

“IK HEB NOG STEEDS EEN HARTSTIKKE LEUK LEVEN”

“Ik zong en speelde (bas)gitaar in een band en kreeg last van mijn vingers. Verklaarbaar, dacht ik, basgitaar spelen is zwaar werk.” Inge Lussing (57) had niet door dat ze aan het begin van een heel ander leven stond. In 2014 kreeg ze de diagnose reumatoïde artritis. De ‘juf’ in het voortgezet (speciaal) onderwijs kon haar werk, en het spelen en zingen in de band niet meer volhouden. Toch staat ze nog steeds voor de klas. Alleen op een wat andere manier. Inge is al vier jaar Patient Partner.

Patient Partners hebben reumatoïde artritis (RA). Zij zijn speciaal opgeleid om artsen, huisartsen, artsen in opleiding, studenten geneeskunde en reumaverpleegkundigen te scholen in het onderzoek van de gewrichten op de aanwezigheid van afwijkingen die kenmerkend zijn voor RA. De Patient Partners vertellen hoe RA voelt, wat de verschillen zijn met andere gewrichtsproblemen en waar je als onderzoeker op moet letten.

“Ik moet het gewoon wat rustiger aandoen”, dacht Inge toen ze de eerste klachten zoals vermoeidheid kreeg. “Aan reuma heb ik geen seconde gedacht. Dat past niet bij mij en het komt ook niet voor in de familie. Maar ik voelde me niet zo lamlendig omdat ik te hard van stapel liep, ik was gewoon moe door RA.” Vijf jaar, vier operaties aan haar hand, twee aan de voet en twee KNO-ingrepen hadden de artsen ervoor nodig om de diagnose RA te stellen.

Vanaf dat moment ging het allemaal opeens snel. “Alsof ik met een vaart van 180 kilometer op de snelweg reed en opeens met een oververhitte, rokende motor aan de kant stond.” Al is ze een kampioen in relativeren, Inge had moeite te accepteren dat het allemaal voortaan anders zou zijn.

Niet alleen moest ze de band opgeven. Ook haar werk kon ze niet langer volhouden. Inge werkte als docente en leerlingenbegeleidster op een vmbo-school. “Lesgeven is leuk maar het kost veel energie, maar levert ook veel energie op. Ik bewoog de hele dag. Toen ik methotrexaat kreeg, was dat het begin van het einde van mijn onderwijscarrière. Ik heb nog geprobeerd te blijven werken door de dag na de inname van methotrexaat vrij te nemen. Maar daar redde ik het niet mee. Ik was de dag daarna ook nog te ziek om voor de klas

te staan.” Na een peesbreuk en een intensief revalidatietraject hees ze de witte vlag. “Ik kon niet meer.” “Ik kwam thuis te zitten en ik ontplofte!” ze doelt op de kilo’s die ze aankwam. Inge, die altijd onder de 80 kilo woog, zag de weegschaal ruim over de 100 gaan. “Dat is natuurlijk slecht voor je gewrichten”, zegt ze laconiek. Ze heeft het overwicht inmiddels teruggebracht tot 88. “Daarmee ben ik een stuk blijer.”

Afhaker

Op internet kwam Inge Patient Partners al eens tegen. “Ik was meteen enthousiast. Ik nam contact op en vertelde aan coördinator Kitty van der Zwaag dat ik mee wilde doen. Het liefst in mijn woonplaats. Maar in Den Haag is geen universiteit. Ik ontdekte nog een groter obstakel. Ik kon niet aan dit vrijwilligersproject beginnen toen ik steeds uitviel op mijn werk. Het was te vroeg.” Jaren later is de situatie heel anders. Inge heeft de opleiding tot Patient Partner afgerond en is al drie jaar als PP aan de slag. “Ik word nu ingewerkt om Kitty als coördinator van dit project op te volgen.” Ze denkt nog terug aan de warme ontvangst die ze kreeg toen ze opnieuw contact opnam. “Oh, maar jou ken ik al!” zei Kitty. Inge heeft er veel plezier in. “Laatst zei een student tegen me: ik dacht al dat u in het onderwijs gezeten moest hebben, het gaat zo goed en u straalt autoriteit uit!” Op zulke opmerkingen kan ze lang teren. “Het ergste van reuma vind ik misschien nog wel dat je zo een afhaker bent. Dat je zo vaak moet zeggen: ik wil wel, maar ik kan niet. Dat accepteren de mensen bij Patient Partners zonder morren. ‘Wij vallen ook uit als het even niet goed gaat’, zeggen ze dan.” Ook vindt ze het fijn dat ze haar werk als coördinator zelf kan indelen. “Ik kan het werk even laten liggen, als ik me



wat minder voel." Inge heeft grote waardering voor Kitty. "Niets is haar te veel en dat terwijl ze zelf ook behoorlijk last van RA heeft."

Van de opleiding bij Patient Partners leerde Inge veel over haar eigen ziekte. Zo kwam ze erachter dat de RA al veel eerder begon dan dat ze dacht en (net als bij haar) vaak in de voeten. Inge heeft geleerd met reuma te genieten. "Ik heb geluk gehad, ik kreeg pas op latere leeftijd reuma. Ik heb veel gereisd, heb nog aan een zip-lijn in de jungle van Costa Rica gehangen, onwijs leuke tijd in het onderwijs gehad en ik speelde tot midden in de nacht met de band. Ik heb een hartstikke leuk leven gehad. En nog steeds. Je moet jezelf wel even herontdekken en daar hielp dat uitgebreide revalidatietraject me heel goed bij. Nee, ik ben niet meer die stoere Inge die voor de klas stond, die soms lekker ging stappen en soms op een dag ruim 20 kilometer kon wandelen. Maar ik sta nog wel voor iedereen klaar, gewoon anders. Er is een best leuke Inge overgebleven met mooie vrienden en familie en mijn geweldige man Kees. En ik kan prima op mijn tempo sporten en mijn leven vorm geven. Wat wil ik nog meer?"

KOM KENNISMAKEN MET PATIENT PARTNERS!

Op zaterdag 1 november is er weer een studiedag waar iedereen welkom is. Het thema is 'de reumahand'. In de pauze en tijdens de lunch kun je praten met Patient Partners over hun werk. En tijdens de presentaties doe je alvast wat kennis op.

Wil je meer weten? Stuur een mailtje naar secretariaat@patientpartners.nl. Dan krijg je binnenkort de verdere informatie over de studiedag toegestuurd.

NOORTJE KRIKHAAR

