

ReumaUitgedaagd!

De regie in eigen (reuma) handen

TEKST Lynn Formesyn /// FOTO Stef Dehantschutter

Vanuit de grote kracht van ‘peer-to-peer’ zijn al heel mooie initiatieven ontstaan, zoals het Nederlandse ReumaUitgedaagd!: een zelfmanagementtraining voor en door mensen met reumatische aandoeningen. Ik sprak met Liliane Ovaere, die deze cursus bewust ging volgen, vervolgens de opleiding tot trainer volgde, en nu zelf ook in België reumapatiënten begeleidt.

Wat na de diagnose reuma? Het zet je wereld helemaal op zijn kop, hevige emoties volgen elkaar op. Van boos op je ‘zwakke’ lichaam tot bang voor alles wat nog op je gaat afkomen. Verlies van gezondheid, het is een rouwproces waar iedereen met een chronische aandoening doorheen moet. Gelukkig hoef je die weg niet moederziel alleen af te leggen. In lotgenotencontact vinden veel mensen troost, begrip en de moed om weer positief in het leven te staan.

De regie over je leven met reuma krijgen en behouden staat centraal in ReumaUitgedaagd! Als trainer word je hiervoor speciaal opgeleid.

Kan je mij wat inzicht geven in de opleiding die je kreeg?

“In 2015 volgde ik zelf de cursus van ReumaUitgedaagd! vanuit de grote nood om te rouwen rond mijn gezondheidsverlies. Als deelnemer krijg je altijd eerst een intakegesprek. Daaruit bleek dat ik heel graag mijn horizon wilde verruimen na twintig jaar intensief bezig geweest te zijn met het Patient Partners Program (PPP). Na een best pittige opleiding geef je als patiënt les aan o.a. studenten geneeskunde in het kader van vroegtijdige diagnostiek van reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA). Mijn geloof in de positieve impact van ‘peer-to-peer’ was dus ook al best groot. Toen de vraag vanuit Nederland kwam of ik trainer Zelfmanagement

wilde worden, vielen alle puzzelstukjes samen: mijn ervaringsdeskundigheid als reumapatiënte, mijn voorliefde voor persoonlijke groei, mijn werk bij PPP en eerdere coachopleidingen. Ik werd bijna high.

Mijn antwoord was dan ook: ‘Ja, als het op lange termijn ook in België georganiseerd kan worden.’ En dat is vorige maand dan ook voor het eerst gebeurd.



Liliane Ovaere: “Reuma is heel dikwijls niet improviseren, maar plannen omdat je anders met je energie niet rondkomt.”

De opleiding zelf was een verlengd weekend in Nederland met vijftien andere trainers in spe. We werden helemaal ondergedompeld in de verschillende onderwerpen binnen zelfmanagement (zie kaderstukje) en kregen ook meteen de opdracht om een item uit te werken voor de groep. Je krijgt dus alle theorie mee en mag zelf creatief aan de slag gaan met de werkvormen. Zo kan je die perfect laten aansluiten

ReumaUitgedaagd! in een notendop

Zelfmanagementtrainingen voor mensen met een reumatische aandoening, met als doel je ziekte-inzicht te vergroten en vaardigheden aan te leren om beter met de realiteit van je reuma om te gaan. Je wordt in groep begeleid door opgeleide trainers die zelf ook reuma hebben. Deze vorming werd ontwikkeld door het UMC Utrecht en ReumaNederland. Het aanbod wordt opgesplitst in live en online trainingen, voor jongeren (16-25 jaar) en volwassenen (+26 jaar).

De verschillende onderwerpen waar rond gewerkt wordt:

- Communiceren met je omgeving, werk/studie en zorgverleners
- Grenzen aangeven
- Omgaan met pijn, vermoeidheid, onbegrip, een dipje, relaties, intimiteit en (negatieve) emoties
- Beter ontspannen en bewegen
- Persoonlijke doelen stellen en deze behalen

op wat er leeft in je groep deelnemers, die elk op zich vaak al heel wat ervaringsdeskundigheid hebben. Het fijne is ook beseffen dat je veel dingen gaandeweg al spontaan zelf hebt ontdekt en via een opleiding als deze dus ook extra in je kracht wordt gezet.

De volgende stap was de cursus zelf te begeleiden aan de zijde van twee ervaren trainers – deze vorming wordt namelijk altijd in duo gegeven. En dan heb je ook nog nascholingsdagen, want bijleren kan je altijd blijven doen.

Patient Partner

Hoe vul jij zelfmanagement als reumapatiënt eigenlijk zelf in?

“Dat is natuurlijk een heel persoonlijk verhaal. Ik heb al lang reumatoïde artritis en kreeg vanuit mijn ouderlijk gezin vooral het advies om alles te negeren, negeren, negeren. Waar je niet over praat, bestaat niet. Voortdoen, gewoon verder gaan. Zo werkt het uiteraard niet, en op mijn 26 volgde een zware crash. Ik belandde bij een orthopedist en kreeg een behandeling op basis van acetylsalicylzuur, heel standaard in de jaren tachtig. Binnen de kortste keren had ik een maagzweer. Gelukkig bleef de reuma wel lange tijd rustig, tot na mijn laatste bevalling. Ik had de schrik voor klassieke medicatie goed te pakken, dus besloot ik een homeopathische uitstap te doen.

Uiteindelijk belandde ik in '98 in Pellenberg met wat mijn huisarts toen 'een fenomenale reumaopstoot' noemde. Eens in het ziekenhuis werd besloten om methotrexaat en uiteindelijk ook cortisone op te starten. 'Ikke, cortisone? No way!' De weerstand was groot, de angst



Najaar 2020 organiseert Samana een cursus zelfmanagement i.s.m. ReumaUitgedaagd!

nog groter. Ik ben nog altijd heel dankbaar voor de verpleegster die me 's nachts al huilend in bed aantrof en me gewoon vlakaf vroeg waar ik zo bang van was. Het was heel ontnuchterend om te horen dat ze simpelweg niet veel meer konden bieden dan reumaremmers en cortisone, en ik daar dus op lange termijn best dankbaar voor zou zijn.

Toen dacht ik nog dat ik een modelpatiënt zou zijn: medicatie nemen, genezen en verder gaan met mijn leven. Het grootste geschenk dat ik in mijn zoektocht kreeg, was de uitnodiging om Patient Partner te worden. Door lotgenotencontact is mijn visie op ziek zijn enorm geëvolueerd. Je hoeft heus niet zielig te zijn als patiënt. Zo zal ik nooit vergeten hoe iemand tijdens mijn eerste samenkomst bij PPP vertelde hoe ze twee weken voordien nog een dosis cortisone in haar knie had laten spuiten om zeker te zijn dat ze kon dansen op haar trouwfeest. Ik viel bijna van mijn stoel toen ik dat hoorde. 'Wauw, je kan als patiënt dus écht nog positief in je schoenen staan!'

Zelfmanagement is voor mij dan ook vooral je ziekte-inzicht

vergroten en van daaruit je aandacht verschuiven naar alles wat wél nog kan binnen de grenzen van je lichaam. Reuma is heel dikwijls niet improviseren, maar plannen omdat je anders met je energie niet rondkomt. Wie nog nooit van de lepeltheorie gehoord heeft: zeker eens opzoeken.

Persoonlijk word ik een beetje opstandig van het feit dat de verantwoordelijkheid altijd maar meer bij de patiënt wordt gelegd: jij hebt de ziekte, leer er maar mee leven, word maar weerbaar, probeer jezelf maar in te passen in het bestaande systeem. Ik begrijp de meerwaarde van peer-to-peer (herkenning, begrip, troost, nieuwe perspectieven, rolmodellen), maar het houdt de realiteit van een ziekte als reuma wel heel afgeschermd van de gezonde wereld, die bijgevolg geen moeite gaat doen om zich ook aan te passen aan de noden van een steeds groter wordende groep langdurig zieken.

“Door lotgenoten-contact is mijn visie op ziek zijn enorm geëvolueerd. Je hoeft heus niet zielig te zijn als patiënt, je kan gerust nog positief in je schoenen staan.”

Ja, het is en-en: patiënten ondersteunen bij de dagelijkse omgang met hun ziekte én op beleidsniveau dingen mee in beweging zetten. Met ReumaNederland zijn ze nu bijvoorbeeld bezig om bedrijven te informeren over wat mensen met een reumatische aandoening nog kunnen en wat hun noden zijn. Want dat beeld is vaak onrealistisch. Zo stelt de medische wereld bijvoorbeeld dat patiënten die biologics krijgen vlot kunnen terugstromen naar

Samana organiseert

ReumaUitgedaagd! vond ondertussen ook zijn weg naar België, als een samenwerking tussen ReumaNederland, Samana en ReumaNet. De eerste cursus Zelfmanagement bij reuma vond dit najaar plaats.

In 2020 wordt deze training georganiseerd van 20 tot 23 oktober in Hotel Cosmopolite, Albert 1-laan 141, 8620 Nieuwpoort

Meer info: www.samana.be

de arbeidsmarkt. Kwestie van de hoge kostprijs van dit type reumamedicatie te verantwoorden. Daarbij worden symptomen als (over)vermoeidheid en onderdrukte immuniteit eigenlijk veel te snel over het hoofd gezien. Voor reumatologen is het in veel gevallen: ontstekingen opgelost, daar stopt onze rol.

Het is ook merkbaar dat artsen best nog veel vraagtekens hebben bij peer-to-peer. “Wat gaan patiënten onder elkaar daar allemaal vertellen? Wat zijn de valkuilen?” Zelf ben ik in gesprek gegaan met prof. dr. reumatologie Patrick Verschueren en reuma-verpleegkundige Kristien Van der Elst van het UZ Leuven. Door met hen te delen wat ReumaUitgedaagd! eigenlijk inhoudt, werden veel van hun vragen eigenlijk spontaan beantwoord.

Ik besef dat er op maatschappelijk vlak nog veel werk aan de winkel is. Ik wil vooral mijn expertise doorgeven zodat de volgende generaties niet alles opnieuw moeten uitzoeken.”

Is de cursus Zelfmanagement weggelegd voor elke reumapatiënt?

“Als reumapatiënt maak je een proces mee, en op eender welk moment – waar je ook staat in het proces – kan je in Reuma Uitgedaagd! instappen omdat er bewust gekeken wordt naar wat er speelt in het hier en nu, naar de doelen die mensen op dit moment nastreven. Je krijgt handvaten mee en tips over hoe je op verschillende manieren met jouw persoonlijke doelen aan de slag kan.

Iedereen kan er dus zeker iets uithalen!” ●●