

‘Betrokkenheid bij mijn reumapatiënten-organisatie - hoe dit de kwaliteit van mijn leven heeft verrijkt en veranderd.’

Emma O’Carroll, EULAR Edgar Stene Prijs 2024 Winnaar van de Europese competitie



Mijn naam is Emma O’Carroll en ik ben 32 jaar oud. Ik kom uit een gezin van vijf, ben de oudste van drie kinderen, uit Cork City, Ierland en ik woon vier jaar samen met mijn partner.

In 2021 werd bij mij Ankylosing Spondylitis vastgesteld. Ik heb een BSc Health Studies en MA Asian Studies behaald aan het University College Cork. Momenteel studeer ik Traditionele Chinese Geneeskunde en Acupunctuur aan het ICTCM in Dublin.

Ik werk als medisch assistent in een huisartsenpraktijk en wil mijn eigen TCM-kliniek opzetten als ik mijn opleiding heb afgerond. Ik houd van zwemmen, lezen, kunst en computerspelletjes. Ik ben een fervent student Oost-Aziatische geschiedenis en filosofie en verzamel graag kunst en antiek. Ik hou van wereldreizen en vooral van reizen naar Zuid-Korea.

Een paar jaar geleden hoorde ik over de Edgar Stene Prize via de sociale media van Arthritis Ireland. Ik heb ervoor gekozen om dit jaar mee te doen aan de wedstrijd omdat Arthritis Ireland een grote steun voor me is geweest sinds ik bijna drie jaar geleden de diagnose kreeg.

Als jongere vind ik het belangrijk om over reumatische aandoeningen te praten, omdat onze strijd vaak onzichtbaar is voor de mensen om ons heen. Ik denk dat het belangrijk is om de stereotypen rond reumatische aandoeningen uit te dagen.

Ik hoop dat het delen van mijn verhaal het bewustzijn over ASS vergroot en dat het anderen zoals mij helpt om zich minder alleen te voelen op hun reis.”

2021. De overgang naar mijn derde decennium was niet de enige grote verandering dat jaar. Ik kreeg de diagnose Ankylosing Spondylitis. In het late voorjaar verliet ik voor het eerst het kantoor van de reumatoloog met de twee woorden die ik nooit had verwacht te horen. Mijn moeder stond buiten angstig te wachten en toen ik eenmaal in de beschutting van de auto was, liet ik mijn tranen de vrije loop. Het waren tranen van opluchting, bijna van rechtvaardiging. Na jaren van onverklaarbare pijn en vermoeidheid had ik eindelijk een antwoord. In tegenstelling tot wat sommige artsen dachten, was ik niet lui en waren mijn klachten niet mijn eigen verbeelding. De frustratie, de zelftwijfel, de wanhoop - het zou allemaal voorbij zijn, dacht ik.

Later die avond huilde ik opnieuw, maar deze keer was het anders. De aanvankelijke troost van het begrijpen waarom iets zo lang ‘verkeerd’ aanvoelde in mijn eigen lichaam verdween snel. Het werd vervangen door een nieuw soort onzekerheid, angst en isolatie. Mijn geest dwarrelde rond, vol vragen en zorgen over de toekomst.

Omdat ik niet kon slapen en gedachteloos door Facebook op mijn telefoon scrolde, trok een bericht van Arthritis Ireland mijn aandacht. Het volgen van een link veranderde al

snel in uren op de website van de organisatie. Die avond registreerde ik me als lid. Mijn gevoel op dat moment en sindsdien wordt door John O'Flynn, voorzitter van Arthritis Ireland, perfect samengevat als 'een groot gevoel erbij te horen'.

Terwijl de Covid-pandemie voortwoedde, hield ik me van een afstand bezig met Arthritis Ireland. Ik besteedde veel tijd aan het leren van alles wat ik kon over mijn ziekte, medicatie, management en ondersteuning via de schat aan duidelijk en beknopt materiaal op de website. De tijdsdruk van afspraken met specialisten maakt het vaak bijna onmogelijk om de vele problemen aan te pakken die gepaard gaan met het leven met een reumatische aandoening. Als gezondheidswerker ben ik me er terdege van bewust dat de vraag naar gezondheidsdiensten helaas veel groter is dan het aanbod en dat veel mensen onbedoeld tussen wal en schip vallen en geen optimale zorg krijgen. Ik vond dat Arthritis Ireland een belangrijke leemte opvulde als het ging om het vinden van steun en richting voor al mijn zorgen zoals dieet, beweging, financiën, emotionele en sociale steun.

“Deze verhalen van anderen zijn een belangrijk medium dat ik gebruik om vrienden en familie te helpen mijn ervaring met artritis te begrijpen.”

Ik kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk het voor mij is dat Arthritis Ireland zich zo heeft ingespannen om meer bekendheid te geven aan de verschillende vormen van artritis en het spectrum van de getroffen. Als ik mensen vertel dat ik Ankylosing Spondylitis heb, krijg ik meestal een uitdrukking van niet-erkenning, alsof ik iets totaal vreemds heb gezegd. Daarom betekent het streven van de organisatie om meer bekendheid te geven aan axiale spondylartropathieën zoveel voor me. Alleen al het delen van een bericht over AS op sociale media stelt me in staat om anderen te informeren over mijn aandoening, zonder dat ik constant hoeft uit te leggen of mezelf moet herhalen.

De toegankelijkheid van de informatie die Arthritis Ireland biedt, is niet alleen cruciaal voor mij, maar ook voor mijn dierbaren. Als jonge vrouw met AS voelde ik me dubbel onzichtbaar toen de diagnose werd gesteld. Voor mijn diagnose vertrouwde ik een medisch collega toe dat ik merkte dat mijn symptomen identiek waren aan AS-gevallen uit het tekstboek. Ze reageerden met de spottende woorden: 'maar je bent een meisje! Dit voorbeeld is tekenend voor de vele achterhaalde en vooropgezette ideeën over mijn ziekte, die zelfs in de medische wereld nog in omloop zijn. Om het verhaal van een vrouw in de voorste gelederen van de AS-bewustmakingscampagne van Arthritis Ireland te zien, is enorm bemoedigend. Het geeft me veel geruststelling om te zien dat ikzelf en anderen zoals ik vertegenwoordigd worden door onze nationale organisatie.

Een ander stereotiep commentaar dat ik vaak krijg als iemand hoort dat ik artritis heb, is: 'maar je bent erg jong'. Het heeft me voortdurend aangemoedigd om de verhalen van verschillende jonge mensen in campagnes en discussies te zien.

Het is een plek waar ik me echt gezien voel. Deze verhalen zijn een belangrijk medium dat ik gebruik om vrienden en familie te helpen mijn ervaring met artritis te begrijpen.

Een jaar nadat ik me bij Arthritis Ireland had aangesloten, kreeg ik de meest waardevolle steun tot nu toe. Ondanks mijn angst schreef ik me in voor een gratis zesweekse cursus over geestelijke gezondheid - 'Behind the Pain'. Hiervoor had ik geen echte uitlaatklep of manier om om te gaan met het verdriet, de sombere stemmingen en de angst die chronische pijn en vermoeidheid met zich meebrengen. Soms voelde ik me haatdragend en niet begrepen, wat mijn persoonlijke en professionele relaties extra uitdagend maakte. Ik ben

een pijnlijk verlegen persoon, dus aanmelden bij die eerste Zoom-bijeenkomst was moeilijk. Ik was echter aangenaam verrast hoe snel ik me op mijn gemak voelde om te delen met een kleine groep volslagen vreemden. Er was een impliciete acceptatie, respect en begrip onder de deelnemers, zowel onder de nieuw gediagnosticeerden als onder de veteranen van de organisatie.

Het was de eerste keer dat ik uiting gaf aan veel van de moeilijke en onaangename emoties die ik had ervaren en ik ontdekte al snel dat ik niet alleen was. Ik werd omringd met zoveel empathie dat ik echt uitkeek naar elke bijeenkomst. Als jongste in de groep namen de leden die al langer in de groep zaten me onder hun hoede en gaven me een nieuw zelfvertrouwen en aanmoedigen waar ik altijd dankbaar voor zal zijn.

“Er is voor iedereen iets te winnen bij betrokkenheid.”

Het was deze stimulans die me ertoe bracht de onzekerheid die ik had om weer te gaan zwemmen te overwinnen en ik nam de voor mij grote stap om me in te schrijven bij mijn plaatselijke zwembad. Ik betwijfel of deze geweldige mensen wel beseffen hoeveel impact dit op me heeft gehad. Mijn conditie, fysieke en mentale gezondheid zijn exponentieel verbeterd dankzij deze ene simpele aanmoediging. De kameraadschap van een groep was niet het enige belangrijke dat ik uit dit programma heb gehaald.

Onder begeleiding van de uitzonderlijk aardige en bekwame psychotherapeut die me begeleidde, leerde ik vaardigheden om mijn emotioneel welzijn te beheren, zowel op de gemakkelijkere als op de moeilikere dagen. Cruciaal is dat ik beter werd in het vragen en accepteren van hulp. De sessies hielpen me om te gaan met opgekropte wrok, verdriet en boosheid die ik met me meedroeg vanwege mijn aandoening. Het was een cruciaal moment waarop ik ophield mezelf de schuld te geven dat ik niet was zoals ik dacht dat een 'normale' dertiger zou moeten zijn. Ik behandel mezelf nu met vriendelijkheid en dit geschenk zal de rest van mijn leven blijven bestaan. Hiervoor ben ik degenen die Arthritis

Ireland steunen enorm dankbaar, omdat ze zo'n belangrijk hulpmiddel beschikbaar stellen. Zonder dit zou ik niet zo tevreden zijn als nu.

Ik zou iedereen met een reumatische aandoening aanraden om lid te worden van Arthritis Ireland. Er is voor iedereen iets te winnen bij betrokkenheid. Lid zijn is een manier om controle te krijgen over een aandoening die onvoorspelbaar en frustrerend kan zijn. Als zorgverlener en patiënt ben ik ervan overtuigd dat patiëntenorganisaties van vitaal belang zijn. Deze organisaties vullen belangrijke hiaten in de dienstverlening op en pleiten onvermoeibaar voor de voortdurende verbetering van de zorg en de levenskwaliteit van hun leden en hun verzorgers.

De toewijding van Arthritis Ireland om het bewustzijn rond reumatische aandoeningen te bevorderen, essentiële ondersteunende diensten te verlenen en vitaal onderzoek te financieren, geeft mij veel hoop voor de toekomst en ik ben er trots op lid te zijn.

Emma O'Carroll



Arthritis Ireland

Little Things make a Big Difference

<https://www.arthritisireland.ie/>