



Als een simpele knoop...  
...een kwelling wordt



# RAAM

Een klare kijk op Reumatoïde Artritis



*Lilly*

unites caring with discovery  
to make life better

Proud of our heritage and guided by our values of excellence, respect for people and integrity, we strive to discover and enhance access to high quality care to make life better for people around the world.

# EDITO

door Jeannine

Het is goed om in tijden van verandering jezelf in vraag te stellen en dit is niet anders bij de RA-Liga. Hoe geven we informatie door aan onze leden? Bereiken we de vooropgestelde doelen? Welke communicatiekanalen gebruiken we?

De ene houdt van ons ledenblad, de andere geeft de voorkeur aan [www.raliga.be](http://www.raliga.be) en nieuwsbrief of sociale media. Misschien hou jij vooral van lotgenotencontact en wil je op die manier ervaringen uitwisselen, ook dat kan.

Om te weten wat jij als lid wil is het nodig om je beter te leren kennen.

Leven met RA en onbegrip bespreekbaar maken blijft moeilijk. Dit is meteen de reden om van start te gaan met een communicatieplan. Een plan creëren om ervaringen te delen zodat we kunnen leren van elkaar. Een beperkte groep bestuursleden en bestuursmedewerkers geeft de aanzet en deelt hun uitdaging en hun oplossing. Doe met ons mee en laat ons weten hoe jij een uitdaging of een onbegrip bespreekbaar maakt. Mail naar: [info@raliga.be](mailto:info@raliga.be). Volg ons via [www.raliga.be](http://www.raliga.be), deel het filmpje en lees de verhalen.

Samen maken we reumatoïde artritis bespreekbaar.



RA-Liga West-Vlaanderen  
doet mee in Kortrijk!!!



# INHOUD

Lidweb.....	4
Communicatiecampagne.....	5
De arbeidsarts .....	6-8
Dagboek van Greet.....	10
Agenda.....	11
Aanvaarding.....	12-14
Reumacafé .....	15
Mijn verhaal.....	16-17
Vrijwilliger in de kijker .....	18-19
ReumaNet .....	21-22
Miet's keukenraam.....	24
Patient empowerment .....	25-27
Een kinesist antwoordt.....	27

# COLOFON

## Redactieadres

Sint-Jansstraat 10, bus 401  
3800 Sint-Truiden  
[REDACTIE@RALIGA.BE](mailto:REDACTIE@RALIGA.BE)

## Hoofdredacteur

Rudi Francis

## Redactiemedewerkers

Jeannine Engelen  
Bernadette Vermeiren  
Greet Gilis  
Miet Eggers  
Nelly Creten  
Jef Geudens

## Lay-out en ontwerp

Xod Grafisch Centrum

*De namen van de auteurs  
zijn bekend bij de redactie.*

# Online

**WEBSITE**

**WWW**   
Heél dikke proficiat voor jullie website en LidWeb. Alles is zeer goed!  
Ik ben er alvast héél blij mee!

A

**NIEUWSBRIEF**

 Dikke proficiat voor al dat moois in de nieuwsbrief!  
Elke maand is het uitkijken naar een nieuwe NB

N

**FACEBOOK**

 Bedankt voor de informatie die jullie gebracht hebben

CH

→ Ontvang jij nog geen nieuwsbrief?  
Stuur een mailtje naar [ra@raliga.be](mailto:ra@raliga.be) en ontvang de eerstvolgende editie.

**RA LIGA**  
Reumatoïde Artritis Patiëntenvereniging

Home Medische informatie - Leven met RA -  
Wat is Reuma - Over Ons - Overige -

welzijn met RA

Een aangepaste voeding gebaseerd op de voedingsdriehoek kan wel een belangrijke ondersteunende rol spelen.

→ Meer lezen wo 26 Jun 2019

**Bijwerkingen van je medicijn?**  
Burgers kunnen nu ook bijwerkingen van geneesmiddelen melden.

**Waar een wiel is, is een weg**  
Fietsen, geweldig voor je gewrichten!

**Op de koffie in Kortrijk**  
Praatgelegenheid voor RA Liga-leden, partners, begeleiders.

**Eet wat bij jou past**  
Gevoeligheid voor reumatoïde artritis of andere soorten artritis of reuma kan worden uitgelokt door overgevoeligheden voor bepaalde voedingsmiddelen.

→ Ben jij nog niet op het LidWeb? Registreren kan via onze website [www.raliga.be](http://www.raliga.be)

**RA-kennis**

voor jou op ons ledenportaal LidWeb ✓

**VIDEO'S** **VRAAG!** **INZICHT**

**IQ** **QUOTES**

**TRIOMF** **HUMOR**

Vragenrubriek  
Vragen en antwoorden die iedereen kunnen interesseren

 **LidWeb**, ledenportaal voor jou! Je dient ingelogd te zijn voor deze artikels.

✓ MEDISCH ✓ BEWEGING ✓ VOEDING

✓ WELZIJN ✓ WERK ✓ ALLERLEI

Ontdek meer info!

# Maak reumatoïde artritis mee bespreekbaar!

De RA Liga verbindt mensen met RA en bouwt bruggen zodat verbinden met zorgverleners, werkgevers en beleid makkelijker kan.



Mensen met RA ondervinden vaak onbegrip in hun leven met reumatoïde artritis.

Het is moeilijk om aan je omgeving duidelijk te maken wat het voor jou betekent om te leven met RA.

Anja, Silke, Marthe, Linda, Katrien, Annemarie, Els en Joeri maken het onbegrip bespreekbaar met hun liefste omgeving, zorgverlener, werkgever en doen er hun voordeel mee. Lees hun verhalen op [www.raliga.be](http://www.raliga.be) en LidWeb.

Kijk naar het filmpje en deel het via jouw sociale media en je contacten!

Misschien kan je ook een voorbeeld meegeven waarin jij RA bespreekbaar maakt.

**Samen maken we RA bespreekbaar! Voor begrip en steun!**

# 'Zolang er een link met je job is, kan je met alle vragen over je gezondheid bij mij terecht!'

## Vijf vragen én antwoorden over de rol van de arbeidsarts

Een job die je op het lijf geschreven is: dat wil toch iedereen? Niet iedereen is echter fysiek geknipt voor eender welk werk. Om de veiligheids- en gezondheidsrisico's op de werkvloer tot een minimum te beperken, kunnen werkgevers én werknemers rekenen op het advies van de arbeidsarts. Maar wat doet zo'n arbeidsarts precies? Anke Theunissen geeft ons graag de antwoorden op vijf prangende vragen over haar job bij de externe preventiedienst van Liantis.

### 1. Wat is een arbeidsarts?

Als arbeidsarts waak ik over het welzijn van alle werknemers die onder mijn toezicht vallen. Ik sta hen bij met advies, net zoals ik ook werkgevers en interne preventieadviseurs ondersteuning bied. Zelfstandige ondernemers zonder personeel of werkzoekenden kunnen helaas geen beroep doen op een arbeidsarts.

Ik focus niet alleen op de veiligheid en lichamelijke gezondheid van werknemers, maar evengoed op de psychosociale aspecten van hun job, zoals stress, burn-out of conflicten op de werkvloer. Preventieacties, zoals bijvoorbeeld griepvaccinaties, behoren ook tot mijn takenpakket.

'Arbeidsarts' is de officiële beroepstitel die de Orde der artsen gebruikt. In de praktijk zal je echter ook vaak over 'arbeidsgeneesheer' of 'bedrijfsarts' horen. De drie termen slaan op hetzelfde beroep, in tegenstelling tot een 'controlearts', die er nochtans vaak mee verward wordt.

Wanneer je in ziekteverlof bent, is het de controlearts die je een bezoekje brengt om vast te stellen of je afwezigheid gewettigd is. Dat mag ik als arbeidsarts voor alle duidelijkheid niet doen. Ik kan je wel onderzoeken om te bekijken op welke manier je eventuele terugkeer op de werkvloer vlotter kan verlopen. Met aangepast werk of bijvoorbeeld door geleidelijk aan de draad weer op te pikken via progressieve tewerkstelling. Wat ik als arbeidsarts nooit doe, is patiënten therapeutisch begeleiden of medicatie voorschrijven. Daarvoor kan je bij je huisarts terecht.

Een arbeidsarts kan deel uitmaken van het personeel van een bedrijf of in dienst van een externe preventiedienst werken. Ikzelf ben bijvoorbeeld aan de slag bij de externe preventiedienst van Liantis. Ongeacht of je arbeidsarts een rechtstreekse collega is of niet garandeert de wet zijn of haar onafhankelijkheid én medisch beroepsgeheim.



## 2. Wie betaalt de rekening?

Je werkgever neemt alle kosten van je arbeidsarts voor zijn rekening. Een consultatie als werknemer kost je niets. Hetzelfde geldt trouwens voor het advies van andere preventieadviseurs of het nu gaat om specialisten in psychosociaal welzijn, ergonomie of veiligheid.



## 3. Wanneer kan je een beroep doen op de arbeidsarts?

Afhankelijk van de risico's verbonden aan je job moet je al dan niet op periodiek medisch onderzoek bij de arbeidsarts. Het is dus perfect mogelijk dat in éénzelfde bedrijf sommige werknemers jaarlijks langsgaan, terwijl anderen nooit worden opgeroepen.

Was je voor een langere tijd arbeidsongeschikt, dan zal je – vooraleer je terug aan de slag gaat – een bezoekje moeten brengen aan de arbeidsarts om te kijken of je er klaar voor bent. Houdt een job risico's in voor een vrouw die zwanger is of borstvoeding geeft, dan zal ook zij verplicht op onderzoek moeten komen bij de arbeidsarts. Tijdens zo'n consultatie ga ik onder andere na of ze haar job nog veilig kan uitvoeren, of er aanpassingen aan haar werkomstandigheden nodig zijn, of beslis ik soms zelfs dat het niet aangewezen is om verder te werken.

Naast de verplichte onderzoeken kan je als werknemer ook altijd op eigen initiatief langsgaan bij de arbeidsarts. Dat kan zowel wanneer je nog aan het werk bent, als tijdens je ziekteverlof. Zolang je vraag over je fysieke of mentale gezondheid gaat en verband houdt met je job, kan je bij ons terecht. Met uitzondering van consultaties in het kader van een re-integratietraject zijn deze gesprekken trouwens altijd informeel en vrijblijvend.

Kamp je met een gezondheidsprobleem dat volledig losstaat van je werk en dat er ook geen invloed op heeft, dan is je huisarts de aangewezen persoon om je bij te staan. Zowel je arbeidsarts als je behandelend arts kunnen naar elkaar doorverwijzen en – met jouw toestemming – met elkaar overleggen. Om een gesprek met je arbeidsarts aan te vragen kan je bij de interne of externe preventiedienst van je werkgever terecht. Via die weg kan je trouwens ook een afspraak met de psycholoog van de preventiedienst vastleggen. Weet je niet zeker bij welke preventiedienst je werkgever aangesloten is, dan kan je dit opzoeken in je arbeidsreglement.

## 4. Is een arbeidsarts gebonden door medisch beroepsgeheim?

Als arbeidsarts neem ik een neutrale positie in. Doordat je werkgever de rekening betaalt, kan de indruk ontstaan dat ik als arbeidsarts 'aan zijn kant' sta, maar dat is zeker niet het geval. De Welzijnswet garandeert mijn neutrale rol en zorgt ervoor dat ik steeds in alle onafhankelijkheid beslissingen kan nemen, gebaseerd op medische informatie. Hetzelfde geldt overigens voor de andere preventieadviseurs.

Net zoals je huisarts of ziekenhuisspecialisten hou ik mij als arbeidsarts dan ook aan het medisch beroepsgeheim. Medische informatie zal ik nooit met anderen delen, ook niet met je werkgever. Zelfs wanneer ik moet oordelen over je medische geschiktheid om je job uit te voeren, zal ik je werkgever enkel meedelen of je al dan niet geschikt bent. De medische redenen hiervoor zal ik altijd voor mezelf houden.

Een voorbeeld: een zorgkundige in een woonzorgcentrum wil terug aan de slag na een arbeidsongeschiktheid omwille van een opstoot van reumatoïde artritis. Bij mijn onderzoek stel ik vast dat hij geschikt is om het werk te hervatten, op voorwaarde dat dit eerst enkele weken in een deeltijds schema gebeurt. In mijn advies aan de werkgever vermeld ik dat de werknemer geschikt is om te hervatten, met als voorwaarde dat dit deeltijds via de mutualiteit kan. De werkgever zal van mij echter nooit te horen krijgen waarom de werknemer afwezig was of wat de reden voor een deeltijdse opstart is. Uiteraard kan de werknemer er altijd zelf voor kiezen om zijn werkgever het hele verhaal uit de doeken te doen.

## 5. Is het advies van een arbeidsarts bindend?

In de meeste gevallen is het advies van je arbeidsarts niet bindend. Juridisch gezien heeft het louter een adviserende waarde. Dat is ook het geval in het voorbeeld dat ik aanhaalde: de werkgever is in die situatie niet verplicht om een deeltijdse opstart voor zijn werknemer toe te staan.

Hierop bestaan wel enkele **belangrijke uitzonderingen**. Bij een **aanwervingonderzoek** is de beslissing van een arbeidsarts bindend en kan je ook geen beroep aantekenen. Net zoals de beslissingen van je arbeidsarts bij een **zwangerschap of borstvoeding** bindend zijn, zowel voor werkgever als werknemer. Ook aanbevelingen naar aanleiding van **besmettelijke infectieziekten** kunnen werknemers en werkgevers niet naast zich neerleggen. Ten slotte zijn ook beslissingen in het kader van **veiligheidsfuncties** juridisch bindend. Dan gaat het over werkposten waarbij de veiligheid van collega's in gevaar kan komen, zoals bijvoorbeeld voor heftruckchauffeurs het geval is.

Heeft ons advies in alle andere gevallen dan wel enige waarde? Toch wel: in de praktijk zullen werkgevers bijna altijd onze adviezen opvolgen. Als dat nodig blijkt, zijn we altijd bereid tot overleg om onze aanbevelingen concreet en praktisch toepasbaar te maken. Want uiteindelijk willen we gewoon de best mogelijke oplossing voor alle betrokken partijen. We zijn er voor werknemers én werkgevers.

Ervaar je problemen op de werkvloer omwille van je gezondheid? Of denk je dat je job je gezondheid negatief beïnvloedt? Aarzel dan niet om een consultatie aan te vragen bij de arbeidsarts of psycholoog.

Je arbeidsarts heeft een neutrale rol. Hij neemt beslissingen en geeft advies op basis van objectieve medische informatie. Net als andere artsen is hij gebonden door het medisch beroepsgeheim.

Werkgevers kunnen bij hun arbeidsarts terecht met vragen over de toepassing van de welzijnswet of voor advies over hun welzijnsbeleid. Zowel werkgevers als werknemers plukken aan het eind van de rit de vruchten van een veilige en gezonde werkomgeving.



# RA in 3D

De RA-Liga wil ontstekingsreuma en vooral reumatoïde artritis bespreekbaar maken door toepassingen van nieuwe technologieën o.a. 3D filmpjes en een robot met artificiële intelligentie.

We werken samen met onderstaande ziekenhuizen:

- **09 oktober 2019**  
UZ Leuven, Gasthuisberg, Heerestraat 49, Leuven
- **11 oktober 2019**  
Jessa ziekenhuis, Stadsomvaart 11, Hasselt i.s.m. RA-Limburg vzw
- **17 oktober 2019**  
AZ Groeninge, campus Kennedylaan, President Kennedylaan 4, Kortrijk
- **24 oktober 2019**  
AZ Sint-Lucas & Volkskliniek, Groenebriel 1, Gent

Concreet kunnen de mensen in het ziekenhuis tussen 10 en 14 uur een 3D filmpje zien bestaande uit:

1. Wat doet artritis met je lichaam?
2. Standpunt van een jonge patiënt.
3. Gepersonaliseerd gedeelte door een reumatoloog of deskundige.

Robot Amy berekent de leeftijd van je bloedbanen en geeft tips.



Mogelijk dankzij de financiële steun van:

*Lilly*

**SANDOZ** A Novartis  
Division

## Een nieuwe look

Vrijdagmiddag. Een gezellig bistrootje, een lekker glaasje frisse witte wijn in leuk gezelschap. Tafeltjes met keuvelende mensen die zichtbaar genieten van een stralende zon. Wat kan een mens nog meer willen op zo'n prachtige dag? Da's toch gewoon zalig, hoor ik je nu zeggen. Zeker waar!



Maar vandaag even niet.

Tijdens onze babbel zie ik vanuit mijn ooghoek twee paar ogen mij nauwlettend observeren. Niet dat ik niet graag heb dat mensen naar mij kijken - een beetje ijdelheid mag wel op mijn leeftijd - maar ik weet waar die mensen zonder schroom naar staren: mijn handen. Dat is niet voor de eerste keer.

Zoals bij sommige oudere RA-patiënten heeft de ziekte in mijn handgewrichten lelijk huis gehouden. De complimentjes over mijn slanke handen tijdens mijn puberteit hebben al lang plaats gemaakt voor blikken van medelijden of afkeer. Je kan er niet buiten, handen zijn nu eenmaal heel belangrijk in onze en vreemde culturen en hebben een grote symbolische waarde. Denk maar aan de ontelbare spreekwoorden en gezegden waar handen een prominente rol spelen. In vele delen van de wereld worden vinger- en handgebaren gemaakt



ter bescherming of om geluk op te roepen. Hoe belangrijk is gebarentaal, zichtbaar gemaakt door vingers, handen, mimiek en houding? Alles draait rond handen en dat is nu juist waar bij sommige RA-patiënten het schoentje wringt.

Gelukkig is de pijn in mijn handen na zoveel jaar zo goed als verdwenen. Gewrichten in vingers en polsen zijn tot rust gekomen, hebben hun eigen weg gezocht en mijn handen een nieuwe 'look' gegeven. Niet de look die ik wilde maar oké, ik kan er mee leven. Er zijn zelfs momenten dat ik helemaal vergeet dat ze er eigenlijk wel behoorlijk gek uitzien.

Gelukkig hebben onze kleinkinderen er geen probleem mee dat mijn handen niet perfect zijn. Het gekke is dat er nog geen enkel van de negen kleinkinderen er iets over gezegd of gevraagd heeft. Hoewel ik het soms wel verwacht. Zoals die ene keer toen onze kleinzoon me zag stuntelen om de kindveilige dop op een flesje medicijnen af te halen. Maar zijn nuchtere opmerking verraste mij aangenaam: waarom hebben ze eigenlijk kindveilige doppen, kinderen haten toch medicijnen!

*Ik heb mijn nieuwe handen al lang aanvaard. Waarom ook niet? Ze zijn de getuigen van de weg die ik afgelegd heb met RA, dat verleden is er en dat wil ik voor niemand wegsteken.*

# ONZE AGENDA

## RA in 3D: Events in meerdere Vlaamse ziekenhuizen

zie pagina 9

## Wie is wie?

zie pagina 23

### Dinsdag 12 november 2019 van 18.30 tot 20.30 u.

#### uitgebreid lotgenotencontact: evaluatie 2019 en planning 2020

Locatie: Imelda Ziekenhuis, Zaal De Foyer (volg route 50), Imeldalaan 9 te Bonheiden  
Inschrijven verplicht via 0477 097538 of jef@raliga.be

### Maandag 2 december 2019 van 19.00 tot 21.00 u.

#### infoavond over Patient empowerment

Een organisatie van AZ Turnhout, dienst reumatologie, in samenwerking met de RA-Liga

Locatie: AZ Turnhout, Campus Sint-Jozef, Steenweg op Merksplas 44 te Turnhout

19.00 u.: Ontvangst

19.35 u. : Voorstelling zorgpad RA

19.50 u.: Nele Caeyers (ReumaNet) Voorstelling Reumanet, werking.

Wat wil patiënt registreren?

20.20 u.: Nelly Creten (RA-Liga): 'Leven in de schaduw van een chronische ziekte'

## RA Limburg vzw

### Donderdag 10 oktober 2019 van 10.00 tot 17.00 u.

#### Wereldreumadag: Infostand

Locatie: AZ Vesalius, Hazelereik 51 te Tongeren

## RA-Liga Vlaams-Brabant

### Vrijdag 25 oktober - 29 november - 20 december 2019 vanaf 19.30 u.

#### praatavonden

Locatie: Beerselsestraat 18 te Huizingen

Bijkomende info via Linda@raliga.be

## RA-Liga West-Vlaanderen

### Dinsdag 10 december 2019

#### gezellig samenzijn met klaaskoeken

Locatie: Vorming+, Wandelweg 11 te Kortrijk

Inschrijven via annemarie@raliga.be of

0486/845130 voor 6 december.



Working together for a healthier world™

# Aanvaard wat je niet veranderen kan, maar verander dat wat je niet aanvaarden kan.

Als ik het woord **AANVAARDING** laat vallen, gerelateerd aan chronisch ziek zijn, is er altijd wel iemand die mij aanspreekt en ongenoegen uit over het gebruik van dit woord. Ik kan hen volkomen begrijpen. Dit woord dekt heel wat ladingen en die zijn niet altijd terug te brengen tot een positief gegeven.

Moet je nu je 'lot aanvaarden' om verder te kunnen met je leven? Kan je pijn, beperkingen, ongemak ooit volledig aanvaarden? Kan je leven met het feit dat je chronisch ziek bent?

Na de diagnose zeggen artsen dat je ermee moet leren leven. Maar ermee leren leven, hoe doe je dat? Het kan ook goed zijn dat jij je ziekte maar voor een deel kunt aanvaarden. Of de pijn wel, maar niet de beperkingen die je ondervindt door de vermoeidheid. Of dat je het de ene week beter kunt dan de andere.

Dat is prima. Chronisch ziek zijn is niet niks en het is echt niet vreemd dat je het niet volledig kan accepteren.

## Wat is aanvaarden?

- Voor de ene is het zich overgeven en alleen nog leven in functie van de ziekte. De andere vergelijkt het met het negeren van je grenzen en een leuk leven hebben.
- Aanvaarding betekent dat er zowel positieve als negatieve emoties zijn; dat er betere en slechtere periodes zijn.
- Het is ook de angst een plaats geven wanneer er weer nieuwe symptomen optreden en je weer terug in een fase van bezorgdheid terecht komt.
- Het is kunnen genieten van de momenten waarop de pijn draaglijk is. Het is ook uit de schaduw van je ziekte treden, terug durven zijn wie je werkelijk bent, weliswaar met beperkingen.
- Het is omgaan met de beperkingen die je hebt en er het beste van maken. Je er niet bij neerleggen dat je zaken niet meer kunt, maar ook zeker niet negeren dat je ziek bent.

## Aanvaarden verloopt volgens een aantal fases.

In een vorige tekst heb ik uitgelegd dat het leven in de schaduw van een ziekte een rouwproces inhoudt dat volgens een aantal stappen verloopt waaronder 'aanvaarding'. Maar ook het aanvaarden verloopt volgens een bepaald proces:

## Emoties toelaten

Je kunt niet van jezelf verwachten dat je na de diagnose meteen vrede kunt nemen met jouw nieuwe situatie. Het is gewoon verschrikkelijk en daar mag je best boos en verdrietig om zijn. Misschien had je nog hoop dat het gewoon weer zou verdwijnen of dat er een medicijn bestond dat alles zou oplossen.

**Als je hoort dat je de rest van je leven ziek blijft,  
dat je de rest van je leven behandelingen moet volgen,  
dan kost het tijd om dat te verwerken.**

Je moet wennen aan de nieuwe realiteit, namelijk dat je vanaf nu ziek bent en dat je misschien dromen moet gaan opgeven. Dat je minder kunt dan anderen. Dat je regelmatig tegen je eigen grenzen zult lopen. Dat maakt je misschien erg boos.



*Toen ik mijn diagnose kreeg heb ik heel hard tegen mijn boksbal geslagen. De emoties van boosheid moesten uit mijn systeem (dacht ik). Tien pijnstillers en vijf dagen later was mijn hand iets minder opgezwollen en realiseerde ik mij dat frustratie afreageren een pijnlijk proces kan zijn. Er moest toch een minder pijnlijke manier zijn om mijn 'ziek zijn' een plaats te geven?*

*Ik ben daarna in een hoekje gaan huilen. Omwille van de pijn aan mijn hand maar ook van de miserie dat mijn leven nooit meer hetzelfde zou zijn als vroeger. Ik ben mij gaan realiseren dat het oké is om boos en verdrietig te zijn maar dat ik moest oppassen om niet gevoed te worden door angst.*

Tijd leert dat je minder boos of verdrietig bent en dat je beter focust op wat je nog wel kan. Wanneer men emoties zoals kwaadheid en verdriet toelaat, zullen deze sneller verdwijnen dan wanneer men zich ertegen verzet.

## Bewustwording

Er is onenigheid over het wel of niet kunnen aanvaarden van een chronische ziekte. Sommigen vinden dat het onmogelijk is, anderen zijn ervan overtuigd dat het kan.

In eerste instantie moet je leren 'erkennen' dat je problemen en beperkingen hebt, maar ook dat je sterktes hebt. Als je de moed hebt je beperkingen te erkennen dan kan je stappen voorwaarts zetten. Als de moed ontbreekt dan blijf je gevangene van je beperkingen.

Erkennen dat je een chronische ziekte hebt, is aanvaarden dat je bepaalde zaken niet meer kan of op een andere manier moet doen. Maar het kan de indruk wekken dat je je erbij neerlegt.

Je moet je bewust worden dat er geen genezing mogelijk is en dat je niet kan terugkeren naar hoe het vroeger was. Het is gemakkelijker om op te sommen wat je niet kunt. Maar wees streng voor jezelf. Keer steeds weer terug naar de vraag wat je wel kan.

## Focus verleggen

Kijk naar wat je leuk vindt. Het maakt niet uit of je er goed in bent of veel pauzes moet nemen, zolang het maar iets is wat je kan en wil. Je kan een lijst maken met dingen die je wel kunt, maar er zijn vast ook nog veel dingen die je niet (goed) kunt, maar wel graag wilt. Probeer daar eens alternatieven voor te vinden, waardoor het misschien toch gedeeltelijk mogelijk wordt.

Als je iets niet kan veranderen, verander dan de manier waarop je ernaar kijkt.

## Perspectief

Het is ook belangrijk om aanvaarding niet te zien als een teken van zwakte of het einde van een zinvol leven. Toegepast op RA betekent 'aanvaarding' de overgang van een 'ik zonder RA' naar een 'ik met RA'. Het betekent niet dat je alles passief moet ondergaan of nooit eens kwaad of gefrustreerd mag zijn.

Aanvaarding gebeurt immers niet van de ene dag op de andere. Het is een onderdeel van een rouwproces en verloopt met vallen en opstaan. In het begin kunnen die perspectieven best lastig zijn en soms is het niet mogelijk om een alternatief te vinden. Maar het helpt om na te denken over nieuwe mogelijkheden. Het is op eigen tempo een nieuw levensperspectief zoeken en inzien dat je een ander leven moet leiden, zonder dat de RA heel je leven moet beheersen.

## Verbondenheid

Je hebt anderen nodig. Het is gemakkelijker om je chronische ziekte te accepteren, wanneer je naasten je steunen. Je hoeft je niet constant te verantwoorden omdat je iets niet kan en je krijgt hulp om nieuwe mogelijkheden te zoeken. Het is fijn om die steun te hebben op een moment dat jij het moeilijk hebt, als je weer een terugval hebt en moeite hebt met het aanvaarden van je beperkingen.

Als je naaste omgeving je niet steunt, of je meer behoefte hebt aan herkenning kan het ook helpen om contact te zoeken met lotgenoten. Andere chronische zieken snappen wat je voelt en meemaakt. Ze hebben misschien tips voor je en zijn vaak goede luisteraars. Er zijn patiëntenverenigingen waarbij lotgenotencontact mogelijk is. Er zijn lotgenoten die zich inzetten om via sociale media je een steuntje te sturen, wat tips door te spelen, wat mogelijkheden aan te reiken.

## Wat kan ik nog? Wat wil ik nog?

Chronische gezondheidsproblemen drukken een stempel op je leven. Diverse studies wijzen uit dat mensen die hun ziekte een plaats kunnen geven, hun levenskwaliteit verbetert. Maar 'aanvaarden' blijft een moeilijk en vooral een subjectief begrip.

De twee belangrijkste vragen die je kan stellen zijn: **'Wat wil ik nog? Wat kan ik nog?'**

Staar je niet blind op alles wat je niet meer kan en op alle beperkingen, maar probeer te kijken naar wat je wel nog kan en zoveel mogelijk te genieten van de mooie momenten die het leven te bieden heeft.

Je moet durven te zijn wie je werkelijk bent:

**Ik ben Nelly, ik ben RA-patiënt. Ik leef met pijn, met beperkingen en met ongemakken. Maar ik heb nog heel wat mogelijkheden. Ik ben wie en wat ik ben. Ik probeer te 'aanvaarden'. Jij ook?**

Nelly Creten



# Verlag: Lotgenotencontact Bonheiden Reumacafé: 'Reuma werkt'



Op 11 juni 2019 organiseerde de RA-Liga een reumacafé voor RA-patiënten, familieleden en vrienden. Dit vond plaats in het Imelda ziekenhuis te Bonheiden. Tijdens deze avond stond reuma en werken centraal. De dames van 'Jong en Reuma' maakten een kort verslag.

Na een warm welkom nam de eerste spreker het woord.

Dorien, bestuurslid van Jong en Reuma, kwam haar ervaringen delen. Ze vertelde over de moeilijkheden die zij ondervindt. De combinatie van een job, een gezinsleven, hobby's en reuma blijkt niet zo evident. Haar job werd moeilijk combineerbaar met haar gezinsleven en hobby's. Zo zwaar dat vele van haar hobby's in het gedrang kwamen of zelfs wegvielen. Ook haar

kinderwens maakte een behandeling starten en een job uitoefenen niet evident. Ze vertelde over haar aanpak en ook over de zoektocht naar lotgenoten.

Vervolgens kwam Anja Marchal, reumacoach bij ReumaNet, aan het woord. Zij legde de werking van ReumaNet uit en haar functie hierbinnen. Zo kan je steeds bij Anja terecht als je vragen hebt omtrent werken en de bomen door het ingewikkelde bos niet meer ziet. Zij geeft dan gratis informatie en adviezen.

Onze derde spreker was Anke Theunissen, arbeidsarts. Samen met Anja vertelde ze over de rechten en plichten op het werk, zowel voor werknemer als werkgever. Ze verduidelijkte het verschil tussen een arbeidsarts en een controle arts.

De aanwezigen kregen de kans om vragen te stellen en andere lotgenoten te spreken.

Op naar het volgende reumacafé!

Silke Teunckens, Dorien Segers, Marthe D'Hooghe



## Mijn verhaal ...

### EEN VROEGE DIAGNOSE

Mijn reumaverhaal begint in de zomer van 2015.

Midden in de nacht werd ik wakker met pijn in heel mijn lichaam. Een pijn die ik best kan omschrijven als 'vlammend' en die ik tot dan toe nooit had ervaren. Had ik een griep of een ander virus?

Omdat ik de pijn niet herkende stapte ik naar de huisdokter die een bloedonderzoek deed. Hij had geen idee wat die pijn kon betekenen en liet verschillende bloedwaarden checken. Zonder dokter Google te willen spelen dacht ik er aan om me misschien ook op reuma te laten testen.

De huisdokter was zo goed als zeker dat mijn nachtelijke pijn daar niks mee te maken had maar nam het zekere voor het onzekere. Nog geen week later bleek dat mijn bloedbezinking erg hoog was en mijn CRP alles behalve normaal. Ik werd zo snel mogelijk doorgestuurd naar een reumatoloog.

De diagnose was overduidelijk: reumatoïde artritis. 'Niet omkeerbaar en progressief' zei de dokter. Toch even slikken want hoe zag mijn toekomst er uit? Hoe kwam het dan dat ik geen pijn meer had?



Het was toen half augustus en blijkbaar was er al duidelijk te zien dat ik RA had maar veroorzaakte de ziekte nog geen symptomen. Vreemd in elk geval en het zou nog zeker 8 maanden duren voor ik pijn in mijn handen kreeg. Eén ding was meteen duidelijk: we waren er vroeg genoeg bij.

Toen ik effectief pijn kreeg in mijn handen moest ik me onmiddellijk melden bij de reumadokter.

Dit is echt wel belangrijk: ook al kan de reuma niet ongedaan worden gemaakt, het vroeg opsporen en vaststellen van de aandoening is zeer belangrijk om de ziekte min of meer onder controle te houden of te stabiliseren. Blijf je met je klachten jaren rondlopen omdat je bijvoorbeeld denkt dat het wel gewone artrose zal zijn van iemand die ouder wordt of omdat je denkt dat het wel zal overgaan, dan is de kans groter dat RA al verder gevorderd is. 'Er snel bij zijn is de boodschap' zegt de reumatoloog en dat klopt! De beelden van de erg vergroeide vingers die je ziet op internet schrikten me af. Maar zover moet het niet komen als je er vlug bij bent, denk ik.



## **VALLEN EN OPSTAAN**

Leven met reuma is niet altijd een pretje. Het is vooral een onzichtbare aandoening waardoor er soms weinig tot geen begrip is voor hoe je je die dag voelt of voor wat je absoluut niet kan zoals een colaflesje opendoen, een valies dragen enz.... Voor een goed begrip: ik ben altijd blijven werken ook al ging dat soms met vallen en opstaan. Vaak weken met pijnstillers /ontstekingsremmers, maar evenveel weken ook zonder. Begrip van bazen die een halve eeuw jonger zijn dan jij daar kan je niet op rekenen. Ik besloot om geen slachtoffer te zijn. Ik nam trouw mijn Ledertrexate en toen dat na een jaar niet voldoende bleek, schreef de dokter me ARAVA voor om er bij te nemen. Dat zorgde voor minder pijnlijke gewrichten in mijn handen. Helaas kreeg ik daar niet zo'n fijne bijverschijnselen van zoals nachtelijk zweten, niet te verwarren met nachtelijk zweten in de menopauze. Arava werd geschrapt en een goed jaar later, toen de pijn in mijn handen weer met vlagen terugkwam, stelde de reumatoloog de zogeheten biologicals voor: een groep nieuwe medicijnen die rond 2002 werd ontwikkeld. Belangrijk is dat je met je reumatoloog een goed gesprek kan voeren. De voor – en nadelen afwegen, elke mogelijke optie grondig onder de loep nemen. Zo kwamen we uit bij SIMPONI, een spuit die je makkelijk zelf kan zetten en dat maar één keer per maand. Simponi hielp wonderwel en ik vergat gewoon dat ik een reumapatiënt was. Een half jaar later kreeg ik's nachts hartkloppingen en moest ik er helaas mee stoppen. Ook hier weer blijft de dokter zeggen dat we samen gewoon iets anders proberen. Wordt vervolgd zou ik zeggen ....

Sabine Lemaire

### **Het ABC van RA**

Met deze terugkerende rubriek maken we een wandeling doorheen de veelgebruikte terminologie van RA. In elk nummer van RAAM komen enkele begrippen kort aan bod. Voor uitgebreidere informatie verwijzen we graag naar onze website.

## **ABC**

Auto-immuunziekten ontstaan doordat het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd ziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen. Bij een auto-immuunziekte valt je lichaam zichzelf aan en ben je dus eigenlijk je eigen ziekteverwekker. Daarop volgt een reactie die altijd gepaard gaat met ontsteking.

Artritis is een ontsteking van de gewrichten die veroorzaakt kan worden door reumatische aandoeningen maar ook door verwondingen of bacteriële infectie. Artritis wordt onderscheiden van artrose dat voornamelijk pijn geeft aan gewrichten door slijtage, zonder dat daarbij sprake is van een ontsteking.



# VRIJWILLIGER IN DE KIJKER

Linda

## Waarom ben je vrijwilliger?

Eigenlijk een beetje uit eigenbelang. Na mijn diagnose voelde ik de nood om hierover te praten.

Mijn zoektocht naar een praatgroep in de buurt leverde niets op. Toen ben ik maar naar een psychologe gegaan en samen zijn we toch tot de conclusie gekomen dat ik meer zou hebben aan praten met lotgenoten. De psychologe heeft me in contact gebracht met Erik Chabert. Hij moest voor een stage tijdens zijn opleiding een praatgroep ondersteunen en de trein was vertrokken. Samen met Erik ben ik dan de praatgroep in Buizingen begonnen.

## Wat doe je bij de RA-Liga en hoe lang doe je dat?

Ik verzorg enkel de maandelijkse praatgroep in Buizingen sinds januari 2013.

## Mijn eerste herinnering aan de RA-Liga?

Tijdens mijn zoektocht naar een praatgroep ben ik de RA-Liga tegengekomen. Ik was meteen geïnteresseerd en heb Jeannine getelefoneerd voor meer uitleg. Dit ging over in een aangenaam en bemoedigend gesprek met een lotgenote. Dit steunend gesprek heeft mij nog meer gestimuleerd om te starten met een praatgroep.

## Mijn favoriete moment bij de RA-Liga?

Het maandelijks babbeltje met lotgenoten die ondertussen een vriendengroepje geworden zijn.

Ik ben hen heel dankbaar voor hun bijdrage van moed, liefde, ondersteuning en zo veel meer.

## Als ik een superkracht mocht kiezen, zou ik ...

Voor een energieboom kiezen. Omdat ik soms het gevoel heb dat gewoon elke dag opstaan en mijn werkweek doorkomen al om superkrachten vraagt. Als ik dit nog enkele jaren kan volhouden en samen met mijn gezin kan blijven doen wat ik het liefste doe ben ik al heel gelukkig.

## Wat betekent de RA-Liga voor jou als patiëntenvereniging?

Zoals de meeste het voor mij al schreven, de juiste informatie, contact met de lotgenoten, iedereen is hier ervaringsdeskundige en je kan er ook met specifieke vragen terecht.

## Waar put je kracht uit?

Uit alledaagse dingen. In de tuin kunnen bezig zijn, genieten van de plantjes en de bezige beestjes op de bloemen is mooi om naar te kijken, samen zijn met Rudi, kinderen, familie en vrienden.

Ik heb ook leren niks om mijn batterijen op te laden.

## Je mag me altijd wakker maken voor ...

Om een kopje koffie op het terras te drinken of rond te hangen in de tuin wanneer het zonnetje schijnt of om mijn kinderen te ontvangen.

## Mijn ideale zondag is ...

Liefst met de kinderen, familie of vrienden samen een aperitiefje drinken, eten en gezellig samen zijn. Of gewoon een dag onder ons tweetjes, Rudi en ik.

## Hoe ga jij met je ziekte om?

Ik heb een 'RA-gezel' gekregen, één die een groot deel van mijn doen en laten bepaalt.

De kennismaking was moeilijk. Je weet niet waar je je aan kan verwachten. Het uit zich nooit bij iedereen op dezelfde manier, daardoor is het moeilijk om de juiste info te vinden. Hierdoor is het lastig om de gepaste info aan anderen door te geven.

Het is niet zozeer pijn die mijn leven beheerst maar wel de vermoeidheid. Ik ben sneller moe

dan vroeger en ik heb zoveel kracht niet meer. Je kan dit het best vergelijken met een batterij. Vroeger had die een capaciteit van ongeveer 95% laadvermogen, nu maximum 60%. Af en toe is ze eens volledig leeg en moet je die weer zo vol mogelijk opladen.

Het is een moeilijke en constante aanpassing om niet te veel te doen en alles wat ik wil doen te verdelen.

Ik probeer het zo positief mogelijk te zien en de dingen te doen waar ik vreugde en rust uit haal.

## ABC

Biologicals zijn biologische reumaremmers die met behulp van geavanceerde biotechnologie worden ontwikkeld. Ze zijn voor een deel of helemaal uit dierlijk of menselijk eiwit samengesteld. De grootste groep wordt gevormd door TNF-alfa remmers. Dit is een eiwit dat ontstekingsreacties in de gewrichten stimuleert.

CRP-waarde is een indicator voor de aanwezigheid van een ontsteking of infectie in het lichaam. Hoge ontstekingswaarden in het bloed geven niet aan waar de ontsteking aanwezig is of wat de oorzaak van de ontsteking is wel dat er een acute infectie of ontsteking aanwezig is.

Foliumzuur staat ook wel bekend als vitamine B11 of folaat en is van essentieel belang voor ons lichaam. Het speelt onder meer een belangrijke rol bij het aanmaken van rode bloedcellen.

Foliumzuur wordt niet door het lichaam aangemaakt maar we nemen het op via het voedsel dat we eten. Daarnaast zijn er ook medicijnen die bij langdurig gebruik een tekort aan foliumzuur geven o.a. zoals die tegen reuma.

# Jouw dromen. Onze motivatie.

Wij helpen je gezond te blijven.

AbbVie is een uiterst gefocust en onderzoeksgedreven biofarmaceutisch bedrijf. Wij gaan steeds op zoek naar nieuwe manieren om gezondheid toegankelijk te maken en het leven van patiënten te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek en innovatie vormen de hoekstenen van ons bedrijf, en dankzij onze dynamische en samenwerkingsgerichte aanpak bevinden we ons aan de frontlinie van de wetenschap.

We werken samen met sectorgenoten, universiteiten, klinische experts, overheden en belangengroepen die net als wij vastbesloten zijn om de grootste gezondheidsuitdagingen aan te gaan. Door onze krachten te bundelen en onze inspanningen, kennis en middelen samen te brengen, gaan we voortdurend op zoek naar betere oplossingen voor patiënten.



abbvie

Immunologie  
Oncologie  
Neurowetenschap  
Virologie

## Het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek wordt 20 jaar

Wetenschappelijk onderzoek ligt aan de basis van degelijke gezondheidszorg. Al twintig jaar ondersteunt het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) projecten die de levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen kunnen verbeteren.

Om de meest optimale zorg te blijven garanderen, onderzoeken wetenschappers dagelijks nieuwe technieken. Er bestaan meer dan tweehonderd vormen van reuma, wat voor deze specialisten heel wat extra uitdagingen meebrengt. Hoewel de oorzaken van de verschillende vormen van reuma nog niet ontdekt zijn, werden er de afgelopen jaren al wel heel wat vorderingen gemaakt wat de behandelingen betreft. Het onderzoek stopt niet wanneer een medicijn op de markt is. Er wordt blijvend gezocht naar meerdere toepassingen, efficiëntere combinatietherapieën of beter uitgekende zorgpaden voor patiënten.

### Financieel duwtje

Niet alle onderzoeksprojecten worden gedaan en/of gefinancierd door farmaceutische bedrijven. Ook de universitaire instellingen en onafhankelijke onderzoekscentra blijven zoeken naar positieve wendingen. In België kunnen zij beroep doen op het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO). Deze vereniging zorgt voor een financieel duwtje in de rug voor tal van projecten, en dit al twintig jaar lang. Het FWRO werd in 1999 opgericht in de schoot van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) met als doel het reumaonderzoek te stimuleren, dat tot dan veel te weinig aandacht en de bijhorende middelen kreeg.

### Projecten

Elk jaar doet het Fonds een oproep voor projecten. Onderzoeksteams dienen voorstellen in die worden beoordeeld door een onafhankelijke jury van reumatologen, paramedici en patiënten. Tot voor een paar jaar kon bijna elk ingediend voorstel op steun rekenen, mits het voldeed aan de criteria. Vandaag echter is de bekendheid van het FWRO zodanig gegroeid dat er veel meer projecten binnenkomen dan dat het jaarlijks voorziene budget van om en bij de 150.000 euro kan dragen. De selectie is dus veel strenger geworden. Dat neemt niet weg dat tot op vandaag meer dan 140 onderzoekers konden rekenen op financiële ondersteuning. Dat komt elke patiënt ten goede.

### Steun onderzoek

Een team van gemotiveerde vrijwilligers organiseert allerlei acties om ervoor te zorgen dat de centen ook elk jaar uitgedeeld kunnen worden. Onder de slogan 'Hand in Hand, Samen tegen Reuma' werden al tal van activiteiten op poten gezet. Maar het hoeft niet altijd groots te zijn.

Elke bijdrage, hoe klein ook, maakt het verschil voor de onderzoekers én dus ook voor mensen met reuma. Een gift, het ondersteunen van een actie, of zelfs een vermelding in een testament, het kan allemaal. Het FWRO werkt via de Koning Boudewijnstichting, zodat u een garantie hebt dat alles loopt zoals het hoort. Vanaf 40 euro worden fiscale attesten uitgeschreven.

## Viering 20 jaar FWRO

Om het twintigjarig bestaan van het FWRO ook écht te vieren, geven we een feest in de AED Studio's in Lint, met foodtrucks, een optreden van Les Truttés en DJ Axel Daeseleire. Ook hier is iedereen, zorgverlener, patiënt en sympathisant, van harte uitgenodigd.

Tickets en meer info zijn verkrijgbaar via [www.r-euma.be](http://www.r-euma.be). De opbrengst van de avond gaat integraal naar wetenschappelijk reumaonderzoek. Stip alvast 29 november vanaf 18 u. aan in de agenda.

*Wilt u het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek steunen?*

*Dit kan op volgend rekeningnummer van de Koning Boudewijnstichting: 000-0000004-04*

*Vermelding: R20590-FWRO-FRSR*

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal vrijgesteld.

Wilt u info over schenkingen en legaten? Mail dan naar [contact@r-euma.be](mailto:contact@r-euma.be)



**HAND  
IN HAND  
SAMEN  
TEGEN  
REUMA**

**SAVE THE DATE! 29th of November 2019**  
**Celebrating 20 years of  
scientific research in rheumatology in Belgium**  
**20 YEARS OF FWRO-FRSR**





## Communicatie 2020 - Maak RA bespreekbaar - Nieuw pilootproject 'Wie is wie'

Een tipje van de sluier opgelicht : in 2020 wil de RA-Liga een communicatiecampagne voeren rond het thema: **'Maak reumatoïde artritis bespreekbaar'**.

We richten ons in de eerste plaats op mensen met RA en de mensen in hun omgeving. Met wie kunnen we dan het best beginnen? Met onze leden natuurlijk! Daarom starten we dit jaar alvast met een pilootproject:

**WIE IS WIE? Voor begrip en steun! Een uniek moment om te leren van elkaar.**

**Wanneer?** Op zaterdag 16 november 2019 van 9.30 tot 13.00 uur

**Waar?** Zaal De Kriekel, Sint-Jozefsplein 2, Tessenderlo

**Voor wie?** Voor alle leden, met speciale aandacht voor onze nieuwe leden en jongeren.

**Wat?** Op een aangename manier gaan we onze vereniging én elkaar beter leren kennen en RA daadwerkelijk bespreekbaar maken.

**Prijs?** Gratis. Meer nog, elke deelnemer krijgt een verlenging van 3 maanden lidmaatschap cadeau!

**Ben jij bij de eerste gelukkigen?** Reserveer dan alvast de datum van 16/11/2019 in je agenda en wees erbij die dag. Succes verzekerd!



**Info en inschrijven via [info@raliga.be](mailto:info@raliga.be) of 0475/966231**



## Spaghetti bolognese



Toen ik kind was lagen de eerste pakjes in de winkel .

Vanaf de jaren 1948 kwamen de eerste Italianen aan in Limburg. Zij brachten zaadjes mee van aubergines, artisjokken, pompoenen en courgettes .... Deze groenten geven de lekkere smaak.

Bolognese is een stevige vleessaus met tomaten en stukjes groenten, die lang en zachtjes gesudderd heeft. U kan de saus zelfs best de dag voordien al maken. Iedere kok heeft zowat zijn eigen recept. We geven een **basisrecept**.

### Ingrediënten

- 600g gehakt rundsvlees
- 70g tomatenconcentraat
- 1 ui
- 2 wortelen
- 150g paddenstoelen in schijfjes
- 800g gepelde tomaten
- 1 teentje knoflook
- 2 eetlepels olijfolie
- 1 paprika
- peper en zout
- kruiden naar smaak bijv. oregano, basilicum, marjolien ...

### Hoe maken we het?

- was de groenten en snij ze in kleine stukjes
- 1 soeplepel olijfolie verhitten in de kookpot en de ui en knoflook glazig stoven
- de rest van de groenten toevoegen en op een zacht vuurtje stoven
- 1 soeplepel olijfolie verhitten in een braadpan en het gehakt korrelig bakken (uiteen drukken met een vork, voorzichtig met polsen en vingers )
- het gehakt, het tomatenconcentraat en de gepelde tomaten toevoegen en flink roeren
- kruiden naar wens
- alles afdekken en ongeveer 1 uurtje zachtjes laten sudderen. Wordt de saus wat dik? Eventjes aanlengen met kippenbouillon, goed voor de smaak .
- facultatief: spekjes, pancetta, kippenlevertjes toevoegen ...

### TIP

Saus over? Neem een plastic doosje, steek er een stevig plastic zakje IN en schep DAN de spaghetti saus in de doos. Alles de diepvries in.

Saus bevroren? Neem de plastic zak uit het doosje, goed sluiten en terug de diepvries in. Neem dezelfde doosjes om goed te stapelen!



# Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid

Bijna 10 jaar heb ik aan mijn doctoraat gewerkt en al die tijd hield ik mijn moeder in gedachten. Terwijl ik aan de Communicatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel wetenschappelijk de machtsdynamiek onderzocht in de relatie patiënt-(huis)arts, werd ik geconfronteerd met de groeiende machteloosheid van mijn eigen moeder die aan Alzheimer leed. Van een zelfstandig denkende, geëmancipeerde vrouw verschrompelde ze, in een decennium, tot een breekbaar en extreem afhankelijk wezen. Het is daarom wellicht niet verbazend dat afhankelijkheid een essentieel element werd in mijn inzichten.

In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' dat in september verscheen bij uitgever Politeia, kom ik geregeld terug op de ervaring met mijn moeder, maar natuurlijk ook op die van talrijke andere patiënten die ik bevroeg. Ik las ook honderduit wat al over macht in de patiënt-zorgverlener is geschreven. Het concept 'macht' roept doorgaans negatieve gevoelens op omdat we het overwegend associëren met machtsmisbruik. Iemand domineert iemand anders, oefent er dwang over uit, verplicht iemand om iets te doen dat die helemaal niet wil. Via mijn lectuur detecteerde ik echter een ander soort macht die mij veel toepasbaarder leek op de gemiddelde relatie patiënt-zorgverlener. Ik noemde het afhankelijkheidsmacht.

## Afhankelijkheidsmacht

Want wat verandert er als iemand ernstig ziek wordt? Je kan afhankelijk worden van de ziekte zelf en verliest dan een stuk controle over je eigen leven. De ziekte zorgt ervoor dat je moeilijk kan bewegen of doorlopend pijn hebt. Soms kan je bijvoorbeeld niet meer autorijden. Daardoor word je ook weer afhankelijk van anderen. Maar om te genezen of om passende zorg te krijgen, word je ook afhankelijk van de arts. Niet van de persoon zelf, maar van een aantal zaken die hij of zij bezit en die voor een patiënt belangrijk zijn. Ik heb die resources genoemd. Dit komt voort uit een theorie die de Resource Dependency Theory wordt genoemd (Emerson, 1962). 'Kennis' is een goed voorbeeld van zo'n resource; de kennis over ziektes en hoe ze te behandelen. En hoe zeldzamer die kennis, hoe afhankelijker een patiënt is. 'Informatie' is er ook een en dat is iets anders dan kennis. 'Kennis' krijg je door de informatie te interpreteren, door verschillende informaties te combineren of naast elkaar af te zetten, door er ervaring en eerder opgedane kennis aan toe te voegen. Een arts bezit ook een aantal 'vaardigheden' en die vormen ook een resource; de technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren bijvoorbeeld of een chirurgische ingreep te doen. Een afhankelijkheidsresource van de arts die elke patiënt goed voelt, is zijn of haar 'wettelijke macht'. Een arts is immers de enige die formeel en wettelijk kan zeggen welke ziekte iemand heeft en die een geneesmiddel of ziekteverlof kan voorschrijven. Je kan dus niet zonder hem of haar. Je kan van arts veranderen, zoals de wet op de patiëntenrechten van 2002 dat voorziet, maar je kan als patiënt nooit om het medisch beroep heen en je bent en blijft er dus afhankelijk van. Ik beperk mij nu tot enkele voorbeelden van resources, maar er zijn er nog.

## De arts heeft het machtsoverwicht

Het besef dat die afhankelijkheidsmacht bestaat, is belangrijk omdat de meeste mensen afhankelijk worden niet aangenaam vinden. We doen immers graag ons goesting en gaan en staan liever waar we willen. En ineens kan dat niet meer of wordt het moeilijker. Sommige patiënten voelen zich daardoor nog slechter. Of ze bieden weerstand aan die afhankelijkheid door zich agressief te gedragen. Of ook: ze zeggen niet tegen een arts wat ze echt denken. Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid nog vergroten.

Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om een zieke mens te genezen en/of de best mogelijke zorg te verstrekken. Maar een belangrijke conclusie van mijn onderzoek luidt dat een zorgverlener ook moet trachten zoveel als mogelijk een patiënt zijn gevoel van autonomie en controle terug te geven. Neurochirurg prof. dr. Maarten Moens van het UZ Brussel geldt als goed voorbeeld. Samen met doctoraatsonderzoekster Lisa Goudman onderzoekt hij hoe chronische pijnpatiënten voorafgaand aan ruggenmergstimulatie meer betrokken kunnen worden bij hun eigen behandelingstraject. Ze willen meer vertrekken van de behandelingsdoelstellingen van de patiënt in plaats van enkel medische (cijfermatige) parameters. Hun onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat niet louter pijnbestrijding, maar het herwinnen van een sociaal leven het hoogste doel is van patiënten om zich te laten behandelen.

Let wel: een arts is ook afhankelijk van zijn patiënten én patiënten ondergaan hun afhankelijk niet altijd zomaar. Zeker chronische patiënten lijken weerbaarder te zijn. Daarin kunnen lotgenotengroepen, zoals de RA Liga, een heel positieve rol vervullen. Op basis van een gedetailleerde analyse van de wederzijdse afhankelijkheden tussen patiënt en arts besluit ik dat ook vandaag, het internet als bron van gezondheidsinformatie ten spijt, de patiënt meer van de arts afhankelijk is dan omgekeerd. De arts heeft nog steeds – het machtsoverwicht.

## De autonomie van een patiënt herstellen

De autonomie van een patiënt herstellen heet Patient empowerment. Ik detecteerde drie niveaus. Het eerste niveau is dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over alle aspecten van zijn ziekte en behandeling. Een geïnformeerde patiënt staat niet gelijk aan Patient empowerment maar is er wel een essentiële conditie voor. Belangrijk is dat de patiënt ook de arts informeert over wat hij of zij wil en bereid is te doen. Op het tweede niveau moeten arts en patiënt argumenten voor en tegen een behandeling uitwisselen waarmee ze elkaar beïnvloeden. Daarmee wordt de basis gelegd van de intrinsieke motivatie van de patiënt om de behandeling te volgen, de motivatie die uit hemzelf voortkomt. In de derde plaats moet de beslissing om voor een bepaalde behandeling te gaan zowel door de arts als de patiënt worden genomen. De patiënt moet even overtuigd zijn van de juistheid ervan als de arts. Samen beslissen klinkt misschien evident, maar de realiteit toont aan dat artsen dat nog te vaak doen in de plaats van de patiënt. Aan dat samen beslissen, is nog een element gekoppeld: de patiënt moet ook overtuigd zijn dat hij in staat is om de therapie toe te passen. Zijn zogenoemde self-efficacy of zelfwerkzaamheid moet worden versterkt. Dat is geen detail. Als een patiënt de consultatieruimte buiten stapt in de wetenschap dat hij of zij weet wat hij moet doen, maar tegelijk om allerlei redenen denkt niet in staat te zijn om de therapie concreet uit te voeren, is de kans groot dat hij de therapie niet volgt of niet volhoudt.

## Wederzijds respect

Enkel als de drie niveaus worden gecombineerd, kan Patient empowerment gerealiseerd worden. Ik schrijf bewust 'kan'. De arts moet als degene met het machtsoverwicht dat empowerment stimuleren en bereid zijn de controle te delen met zijn patiënt. De patiënt moet de controle of een deel van de controle willen hebben en daartoe de vaardigheden bezitten. Beiden moeten communicatie en niet machtsuitoefening vooropstellen. Een arrogante arts of een eisende patiënt zitten een vertrouwensrelatie in de weg. Patient empowerment vraagt dus om een andere attitude van zowel de patiënt als de arts. Die laatste moet de paternalistische houding achter zich laten en een gelijkwaardige aannemen. De patiënt van zijn kant moet mee verantwoordelijkheid nemen, ook voor zijn gezondheid in het algemeen. Eigenlijk moet de relatie gekenmerkt worden door wederzijds respect. Respect voor elkaars inzichten, standpunten, perspectieven, ervaring en kennis.

Om die inzichten te promoten hebben patiënte Inge Vandelannoote en ik onlangs samen de VZW Patient Empowerment opgericht. Geïnteresseerd om lid te worden? Alle informatie op [www.patientempowerment.be](http://www.patientempowerment.be).

## Prof. Edgard Eeckman

Edgard studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is sinds 2005 communicatiemanager van het UZ Brussel. Voorheen was hij enquêteur, journalist, hoofd van de dienst communicatie van het Belgische Rode Kruis en communicatieadviseur. Hij is gastprofessor over Patient empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de onderzoeksgroep CEMESO, de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving.



## Kinesiste Elisa antwoordt op jullie vragen:

Bij de zoektocht naar een kinesist is het belangrijk om met een paar zaken rekening te houden:

1. Zoek iemand die ervaring heeft met patiënten met de reumatische aandoening die u heeft.
2. De kinesist moet minstens een half uur 1 op 1 met u bezig zijn
3. Uit onderzoek is aangetoond dat elektro/ultrasound/... geen effect hebben op de klachten van reuma. Zoek dus iemand die manueel werkt.
4. Een goede kinesist doet regelmatig bijscholingen om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen binnen de kinesitherapie.

Neem bij het eerste bezoek een recent verslag van de specialist mee zodat de kinesist u de meest optimale behandeling, aangepast aan uw reumatische aandoening en dagelijks functioneren, kan geven. Deze behandeling bestaat vaak uit een combinatie van passieve technieken op tafel (hands on) en actieve technieken in de zin van thuisoefeningen.

Afgiftekantoor: 2250 Olen  
Afzender: Geelseweg 15, 2250 Olen  
Erkenningsnummer: P808125

BELGIË - BELGIQUE

P.B.

2250 OLEN

## INLICHTINGEN

Regio Antwerpen  
Miet - 014 21 02 45

Regio Limburg  
Regina - 012 74 27 85

Regio Oost-Vlaanderen  
Els - 0474 84 43 85

Regio Kortrijk  
Annemie - 0486 81 51 30

Regio Vlaams-Brabant  
Linda - 0476 46 64 77

LID WORDEN: € 22

Verzending onder omslag: € 30

Lid beroepsmatig: € 30

Te storten op rek.

iban: BE98 7340 2251 2493

bic: KREDBEBB

met vermelding

'lidgeld RA-Liga'.

Tijdschrift van de  
Reumatoïde Artritis Liga vzw



Maatsch. zetel:  
Krombaak 10  
2200 Herentals

**info@raliga.be**  
**www.raliga.be**



N.V. ORTHOPEDIE MARTENS

orthopedist - schoentechnici

# Luc Martens

*gespecialiseerd in:*

steunzolen

orthopedische schoenen

maatschoenen

[www.martens-orthopedie.be](http://www.martens-orthopedie.be)

onze adressen:

hoofdzetel NEERPELT Heerstraat 40, 3910 Neerpelt  
011 64 15 88 - zitdag woensdag

bijhuis MOL Postelarenweg 4b2, 2400 Mol  
014 31 38 98 - zitdag vrijdag

bijhuis TONGEREN De schiervelstraat 19, 3700 Tongeren  
012 23 34 87 - zitdag maandag

**Wij werken overal op afspraak**