

# Patiënt en arts, partners in de aanpak van reumatoïde artritis (RA)

Dankzij de ervaring die de patiënt met zijn ziekte heeft opgebouwd, wordt hij partner van de arts. Al verschillende jaren worden in ons land specifiek opgeleide patiënten met reumatoïde artritis ingezet om geneeskundestudenten en huisartsen meer inzicht bij te brengen in hun ziekte, de symptomen en alarmtekens, de onderzoeksmethoden, de grote impact die de aandoening heeft op het dagelijks leven, en het belang van vroegdiagnose. En het concept slaat aan: de Patient Partners leren op een positieve manier omgaan met hun ziekte en huisartsen zijn alerter voor RA, wat een gunstige weerslag heeft op de volledige patiëntenpopulatie.

## Uniek concept, unieke aanpak

Het Patient Partners Program waaide in de jaren '90 naar Europa over vanuit de Verenigde Staten, eerst naar Scandinavië, later naar Nederland en eind jaren '90 naar België. "Het concept werd in ons land progressief uitgebouwd, eerst in Vlaanderen met Prof. René Westhovens (reumatoloog, KULeuven) als inhoudelijke begeleider, nadien ook in Wallonië", zegt Dr. Griet De Brabanter, reumatoloog (AZ Sint Lucas, Assebroek) en voorzitter van de Patient Partners Program vzw die in ons land in 2001 werd opgericht. "Intussen zijn er in Vlaanderen en Wallonië samen een vijftigtal Patient Partners actief." Het zijn zorgvuldig geselecteerde RA-patiënten. Ze krijgen een intensieve opleiding door reuma-experts met aandacht voor ziektekenmerken, onderzoekstechnieken voor de verschillende gewrichten, medische terminologie, arts-patiëntcommunicatie...

"Met al hun kennis en ervaringsdeskundigheid zijn deze patiënten geschikte partners in de opleiding van studenten en de navorming van huisartsen", aldus nog Griet De Brabanter. "Meteen de twee grote doelgroepen. Intussen werken we nauw samen met bijna alle Belgische universiteiten. De Patient Partners leren er de geneeskundestudenten op een interactieve manier aan hoe je een gewricht onderzoekt. De huisartsen bereiken we in hoofdzaak via de LOK-groepen. Tijdens de Patient-Partner-in-RA-meetings wordt op een interactieve manier gewerkt in kleine groepjes van meestal 1 patiënt per vier huisartsen. Op deze bijeenkomsten is altijd een reumatoloog aanwezig die de meeting modereert en die meer informatie kan verschaffen over recente ontwikkelingen binnen de reumatologie en meer specifiek inzake de diagnose en behandeling van RA."

Patient Partners Program wordt gepatroneerd door de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. De vzw maakt in Vlaanderen deel uit van het overkoepelende Reumanet en in Wallonië van Clair.

## Positief omgaan met onze ziekte en andere patiënten helpen

Patient Partners wonen gemiddeld één meeting per maand bij. Voor hen is het vrijwilligerswerk. Zelf staan ze erg positief tegenover het concept. "In de eerste plaats omdat we enorm op de hoogte worden gebracht en gehouden over onze ziekte, het ziekteverloop, de behandeling", zegt Patient Partner, Chris Dauwe. "Door een beter zicht te krijgen op de anatomie van onze gewrichten en op wat er precies fout loopt bij RA leren we begrijpen waar onze pijn vandaan komt. En dat is belangrijk omdat je dan minder snel panikeert", benadrukt Alexia Bodènes, die intussen drie jaar actief is als Patient Partner. Ook Patricia Janssens is erg positief. "Belangrijke redenen waarom ik me engageerde om als patiënt opleiding te geven aan studenten en artsen, waren het vooruitzicht van de vele contacten met andere mensen, vooral ook andere patiënten. Ze dragen ertoe bij dat je op een positieve manier met je ziekte omgaat. Bovendien vind ik het belangrijk dat we op die manier toekomstige patiënten kunnen helpen. Zelf heb ik jaren geleden ervaren hoe RA-patiënten vaak een lange lijdensweg ondergaan alvorens de juiste diagnose wordt gesteld. Daarom willen we artsen overtuigen om ook bij jonge mensen aan de mogelijkheid van artritis te denken." Het idee om als patiënt les te geven aan geneeskundestudenten en zeker aan gediplomeerde huisartsen is voor Patient Partners in het begin misschien een beetje beangstigend. Toch zijn ze het er roerend over eens dat het concept bijzonder goed wordt onthaald. "Studenten zijn erg tevreden over deze lessen. Voor hen is het vaak het eerste contact met een echte patiënt", benadrukt



## Patient Partners Program

v.z.w.

a.s.b.l.

Supported by an educational grant from



Schering-Plough

Alexia Bodènes. "Maar ook de huidige generatie huisartsen staat open voor deze manier van navorming. We geven ze richtlijnen inzake het herkennen van symptomen en het klinisch onderzoek. Op die manier menen we artsen te kunnen helpen om snel de diagnose te stellen en de patiënt door te verwijzen", zegt Chris Dauwe.

"Als Patient Partner kunnen we artsen ook het besef bijbrengen hoe moeilijk het kan zijn om met RA te leven. Heel alledaagse dingen zoals tanden poetsen, boodschappen doen... zijn voor de patiënt soms bijzonder moeilijk. Voorts kampen RA-patiënten wel eens met gevoelens van teleurstelling, onbegrip, worden ze geconfronteerd met werkverlies, met verlies van vrienden, familie... Het is belangrijk dat artsen dat weten en dat ze hun patiënten ook op dat vlak kunnen opvangen of doorverwijzen."

## Visie van de reumatoloog

Dr. Marc Leon (Hôpital Ambroise Paré, Bergen) modereert als reumatoloog een zestal Patient-Partner-in-RA-meetings per jaar. "Het meest interessante vind ik persoonlijk het verhaal dat de patiënt vertelt over het parcours dat hij/zij heeft doorlopen, over de manier waarop de ziekte bij hem/haar werd gediagnosticeerd, over de behandelingen die hij/zij al heeft gekregen. Als reumatoloog kunnen we op het verhaal inpikken om één en ander nader toe te lichten. Dat soort navorming is erg interessant. Patiënten leren artsen de eerste tekenen van deze chronische ziekte herkennen. Het draagt bij tot een vroegtijdige detectie van RA."

Ook Dr. Christine Ackerman (AZ Sint Lucas, Gent) modereerde al enkele Patient-Partner-in-RA-meetings. "Over het algemeen zijn de aanwezige artsen erg tevreden. Deze manier van navorming doet huisartsen meer voeling krijgen met wat de ziekte voor de patiënt betekent, met de impact die ze heeft op het dagelijkse leven. Als arts beseffen we dat niet altijd goed. Ik denk dat de Patient Partners een belangrijke rol kunnen spelen in het sensibiliseren voor vroegdiagnose, door artsen te confronteren met de zware gevolgen van de ziekte voor het leven, door te vertellen hoe de ziekte bij hen begon, en door te wijzen op de erg verscheiden onset die RA kan hebben. Het is interessant om te vernemen hoe de patiënt met zijn eigen zintuigen voelt hoe de ziekte begint op een moment dat je als arts met je zintuigen nog niets kunt zien."

## Patient Partner Project door de ogen van de huisarts

"Binnen onze LOK hebben we een Patient-Partner-in-RA-meeting belegd en het was een bijzonder positieve ervaring, zowel op wetenschappelijk als op menselijk vlak", zegt Dr. Victor Carton, huisarts en LOK-verantwoordelijke (Doornik). "De getuigenis van de patiënt over de manier waarop de ziekte begon, over de diagnose en het verloop van de ziekte was voor ons huisartsen erg interessant. De verhouding van vier artsen per Patient Partner en de aanwezigheid van een reumatoloog die de vergadering coördineerde was ideaal en gaf ons de gelegenheid om ruimschoots vragen te stellen. Deze interactieve manier van kennisuitwisseling tussen arts en patiënt en tussen artsen onderling houdt voor iedereen voordelen in."

Ook Dr. Tom Smolders (Waarschoot) vond de contacten met collega's artsen en met patiënten tijdens een dergelijke Patient-Partner-in-RA-meeting erg interessant. "Tijdens de meeting, gewoon zijn om te spreken in termen van functiebeperking, zwelling van de gewrichten, pijn, legden de patiënten uit wat de ziekte precies betekent in het dagelijks leven en welke impact deze beperkingen zoal hebben, hoe het voelt als je je tanden niet meer kunt poetsen zoals het hoort, als je niet meer in staat bent om een fles water open te draaien... De reumatologie komt tijdens de opleiding geneeskunde al uitvoeriger aan bod dan vroeger maar de meeting met de Patient Partners, en de aandacht voor de symptomen en de diagnose was in ieder geval een zinvolle herhaling en zal er mee voor zorgen dat huisartsen in de dagelijkse praktijk sneller aan RA denken." De aanwezigheid van een reumatoloog, die de meeting modereert en ingaat op bijkomende vragen, onder meer op het vlak van de therapie vonden zowel Dr. Carton als Dr. Smolders erg zinvol.

"Misschien mag het aspect van de diagnose en de behandeling, en dan meer bepaald de nieuwe ontwikkelingen op dat vlak nog iets nadrukkelijker aan bod komen tijdens deze meetings", aldus nog Dr. Smolders. "Maar globaal was ik erg tevreden en ben ik ervan overtuigd dat deze manier van navorming een stuk efficiënter is dan heel wat ex cathedra lessen."

## Conclusie

De Patient-Partner-in-RA-meetings zijn een uniek navormingsconcept. Ze bieden studenten en huisartsen de gelegenheid om de juiste onderzoekstechnieken voor de verschillende gewrichten aan te leren of te herhalen.

Patient Partners zijn als ervaringsdeskundigen perfect geplaatst om te vertellen hoe de ziekte kan beginnen, hoe ze verloopt en welke impact ze heeft op het dagelijks leven. Met hun verhaal willen patiënten sensibiliseren voor vroegdiagnose, om op die manier andere patiënten de lijdensweg te besparen die sommigen van hen zelf hebben meegemaakt.

Heidi Vandekeere

• Nemen ook actief deel aan dit project: Prof. JP Devogelaer (reumatoloog, UCL) en Prof. S. Steinfeld (reumatoloog, ULB)

Mocht u hiervoor interesse hebben dan kunt u een aanvraag doen om een PP-les te organiseren in het kader van een LOK-bijeenkomst/wachtkring. De contactpersonen vindt u op de volgende website: [www.patient-partners.be](http://www.patient-partners.be) of mail naar [info@patient-partners.be](mailto:info@patient-partners.be)

Voor verdere info:  
[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), [www.clair.be](http://www.clair.be)