

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

**Anouk Van der Heyden, EULAR Edgar Stene Prijs 2024
Inzending van de Belgische competitie**

Superwoman...

Tien jaar was het leven met reuma er eigenlijk een van “leven zonder reuma”, namelijk doen alsof de ziekte er niet was. De ziekte zou mijn leven niet gaan bepalen wat resulteerde in gewoon blijven doorgaan als voorheen. Flirten met mijn limieten en mezelf uitpersen als een citroen, want ik was toch sterk en ik kon toch alles aan?

Van een lotgenotengroep moest ik niets weten, want ik zou toch niks hebben aan het ventileren van mijn klachten tegen anderen. Laat staan dat ik de bekommernissen van anderen nog mee in mijn eigen rugzakje zou

steken. Tenslotte, er was toch niks mis met mij, behalve pijn, ja. Relativeren en negeren, want er waren veel ergere dingen in de wereld dan mijn pijn.

Werken en thuis door het huis en buitenshuis vliegen met tal van to-dolijstjes, poetsen, boodschappen doen, strijken, koken, taxi-chauffeur zijn voor de kroost...

Als een ongenaakbare “superwoman” kon ik de hele wereld aan, ook mét mijn reuma dus. Dat was maar een detail.

De macht van pijn...

Na tien jaar was het bobijntje afgerold en dook ik regelrecht een zware depressie in. Ik kon niet meer slapen en kreeg bijgevolg niks meer gemanaged van mijn bezig bestaan. Ik wist niet wat mij overkwam: heel mijn lijf schreeuwde van de pijn. Ik kon die pijn op eens niet meer negeren. Wat gebeurde er toch?

Gelukkig was er een stem in mij die me aanmoedigde om hulp te zoeken. Een psycholoog en een traject bij een multidisciplinair pijncentrum hielpen me enerzijds om te leren omgaan met de pijn en me anderzijds te confronteren met mijn perfectionistische levenswijze.

Echter, mijn lijf bleef pijn doen. Het was als



het ware een explosie van een vulkaan: alle onderdrukte pijn sputterde eruit met een ontembare kracht en alle emoties van mijn leven, van voor en na de diagnose, stroomden als tranen rond het vuur van pijn.

Mijn mind begon het op te geven: al dit natuurgeweld in mij kon ik niet meer aan. Ik zakte steeds dieper weg in de krachten der aarde, steeds verder afglijdend, tot ik niet meer wou leven met de pijn.

Pas op de diepste plek aangekomen kreeg ik de kans om te herstellen in het ziekenhuis op een psychiatrische afdeling. Allerlei therapieën werden me aangeboden en ik zweefde als een fee van kennis over depressie, slapen en piekeren langs dansen, meditatie en yoga tot creatieve expressie, terug naar boven. Tot ik op een dag het licht zag door een therapeut die in mij geloofde en zich luidop afvroeg of ik als ervaringsdeskundige niets zou willen doen.

Licht in de duisternis...

Haar ben ik voor eeuwig dankbaar, want dat ogenblik bleek de aanzet om op onderzoek te gaan naar hoe ik dit zou kunnen verwezenlijken. Ik volgde een loopbaanbegeleiding en nam voor het eerst contact op met de lotgenotenorganisatie die ik tot dan toe altijd uit mijn bestaan geweerd had.

Ik vertelde over mijn plannen om me te laten opleiden tot ervaringsdeskundige om zo op een professionele manier andere, mentaal kwetsbare, chronisch zieken en reumapatiënten te willen helpen. De cirkel sloot zich en een maand later kon ik al starten met een opleiding Patient Expert die door deze organisatie zelf georganiseerd werd.

Een nieuw begin...

ReumaNet bleek mijn springplank te zijn naar een oude passie die ik in mijn jeugd opgeborgen had. Ik besloot deel te nemen aan selectieproeven voor een (door de Belgische overheid georganiseerde en gesubsidieerde) opleiding Verpleegkunde. De opleiding van Patient Expert wakkerde de passie aan en zo de

sprong te wagen om reumaverpleegkundige te worden. Ik werd geselecteerd, alsof het zo moest zijn. Op zo'n moment geloof je in een speciale kracht ergens hierboven. Ondertussen begon ik als 47-jarige drie maanden geleden aan mijn bacheloropleiding. Binnen vier jaar zal ik afgestudeerd zijn als verpleegkundige, samen met mijn tegen dan 22-jarige collega-studenten. Een totaal nieuwe, maar toch ergens vertrouwde, wereld ging voor me open.

Ik merkte dat ik geleidelijk aan niet meer wegliep van mijn reuma, maar alle tools die ik had meegekregen van professionals, gebruikte om te timmeren aan mijn droom. Studeren deed ik altijd al graag en ik wou een reumaverpleegkundige worden die zou innoveren door te focussen op het mentale welzijn van reumapatiënten. Hen helpen bij het accepteren van de ziekte door te leren luisteren naar wat je lichaam je allemaal vertelt.

Reuma hier, reuma daar, reuma overal...

Dankzij het contact met lotgenoten zag ik hoe hoog de nood was en zag ik de mensen voor wie ik een rol van betekenis zou kunnen spelen.

Overal rond mij was reuma, ik ademde reuma en heel mijn leven stond plots in het teken van reuma. Ik omarmde mijn reuma, want deze werd mijn levensgezel en partner. Dankzij de reuma had ik een prachtig maatschappelijk relevant doel voor ogen.

ReumaNet bleek een platform te zijn dat deskundige informatie omtrent de aandoeningen deelt, tegelijk lotgenoten verbindt en een brug slaat naar de zorgprofessionals in dit domein. We zijn een hechte community die gemeenschappelijke doelen nastreeft en vooral niet wegduikt voor reuma. De verbondenheid maakt ons samen sterk om met de ziekte te leven en haar te accepteren. Op die manier leer je deze aandoening niet te schuwen, maar in je hart te sluiten.

Anouk