kunt spelen zoals je vroeger deed. Of dat je niet meer zo lang iets kunt doen, omdat je pijn hebt en moe bent. Sommige dingen kun je of mag je misschien ook niet meer zoals meedoen met de gymles of in alle zwaai- en draaidingen op de kermis. Misschien zit je in een rolstoel en dan is het duidelijker voor andere kinderen waarom je daar in zit, als je niet meer kunt lopen door de PD in je been.

We hopen dat dit boekje jou helpt om meer te weten over posttraumatische dystrofie en anderen helpt om beter te begrijpen dat PD zoveel pijn en ongemak geeft.

Vriendelijke groeten,  
drs. I.L. Thomassen-Hilgersom,  
voorzitter

## Hoe ontstaat posttraumatische dystrofie?

Posttraumatische dystrofie kun je krijgen door botbreuken, een operatie, een kneuzing of een schaaf- of snijwond aan een arm of been. Op de plaats waar het ontstaat, ontstaat zwelling, roodheid, koude of warmte, maar bijna altijd hevige pijn.

Bij kinderen kan het ook zomaar ontstaan, dus zonder een letsel. Het lijkt heel erg op een ontsteking.

De pijn wordt vaak steeds erger en als het niet overgaat kun je minder gaan voelen in of met je arm/been, maar ook het bewegen wordt lastiger.

Er zijn verschillende namen:

Posttraumatische dystrofie (PD)

Sympathische Reflex Dystrofie (SRD)

Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS type I)

Sudeck Dystrofie

De naam posttraumatische dystrofie wordt vooral in Nederland gebruikt. De andere namen vooral in Engeland, Amerika en andere Engelstalige landen.

In Duitsland is de naam Sudeck Dystrofie erg bekend.

Sudeck was een Duitse dokter, (chirurg) die als een van de eersten de aandoening uitvoerig beschreef, vooral de ontstekingsverschijnselen na een letsel.

Wat betekent posttraumatische dystrofie?

*post* betekent na

*trauma* is iets wat gebeurd is in of aan je arm / been. Dus zoiets als een gebroken arm, een operatie, een wond of een kneuzing.

*dystrofie* is een moeilijk woord voor het slecht werken van weefsel, bijvoorbeeld spieren of zenuwen in het lichaam.

Posttraumatische dystrofie is dus het slecht werken van weefsel in een arm of been na een ongeluk(je) of een operatie.

Bij posttraumatische dystrofie raken bepaalde zenuwen overprikkeld en deze overprikkeling leidt tot veel van de klachten bij PD. Deze overprikkeling kan al optreden als je je arm stoot. Elk jaar zijn er in Nederland zo'n 8000 mensen die PD krijgen. Gelukkig worden de meeste mensen snel weer beter.

## **Wat gebeurt er in je lichaam?**

We weten nu dat mensen met PD geen aanstellers of watjes zijn, maar dat er echt iets aan de hand is, ook al zie je het vaak niet. Ook weten we dat er heel veel in een arm of been gebeurt als je PD hebt ook al weten we nog niet waarom. Op de volgende bladzijden wil ik graag vertellen hoe dingen gewoon in je lichaam werken, en hoe het kan gaan bij mensen die posttraumatische dystrofie hebben.

## **De zenuwen**

Je zenuwen regelen alles wat er in je lichaam gebeurt. Het zit heel ingewikkeld in elkaar. Er zijn verschillende soorten zenuwen en elke soort heeft zijn eigen functie.

Alle zenuwen brengen boodschappen naar je hersenen en de hersenen geven weer boodschappen naar je zenuwen, zodat alles in je lichaam z'n werk kan doen. Alle zenuwen bij elkaar noem je het zenuwstelsel.

Het zenuwstelsel regelt niet alleen een oplossing voor problemen, maar levert ook je ideeën, zorgt voor wat je denkt en wat je allemaal voelt. Als met je hand te dicht bij een brandende kaars komt, dan sturen je gevoelszenuwen heel snel een boodschap naar andere zenuwen. Die trekken gauw je hand voordat je 'au' kunt zeggen, weg. Dat heet een reflex.

Zenuwen geven ook pijn door aan hersenen bijvoorbeeld na het stoten van de knie.

Na een poosje zegt de zenuw ook weer tegen de hersenen dat het beter gaat. Je voelt dan dat de pijn minder wordt en overgaat.

Als je PD hebt, werkt het zenuwstelsel niet zo goed. De zenuwen geven de boodschappen niet goed door.

Het lijkt net alsof het zenuwstelsel op hol is geslagen.

De hersenen en zenuwen begrijpen elkaar niet meer, en kunnen niet goed meer met elkaar praten. Daarom gaat er nogal wat mis.

Je hebt vaak heel erge pijn, ook al is de wond genezen.

Je hand of je voet zweet erg, je krijgt soms ter plaatse veel of heel lange haren.

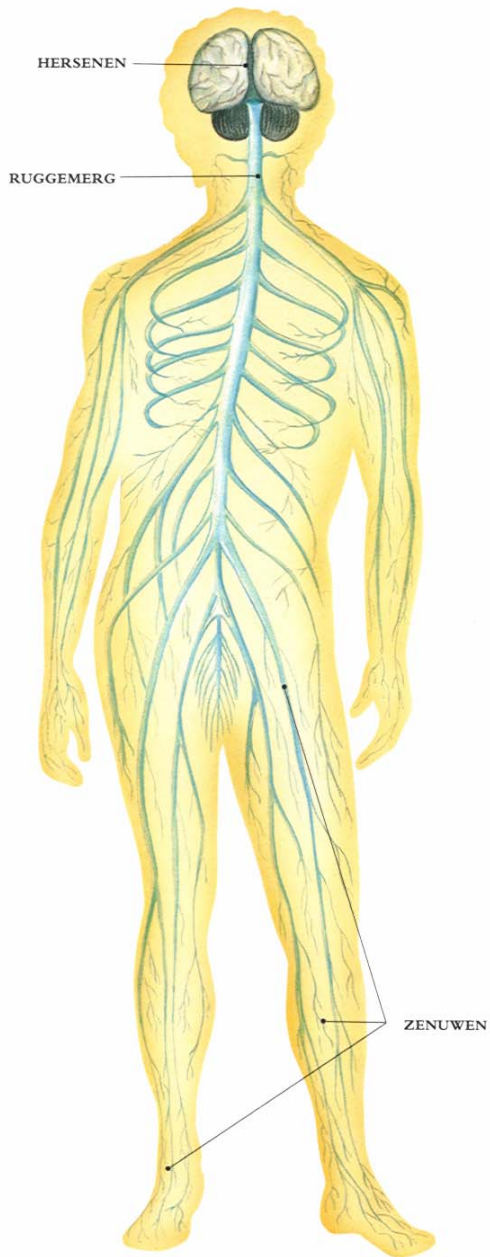
Soms groeien je nagels harder of bijna niet.

Je hand voelt koud of heel warm aan. Zelf voel je niet of iets koud of heet is waardoor je je gemakkelijk kan branden.

Het is ook vaak moeilijk om goed te sturen met je hand of voet. Het schrijven of lopen kan lastig worden.

Eigenlijk doet je lichaam niet meer wat jij wilt.





## Het bloed

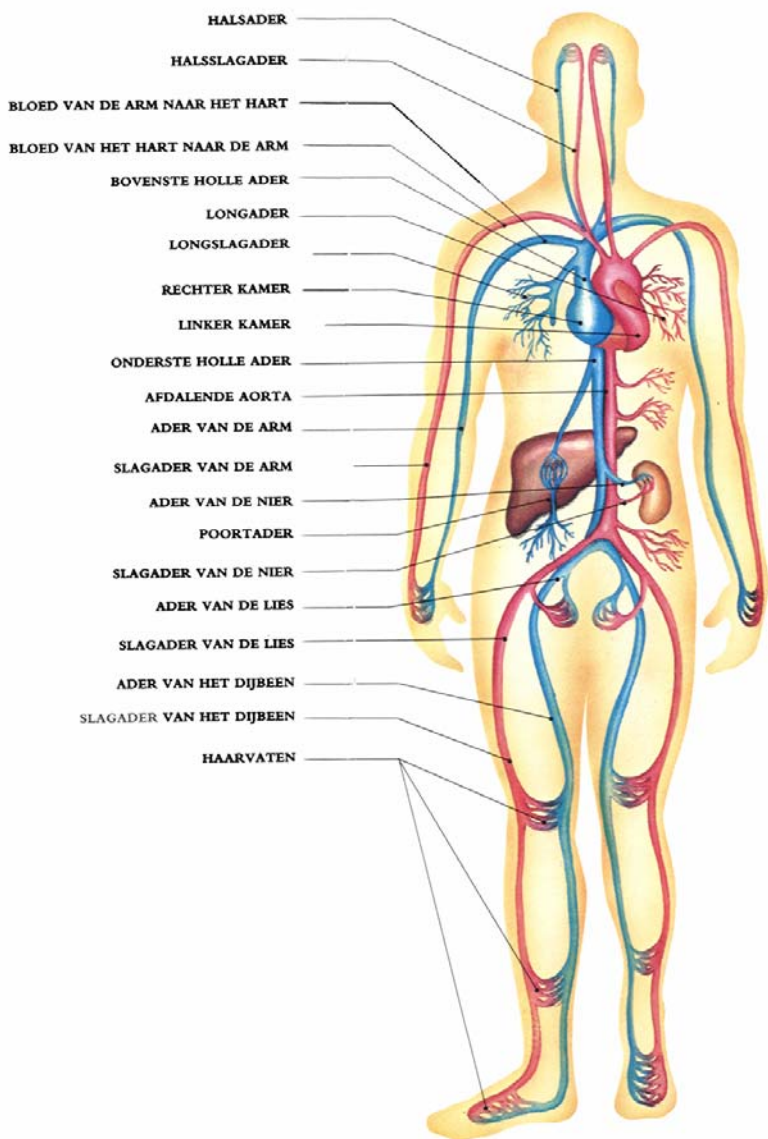
Bloed stroomt door je hele lichaam. In je lichaam heb je daarom: *slagaders*, die halen het bloed uit het hart en geven je hele lichaam voedsel en zuurstof *aders*, zij halen de 'vuilnis' en koolzuur op uit je lichaam en brengen dat naar je hart.

Je longen geven zuurstof aan je hart en je hart geeft koolzuur aan de longen. Dit gebeurt ook door slagaders en aders. Heel goed geregeld dus.

Als je slagaders bij spieren komen dan worden ze dunner en dunner, net zo dun als haren. Daarom noemen we ze haarvaten.

Bij patiënten met PD blijven die haarvaten helemaal open staan of ze knijpen helemaal dicht. Daarom krijg je teveel of te weinig bloed op die plaats, en een rode of blauwe kleur. Je spieren krijgen dan teveel of te weinig zuurstof, en dat wordt nog erger als je je arm of been teveel gebruikt.

Dit alles doet heel erg pijn. Het voelt alsof je arm of been wordt opgeblazen en alsof er een band heel hard wordt aangetrokken. Met medicijnen (DMSO, N-Acetylcysteïne, mannitol of adalat) wordt bij veel mensen de pijn minder.



## De spieren

Spieren heb je in je hele lichaam en zij zorgen ervoor dat je je kunt bewegen. De hersenen en zenuwen besturen de beweging van alle spieren in je lichaam.

Er zijn twee soorten spieren:

- onwillekeurige spieren. Zij bewegen altijd (je hart en je darmen hebben deze spieren).
- willekeurige spieren. Zij bewegen wanneer jij vindt dat ze dat moeten.

Een spier lijkt wel op een kachel. Een kachel heeft zuurstof nodig om z'n voeding (gas of kolen) te verbranden en dat verbranden geeft warmte. Door dat verbranden komen er afval en rook en die verdwijnen weer door de schoorsteen.

Op dezelfde manier gebeurt dit ook in een spier. Spieren krijgen zuurstof en voeding uit het bloed om te kunnen blijven bewegen en sterk te blijven. Het afval wordt door een ader met bloed weggevoerd.

Bij mensen met PD gaat het niet goed met het bloed van en naar de spieren. Hierdoor worden spieren ziek. Ze worden slap of stijf. Daarom is blijven bewegen heel belangrijk, maar teveel bewegen maakt de spieren nog veel zieker.

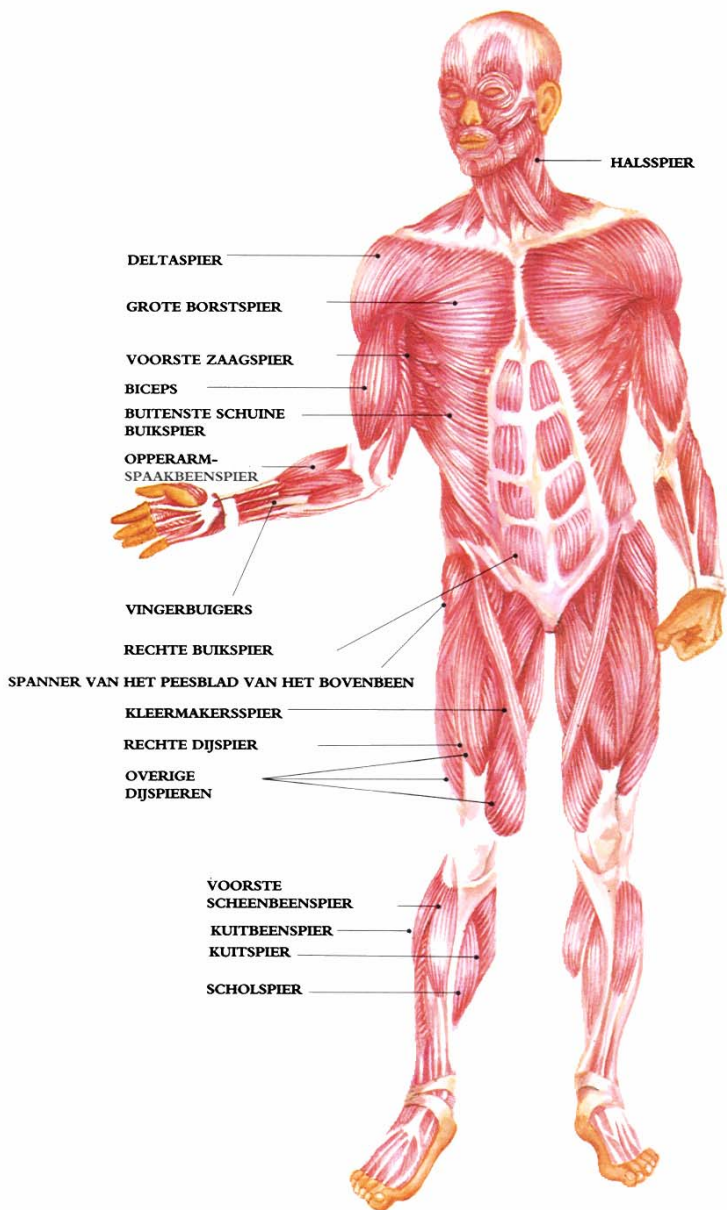
Ook is het bewegen en sturen van de spieren heel erg moeilijk omdat zij geen of verkeerde boodschappen van de zenuwen en hersenen krijgen.

Je arm of voet doet dan niet wat jij wil. Omdat je vaak ook niet goed voelt en de kracht in je arm of been minder kan worden, kan je soms zomaar een beker uit je hand laten vallen of niet meer goed lopen.

Soms denk je 'ik gooi de bal naar mijn vriendje' en dan gooit je arm de bal een heel andere kant op.

Of je wil een papiertje van tafel pakken en als je kijkt dan heb je niets in je hand.

Zo kun je veel voorbeelden bedenken.



## Hoe kun je beter worden?

Om beter te worden moet je eerst weten hoe het komt dat iemand PD krijgt. Heel veel dokters hebben daarover nagedacht en allemaal onderzoeken gedaan en niet één dokter weet precies waarom je PD kunt krijgen. Wel weten dokters dat meer dan alleen een ongeluk of operatie het probleem is, maar hoe precies en wat nog meer, weet niemand. Er zijn nog steeds dokters die dat onderzoeken.

Het is dus ook niet zo gemakkelijk om PD te genezen, want de dokter kan niet even een tabletje geven en het is weer over! En niet bij iedereen is de PD zo gemakkelijk te zien. Het is wel heel belangrijk om zo snel mogelijk medicijnen te krijgen, want dan is er mees kans dat het geneest. Hoe langer het duurt, hoe meer er kapot kan gaan in je arm of been.

Waarom kun je PD herkennen?

*Pijn.* De pijn is veel erger dan bij de verwonding past. De pijn kan binnenin zitten, maar ook als je de plek aanraakt.

*Kleur.* De kleur is erg rood of blauw

*Temperatuur.* De plek is erg warm of juist koud

*Zwelling.* De aangedane plaats kan heel dik zijn

*Beperkt bewegen.* Je arm of voet kan soms minder goed bewegen. Soms voelt het heel stijf aan en heel vaak kan je niet goed sturen met je arm.

*Gevoel.* Het gevoel in je arm of been kan slechter worden. Soms voel je veel meer, soms veel minder.

*Zweten.* De hand of voet kan erg zweten, kletsnat zijn.

*Groei van haren, nagels en huid.* De haren op je arm of been kunnen weggaan of harder groeien. Ook je nagels kunnen harder groeien. Je huid kan op die plaats ook veranderen, dikker of dunner worden.

Een patiënt met PD hoeft niet alle klachten te krijgen. Dat maakt het voor de dokters vaak lastig om PD bij iemand te ontdekken. Vaak duurt het dus heel lang voordat iemand weet dat hij PD heeft en daarvoor medicijnen krijgt.

De medicijnen die je krijgen kunt zijn:  
DMSO zalf of spray  
N-Acetylcysteïne  
Mannitol (dat kan alleen in een ziekenhuis met een infuus)

Ook kun je medicijnen tegen de pijn krijgen. Fysiotherapie is belangrijk. Je krijgt allemaal oefeningen zodat je arm of been niet stijf wordt en het voelen en sturen beter gaan. Het allerbelangrijkste is dat je zelf veel rust neemt en niet teveel en niet te weinig met je arm of been doet, en dat je je medicijnen op tijd inneemt en blijft oefenen. Het moet allemaal niet erger worden, maar beter. Dus dat is een heel gepuzzel; wat kan wel en wat kan niet!

Wie daar bij kan helpen is de revalidatie-arts. Dit is een dokter die je helpt zo goed mogelijk te leren omgaan met de moeilijke dingen van een ziekte. Dit doet hij samen met andere mensen zoals de fysiotherapeut. En zo kunnen heel veel mensen met of na PD toch zo gewoon mogelijk verder leven. Wel kan het allemaal heel lang duren, soms wel meer dan een jaar.

Sander Keppel

Onder redactie van prof. dr. W. Kuis

## Mijn eigen verhaal

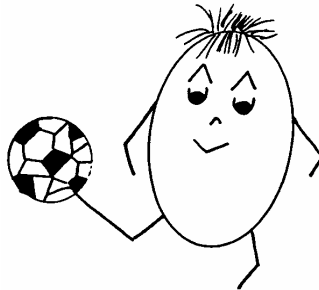
September 1997

De vakantie is voorbij en het voetbalseizoen begint weer. Hoera, ik zit in de D2 en we hebben een oefenwedstrijd voor de competitie begint, op woensdagavond.

Heel vaak krijg ik het heel benauwd in de wedstrijd en nu heb ik van de dokter medicijnen gekregen. Tijdens de oefenwedstrijd gaat het heel goed. Ik kan zelfs nog verder spelen in de tweede helft.

En dan gebeurt het:

Hoe weet ik niet precies, maar ik stond op mijn verkeerde been en kreeg een duw en toen viel ik. Mijn arm deed vreselijk pijn. Ik moest het veld uit naar de verzorgster van de voetbalclub.



Iedereen dacht dat de arm gebroken was, en dus moesten we naar het ziekenhuis. Omdat het heerlijk weer was, waren mijn moeder en ik op de fiets. Maar nu gingen

we met de verzorgster mee in haar auto naar het ziekenhuis. Daar dachten ze ook dat het gebroken was en ze gingen een foto maken. Toen kwam de dokter en hij zei dat er een breuk in de arm was.

Er hoefde alleen maar gips om. Ik vond het gek want ik dacht dat je alleen maar breuken op school had, en nu had ik er een in mijn arm. De dokter liet toen de foto zien en vertelde waar de breuk zat, precies onder mijn pols. Toen kreeg ik een gipsspalk. Dat is gips op je arm met verband er omheen en na ongeveer drie weken zou mijn arm beter zijn. Toen gingen we naar huis met mijn arm in een mitella.

Thuis bleef ik heel erg pijn houden in mijn arm en mijn hand ging heel erg zweten.



Op zondag gingen we weer naar het ziekenhuis en daar knipte de dokter het verband door omdat ze dacht dat het te strak zat, en ik kreeg een pijnstillertje.

De volgende dag gingen we weer naar een andere dokter. Ik kreeg toen ander gips, van kunststof, en koos de kleur grasgroen. Ik was immers op het voetbalveld gevallen.

Na vier weken mocht het gips eraf. Er was weer een andere dokter en ik had geen pijn meer. Dus alles was goed, hoera!

Thuis kreeg ik weer heel erge pijn en de volgende dag belde mijn moeder het ziekenhuis. Mijn pols was soms rood en soms blauw en niemand mocht eraan komen, Blijf uit de buurt.

Dus gingen we weer naar het ziekenhuis, weer een andere dokter, weer een foto maken. De dokter liet zien dat de breuk nu wel beter was, maar de pijn en het zweten van mijn hand kwam ergens anders van. Ook het blauwe en koude hoorde daarbij. De dokter ging daar met mijn moeder over praten en de dokter noemde het Sudeck dystrofie (een andere naam voor posttraumatische dystrofie).

Ik kende de naam omdat mijn moeder het heeft. We kregen een briefje mee om DMSO zalf te gaan halen. Ik dacht nu gaat het snel over, maar dat was niet waar. De pijn werd wel minder, maar er kwamen ook allemaal haren op mijn arm en ik kon nog steeds niets doen. Ik vond mijn arm steeds enger worden; een dikke blauwe grote mensen arm.

Na twee weken gingen we naar een kinderarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Daar was een hele aardige dokter die veel van posttraumatische dystrofie afweet en dit ook onderzoekt. Er kwam nog een andere dokter bij en we gingen toen ook daar naar de fysiotherapeut. Hij vroeg van alles over wat ik wel en niet kon, gaf mij oefeningen mee voor thuis en vertelde wat er in mijn arm gebeurde:

Om een breuk beter te maken, brengt het bloed heel veel goede stoffen daarvoor naar de breuk, maar dan komen er vanzelf ook verkeerde dingen mee. Normaal gaan die foute stoffen vanzelf weg, maar soms gaat dat fout zoals bij mij en nu krijg ik medicijnen en oefeningen om het bloed te helpen.

Of ik dit begrijp? Jazeker, het is net als bij de Grote Pekken, daar is nu de vijver leeggemaakt omdat er vieze stoffen in de grond zitten. Dat halen ze weg en dan doen ze er weer schone grond in en schoon water in.

Thuis gaat het oefenen niet goed. Het doet pijn en ik word boos en moe. Ik wil die arm niet meer, ik wil weer voetballen en schrijven en gewoon zijn en doen. Steeds maar weer wordt mijn arm blauw en dik. Dan ga ik naar de fysiotherapeut en hoef ik thuis niet meer te oefenen. Ik mag ook gaan trainen en dat gaat niet goed. Mijn arm doet heel erg pijn en wordt bijna zwart. Dan krijg ik andere medicijnen van de dokter (adelat) en als dat niet helpt moet ik in het ziekenhuis komen en daar blijven en dan zal ik een infuus krijgen met mannitol. Help dat wil ik helemaal niet, adelat help please....



En gelukkig werken deze medicijnen wel goed. Het is ook heel vervelend, ik wil wel maar mijn arm niet, het is een beetje zoals: Jij wilt iets doen wat je heel leuk vindt (ik dus), maar je vriendje wil nooit (mijn arm).

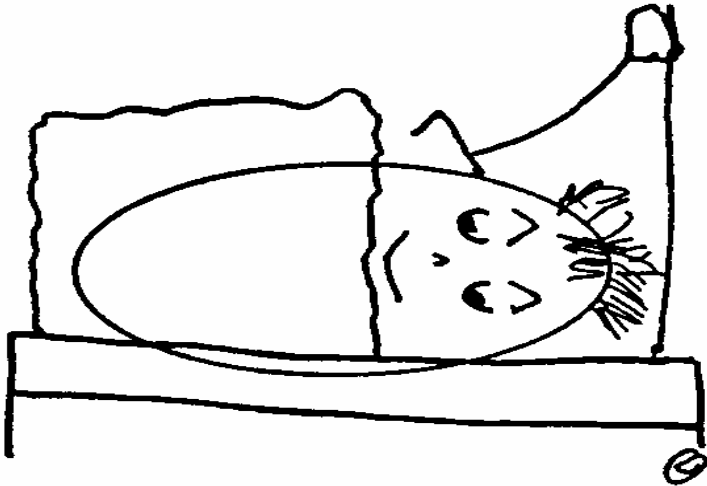
Mijn arm werd minder dik, blauw, rood en de zwarte haartjes gingen weg. Ik word wel heel moe van de medicijnen, maar dat vind ik ook wel goed want dan neem ik rust. Ook lijkt het net alsof ik wakker geworden ben uit een droom, alles is echt en ik ben heel erg verdrietig en boos.

Wel leer ik beter te luisteren naar mijn arm. Ik weet nu dat als hij zwaar wordt ik dan moet rusten met mijn arm. Vanaf nu gaat alles beter.

Nu ga ik ook naar een revalidatie-arts en ik wil leren om zo gewoon mogelijk te leven al duurt het nog een jaar.

Ook heb ik weer een half uurtje getraind en dat ging goed. Ik was alleen wel twee dagen moe. Ook kan ik weer buiten spelen en wat met rechts schrijven en ik heb veel minder pijn.

Sander



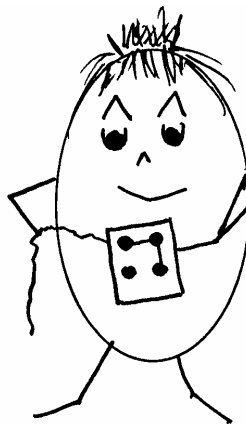
## Mijn eigen oplossingen:

- op een stoel douchen en zorgen dat de waterstraal niet op de arm terecht komt.
- mijn arm in bed op zachte kussens leggen en een zakdoek in mijn hand houden
- met links schrijven, en telkens iets langer met rechts schrijven
- mijn arm leren kennen; ontdekken als hij zwaar voelt, dan stoppen
- zo kun je ook telkens iets meer proberen te doen.

## Oefeningen die ik bij de fysiotherapeut heb gedaan:

- een vierkant blok met gaten en daar doorheen moet ik een touw doen
- een zachte bal gooien en weer vangen
- een poppetje naar beneden drukken. Dan vliegt hij in de lucht en moet ik hem weer vangen.
- allemaal gekleurde dopjes in de bak, die moet ik opstapelen in dezelfde kleur.

Ik vond het op de fysiotherapie heel leuk maar ook moeilijk en ik werd er heel moe van.



## Wat ik wel en wat ik niet leuk vind

Wel leuk vind ik dat:

- ik altijd gewoon bij D2 ben blijven horen
- de juf op school mij geholpen heeft met van alles, zodat ik gewoon naar school kon gaan
- ik heel veel geleerd heb
- mijn vriendjes mij niet in de steek hebben gelaten
- de dokters en fysiotherapeuten mij geholpen hebben
- veel mensen het begrijpen als ik iets niet kan
- veel mensen geholpen hebben met het verzinnen van leuke dingen die ik wel kon
- ik veel van de dystrofie vereniging heb geleerd
- ik er met mijn moeder over kan praten omdat zij het ook heeft.



Niet leuk vind ik dat:

- ik vaak moe word
- ik minder kan doen
- ik niet kan en mag voetballen
- mijn hand soms nog pijn doet
- hij blauw wordt
- hij dik is
- ik niet goed kan sturen met mijn hand
- er mensen zijn die vinden, omdat je niet zoveel aan de arm ziet, dat ik maar weer gewoon moet doen
- de dokters nog niet precies weten hoe het komt
- mijn hand PD heeft



Sander

## **Fysiotherapie voor kinderen met posttraumatische dystrofie**

Ik ben al 20 jaar fysiotherapeute voor kinderen. Bovendien heb ik ook posttraumatische dystrofie aan mijn been. Dat heb ik gekregen na een ongeluk.

In huis kan ik kleine stukjes lopen met krukken. Buiten op straat zit ik meestal in een rolstoel.

Als je posttraumatische dystrofie hebt, word je door de dokter die je behandelt naar de fysiotherapeut gestuurd.

Dat is erg belangrijk. Zelf ga ik ook nog steeds naar de fysiotherapeut, een collega van mij.

Waarom ga je naar de fysiotherapie?

Om te oefenen. Als je pijn hebt aan je arm of been is het erg moeilijk om alleen, in je eentje, oefeningen te doen.

Toch is het erg belangrijk om wel in beweging te blijven. De therapeut helpt je daarbij.

Wat gebeurt er op de therapie?

Als je de eerste keer komt, wordt er altijd een onderzoekje gedaan.

Tijdens dat onderzoek wordt er gekeken wat je wel nog kunt met bewegen en ook wat je niet meer en wat je heel moeilijk kunt.

Dat wordt opgeschreven. Na een tijdje oefenen kun je dan zien of het iets beter is geworden.

Ook kan de therapeut na dat onderzoek bekijken wat je voor oefeningen moet gaan doen.

Bovendien weet hij dan ook hoe het met je conditie is.

Wat ga je oefenen?

Er zijn 2 soorten oefeningen:

1. oefeningen voor je conditie
2. oefeningen voor de arm of het been waar je dystrofie zit.

1.

- oefeningen voor je conditie kun je b.v. doen op een aangepaste home-trainer.
- dit is belangrijk, want vaak kun je niet meer gewoon sporten of meedoen aan de gymles.
- met behulp van de fysiotherapeut kun je onder begeleiding toch wat aan je conditie doen.

2.

- oefeningen voor je arm of been zijn meestal pijnlijk. Ze zijn wel erg belangrijk, want als je ze niet doet wordt die arm of dat been erg stijf en kun je die steeds moeilijker bewegen.
- het gebeurt dan ook altijd heel voorzichtig en je moet zelf zeggen wanneer het pijn doet.
- dat is ook erg belangrijk want de therapeut voelt jouw pijn niet.

Belangrijk is ook dat één van je ouders of verzorgers regelmatig meekomt.

Je moet die oefeningen voor je arm of been namelijk ook thuis doen. Iedere dag 5 minuten.

Als er iemand bij is kan die leren om je te helpen of om je aan te moedigen als het niet goed alleen gaat.

Zelf vind ik het oefenen in het zwembad het allerfijnst. Je kan iets aan je conditie doen en een pijnlijke arm of been beweegt iets gemakkelijker in het water.

Het is dan wel belangrijk dat het erg rustig is in het zwembad, want bij een hoop drukte kan er al gauw tegen je pijnlijke arm of been gestoten worden. Er is vast wel een tijd af te spreken met de mensen van het zwembad. Sommige therapeuten hebben een zwembad.

Bewegen is en blijft belangrijk, ook als je posttraumatische dystrofie hebt.

Else de Bont

## **Ergotherapie voor kinderen met posttraumatische dystrofie**

Als je posttraumatische dystrofie hebt, word je door de dokter die je behandelt wel eens naar de ergotherapie gestuurd. Die werkt in het ziekenhuis, revalidatiecentrum of heeft een eigen praktijk.

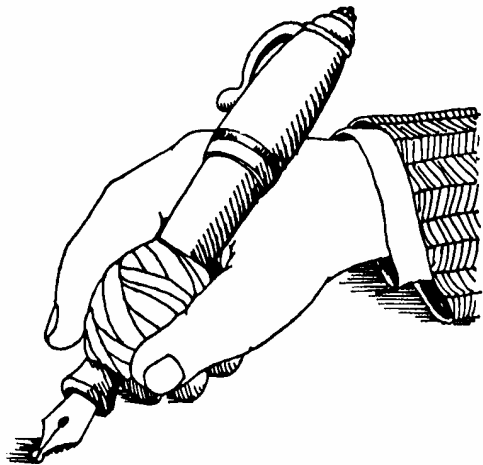
Wat is ergotherapie?

Er zijn een heleboel dingen die je eerst zelf goed kon doen, toen je nog geen dystrofie had.

Door de dystrofie in je arm of been kun je niet meer alles op dezelfde manier doen. Je moet leren om de dingen anders te doen of met je andere hand.

Hij/zij kijkt eerst met jou wat je nog wel kunt, niet meer kunt en wat moeilijk gaat.

De ergotherapeut(e) helpt je om weer zelf dingen te doen zoals je aankleden, je schoenen aandoen, of je leert er schrijven met je andere hand.



Schrijven

Wat doe je bij de ergotherapie?

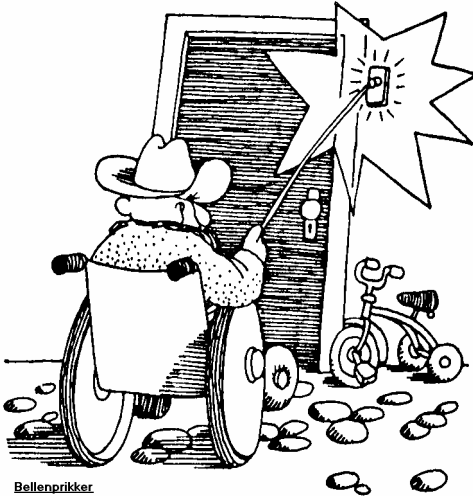
De ergotherapeut(e) kijkt samen met jou wat je zelf kunt of niet meer kunt en mogelijk anders moet leren doen.



Je oefent daar vaardigheden om met bijvoorbeeld één hand iets te doen of dingen op een andere manier te doen.

Soms worden er hulpmiddelen gebruikt zoals een sokoptrekker, een mes met een dik handvat of een lange knijper om spulletjes van de grond te pakken.

Deze hulpmiddelen kun je kopen in zorgwinkels. Of je vader, moeder of iemand anders die handig is, kan voor jou een hulpmiddel maken.



Bellenprikker

Het kan nodig zijn dat je arm steun moet krijgen en moet rusten. Dat kan met een spalk die op maat voor je wordt gemaakt. Die moet namelijk goed passen en niet knellen of drukken.

Bij de ergotherapie leer je ook met een rolstoel rijden als je posttraumatische dystrofie in je been hebt, en niet meer kunt lopen. De ergotherapeut(e) kijkt samen met jou wat je weer zelf kunt leren doen, en waar je echt hulp bij nodig hebt.

## Hoe vergaat het Sander na twee jaar?

Sander is voor behandeling terecht gekomen bij kinderrevalidatie. Hij werd uitgebreid getest en er werd gekeken naar zijn schoolsituatie. Dit alles gebeurde ook op school. De gesprekken en begeleiding deden Sander erg goed. Hij voelde zich eindelijk echt erkend als PD-patiënt. De situatie verbeterde zienderogen en na enkele maanden kon hij stoppen met de medicijnen en begeleiding. Op school ging het allemaal een stuk beter. Het voetballen heeft een andere plaats gekregen in zijn leven. Hoewel hij erg goed was, kon hij het lichamelijk niet aan om op een hoog niveau te spelen. Hij is een andere sport gaan zoeken en koos voor fitness; in je eigen tempo en binnen eigen mogelijkheden.

Hoewel Sander eigenlijk alles weer kan, moet hij toch altijd oppassen. Te lang schrijven levert zwelling en tinteling in zijn arm op. Dat geldt ook bij zwaar tillen. Het sturen van zijn arm levert nog steeds problemen op en ook de fijne motoriek (kleine bewegingen) is niet zo fijn meer.

Sander vindt zelf ook dat hij wel beter is maar niet echt genezen. Er zit nog steeds PD in zijn arm, " ook al zie je het niet, het voelt wel zo " zegt Sander.

Hij moet op zichzelf blijven letten, maar heeft niet meer veel pijn en weinig beperkingen.

moeder van Sander

## **Ervaringen van een moeder met PD**

### ***Wat heb ik en hoe kom ik eraan?***

Ik heb posttraumatische dystrofie.

Dat klinkt heel ingewikkeld.

En dat terwijl het zo simpel begon:

We liepen de stenen trap af die naar onze woonboot toe gaat.

Het was 22 november kwart over zes, dus donker en koud.

Ik denk dat we een beetje haast hadden en snel naar de warme houtkachel toe wilden ...

En toen gebeurde het ... ik dacht dat ik er al was, maar ik moest nog een treetje ...

Ik zei 'au' en ging van de pijn in een plas water zitten.

Dat doe je niet als het niet echt zeer doet, toch?

Want dan ga je er wel net naast zitten.

De kinderen schrokken, want ik zei 'oe, dit is mis' en 'ohh, dit doet zeer'.

Het is niet leuk als je moeder valt en hinkend en kruipend de boot probeert in te komen.

Ik kreeg de beste plek op de bank en deed snel m'n laarzen uit.

Dat was maar goed ook, want m'n voet werd gelijk heel dik.

En een pijn ... bah.

Dus gingen we naar de dokter toe.

Hij zei: "Niet op lopen, krukken halen, over twee weken moet je al met één kruk kunnen lopen en het gaat vanzelf over."

Maar dat was niet zo.

Want na een paar weken bleek dat ik posttraumatische dystrofie had.

En zo ben ik aan dat moeilijke woord in mijn voet gekomen.

Toen dit allemaal gebeurde waren mijn kinderen 15, 15 (pleegkind), 13, 11 en 7 jaar.

Mijn man is 41, ik ben 38. We hebben een hond, drie katten, een blauwgele ara (grote papegaai), een konijn, een cavia en een ratje.

En er komen altijd veel vriendjes en vriendinnetjes bij ons aan boord.

### ***Waarom dit boekje?***

Ook dit begon heel simpel:

Ik zei tegen iemand dat ik wel eens een boek wilde schrijven.

Maar dat ik niet van veel tekst houd.

En dat ik ook niet weet waarover ik zou moeten schrijven.

Dit laatste geloofde hij niet.

Hij zei: "Je weet vast wel iets te verzinnen."

En hij had gelijk, want toen ik begon te verzinnen had ik al gauw een plan.

Ik wilde een boekje voor kinderen schrijven over hoe het is om eerst niet goed te kunnen lopen en later niet goed beter te kunnen worden.

Ik vond dat een goed plan, want voor grote mensen zijn er genoeg boeken over ziekte.

Dikke boeken vol woorden over ingewikkelde dingen en vol met nare verhalen.

Ik denk dat kinderen liever andere boekjes lezen.

Dit boekje gaat er vooral over dat de dingen die je meemaakt vaak twee kanten hebben: een leuke en een nare.

Daar horen heel veel verschillende gevoelens bij: blijde, boze, verdrietige, fijne, nare ...

Als je ziek bent, zoals ik, kunnen die gevoelens wel eens wisselen.

Je wordt ook wel een beetje anders van ziekte.

Voor de mensen in je omgeving is dat soms niet makkelijk om te begrijpen.

En als zieke moet je leren om sommige gevoelens duidelijk te zeggen tegen anderen.

Anders kunnen ze je niet begrijpen ...

Als je iemand kent die ook posttraumatische dystrofie heeft (één van je ouders, je oppas of een moeder van één van je vriendjes), dan herken je misschien wel een paar dingen.

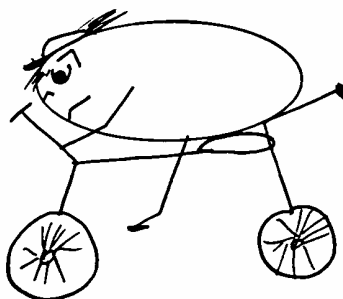
Misschien ga je diegene een beetje beter begrijpen als je dit gelezen.

## **Geluk**

Ik heb geluk dat we niet in een huis wonen.  
Bij ons ziet het er wat anders uit.  
Ons bed, bijvoorbeeld, staat in de kamer.  
Dat heeft twee redenen: de eerste is dat we geen ruimte meer hadden om een slaapkamer voor ons te bouwen en de tweede reden is dat mijn man graag een ruime slaapkamer wilde.  
Normaal gesproken ziet niemand dat ons bed in de kamer staat, want we hebben er een soort podium omheen gebouwd.  
Daar kunnen de kinderen optreden, of spelletjes op doen of lekker met een doos speelgoed spelen.  
Maar nu ziet iedereen het bed, want het podium staat steeds uitgeklapt.  
Alleen met kerst niet, want dat vind ik niet zo gezellig.  
Het geluk is dat ik nu steeds bij de anderen lig.  
Maar het is ook pech.  
Want soms wil ik wel eens rust aan m'n hoofd en dan zijn er toch heel veel mensen om me heen.  
Toch vind ik dat ik meestal geluk heb met dat lekkere bed in de kamer!

## **Fietsen**

Ik vind dat mijn voet maar weer over moet zijn en wil graag de jongste weer naar school toe brengen.  
Dat is het enige dat ik die dag dan doe, meer kan niet.  
Maar het is helemaal niet makkelijk!  
Ik moet heel langzaam fietsen, want ik kan geen kracht zetten  
En ik moet heel voorzichtig fietsen, want als ik ineens af moet stappen kan ik me pijn doen en dat wil ik niet (want dan blijft de pijn zo lang...) en doet mijn voet zo zeer.



De jongste heeft daar ineens zo genoeg van, dat ze tegen mij schreeuwt dat ze die voet helemaal zat is en dat ze zelf wel hard naar huis fietst.  
Ik begrijp haar wel, maar ik word er ook wel verdrietig van.

Eigenlijk kan dat fietsen helemaal niet ... maar het is het enige dat ik doe ... is dat zelfs al te veel?

Als we thuis komen heeft de jongste erg veel spijt van wat ze gezegd heeft.

Dat is wel weer lief.

Daarna haalt oma haar steeds op uit school.

Het is fijn dat zij zo dichtbij ons woont en ons wil helpen.

Dat doet ze dan ook vaak.

Dan komt de dag dat ik de jongste ook niet meer naar school toe kan brengen.

Ik kom niet meer buiten.

Ik zie haar juffen niet meer.

En ik zie haar vriendinnetjes niet meer bij school.

En ik hoor veel minder verhalen.

Dat is allemaal verdriet.

### ***Gymnastiek***

Soms ben ik slim.

En soms ben ik dom.

Op een zaterdagavond, als ik lekker op bed lig en de anderen tv kijken, denk ik heel slim te zijn.

Ik denk 'kom, laat ik eens gymnastiek doen, dat is vast goed voor mijn voet'.

Maar dat is niet zo.

Ik heb twaalf uur lang pijn.

Dus gaan we zondag maar naar de dokter.

Die zegt dat het toch echt niet gebroken is (want daar was ik een beetje bang voor) en dat ik over een week weer naar mijn eigen dokter toe moet gaan om te kijken hoe het gaat.

Dat doe ik.

Ik vertel dat het nog helemaal niet goed is en dat er toch al vier weken voorbij zijn.

Dan moet het toch over zijn?

Dan doet ze iets heel fijns: ze wikkelt m'n hele voet en been tot aan de knie in de tape.

Dat voelt heerlijk rustig!

Nu kan m'n voet geen verkeerde bewegingen meer maken die me pijn doen.

Twee weken later moet ik al die tape er zelf weer afhalen.  
Ik ben er wel een uur mee bezig ... heel voorzichtig ... haartje voor haartje ... en ondertussen eet ik een oliebol, want het is net oud en nieuw geweest.

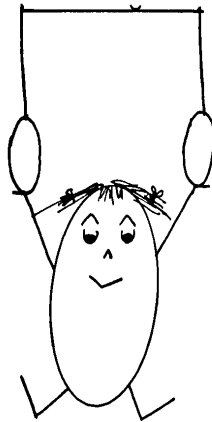
Als ik weer bij de dokter kom, beweegt ze heel veel aan mijn voet om te kijken wat ik allemaal kan.

Ik heb daarna vijf dagen pijn aan mijn voet!

In het ziekenhuis maken ze voor de zekerheid een foto om te kijken of het misschien toch niet gebroken is.

Gelukkig is dat niet zo.

Maar ik denk wel heel bezorgd 'wat is het dan wel?', want het voelt nog lang niet goed.



### ***Crisis***

Ik ben zo'n moeder die geen werk buitenshuis heeft.

Dat heeft het voordeel dat je er altijd bent en veel doet in huis.

Maar het is ook een nadeel als je altijd veel doet, want iedereen rekent daar dan op.

Op een zondagmorgen lig ik op bed en zie de anderen ontbijten aan tafel.

Als ze klaar zijn lopen ze allemaal weg.

Ik denk 'ik zeg niks'.

De poesjes pakken de kaas en likken van de boter.

Twee uur later heeft iedereen pas door dat het slimmer is om de tafel gelijk af te halen.

Er ontstaat een echte crisis!

Want wie heeft er nu schuld aan?

De kinderen?

De vader?

Ik houd mijn mond stijf dicht, want ik wil me er niet mee bemoeien.

Dat is heel moeilijk.

Maar ik denk dat dat goed is.

Zo leert iedereen om zelf na te denken over dingen ...

### **Varen**

Met de kerst gaan we varen.

We hebben een groot schip van veertig meter lang en ik doe altijd het touwwerk.

Dat is best zwaar werk.

Dus dat kan ik nu niet doen.

Bovendien zijn er ook scheve gedeelten op het schip en dat doet erg veel pijn: die beweging kan ik niet maken.

Mijn man gaat voor het eerst alleen varen met de oudste twee kinderen en hun vrienden.

Ik lig binnen op bed en vind het heel spannend.

Als ik gewoon gezond was had ik gezegd dat ze nog te jong waren voor zo'n groot en sterk schip.

Maar het gaat heel goed.

En ze hebben heel veel plezier, ondanks de kou.

Ik zorg voor koffie en warme chocolademelk en een warme kachel.

We liggen een paar dagen ergens anders en varen nog een stuk met allemaal familie (vierentwintig eters en dat met een zere voet ... gelukkig helpt iedereen goed mee en het is beregezellig).

Als we weer terug varen vaart mijn man met veertien kinderen!

En hij kan het perfect.

Er is rust in het schip en iedereen luistert goed naar hem.

Zie je wel dat ik lang niet altijd nodig ben?

Zonder mij gaat het echt ook wel goed.



## ***Boodschappen***

Tja ...

Hier gaat nog wel eens wat mis ...

We lopen een paar weken te klunzen voordat we het goed doen ...  
Voor 'het vergeten treetje' haalde mijn man altijd boodschappen in het weekend en ging ik door de week nog vaak even de winkel in. Want de winkel was vlak bij school, dus dat was geen probleem.

Maar nu komt het nogal eens voor dat de jongens door de regen en in het donker nog even wat moeten halen.

Ook vrienden van de oudste stappen op de fiets om met mijn pasje boodschappen te doen.

De jongens koken om beurten.

Vaak samen met vrienden.

We nemen het niet al te nauw met gezond eten.

Ik denk ach, eventjes op bed met die voet en over een paar dagen is alles weer goed.

Ik vind het heel fijn dat de kinderen altijd zo goed helpen.

Ze mopperen niet, maar helpen gewoon.

Ik denk dat we ook wel geluk hebben dat we met een wat groter gezin zijn.

Natuurlijk is het wel drukker (meer boodschappen, meer troep), maar er zijn ook meer handen die wat kunnen doen.

## ***Fysiotherapie***

Jippie, ik heb een afspraak!

Half ziek (ik ben koortsig en snotverkouden, maar ik moet en zal naar die fysiotherapeut) ga ik er naar toe.

Ik ben maar voor één ding bang: dat hij aan mijn zere voet komt.

Maar ik heb geluk, want deze fysiotherapeut voelt heel voorzichtig aan beide voeten en zegt dan 'hier kom ik voorlopig niet aan'.

Gelukkig!

Ik wil graag beter worden, maar ik wil niet weer vijf dagen pijn ...

Maar ik heb ook ongeluk, want hij zegt dat ik er op moet rekenen dat het nog weken kan duren voor het over is.

En ik moet ook veel meer rusten.

Jammer, ik dacht dat ik naar een soort tovenaar ging die me snel beter maakte.

De eerste zestien keer dat ik bij hem ben, komt hij niet aan die voet (alleen maar om te voelen hoe de temperatuur en de onrust zijn).

Hij is bezig om de doorbloeding van mijn lichaam beter te krijgen en hij doet dingen om het evenwicht binnen in me te verbeteren.

Hij gebruikt soms allemaal moeilijke woorden (sympathicus, parasympathicus), maar ik heb het gevoel dat hij weet wat hij doet en ik heb vertrouwen in hem.

Ook doet hij bindweefselmassage in mijn rug en dat doet zeer!

Maar het zal wel goed zijn, dus ben ik dapper en ga de volgende keer gewoon weer naar hem toe.

Thuis zeg ik steeds dat ik mazzel heb dat hij zo aardig is.

Je zult maar iedere week drie keer naar iemand toe moeten die niet aardig is ... dat is moeilijk!

### ***Dystrofie?***

Iemand die zelf posttraumatische dystrofie heeft, belt me op.

Ze vindt het allemaal niet goed klinken en om eerlijk te zijn: ik vind het ook een raar verhaal worden.

Alles wat zij vertelt over haar dystrofie begrijp ik.

Daar maak ik me bezorgd om.

Als ze voor de tweede keer belt, bel ik gelijk daarna mijn huisarts (tussen zijn andere patiënten door).

Ik zeg dat ik denk dat ik vermoed dat ik misschien eventueel wel dystrofie zou kunnen hebben.

Hij reageert snel: "Ik schrijf je DMSO crème voor en morgen wil ik je zien."

Zo.

Daar schrik ik een beetje van.

Hij neemt het dus serieus.

De volgende dag vraagt hij aan me of hij deze voet al eens gezien heeft, want hij kan zich dat niet herinneren.

Dat klopt, ik heb een avondarts gehad en een weekendarts en de arts die samen met hem praktijk draait.

Dus hij heeft deze voet inderdaad niet gezien.

Hij geeft me een verwijzing voor een revalidatie-arts en een folder over dystrofie.

Die folder wil hij wel terug hebben, want het is zijn laatste.

Ik ga weg en ben blij met deze dokter.

### **Katjes**

Eerst hadden we alleen een rode kat.

Deze zomer kwamen er plotseling twee kleine katjes de steiger opgelopen.

Ze waren van niemand en we besloten dat ze mochten blijven.

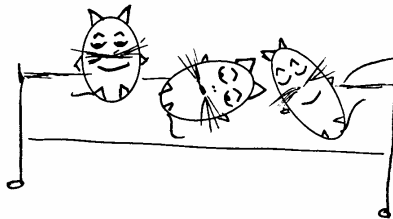
We denken dat ze door iemand buiten zijn gezet.

Iemand die misschien op vakantie ging en dacht 'wat moet ik met die twee katjes?'

De katjes zijn heel blij nu ik veel op bed lig.

Ze komen steeds bij me liggen en ik denk dat dat heel goed voor ze is.

Ik denk dat ze te vroeg bij hun moeder weggehaald zijn en dat ze het heel fijn vinden dat ze nu weer een soort moeder gevonden hebben waar ze lekker vaak bij kunnen liggen.



Voordat ik die pijn aan mijn voet had, probeerden ze dat ook wel, maar ik was vaak zo druk bezig dat ik geen tijd had om heel lang met ze te liggen slapen.

In het begin slapen we heel veel met z'n drieën.  
Dat is lekker warm en ik voel me niet zo alleen met die snorrende  
lijfjes op me ...

### ***Rolstoel***

De buurman zegt dat hij nog een rolstoel heeft.

Ik schrik.

Als je dat nodig hebt ben je wel echt gehandicapt ...

Ik pak het woordenboek en zoek het woord handicap op: handicap =  
belemmering.

Ja, dat klopt.

Ik heb een belemmering in mijn voet.

Daarom besluit ik de volgende dag dat het misschien wel goed is om  
een rolstoel aan te schaffen.

We zijn lid van de Zorggroep, dus we halen daar een stoel.

De krukken hebben we ook van hen geleend.

Je kunt niet geloven hoe blij ik ben met die rolstoel!

Ik kan weer makkelijk door de boot bewegen.

Ik kan weer spulletjes meeslepen.

Ik kan me weer lekker met alles bemoeien.

Ik hoor er weer bij.

Ik kom gewoon weer meer tot leven (want ik klaagde de laatste tijd  
dat ik 'dood' ging op die twee vierkante meter bed).

De hele week zit ik vaak in de stoel.

En dat is teveel.

Ik heb weer meer pijn.

Zo lang zitten gaat dus niet.

Ik ben boos.

Ik heb toch helemaal geen gekke dingen gedaan?

Nu moet ik toch weer vaker op bed.

Rust.

Rust.

Om gek van te worden.

Ondertussen proberen de kinderen mijn stoel uit ...

### ***Lang haar***

Ik weet nooit of ik nu lang of kort haar wil.

Eigenlijk wil ik lang, omdat ik denk dat ik net zulk mooi haar krijg als vroeger.

Maar dat is niet zo.

Dus knip ik het altijd weer af.

Maar nu heb ik een goede reden om het te laten groeien: ik kan dan zeggen 'kijk, zó lang ben ik al ziek'.

En als ik het toch eens af wil knippen (hoe kom ik bij de kapper? weer iemand vragen me erheen te rijden? en als het nou lang duurt? krijg ik weer een zere voet? of zal ik de knipkar laten komen?), dan laat ik een lange pluk groeien.

Of misschien wel twee.

Weet je trouwens dat je, als je in bed ligt of in een stoel zit, je goed op moet letten dat je er goed verzorgd uitziet?

Anders vinden mensen je nog zieliger.

Trouwens, hoe kom ik aan nieuwe kleren?

Ik ga echt niet in die stomme stoel de stad in!

Dat wil ik zo lang mogelijk uitstellen.

Ik heb er helemaal geen zin in dat mensen naar me kijken en denken 'ach, wat een zielig mens'.

Bovendien vind ik dat je in een stoel veel te laag zit.

Ik denk dat ik de oudste maar vraag om een lekker blouse voor me te kopen.

Hij is even groot als ik (als ik sta) (op krukken).

Enne ... misschien kom je ooit eens iemand tegen met twee lange plukken haar ... misschien ben ik dat wel.

Kun je gelijk zien hoe lang ik al ziek ben!

### ***Dystrofie!***

Als ik naar de nieuwe arts ga heb ik een papier bij me waarop alles over mijn voet staat.

Ik heb het allemaal netjes opgeschreven voor hem, omdat ik niet wil dat ik iets vergeet te vertellen.

Als hij het leest, zegt hij steeds 'ja. ja. ja.'

En ik denk 'o nee, he'.

Hij doet heel voorzichtig.

Daarmee laat hij me zien dat hij verstand heeft van posttraumatische dystrofie.

Want alleen een arts die er geen verstand van heeft doet gauw te hard met de zere voet.

Het fijne aan deze arts is dat hij gewoon eerlijk zegt dat de artsen niet zo goed weten hoe je aan deze ziekte komt en wat je aan deze ziekte kunt doen.

Misschien klinkt het wel raar, maar daardoor ga ik met een goed gevoel weg.

Als ik thuis kom, vraag ik aan mijn moeder of ze de folder over posttraumatische dystrofie vaak wil kopiëren.

Dan kan ik het aan familie, vrienden en bekenden geven.

Het lijkt me handig als de mensen in mijn omgeving ook weten wat het is.

Eigenlijk ben ik wel blij dat ik nu zeker weet dat het dystrofie is.

Ik had het al een beetje gedacht, dus ik schrik niet zo.

Anderen schrikken meer.

Voor hen wordt het nu ineens heel echt.

Ik had al langer het gevoel dat het echt was.

### **Medicijnen**

Ik heb pillen gekregen.

Pillen die de bloedvaten wijder maken.

Dat is goed als je dystrofie hebt.

Maar ik word er zo slaperig van.

En ik krijg hoofdpijn.

En ik praat in het begin voor mijn gevoel een beetje alsof ik dronken ben.

En ik krijg een droge mond

(ik moet van de fysiotherapeut waanzinnig veel water drinken, maar dat helpt niet zo goed tegen de droge mond).

Na een week moet ik de dubbele dosis.



Ik ben er een beetje bang voor.  
Zou het dan nog wel goed met me gaan? Toch maar proberen.

Ik val 's avonds zomaar in slaap.  
Als de kinderen wat tegen me willen zeggen, kan dat niet eens, want ik val weer in slaap.  
Soms moeten ze alleen naar bed, zonder dat ik 'welterusten' gezegd heb, omdat ik zo diep slaap.  
Dat vind ik niet zo leuk, want ik denk dat je lekkerder slaapt als iemand je welterusten gewenst heeft.

Op een avond bel ik naar een vriendje.  
Ik weet niet waar mijn zoon is.  
Het blijkt dat hij bij dat vriendje blijft slapen en dat hij dat gezegd heeft tegen mij.  
Maar ik was weer in slaap gesuft toen hij dat vertelde.  
Dat lijkt me raar, hoor, als je moeder zomaar overdag of in de avond zo veel slaapt.  
Maar ik zeg ook wel eens tegen de kinderen 'wees blij dat ik niet van de drank slaap ...', want dat is ook geen pretje.

Vaak valt de jongste bij mij in slaap.  
Als we dan echt gaan slapen (als mijn man er ook bij komt) breng ik haar in de rolstoeltaxi naar haar bed.

### ***Rolstoelonvriendelijk gedrag***

Zelfs de jongste kan dat woord perfect uitspreken.

Rolstoelonvriendelijk gedrag is:

- je schoenen zomaar ergens op de vloer laten staan
- dingen op de grond laten liggen
- de 'rijweg' blokkeren met stoelpoten
- je voeten niet wegtrekken als de rolstoel er aan gezoefd komt
- met je vrienden in het midden van de kamer een spelletje op de grond gaan doen.

Gelukkig zijn kinderen zo leuk!  
Zonder overdreven te doen, houdt iedereen heel goed rekening met me.

Soms doen de grote jongens dol en houden mijn stoel vast.  
Of ze kieperen me achterover.  
Of ze sjeesen me door de kamer.  
Meestal is dat leuk.  
Gewoon geintje.  
Maar het is niet leuk als ik me rot voel.  
Dan voel ik me dubbel ellendig.  
De meesten weten goed wanneer je iets wel kunt doen en wanneer  
je iets niet kunt doen.

Als de kinderen een spel steeds maar niet opruimen, verstop ik het  
wel eens voor ze.  
De regel is dat ze mogen zoeken en als ze het vinden mogen ze het  
weer gebruiken. Nu zeggen ze: "Laag zoeken, op rolstoelhoogte!"

Maar vroeger hebben ze de dingen echt wel eens niet kunnen  
vinden!  
Een schip heeft veel geheime plekjes ...

### ***Beterschap***

Ik krijg kaartjes.  
En telefoontjes.  
En bezoekjes.  
En mensen denken aan me.  
Nu ben ik echt een patiënt.  
Ik vind het allemaal wel gezellig.  
Het is net een soort feestje en ik ben de jarige.  
'Ben ik nu een dystroof?' vraag ik me af als ik alleen ben en naar de  
wolken en de meeuwen kijk.  
Er bestaan ook filosofen en antroposofen.  
Dan moeten dystrofen toch ook bestaan?  
Maar ik weet dat het niet goed is als je denkt dat je je ziekte bent.  
Je bent gewoon jezelf en je hebt een ziekte.  
Als je een ziekte bent, staat het er slecht met je voor.  
Soms, als ik baal of mezelf zielig vind, praat ik over die 'dystrofen-  
poot'.



Weet je dat het 105 dagen duurt voordat ik mijn eigen voet pas weer aardig ga vinden?

104 dagen lang kijk ik naar mijn voet, voel ik aan mijn voet en denk ik 'wat is dat nu toch?' en 'hoe moet dat nu toch?'.

104 dagen lang lijkt het of het mijn voet niet is.

Op de 105de dag is de fysiotherapeut bezig met mijn voet en als ik thuis kom denk ik 'ja, dit is mijn voet en mijn voet wordt weer goed, alleen duurt het nog een tijdje.'

Ik besluit om weer aardig te doen tegen mijn voet en niet meer zulke lelijke dingen als 'dystrofen-poot' te zeggen.

### ***Psiegies***

Dit woord klopt niet.

Ik heb het verkeerd geschreven.

Dat doe ik expres, want er zijn ook mensen die het verkeerd gebruiken.

Die zeggen dat mijn ziekte psiegies is.

Eigenlijk is dat niet zo aardig van ze.

Ze denken dat er iets in mijn hoofd niet goed zit en dat ik daarom een ziekte in mijn voet heb.

Ik word er verdrietig van als ik dat hoor, want in elk boek over posttraumatische dystrofie staat dat dat niet zo is.

Ik krijg van die mensen een beetje het gevoel dat het allemaal mijn schuld is.

Ik moet maar eens leren om me niks van die rare praat aan te trekken ...

In het woordenboek staat: psychisch = geestelijk, niet lichamelijk.

Ik weet wel wat goed voor mijn psyche is: aardige mensen, die gewoon doen tegen me en die dingen voor me willen doen die ik zelf even niet meer kan.

Het rare is: als iemand mij chocola geeft is dat ook goed voor mijn psyche.

Weet je waarom?

Omdat iemand daarmee laat zien dat ie aardig voor mij heeft willen zijn en dat doet me geestelijk goed.

Wat zit een mens toch wonderlijk in elkaar.

Als je over deze dingen heel lang nadenkt ben je een filosoof.  
Weet je dat gelijk.

### **Vakantie**

De kinderen hebben een week vakantie.

Van te voren ben ik een beetje bezorgd.

Kan ik dat wel aan?

Die vraag heb ik mezelf nog nooit gesteld toen ik nog op twee benen rondliep.

Het is inderdaad veel te druk voor mij.

De hele tijd zijn er veel kinderen om me heen (de vriendjes en vriendinnetjes ook).

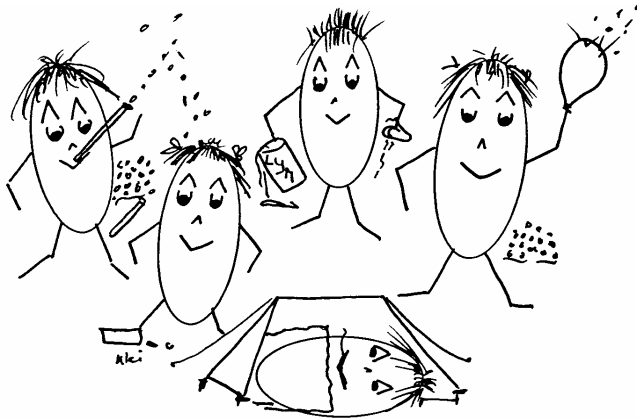
Ze spelen binnen en kamperen buiten en hebben allemaal klei aan hun schoenen hangen.

Pas aan het eind van de vakantie heeft elk kind door dat de kleischoenen boven, in de stuurhut, moeten blijven staan.

Ze maken ook allemaal pijpjes om erwten mee weg te schieten.

Dan weet je wel hoe dat gaat: een stuk ballon hier, twintig erwten daar, stuk plakband aan de bank vastgeplakt, stuk plakband aan de vloer vastgeplakt, alle scharen onvindbaar ...

Ik weet niet hoe jij dat doet, maar hier is het zo dat iedereen snel naar buiten gaat om te spelen en dan helemaal vergeet om op te ruimen.



En dan maakt het niet uit of ze nu acht of zestien zijn.  
Aan het eind van de vakantie is het zo erg met me dat ik me gewoon overspannen voel.  
En van dat gevoel (wie wordt er nu overspannen van vakantie?!) word ik pas echt overspannen.  
Gaat het zo slecht met me?  
Als ik weer een ochtendje alleen ben, en lekker de Mattheus Passion kan luisteren, gaat het alweer een stuk beter met me.  
Gelukkig maar, ik had alleen wat rust en stilte nodig ...

### ***Binnen***

Ons schip is best goed voor een rolstoel.  
We wonen namelijk in het oude vrachtruim en de kamer, de keuken, de slaapplaatsen, het toilet en de badkamer zijn allemaal makkelijk bereikbaar voor mijn rolstoel.  
Het is alleen moeilijker voor mij om buiten te komen.  
Dan moet ik namelijk een trap op.  
Als ik naar de fysio of de arts moet, moet ik daarna nog een trap op.  
En als het water hoog staat, moet ik een beetje klimmen en klauteren.  
Daarom ben ik veel binnen.  
Bovendien is het winter en is het te koud om buiten op een bankje te zitten.  
Lopen buiten gaat niet.  
En rijden in een stoel wil ik niet.  
Ik krijg snel een zere voet en buiten wil ik geen zere voet krijgen.  
Omdat ik zoveel binnen zit, word ik vier keer erg verkouden en griepig.  
Ik word gewoon hartstikke zwak en slap in die boot!  
Mijn been wordt ook dunner.  
Het is me allemaal wat.

De buurjongen, die net negen is geworden, komt bij mijn bed een praatje maken.  
Hij vraagt waarom ik niet veel buiten kom en ik zeg dat me dat teveel pijn doet.  
Hij begrijpt niet waarom ik dan wel op zijn verjaardag geweest ben.

Ik leg hem uit dat sommige dingen zo belangrijk zijn dat je daar wel pijn voor over hebt.

Hij denkt even na en begint dan begrijpend te glunderen.

### **Chocolade**

Ik ben dol op chocolade.

En de kinderen zijn dol op rolstoelrijden.

Wat heeft dat nu met elkaar te maken, denk je.

Ik ga even rekenen: 1 van 1, 1 van 3, 1 van 4, 1 van 5, 6 van 7, 2 van 8, 1 van 9, 1 van 10, 2 van 11, 3 van 13, 2 van 14, 3 van 15, 8 van 16 en 1 van 17 jaar = 33 kinderen.

33 kinderen die graag een ritje in mijn stoel maken.

Iedereen wil de stoel uitproberen en dat vind ik ook goed.

Ik denk dat je een rolstoel dan minder gek vindt en er zo wat vertrouwd mee raakt.

Maar er wordt natuurlijk ook wel eens ergens tegenaan gebotst.

En dan beschadigt de muur of de bank.

Als ik dan zodadelijk weer beter ben, kan ik alles gaan overschilderen en dat wil ik niet.

Dus is de afspraak dat iedereen

die botst een reep chocolade

meeneemt. We hebben al heel

wat repen opgepeuzeld!

Om eerlijk te zijn: ik ben degene

die nu het meeste botst ...

Maar ik hoef geen chocolade

te betalen.

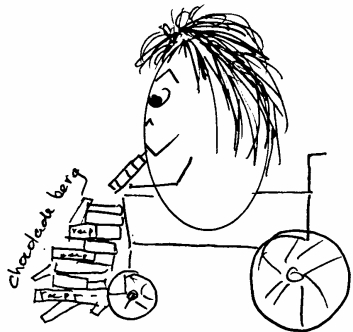
Op een keer ben ik zo hard gebotst dat ik er bijna uitvloog.

Dat kan dus ook: een rolstoel-ongeluk ...

Ik heb ook een keer een lekke band gehad.

Daar moesten we eerst heel hard om lachen en ik heb de rolstoel op de kop midden in de kamer gezet.

Maar toen ik de band moest plakken, kon ik niet meer lachen ... ik heb zo'n hekel aan bandenplakken ...



Gelukkig kon ik deze band lekker bij de warme kachel plakken.

### ***Autorijden***

Als je dit allemaal gelezen hebt en nadenkt, denk je misschien: hoe komt ze drie keer in de week bij de fysiotherapie?

Ik heb een auto.

Maar daar kan ik nu niet in rijden.

We hebben een vriend die geen auto heeft.

En hij heeft ook geen werk, omdat hij twee keer een ongeluk gekregen heeft en nu te ongezond is om te werken.

Hij verveelt zich, want hij is veel te jong om niet te werken.

Nu heeft hij mijn auto en hij brengt me steeds naar de fysiotherapeut en het ziekenhuis.

Daar ben ik heel blij mee.

Anders had ik namelijk een groot probleem.

Die vriend is een Arabier.

Maar hij is ook Europeaan.

En als je dat samen bent, vind ik dat je een Eurobier bent.

Dus ik heb een Eurobier als chauffeur.

### ***Thuishulp***

In de rolstoel kan ik gelukkig best wel veel dingen zelf doen: stofzuigen (met de stofzuiger achter mijn stoel), was ophangen (helaas alleen binnen), koken, afwassen (dit is iets moeilijker, omdat ik zo lang scheef moet zitten).

Maar het kost allemaal veel tijd en soms zijn er dagen dat het slechter gaan en dan lukt lang niet alles wat ik wil.

De kinderen moeten best vaak meehelpen.

Vooraf ook kleine dingetjes: even iets pakken, even iets voor me wegzetten.

Op een dag merk ik dat de kinderen een beetje moe worden van het helpen.

Ze weten wel dat het moet en ze doen het ook wel, maar het wordt wel een beetje veel soms.

Misschien heb je al begrepen dat mijn man vaak weg is voor zijn werk.

Ik besluit om huishulp aan te vragen.

Dan krijg je papieren thuis die je in moet vullen.

Die papieren blijven eerst nog een week naast mijn bed liggen.

Ik zie er tegenop om iemand voor mij te laten werken.

Maar na drie maanden moet een aantal dingen toch echt gedaan worden.

Er komt een mevrouw bij ons thuis kijken.

Als ze het hele verhaal hoort, zegt ze dat we vier uur hulp kunnen krijgen.

De eerste keer dweilt de hulp alle vakantie-klei weg van de vloer.

Dat ziet er mooi uit!

's Avonds gooien de jongens in een gevecht een potje kinderlijm op de grond.

Het witte katje gaat er mee spelen en er rolt een dunne draad lijm van 25 meter door de boot.

Ik kan wel janken.

Kan het hier dan nooit eens eventjes netjes blijven?

Het nare is dat ik hier vroeger om kan lachen, maar nu ik ziek ben gaat dat niet meer zo.

## **Ijskoud**

Mijn voet voelt vaak koud aan.

Van buiten, maar vooral ook van binnen.

Dat kan een hele nare kou zijn: net alsof er ijskoude messen in je voet zitten.

Daarom heb ik altijd een soort voet-been-warmer om.

Mijn man vindt dat gek staan, maar ik heb er veel plezier van.

Ik vraag of mijn moeder op de markt nog zo'n lekkere warme lap wil kopen, in een andere kleur.

Dan doe ik mijn man een beetje plezier.

Soms is de lap niet genoeg.

Dan stop ik mijn been onder de deken.

En soms is dat ook niet genoeg.

De kou zit in mijn hele lijf en ik kan niet meer warm worden.

Dan ga ik helemaal onder de dekens.

Liefst onder twee dekens.

Als de kinderen uit school komen, zien ze een hoopje dekens liggen.

Daaronder lig ik verstopt.

### ***Wat nu?***

Ik ga nu stoppen met schrijven.

Mijn posttraumatische dystrofie is nog niet gestopt.

Als ik de boeken mag geloven kan dat nog wel even duren.

Ik heb geen zin om daar op te wachten.

Ik wil graag dat kinderen (en sommige grote mensen) dit verhaal nu al kunnen lezen.

Ik moet zo dadelijk eerst een weekje naar het ziekenhuis.

Een nieuw avontuur: zeven nachtjes logeren.

En hoe het daarna met me gaat weet ik niet.

Ik heb besloten dat ik me er geen zorgen over moet maken.

Ik moet leren om te genieten van de dingen die ik kan en niet te veel dingen willen doen die ik niet kan.

Piek Stor

## **Boekenlijst (voor kinderen en ouders)**

Boekje: Mogelijkheden bij de behandeling van Posttraumatische dystrofie; te bestellen door overmaking van € 2,27 op gironummer 228947 t.n.v. faculteit Farmacie, Utrecht o.v.v. PUG/99-2 met duidelijke vermelding van uw naam en adres.

Prentenboek (leeftijd 4-10 jaar): Piepmuis en de renrace; het boekje gaat over Piepmuis die gehandicapt is en hierdoor niet kan lopen, pamuis laat een stoel met wieltjes maken en hierdoor kan Piepmuis weer naar buiten en spelen met zijn vriendjes; tekst Gerda Wiggemans; illustraties Wilco Veldwijk; verkrijgbaar via de boekhandel of rechtstreeks te bestellen bij de uitgever Hippo kinderboeken van Eburon, Postbus 2867, 2601 CW Delft, tel. 015-2131484, fax 015-2146888; ISBN 90 7598 001 9; € 11,12

Boek: Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie voor het opvoeden van chronisch zieke kinderen; Marga Schiet; verkrijgbaar in de boekhandel of te bestellen bij NIZW uitgeverij, Postbus 19152, 3501 DD Utrecht, tel. 030-2306491, fax 030-2306491, e-mail Bestel@nizw.nl; ISBN 90 5050 646 1; NIZW-bestelnummer E 32261; € 13,41

Brochure: Gouden tips van ouders voor ouders van een kind met een chronische aandoening; te bestellen bij NIZW uitgeverij, Postbus 19152, 3501 DD Utrecht, tel. 030-2306491, fax 030-2306491, e-mail Bestel@nizw.nl; NIZW-bestelnummer E 32263; gratis

Boek: Ik doe het zelf wel, ideeënboek voor gehandicapten; ISBN 90 6420 011 4; uitgeverij Free Spirit Productions BV, Baarn

Boek: Pijn bij kinderen; auteurs: verschillende leden van de vereniging van kinderverpleegkundigen; het boek is speciaal samengesteld voor verpleegkundigen doch ouders van kinderen met pijn kunnen er hun voordeel mee doen; ISBN 90 803808 2 2; uitgeverij: VVKV, p/a LCVV, Postbus 3135, 3502 GC Utrecht

De vereniging heeft folders, brochures, informatieboekje en meest gestelde vragenboekje.

Een uitgebreide literatuurlijst is op te vragen bij de vereniging



## Adressen

Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten  
Postbus 31157  
6503 CD Nijmegen  
tel: 013-4554951  
<http://www.posttraumatischedystrofie.nl>

Jongerencommissie Veni, Vidi, Vici  
Ned. Ver. PD. Pat.  
Postbus 31157  
6503 CD Nijmegen

Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie  
Kaap Hoordreef 56b  
3563 AV Utrecht  
tel. 030-2628356

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis  
Korte Kalkhaven 9  
3311 JM Dordrecht  
<http://www.kindenziekenhuis.nl>

Vereniging Mytyl en Tytylscholen  
[www.vmtscholen.nl/scholen.htm](http://www.vmtscholen.nl/scholen.htm)  
(Hier vindt u adressen van scholen waar eventueel ambulante begeleiding  
gegeven wordt. Ook de basisschool weet hier meer van)



## Aanmeldingsformulier

Ik meld mij aan als lid/jeugdlid (tot 16 jaar)/  
buitengewoonlid/gezinslid/ donateur\*

Naam.....

Voornaam.....

Geboortedatum.....

Adres.....

Postcode.....

Woonplaats.....

Telefoonnummer.....

Bij minderjarigen handtekening van ouder/verzorger vereist.

Ouder of verzorger\*:

handtekening.....

Heeft u het patiënteninformatiepakket al ontvangen ja/nee\*

Wel/geen patiënt\*

\*doorhalen wat niet van toepassing is

Datum:

handtekening:

s.v.p. sturen naar: secretariaat Nederlandse Vereniging van  
Posttraumatische Dystrofie Patiënten, Postbus 31157, 6503 CD  
Nijmegen.

