

# DE PATIËNT ALS DOCENT – ERVARINGEN VAN EEN REUMAPATIËNT

**Eind maart rondt een nieuwe lichting Patient Partners de opleiding tot docent van de stichting Patient Partners Nederland af. Patient Partners zijn zelf reumapatiënt en zij verzorgen onderwijs over de herkenning van reuma voor artsen in spé. Marja (44) is één van hen en vertelt haar verhaal.**

Op haar zestiende werd bij Marja reumatoïde artritis vastgesteld nadat ze al jaren klachten had aan haar voeten, knieën en polsen. De huisarts kon de klachten niet goed duiden. Pas na heel veel onderzoek viel het kwartje. "Toen begon mijn reumacarrière", vertelt Marja. Zo'n twintig jaar lang was Marja onder behandeling bij reumatoloog Hans Cats, die tot 2017 verbonden was aan de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Hij vertelt dat huisartsen in die tijd relatief weinig kennis over reuma hadden. "Tijdens de studie geneeskunde was er maar weinig aandacht voor reumatische ziekten en gewrichtsonderzoek. Ook ontbrak vaak urgentie; aan reuma kon je toch niets doen", aldus Cats.

## **Onderzoek van de gewrichten**

Hoewel Marja door haar ziekte niet meer kan werken, meldde ze zich drie jaar geleden aan als docent voor de Stichting Patient Partners Nederland. Deze vrijwilligersorganisatie leidt reumapatiënten op tot docent en verzorgt onderwijs voor toekomstige artsen en andere zorgverleners. In de lessen staat onderzoek van de gewrichten centraal. In kleine groepjes leren studenten door zelf te voelen gewrichtsafwijkingen herkennen. Marja: "Mijn wereldje was heel klein geworden en ik wilde mezelf weer nuttig maken. De lessen kosten me fysiek



veel energie en ik moet na afloop echt een dag vrij plannen om bij te komen, maar mentaal krijg ik er juist heel veel energie van." Ook haar studenten zijn enthousiast. Veel onderwijs in de opleiding geneeskunde is erg theoretisch, terwijl onderwijs van Patient Partners daarentegen praktisch is. "Studenten zeggen vaak dat hun beeld van de ziekte echt gaat leven door de lessen; het wordt ze duidelijk dat elke reumapatiënt anders is en zijn eigen verhaal heeft."

## **Confronteren**

De opleiding tot docent vond Marja heftig. "Het is heel confronterend om je eigen ziekteverloop op papier te zetten. Natuurlijk weet je wat je is overkomen, maar toch doet het je weer realiseren dat je best veel hebt meegemaakt." En inderdaad; haar ziektegeschiedenis is indrukwekkend.

Marja is reumapatiënt en docent van Patient Partners. Over de vraag waar ze het meeste last van heeft hoeft ze niet lang na te denken: het gebrek aan energie.



Nadat ze eindelijk was doorverwezen naar een reumatoloog begon de zoektocht naar geschikte medicatie. "Ik heb toen wel twintig of dertig verschillende medicijnen geprobeerd, maar niets werkte." Uiteindelijk startte ze met het zware middel methotrexaat. Dat hielp, maar niet genoeg. Al voor haar vijfentwintigste bleken haar beide schouders en één heup zodanig aangetast dat ze vervangen moesten worden door protheses. Kort na de operaties kwam er een nieuwe, experimentele vorm van medicatie beschikbaar: de biologische medicijnen (biologics). Binnen twee weken had het middel etanercept al effect en de reuma hield zich

tien jaar lang redelijk rustig. Helaas begonnen daarna de neveneffecten van de medicatie op te spelen waardoor ze regelmatig vervelende ontstekingen kreeg. De laatste drie jaar zijn er nieuwe problemen bijgekomen. Reumatoloog Cats legt uit dat de gewrichten die ooit ontstoken waren en beschadigd raakten, steeds verder 'slijten'. Ook is er als bijwerking van de medicatie nu een verhoogde bloeddruk ontstaan. Marja: "Hoewel de reuma vrij rustig is, ervaar ik steeds meer pijn en beperking. Het blijft schipperen tussen het onderdrukken van de reuma en de bijwerkingen van de medicatie."

## Puzzeltje leggen

Over de vraag waar ze het meeste last van heeft hoeft ze niet lang na te denken: het gebrek aan energie. "Elke dag moet ik een puzzeltje leggen; wat ga ik doen vandaag en red ik dat met de hoeveelheid energie die ik heb?" En dan is er nog de pijn, die is er altijd. "De pijn is zo'n constante factor dat ik niet eens meer weet hoe het is om geen pijn te hebben", aldus Marja.

Marja vertelt dat het ingewikkeld is dat de buitenwereld niet aan haar kan zien dat ze ziek is. "Mensen zien me alleen als het redelijk goed met me gaat. Wanneer het minder goed gaat, kom ik de deur niet uit en lig ik op bed. In dat opzicht is reuma een stille ziekte, de meeste mensen hebben geen idee van de impact die het kan hebben op je leven. Ik mis vaak een stukje begrip en dat probeer ik ook mee te geven aan de studenten tijdens mijn lessen."

## Kwetsbaarder

Ondertussen heeft ze al veel ervaring opgedaan als docent. Het gaat haar goed af om voor de klas te staan omdat ze voor ze arbeidsongeschikt raakte ook al in het onderwijs werkte. "Soms voel ik me wel kwetsbaarder omdat het nu over mezelf gaat. Ook stellen studenten soms vragen - vooral over de toekomst - die pijnlijk zijn en waar ik liever niet over na wil denken." Toch is Marja vastbesloten om zich als ervaringsdeskundige in te blijven zetten. "Voor mij is het enige wat telt dat de eerste verschijnselen van reuma snel herkend worden. Door op tijd te beginnen met behandelen kan schade aan de gewrichten beperkt worden. Als ik ook maar één prothese kan voorkomen, dan is mijn missie geslaagd."

MARLIES NOORDZIJ

