

Met dank aan onze lotgenoten!

Wij kozen voor het jaarthema 2022 '*Zelfzorg & Zelfmanagement*' en wilden het anders aanpakken.

Wij verzochten onze lotgenoten om medewerking.

De vragen die wij stelden:

Wat versta je zelf onder zelfzorg?

Doe je aan zelfzorg en hoe doe je dat?

Heb je een tip die je kan doorgeven waarbij je een moment voor jezelf, zorg draagt?

Wij waren aangenaam verrast door jullie enthousiasme en vooral de vele mails, berichten, telefoontjes enz.

Al wat wij van jullie verzameld hebben, werd al deels verwerkt in de Webinar die wij gegeven hebben. Wij opteren om ook via al onze andere mediakanalen jullie inbreng te vermelden.

In ons tijdschrift RAAM willen wij dit uiteraard ook doen.

We beginnen met een mail van de hand van onze lotgenote **Eva Decantere** die ons wist te verrassen met heel interessante tips en tricks rond zelfzorg.

Wij publiceren deze mail in zijn integraliteit (met goedkeuring van Eva) omdat haar tips een meerwaarde kunnen zijn voor ieder van ons.



Dag RA Liga,

Hier de tips qua zelfzorg die ik alvast genoteerd had:

- 4/5e werken i.p.v. voltijds, dan is je werkweek onderbroken, kunnen je gewrichten meer rusten, is er tijd voor kine (onmisbaar voor mij!) en moét je eens een dag 's morgens niet meteen vooruit. Dit wordt deels gecompenseerd voor mijn werkgever door een VOP-premie, waardoor een deel van mijn loon door de Vlaamse overheid wordt terugbetaald. Ik vind het heel fijn dat ik voorlopig nog kán werken, want werken op zich is voor mij ook een (groot) deel zelfzorg. Werken leidt me af van mijn ziekte en de vraag 'hoe voel ik me?' en zorgt voor uitdaging. Het geeft me een nuttig gevoel van bijdragen aan de maatschappij. Ik heb echt moeite met de periodes waarin ik door een operatie werkloos thuis zit.*

Geen idee wat dat ooit nog gaat geven als ik niet meer kan werken...Petje af voor de lotgenoten die momenteel al wel in die positie verkeren en die er toch in slagen om daar positief mee om te gaan! Tips van hen hoe ze dat aangepakt hebben zouden voor mij welkom zijn! 😊

- *Jezelf na een drukke werkweek rustige ochtenden gunnen tijdens het weekend. Ik sta dan sowieso slechter op met meer pijn en last van mijn spieren dan tijdens de week. Ik slaap wat langer en heb de adrenaline 's morgens niet die ik tijdens de werkweek heb, wat volgens mij de reden is voor die extra last. Ik merk de laatste tijd wel dat het dan beter is om in de helft van de ochtend 20 minuten te fietsen op de hometrainer dan de hele voormiddag in de zetel te blijven zitten. Na die 20 minuten fietsen heb ik minder last, hoe tegenstrijdig dat ook lijkt.*
- *Tijd maken voor sport binnen je mogelijkheden, ook tijdens de werkweek. Bij mij zijn dat vooral oefeningen, fietsen op de hometrainer, af en toe wandelen, naar de kine gaan etc. Al fiets ik 's morgens maar 2 minuten op de hometrainer, dan werk ik toch mijn knieën wat los. Gewoon fietsen lukt mij niet meer, dat geeft te veel schokken voor ellebogen, polsen en schouders. Mijn hometrainer staat bij ons in de living, misschien niet zo decoratief, maar wel de enige manier om vaak te fietsen voor mij.*
- *Je energie doseren. Bv me niet forceren door mijn haar zelf te wassen, maar daarbij hulp aanvaarden. Het lukt nog wel alleen, maar met hulp is het toch minder belastend en hou ik meer energie over voor andere dingen. Ik douche slechts 1x/week omdat dit erg belastend is, en dat plan ik op een andere dag dan het wassen van mijn haar, om de belasting te spreiden. Ik ben enorm dankbaar dat ik een partner heb die kan helpen, want ik kan me voorstellen dat dat voor alleenstaande lotgenoten veel moeilijker is.*
- *Hulp vragen wanneer nodig en jezelf niet forceren voor kleine, stomme dingen:*
 - *Winkelen met iemand anders die de boodschappen kan dragen, de winkelkar kan duwen etc. en iemand die kan helpen met aan- en uitkleden in het pashokje.*
 - *Gaan tanken met mijn man, iets waarbij ik anders mijn handen forceer door het moeten blijven induwen van het tankpistool van de benzinepomp. Het blokkeringshaakje dat eraan zit, werkt namelijk meestal niet...*
 - *Bedden laten opdekken door mijn man.*
 - *Een bus melk opendraaien. Het lukt wel indien nodig, maar als er iemand in de buurt is, ook op het werk, dwing ik mezelf om even hulp te vragen.*
 - *Lange afstanden rijden. Ofwel rijdt mijn partner, ofwel probeer ik mee te rijden met iemand anders.*

- *Zware dingen tillen vermijden. Bv een kookpot op het vuur in een paar keer vullen met water uit de waterkoker i.p.v. hem volledig te vullen aan de kraan en de zware pot daarna naar het vuur te dragen.*
 - *Het snijden van dikke, harde groenten zoals wortels, knolselder, pompoen... overlaten aan mijn man.*
- *Op restaurant of bij bezoek thuis aan de kop van de tafel gaan zitten, wat beter is voor je nek. Of in een hoekje aan de tafel gaan zitten, zodat je maar naar 1 kant moet draaien en je eventueel wat schuiner kan gaan zitten, zodat je nek niet de volledige draaibeweging moet maken. Een hele avond van links naar rechts moeten draaien is voor mijn nek nefast!*
- *Het aantal keer de trap nemen beperken door dingen die mee naar boven moeten onderaan op de trap te leggen en mee te nemen als je 's avonds naar boven gaat.*
- *Hulpmiddelen gebruiken:*
- *Een hefboom om blikken open te doen.*
 - *Een antislip hulpmiddel om flessen open te draaien.*
 - *In de auto: in overleg met het VAPH heb ik een joystickstelsel om te sturen, de pedalen zijn omgewisseld en de bodem is verhoogd, zodat ik met mijn (beter) linkerbeen kan remmen en gas geven en mijn been intussen wel kan rusten op de verhoogde bodem. Ik gebruik ook extra dodehoekspiegels zodat ik mijn nek minder moet draaien.*
 - *Hulp van de poetsvrouw die om de 2 weken komt dweilen etc.*
 - *Stay-up kousen dragen i.p.v. broekkousen. Dan moet ik mijn handen na een toiletbezoek, toch x aantal keer per dag, niet forceren om die broekkousen weer op te trekken.*
 - *Polssteun en documentenhouder aan de pc, terugbetaald door de werkgever. Ik ben momenteel ook een bureaustoel aan het testen waarbij ik dynamisch zit, een beetje het principe van een zitbal, maar waar je wel kan kiezen om nog passief te zitten tussendoor, want 100% actief zitten is te zwaar. Dit werd voorgesteld en terugbetaald door VDAB.*
- *Letten op gezonde, gevarieerde voeding. Aangezien de mogelijkheden qua sporten beperkt zijn, let ik toch op mijn voeding, omdat het moeilijker is om af te vallen als je niet kan sporten.*
- *E-reader i.p.v. gewone boeken. Zeker bij dikke boeken is dat beter voor de gewrichten. Ik lees veel in mijn e-reader terwijl ik fiets op de hometrainer.*
- *Een goeie, hydraterende crème kopen voor je droge, dunne huid ten gevolge van jarenlang cortisonegebruik. Voor mij werkt Dexeryl het best, zeker tijdens de wintermaanden.*

- Open zijn tegen mensen over je reuma, omdat ze dan beter begrijpen wat er allemaal bij komt kijken. Je kan niet verwachten dat mensen dat meteen snappen, maar door het ze uit te leggen, creëer je wel meer begrip. En daardoor leg je dan weer minder druk op jezelf.

Voilà, tot zover de dingen waar ik het eerst aan dacht. Moest er nog iets 'opborrelen', dat laat ik het je zeker weten!

Bedankt voor het initiatief, ik kijk al uit naar het lotgenotencontact rond zelfzorg op dinsdag 22 februari!

Veel groeten,

Eva