

## **Patiënt Partner zijn – een persoonlijk standpunt.**

Ik vond een manier om mijn ziekte te aanvaarden en niet in een hoekje te kruipen vol zelfmedelijden en tranen met tuiten te wenen.

Ik vond een manier om dynamisch en actief bezig te zijn zelfs met een chronische ziekte

Ik vond een manier om nieuwe patiënten met RA te helpen met een vroegtijdige diagnose.

Ik vond een manier om iets positiefs met mijn ziekte te doen en niet bij de pakken te blijven zitten

### **Ik vond het PPP.**

Het is:

- lesgeven
- ervaringsdeskundigheid
- actieve deelname
- voorbeeldfunctie

### **Laat me dit even toelichten.**

Op een goede morgen begin 1984 ben ik opgestaan met RA. Ik was toen 33 jaar.

In het begin kon ik mijn ziekte niet aanvaarden. Ik was lerares L.O. en voor mij was het een ramp een lichaam te hebben dat niet meer normaal functioneerde. Mijn hele wereld stortte in; en dus zat ik in een hoekje vol zelfbeklag en weende ik tranen met tuiten.

Ik werd zowel psychisch als sociaal volledig afgezonderd  
Het PPP heeft me uit dit isolement gehaald.

Bijna 20jaar later had ik al de DMARD's doorlopen en had ik reeds 2 prothesen toen eindelijk de nieuwe biologicals beschikbaar waren.

Toen ik in 2002 startte met een anti-TNF was ik reeds gestopt met werken en op pensioen gesteld Deze behandeling was voor mij de hemel op aarde; was die er niet geweest dan stond ik hier vandaag niet. Maar toch vind ik dat ik te vroeg geboren ben.

Omdat ik gestopt was met werken en omdat ik me veel te jong en dynamisch voelde om niets te doen, ging ik op zoek naar een nieuwe uitdaging, een nieuw doel, ik wou nog iets doen met mijn leven, ik wou nog een actieve plaats in de samenleving vinden, en ... ik vond het PPP!

### **Ik werd PP in 2001.**

Nadat ik de andere kandidaten voor het PPP ontmoet had kregen we een cursus gewrichtsanatomie mee naar huis om te studeren.

Twee maanden later was er een 3 daagse opleiding die verzorgd werd door patiënt partners. Zij leerden ons hoe je gewrichten moet onderzoeken en we leerden ook de vaardigheid om dokters te onderwijzen hoe een gewricht te beoordelen om een vroege diagnose vast te stellen. We maakten ons eigen correct en vlot verhaal.

In het begin waren we bang voor de reacties van de artsen. Hoe zouden zij reageren op patiënten die een gewrichtsonderzoek demonstreren?

Maar al degenen die we ontmoet hebben als PP zijn er heel enthousiast over; en wij hebben de microbe te pakken!

Het is niet enkel noodzakelijk een juist en volledig verhaal te geven, het is ook belangrijk dat de studenten geneeskunde en de artsen een goede kijk hebben op de impact van de ziekte op het sociale leven van de patiënt.

Een gewricht dat gezwollen is en pijn doet heeft een impact op de beweeglijkheid, en daardoor functioneert het niet meer zoals het hoort.

Maar de ziekte heeft ook een enorme psychologische impact, impact op de emoties en de omgang met andere mensen, zelfs met je eigen echtgenoot.

Dus naast de demonstratie van het gewrichts- en bewegingsonderzoek is dit zeer belangrijk, en wij integreren dit aspect steeds in ons verhaal.

### **Het PPP leerde me heel veel!**

Ik leerde begrijpen dat een vroegtijdige diagnose bij RA patiënten van cruciaal belang is en dus was het mijn plicht al het mogelijke te doen om dit te bewerkstelligen voor nieuwe RA patiënten zodat zij snel kunnen beginnen met de juiste behandeling en de nodige medicatie zodat de ziekte vlug onder controle is en zodat ze langer kunnen blijven werken en een normaal leven leiden zonder destructies.

Ik leerde omgaan met mijn ziekte en ze beter begrijpen.

Inzicht in de eigen aandoening leidt tot groter zelfmanagement en maakt je assertiever.

Het geeft je ook een beter inzicht in het hoe en waarom van de eigen medicatie.

Door lotgenotencontact kon ik vrij discussiëren over mijn ziekte met mensen die me begrijpen, die dezelfde problemen hebben als ik. Ik weet nu dat ik niet alleen ben, maar dat er velen zijn die mij echt zullen begrijpen omdat ze in dezelfde situatie verkeren als ik. Het is goed dat we kunnen praten over ons leven, hoe wij dat ervaren en hoe we met onze problemen omgaan.

Ik werd beter geïnformeerd over het bestaan van hulpmiddelen, sociale voorzieningen en mogelijke oplossingen voor herkenbare problemen.

Tot slot heeft het PPP mij nog geholpen bij het kenbaar maken van de chronische aandoening RA bij het grote publiek. RA is geen ziekte van senioren, de ziekte kan toeslaan op elke leeftijd! Het verschil duidelijk maken tussen Artritis en Artrose is voor mij heel belangrijk, zodat “de man in de straat” ons beter begrijpt.

Zoals u ziet heeft het PPP op mijn leven een enorme positieve invloed gehad, en dat heeft het nog steeds.

PPP is een dynamisch project

Reumatologie is in volle expansie en wij als PP maken dat mee en maken dat mee waar!

### **Ik ben heel fier een PP te zijn!**

Dit was mijn persoonlijk standpunt.

Om te eindigen wil ik u nog graag de resultaten van een enquête geven. Alle Belgische PP's werden gevraagd wat het voor hen betekent om een PP te zijn.

1. 90% lotgenotencontact
2. 80% vroege diagnose
3. 80% juiste kijk op RA
4. 75% appreciatie van de studenten na de les
5. 65% geïnformeerd blijven en up-to-date
6. 50% assertiever zijn
7. 30% kennis over RA bij de "man in de straat"
8. 20% positieve impact op reumatologie in het algemeen
9. 10% zelfrespect stimuleren en een betere kijk op medicatie.