

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Anouk Van der Heyden, Belgische inzending

Reuma in de familie

Leven met reuma, een impact voor jezelf maar ook voor je gezin

Expressief schrijven over emoties heeft zijn therapeutisch nut om de symptomen van artritis te verminderen (Smyth et al., 1999; Stone et al., 2000). Ook daarom deel ik graag met jullie mijn verhaal. Vijftien jaar geleden, ik was 35, mama en partner, volop in de drukte van ons gezinsleven. Toen kwam de diagnose: Spondyloartritis (SpA).

Eindelijk een verklaring voor de aanhoudende pijn, maar tegelijk ook een deur die opensloeg naar een onbekende wereld: die van chronisch ziek zijn. Voor mijn gezinsleden lag plots de gespreksfocus op de ziekte, de medicatie, wachten tot het volgende bezoek aan de reumatoloog of de volgende medische

beeldvorming. Wat zou het nu weer zijn? Was er iets aan te doen? Hoe kwam het?...

“Die ziekte zou mijn leven niet veranderen”, was mijn eerste reactie en dat hield ik tien jaar vol. Mijn gezin kende me als een bezige en toegewijde bij die alles op orde had. Om de pijnen niet te voelen en te negeren, schakelde ik nog een versnelling hoger: gewoon blijven gaan! Ik stond op scherp en dat werd mijn gezinnetje ook gewaar: achter de façade verdween mijn vrolijke zelve steeds meer naar de achtergrond. Ik ging over mijn grenzen, maar wou niet toegeven. Ik hoorde mijn lichaam niet schreeuwen. Of jawel, maar ik negeerde het gekrijs vanbinnen.

Hoe het gezin veranderde...

Na tien jaar kwam ie dan: de boemerang, onverwachts en hard. We kregen er een nieuw huisdier bij: “I had a black dog, his name was depression” (WHO, youtube). Niemand had die zien aankomen, ik niet, mijn man niet, mijn zoon niet, mijn ouders niet. Het niet (leren) omgaan met de reuma had me geveld. Ik was er altijd van weggelopen en plots zakte mijn kaartenhuis in elkaar. Ik sliep nauwelijks. Het leven verloor zijn kleur en werd te zwaar in die tunnel van pijn. Ik gleed verder af en schaamde me voor de donkere gedachten die door mijn hoofd raasden.

Mijn man en zoon namen veel huishoudelijke taken voor hun rekening. Ze voelden dat ik in nood was en boden hulp waar het kon. Ze hadden vertrouwen in de hulp die ik had gezocht en aanvaard, maar pas toen ik



uitspraak dat ik niet meer verder wou met mijn leven, zorgde dit voor een schokgolf in ons warme gezin.

Hoe reuma erin paste

Vandaag roep ik van de daken dat hoe diep je ook zit, je er mits gepaste professionele hulp uit kan geraken. Ik ben het zuiverste bewijs, want anders kon ik dit verhaal niet vertellen. De weg van pijneducatie, psychologen, lichaamsbeweging, ademhalingstechnieken, mediteren... was lang, maar de sleutel om uit de depressie te geraken, werd gevonden door de deur te openen naar een leven waarin ik de reuma omarmde in plaats van ertegen te vechten. Ik was herboren met een missie om andere reumapatiënten te helpen. Ik startte op mijn 47ste met de opleiding verpleegkunde om reumaverpleegkundige te worden.

De kracht van lotgenoten

Bij de Vlaamse vereniging voor reumapatiënten vond ik de lotgenoten die ik zo lang gemeden had, want wat had ik aan nog meer ellende? Ik had echt wel al genoeg aan mijn eigen verhaal. De miserie van anderen daar had ik geen boodschap aan.

Mijn idee over lotgenotengroepen heb ik nadien wel moeten bijstellen, want door toch eens mijn licht op te steken, kwam ik terecht in een warme familie van gemotiveerde

patiëntexperten die mekaar steunen en mekaar zonder veel woorden begrijpen. Door vrijwilligerswerk te doen voor die organisatie leer je enorm veel over je aandoening, kom je in contact met de wetenschap en het beleid.

Kortom, de verenigde krachten maken het leven met reuma draaglijker en je beseft dat je niet alleen in dat hoekje zit. Er zijn mensen rondom je.

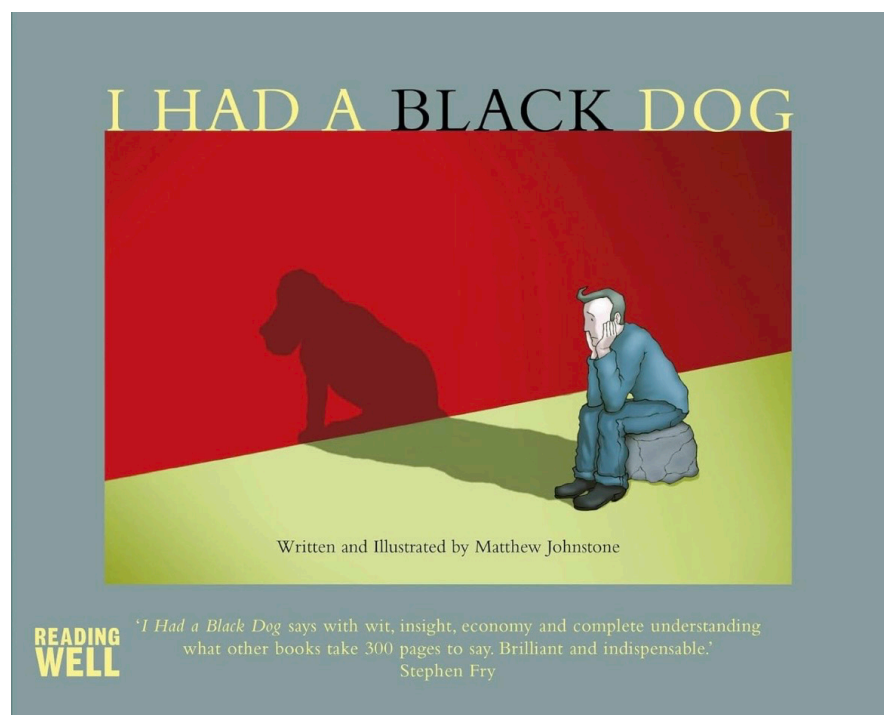
Wat zijn de ontbrekende schakels in de huidige gezondheidszorg?

Toch wringt er iets in ons zorgsysteem. Ik heb veel geluk gehad dat ik heel snel psychologische hulp kreeg, een jaartraject in het multidisciplinair pijncentrum kon volgen en dat er plaats was op de psychiatrische afdeling in het ziekenhuis. Maar in feite had het nooit zo ver mogen komen.

De evaluatie van de fysieke klachten, zou vanaf je diagnose moeten aangevuld worden met informatiebrochures over jouw specifieke vorm van reuma, loopbaanadvies, het leren luisteren naar je lichaam en psychologische ondersteuning. Verhoogde terugbetaling voor elke chronische pijnpatiënt zou een must moeten zijn. Als ik alles bij mekaar optel, kom ik per maand gemakkelijk aan een bedrag van €500 remgeld.

Praten over wat de reuma met je doet, de impact ervan op je gezin, de tips en tricks om ermee te leren omgaan zou je leven met reuma zoveel draaglijker kunnen maken. Praten over wat reuma met je doet, de impact op je relaties en het gezin, kan levens redden. Ideeën voor het beleid.

Als ervaringsdeskundige en student verpleegkunde geloof ik dat elke reumapatiënt recht heeft op een helder zorgtraject. Weten wat jouw ziekte inhoudt, perspectief geven, communiceren over wat je voelt, anderen inspireren, gedachten bundelen met lotgenoten, automatische doorverwijzing



naar de patiëntenvereniging waar je welkom wordt geheten in je nieuwe 'club'...

Stel je voor: reumatologen die niet alleen naar de klachten kijken, maar gesteund worden door een team dat ook aandacht heeft voor het mentale, sociale en emotionele aspect van de ziekte. Bundel krachten, kennis, ervaring en wetenschap om samen een degelijk zorgplan te organiseren en installeren. Enkel zo kruipt een reumapatiënt niet in zijn hoekje van pijn met zoveel vraagtekens rond zich, maar wordt hij een expert in het managen van zijn nieuwe leven met de reuma en niet tégen de reuma.

Het is mijn droom om als reumaverpleegkundige een brug te vormen tussen patiënt en reumatoloog, een multidisciplinaire werking te organiseren en uit te rollen, zodat elke reumapatiënt de vijfsterrenbehandeling kan krijgen die hij verdient.

Auteur: Anouk Van der Heyden

Stene Prijs Essaywedstrijd

De EULAR Edgar Stene Prijs is een jaarlijkse internationale schrijfwedstrijd voor mensen die leven met een reumatische of musculo-skeletale aandoening (RMD), georganiseerd door EULAR, de Europese alliantie van verenigingen in de reumatologie.

Deelnemers schrijven een korte essay over hun persoonlijke ervaringen met hun ziekte rond een jaarlijks thema.

De competitie verloopt in twee fasen: eerst wordt in elk land een nationale winnaar gekozen, daarna gaan deze essays naar een Europese finale, waar een jury de beste teksten selecteert. De winnaar ontvangt 1000 euro en een uitnodiging voor het jaarlijkse EULAR-congres.

De prijs bestaat sinds 1975 en werd opgericht ter nagedachtenis aan Edgar W. Stene, een Noorse pionier in de patiëntenbeweging rond reumatische aandoeningen.

Het doel van de wedstrijd is om meer inzicht en bewustzijn te creëren over het leven met reumatische aandoeningen door persoonlijke verhalen van patiënten.

Lees je ook graag de andere verhalen van 2026?

[Klik dan hier.](#)



Rheuma.be

Ook jouw verhaal vertellen? Contacteer ons via
info@reumanet.be
www.reumanet.be