

ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET WOORD: PATIËNTEN DIE ZICH INZETTEN ALS ‘EXPERT’ EN ALS ‘PARTNER’

Geertrui is ‘Patiënt Expert’

GEERTRUI CAZAUX IS 51 EN HEEFT SEDERT BEGIN JAREN '90 DE DIAGNOSES SPONDYLOARTRITIS EN ZIEKTE VAN CROHN. ZE SCHRIJFT AL TIEN JAAR OVER HET LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OP HAAR BLOG SPONDYGAZET EN IS SEDERT 2021 OOK VRIJWILLIGER BIJ VVSA.

Eind december 2020 zag ik op de Facebookpagina van Reumanet een oproep gericht aan mensen met een reumatische aandoening of ouders van een kind met reuma, voor de opleiding ‘Patiënt Expert’. Reumanet zocht patiënten die hun eigen verhaal en problematiek kunnen overstijgen en dan na de opleiding als ‘Patiënt Expert’ kunnen ingezet worden, bv. voor het geven van vorming, in paneldiscussies, voor het geven van presentaties aan lotgenoten of professionele partners, voor de ondersteuning van lotgenoten, voor sensibilisering of ook voor het nalezen van protocollen in wetenschappelijke studies en ethische commissies.

In 2017 en 2019 had ik ook al een gelijkaardige oproep gezien voor pilootproject ‘Patiënt Expert’, maar toen ging de opleiding telkens door in het reumahuis in Zaventem, en dat maakte het voor mij te moeilijk. De verre afstand en het pendelen zouden een uitputtingsslag geweest zijn. Deze keer zouden de opleidings sessies grotendeels digitaal op maandagavond doorgaan (dan toch één voordeel van Corona!) met misschien enkele sessies ter plaatse in Zaventem. Dit leek me wel een haalbare kaart!

Veel mensen hebben nog nooit gehoord van spondyloartritis of de ziekte van Bechterew of hebben maar een vaag idee van wat reuma eigenlijk inhoudt. Er leven daarover ook heel wat misverstanden, bv. dat reuma iets is van oude mensen, of dat het door meer te bewegen of een pilletje wel zal overgaan. En er is ook onbegrip van mensen die het niet kunnen begrijpen dat je de ene dag of week wel kan deelnemen aan sociale activiteiten, maar op andere momenten dan weer geveld bent door pijn en vermoeidheid. Als chronisch zieke wil ik zoveel mogelijk bijdragen aan meer bewustwording en sensibilisering over mijn ziektes, en het leek me dat door het volgen van deze opleiding ik dat op een beter geïnformeerde manier zou kunnen doen. Ik vind het ook belangrijk dat de stem van de patiënt toch zoveel mogelijk betrokken wordt wanneer beslissingen genomen worden over ons (*nothing about us without us*) en daar zou ik als Patiënt Expert voor kunnen ingeschakeld worden.



Geertrui Cazaux

Ik schreef een mailtje met mijn motivering naar Reumanet, en na een kennismakingsgesprek was ik geselecteerd voor de opleiding.

De opleiding werd samen met het daartoe opgerichte Patiënt Expert Center georganiseerd en bestond uit twee grote blokken: generische modules en reumamodules, met daarin telkens sessies van twee uur over een bepaald onderwerp. In het algemeen gedeelte ging het bv. over de sociale kaart van België, patiëntenrechten, hoe om te gaan met persoonlijke gezondheidsgegevens (privacywetgeving), hoe te communiceren over een chronische ziekte, en psychologische aspecten van leven met een reumatische aandoening. In het meer reumaspecifieke gedeelte waren er sessies over het reumalandschap in Vlaanderen (welke organisaties, projecten, conferenties, etc.) en natuurlijk ook medische informatie over reumatische aandoeningen en hun behandeling. De sessies werden gegeven door dokters, wetenschappelijke onderzoekers, werknemers van het reumahuis, en ook patiënten die eerder de opleiding gevolgd hadden en nu al ingezet werden als ‘Patiënt Expert’ deelden hun ervaringen.

Het was een interessante en boeiende opleiding en ik heb veel bijgeleerd! Alle sessies gingen digitaal door, en ook de geplande diploma-uitreiking in Brussel in december 2021 moest noodgedwongen (door alweer stijgende coronacijfers) digitaal gebeuren.

Als kersvers 'Patiënt Expert' heb ik nog niet zoveel opdrachten kunnen vervullen. Ik werkte wel al mee aan een consumentenonderzoek van een farmaceutisch bedrijf en leverde enkele filmpjes aan voor het virtueel symposium Reuma?Nu! 2021 van Reumanet. Binnenkort geef ik een presentatie aan studenten van een hogeschool over het leven met de chronische ziekten spondyloartritis en ziekte van Crohn. Ik hoop vooral meer van dat laatste soort opdrachten te kunnen vervullen.

Ondertussen volg ik ook de opleiding tot 'Patiënt Expert' voor de ziekte van Crohn, georganiseerd door de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging en het Patiënt Expert Center. Door beter geïnformeerd te zijn over allerlei aspecten van de ziekte van Crohn hoop ik ook daar mijn steentje te kunnen bijdragen voor sensibilisering en bewustwording van deze ziekte.

Het doel van het Patiënt Expert Center vzw (PEC) is om samen met patiëntenorganisaties patiënten op te leiden tot patiëntexpert. Een opleiding tot patiëntexpert is gratis voor de patiënt en omvat een generische component en een ziektebeeld-specifieke component. Het inzetten van patiënt expertise zorgt ervoor dat de kennis en ervaring van patiënten doorsijpelt in het ontwikkelen van de beste zorgomkadering voor mensen met reumatische aandoeningen.

patientexpertcenter.be

Heb je interesse om Patiënt Expert te worden? Stuur dan een mailtje naar veerle@reumanet.be of info@patientexpertcenter.be

Geertrui

Jahel is 'Patiënt Partner'

JAHEL ROELS IS 37 EN WOONT IN OOSTENDE. ZE HEEFT SINDS HAAR 21 JAAR SPONDYLOARTRITIS EN DE ZIEKTE VAN CROHN. JAHEL WERKT DEELTIJDS EN IS SINDS EEN AANTAL JAREN OPTICIEN – CONTACTLENSPECIALIST. ACHT JAAR GELEDEN IS ZE PATIËNT PARTNER SPA GEWORDEN. SINDS DRIE JAAR IS ZE OOK TRAINER EN LEIDT ZE ANDERE PATIËNTEN OP TOT PATIËNT PARTNER. JAHEL VERTELT OVER HAAR ERVARINGEN.

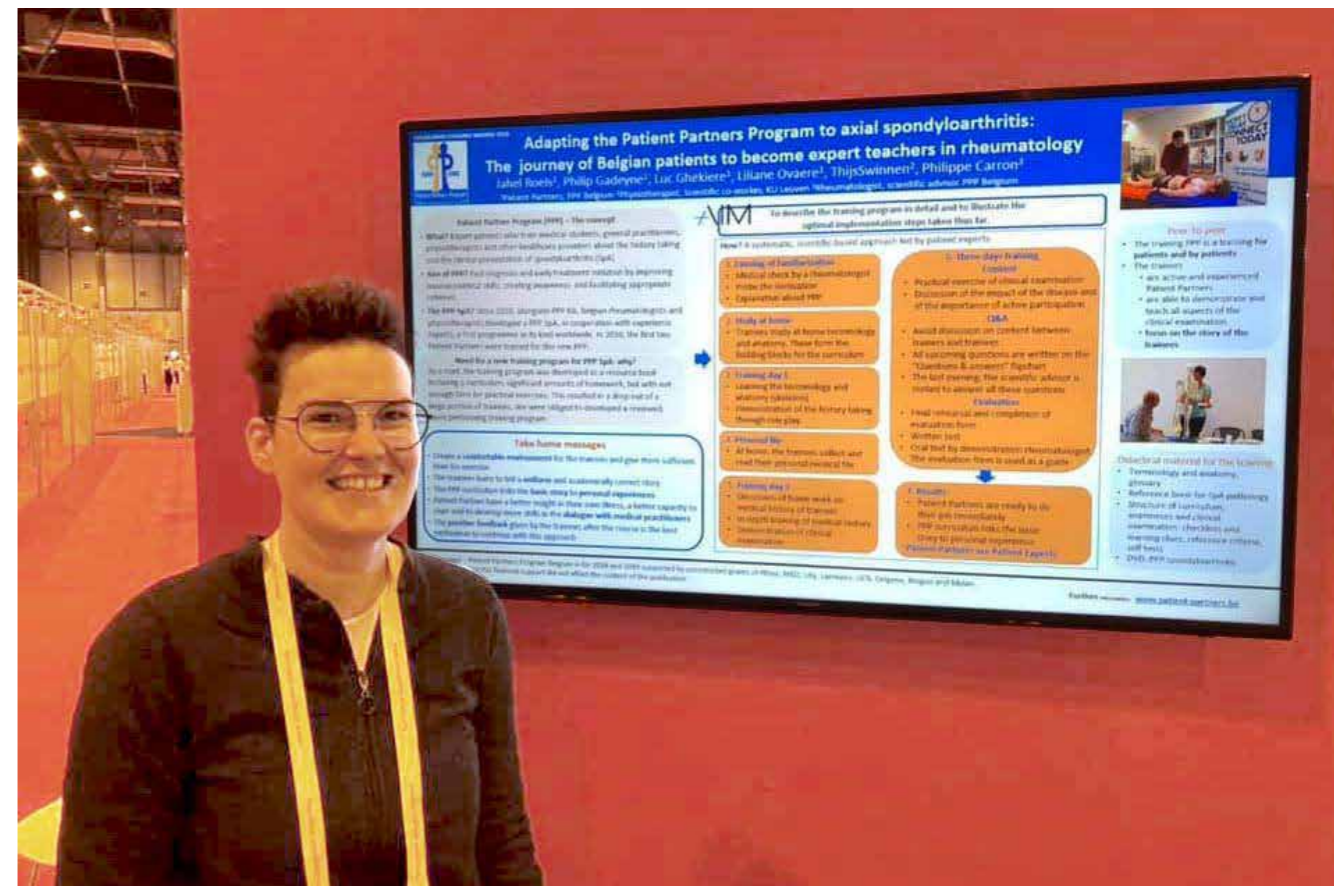
Ik ben het Patiënt Partner Programma gaan volgen omdat ik iets positiefs wou koppelen aan mijn ziekte en me ook nuttig wou voelen als patiënt. Ik heb er serieus voor moeten studeren want dit is zeker geen lachertje om te doen. We moeten toch voor een stuk kunnen meepraten met de paramedici en het is belangrijk dat je een groot aantal medische termen (zoals bv. namen van spieren en gewrichten) meester bent.

Wij zijn dus opgeleide ervaringsdeskundigen en geven les aan artsen, artsen in opleiding, verpleegsters, kinesisten, ... Wij focussen vooral op anamnese, klinisch onderzoek en de impact die de ziekte op ons heeft. Bedoeling van deze lessen is dat de diagnose sneller wordt gesteld want momenteel is de gemiddelde tijd tussen eerste symptomen en diagnose zes jaar. In niet-coronatijden geven wij toch minstens één keer in de maand les. We hebben onze vaste posten zoals in de Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Gent. In die laatste geven we een aantal weken zelfs twee à drie lessen per week.

Hoe raar het ook klinkt, ik kijk elke keer weer uit naar het geven van de lessen. We geven deze lessen in ons ondergoed. Dit is voor veel mensen een grote stap om dit te doen. De dagen dat ik last heb van mijn aandoening ben ik blij want dan hebben de studenten iets om te voelen of te zien. Ik krijg na bijna elke les bedankingen omdat ik me heb blootgesteld en mijn verhaal heb willen delen, ook staan er velen versteld van mijn medische kennis.

Elke les is ook anders, ik weet nooit welke vragen ik ga krijgen. Meestal ben ik na zo een les wel volledig leeg, het vraagt veel energie van mijn lichaam maar de voldoening nadien is nog beter. Weten dat je als patiënt een paramedicus dingen hebt laten zien en de mogelijkheid hebt gegeven om bij te leren geeft een ongelooflijk gevoel.

In 2019 mocht ik in Madrid de poster van het Patiënt Partner Programma gaan voorstellen aan andere organisaties op de European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR).



Jahel Roels bij haar poster over het Patiënt Partner Programma op het EULAR congres in 2019

In 2021 volgde ik ook nog de Patiënt Expert opleiding omdat ik graag nog meer mensen wil bereiken om reuma bekend te maken. Ik ben heel trots dat ik mijn reuma aan iets positief kan koppelen en al zoveel mooie kansen heb gekregen.

Het Patiënt Partner Programma (PPP) is ontstaan in de Verenigde Staten en is overgenomen in enkele Europese landen. Het werd in 1999 voor het eerst bij ons opgezet door enkele Belgische reumatologen, eerst enkel voor reumatoïde artritis, later ook voor spondyloartritis. Het PPP is een werkgroep van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. Na het volgen van een opleiding waarbij vooral gefocust wordt op de medische aspecten, geven Patiënt Partners als ervaringsdeskundigen les aan huisartsen, studenten geneeskunde en paramedici en gaan met hen in dialoog. De Patiënt Partner vertelt over de anamnese, demonstreert het klinisch onderzoek en geeft inzicht in de gevolgen van RA/SpA op het dagelijkse leven. Patiënt Partners zijn partners van de arts in de vroegtijdige diagnose van de ziekte.

[Patiënt-partners.be](http://Patient-partners.be)

Heb jij interesse om Patiënt Partner te worden? Stuur dan een mailtje naar jorien@r-euma.be

Jahel