

IK BEN PATIENT PARTNER !

"Mijn naam is Ciska Geysens, ik ben 23 jaar oud en ik ben gehuwd. Als landschaps- en tuinarchitecte werk ik bij een verkeersstudiebureau en in mijn vrije tijd speel ik klarinet in een orkest, ben ik lid van een koor en lees ik veel.

Mijn medicatie is 15 mg Methotrexaat per week, twee maal 500 mg Naprosyne en 2 mg cortisone per dag en verder nog foliumzuur en maagbeschermers. Ik heb reeds 15 jaar juveniele reumatoïde artritis (RA). De diagnose werd bij mij vrij laat gesteld, omdat men van een kind niet al te snel gelooft dat het pijn heeft. Zeker niet als de klachten niet constant aanwezig zijn."

Zo begin ik steeds mijn verhaal aan studenten geneeskunde en aan huisartsen.

Twee jaar geleden werd ik, samen met 6 andere reumatoïde artritis patiënten gevraagd om deel te nemen aan een nieuw project : het "Patient Partner Programm". Dit project loopt al in verschillende landen, waaronder Amerika, Denemarken, Zuid-Afrika en Nederland. Het zou in Vlaanderen ook van start gaan en het zou inhouden dat reumatoïde artritis patiënten van verschillende leeftijden opgeleid worden om het gewrichtsonderzoek te demonstrenen aan kleine groepen studenten geneeskunde en later ook aan geïnteresseerde huisartsen.

Na een eerste kennismaking kregen alle deelnemende patiënten een cursus gewrichtsanatomie mee naar huis om in te studeren. Twee maanden later werden we drie dagen lang opgeleid om de opgedane kennis in een vlot en correct verhaal te kunnen brengen. Voor het project is het niet alleen belangrijk om het gewrichtsonderzoek zo correct en volledig mogelijk uit te leggen, maar het is ook belangrijk dat de studenten en artsen een goed beeld krijgen van wat de ziekte voor gevolgen heeft op het sociale vlak.

Vanaf januari 2000 geeft een eerste groep Brabantse Patient Partners dus wekelijks les aan studenten en aan huisartsen. Alle mensen die tot nu toe het gewrichtsonderzoek van ons gedemonstreerd hebben gekregen, reageerden heel enthousiast op ons verhaal. Want we moeten eerlijk toegeven, we waren allemaal een beetje bang dat de mensen uit de geneeskunde sceptisch zouden staan tegenover patiënten die vertellen hoe een gewrichtsonderzoek zou moeten verlopen.

Nu, een jaar later, is er reeds een tweede patiëntengroep uit Antwerpen opgeleid en we hopen het project zo snel mogelijk uit te breiden naar verschillende andere Vlaamse provincies.

Voor mij was dit de eerste maal dat ik met andere reumapatiënten in contact kwam. Het doet goed om eens met mensen te spreken die begrijpen wat je bedoelt en die veel van je eigen verhalen herkennen. Het is heel fijn om te ontdekken dat je niet alleen bent met je problemen en dat er ook andere jonge mensen zijn met artritis. Ook is het heel verhelderend om door deze cursus je eigen ziekte te kennen en te weten waar je precies voorstaat. Voor mij heeft dit project me eindelijk het gevoel gegeven dat ik iets nuttigs kan doen voor andere mensen met RA. Want wij hopen allemaal dat door ons project de diagnose van RA in de toekomst zo snel mogelijk zal kunnen worden gesteld en dat patiënten zo efficiënt en goed mogelijk geholpen zullen worden.

Ciska.