

Spondylitis ankylosans toegevoegd aan Patient Partners Program

# Patient Partners Program: patiënt wordt docent

Patiënten met reumatoïde artritis die les geven aan artsen en studenten geneeskunde, het gebeurt al elf jaar binnen het Patient Partners Program. Sinds kort zijn in België ook patiënten met spondylitis ankylosans tot het programma toegetreden. Een wereldprimeur!

Pieter Segaert &lt;&lt;

V

oor mensen met een inflammatoire reumatische ziekte is een snelle diagnose een absolute topprioriteit. Een snelle diagnose laat toe vlugger een gepaste behandeling op te starten, en kan dus voorkomen dat er gewrichtsafwijkingen ontstaan die niet meer te herstellen zijn.

## Snelle diagnose geen evidentie

<< Jammer genoeg is het moeilijk om bij het begin van de ziekte de diagnose te stellen. Enerzijds associeert het grote publiek inflammatoire reumatische ziekten nog steeds met artrose en een oudere leeftijd. Bij de eerste symptomen bij een patiënt van 20 of 30 jaar wordt vaak niet meteen aan reumatoïde artritis (RA) of spondylitis ankylosans (SA, ziekte van Bechterew) gedacht. Bovendien is het opsporen van inflammatoire reumatische aandoeningen geen eenvoudige klus. Röntgenfoto's en labotesten geven in het begin weinig aanwijzingen. "Alleen een uitgebreid, klinisch onderzoek helpt bij de vroegtijdige diagnose", zegt professor reumatologie Herman Mielants van het UZ Gent.

## Interactieve formule

<< Het Patient Partners Program leidt patiënten op om een uniform basisverhaal te vertellen over de mogelijke klachten en complicaties. Maar de patiënten beantwoorden in hun lessen ook vragen van de artsen over de

## INTERESSE OM PATIENT PARTNER TE WORDEN?

Alle info bij Liliane Ovaere,  
Patient Partner en coördinator PPP vzw,  
tel.: 016/47 76 37,  
Lovaere@patient-partners.be,  
www.patient-partners.be.

impact van de ziekte op hun leven. In het praktische gedeelte stellen ze zich beschikbaar als 'demonstratiemateriaal', zodat de artsen de gewrichten echt kunnen voelen. Op die manier krijgen artsen en zorgverleners een veel duidelijker beeld van de reumatische aandoening en de verwachtingen van de patiënt.

## België voorloper bij Patient Partners SA

<< Voor RA bestaat het Patient Partners Program ondertussen al ruim een decennium in België (zie kader), en al bijna even lang leidt de 'PPP vzw' het praktische luik van de lessen aan de studenten geneeskunde in goede banen. Eind 2009 werd aan de Universiteit Gent ook van start gegaan met een opleiding Patient Partner voor SA, een wereldprimeur nota bene. "Voor de start van een 'PPP SA' waren verschillende redenen", geeft professor en initiatiefnemer Herman Mielants aan. "In de eerste plaats bleek het Patient Partners Program voor RA uitstekend te werken. Huis-



artsen en studenten reageren zeer enthousiast op de lessen. Ten tweede is SA nog altijd te weinig bekend bij huisartsen. Voor SA is er immers veel minder aandacht dan voor RA, terwijl de ziekte bijna even vaak voorkomt. En ten slotte is het voor SA net zo belangrijk om die structurele afwijkingen te voorkomen. Een snelle behandeling met anti-inflammatoire en, in tweede instantie, biologische geneesmiddelen verbetert de evolutie van de ziekte en de levenskwaliteit van de patiënten enorm."

Alleen een uitgebreid,  
klinisch onderzoek helpt bij  
de vroegtijdige diagnose



→ RA-patiënten geven al tien jaar les aan toekomstige artsen.

## WIE ZIJN DE PATIENT PARTNERS?

**Z**e krijgen allen een intensieve opleiding.

- Ze hebben allemaal een vrijwilligersstatuut.
- Ze geven gemiddeld één avond per maand les.
- De aanwezigheid van afwijkingen is geen noodzaak. Doelstelling van het Patient Partners Program is immers een vroegtijdige diagnose.

## PATIENT PARTNERS PROGRAM

- Waaide in november 1999 van Amerika via Nederland over naar België, onder impuls van prof. dr. René Westhovens (UZ Leuven) en de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR).
- Voor RA zijn er in België 28 Nederlandstalige en 15 Franstalige Patient Partners actief.
- In 2010 gaven de Patient Partners RA les aan 1.085 zorgverleners: aan alle Belgische studenten geneeskunde maar ook aan afgestudeerde huisartsen en studenten ergotherapie, kinesitherapie enz.
- De werking van Patient Partners Program in België wordt mogelijk gemaakt dankzij een educational grant van Pfizer en MSD.

### Eerste lichting SA

⏪ Twee jaar later zijn er al zeven Nederlandstalige Patient Partners voor SA opgeleid, vier Franstalige zijn nog in opleiding. Philip Gadeyne, zelf tegelijk SA-patiënt en kinesitherapeut, was bij de eerste lichting Patient Partners voor SA. "De eerste proefles heb ik gegeven aan de studenten van prof. Mielants in het UZ Gent", geeft Philip Gadeyne aan. "Omdat we geen buitenlandse voorbeelden voor een dergelijke les hadden, hebben we die helemaal zelf opgesteld. Voor die eerste les was ik wat zenuwachtig. Maar omdat we in kleine groepjes werken, en omdat er steeds een reumatoloog aanwezig is, kwam alles al gauw op zijn pootjes terecht."

### Lessen soms confronterend

⏪ Voor patiënten kunnen de lessen soms emotioneel beladen zijn. Philip Gadeyne: "Het palperen van je wervelzuil wordt je gewoon en is niet zo pijnlijk. Het zijn vooral de vragen naar de impact van de ziekte die je persoonlijk kunnen raken. SA kan door de vermoeidheid bijvoorbeeld onrechtstreeks gevolgen hebben op je sociale leven. Na je dagtaak ben je te moe om 's avonds nog naar de film te gaan of vrienden te bezoeken." Maar ondanks die confrontatie geven de lessen een grote voldoening aan de Patient Partners. "Schade aan het kraakbeen veroorzaakt bijzonder veel pijn, bovendien is die schade niet meer te herstellen. Als je de kans krijgt om jonge patiënten daarvoor te behoeden, moet je die grijpen", besluit Philip Gadeyne. □