

GRATIS ONLINE ZELFMANAGEMENTTRAINING VOOR REUMAJONGEREN

Stichting Youth-R-Well.com is een bekende naam in de reumawereld. Hun belangrijkste boodschap? Ook met reuma kun je een vol en positief leven leiden. De stichting zet zich in voor jongeren en jongvolwassenen met reuma vanaf achttien jaar. Dat doet ze via een website boordevol informatie en verschillende evenementen en weekenden.

De stichting is ook steeds vaker actief betrokken bij het opzetten van projecten die jongeren helpen meer grip te krijgen op hun leven met reuma. Een voorbeeld hiervan is Youth-Take-Charge. Deze online zelfmanagementtraining, die straks gratis beschikbaar is voor jongeren en jongvolwassenen met reuma, wordt op dit moment ontwikkeld door Stichting Centrum Chronisch Ziek & Werk in samenwerking met Youth-R-Well.com. "We hebben eerder met Youth-R-Well.com samengewerkt en dat proefde naar meer," zegt Robbert Janssen, oprichter en bestuurder van Centrum Chronisch Ziek & Werk.

Samenwerking

Mensen met een chronische ziekte die uitvallen in hun werk, worden door Centrum Chronisch Ziek & Werk begeleid naar nieuw passend werk. Daarnaast leidt de stichting mensen op tot herstelcoach, oftewel ervaringsdeskundig professional.

"En soms begeleiden we projecten van mensen met een chronische ziekte, zoals we nu doen met Youth-Take-Charge," legt Robbert uit.

Youth-Take-Charge wordt gefinancierd door FNO Klein Geluk. Dit fonds steunt programma's die eigen regie, participatie en/of welbevinden van mensen met een



Robbert Janssen (57) is oprichter en bestuurder van de Stichting Centrum Chronisch Ziek & Werk. Hij kreeg toen hij 31 jaar was, de diagnose ziekte van Bechterew. "Ik hoop dat deze online training grote impact heeft en dat we veel mensen bereiken."



Rebecca Meuldijk (26) is hoofd Communicatie bij Youth-R-Well. Zij kreeg de diagnose reuma toen ze anderhalf was. "We doen dit samen en we hebben allemaal reuma, dus we begrijpen het als iets een keer niet lukt. Dat vind ik heel erg mooi en waardevol."

langdurige beperking bevorderen. "Met deze subsidie zouden we iets moois kunnen doen in samenwerking met Youth-R-Well, dacht ik meteen. Ik heb ze benaderd en ze waren heel enthousiast," zegt Robbert.

"Dat klopt," bevestigt Rebecca Meuldijk. Sinds drie jaar is Rebecca hoofd Communicatie in het bestuur van Youth-R-Well.com. Ze schrijft columns, verzorgt de nieuwsbrieven, onderhoudt contacten met ziekenhuizen en schrijft op een toegankelijke manier over wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast pakt ze binnen het bestuur dingen op die haar interesse hebben, zoals dit project.

"Zo een vier jaar geleden volgde ik voor mijn studie Health & Medical Psychology, een vak waarvoor je werd gevraagd iets te schrijven over een bepaalde studie. Ik ontdekte de zelfmanagementtraining van Jennifer Stinson van het Sick Kids Hospital in Toronto. Ik was er heel enthousiast over. Als ik ooit zoiets kan doen, dan is mijn leven geslaagd, dacht ik. Dus toen ik vorig jaar de vraag kreeg of ik mee wilde werken aan dit project, wist ik meteen: dit is iets voor mij! Ik ben met de mensen van Centrum Chronisch Ziek & Werk om de tafel gaan zitten en we kwamen tot de conclusie dat een zelfmanagementtraining iets kan zijn wat veel jongeren en jongvolwassenen met reuma zou kunnen helpen."

De training

Youth-Take-Charge is een online training voor jongeren en

jongvolwassenen met reuma. "Je moet dan denken aan mensen tussen ongeveer achttien en vijfendertig jaar oud," zegt Rebecca. "Dat is een levensfase waarin er grote veranderingen plaatsvinden. Eigenlijk moet je steeds weer bij jezelf terugkomen en bedenken: Hoe sta ik erin? Wie ben ik in verhouding tot mijn reuma? Welke dingen brengt mijn reuma me? Wat maakt het lastig? Hoe wil ik erover communiceren naar anderen toe? Hoe kan ik zelf zorgen dat ik mijn energiebalans goed houd? Wat heb ik nu nodig en hoe ga ik verder? In onze training komen al dat soort vragen aan bod." Er bestaan al verschillende zelfmanagementtrainingen voor mensen met reuma. Toch is deze anders, vinden Robbert en Rebecca.

Robbert zegt: "Het grote verschil is dat wij gespecialiseerd zijn in dergelijke programma's én dat de training wordt ontwikkeld met inbreng van jongeren die zelf reuma hebben. Zij weten waarover ze het hebben. Een ander groot verschil is dat het hier gaat om een online training."

"Je kunt de training dus volgen wanneer je dat zelf wilt," vult Rebecca aan. "Je bent niet afhankelijk van een groep, een trainer of een locatie."

"Dat maakt het heel laagdrempelig. Je kunt het liggend op de bank doen. We hopen dat we hierdoor veel mensen bereiken. Ook mensen die anders niet zo snel een zelfmanagementtraining zouden volgen. Bovendien is de training kosteloos. We hopen dat op deze manier de impact groot zal zijn," besluit Robbert.

Trainingsweekend

Een belangrijk onderdeel in de ontwikkeling van de zelfmanagementtraining Youth-Take-Charge zijn de ervaringsdeskundigen. "Om ervaringsdeskundigen op te leiden wilden we een trainingsweekend organiseren. Via onze kanalen hebben we een oproep geplaatst om deelnemers te werven," vertelt Robbert.

Nethanja en Nicky zagen de oproep voorbij komen. "Ik weet sinds ongeveer drie jaar dat ik reumatoïde artritis en het syndroom van Sjögren heb," zegt Nethanja. "Toen ik de diagnose kreeg, werd me verteld dat het goed behandelbaar was en dat ik snel weer mijn gewone leven zou kunnen leiden. Dat viel tegen. Er is nog steeds veel onduidelijk en mijn leven is behoorlijk veranderd sinds de diagnose. Dat is iets waar ik veel mee bezig ben. Ik werk zelf bij het UWV. Daar coach ik cliënten die een WIA beoordeling hebben gehad. Ik merk dat mijn cliënten het fijn vinden om echt gehoord en begrepen te worden, dus ik wil daar mijn eigen ervaring als kracht gaan inzetten. Daarom volgde ik op LinkedIn het Centrum Chronisch Ziek & Werk. Ik was geïnteresseerd in hun ervaringsdeskundigenopleiding. Via hun pagina zag ik de oproep voor het trainingsweekend. Dit project is mooi in lijn met het werk dat ik doe. Daarnaast wilde ik graag lotgenoten ontmoeten. Ik wil weten hoe zij erin staan. Alles kwam dus samen en ik besloot me aan te melden."

Nicky heeft reuma sinds de puberteit en was al bekend met Youth-R-Well.com. Ze zegt: "Dit project sprak me meteen

aan. Ik wil graag mijn ervaringen delen met anderen en ik vind dit een mooie manier om jongeren te helpen. Ik heb zelf een aantal nare dingen meegemaakt tijdens mijn jeugd; ik werd bijvoorbeeld gepest vanwege mijn reuma. Ik hoop dat ik jongeren handvatten kan geven, zodat zij niet hetzelfde hoeven mee te maken."

Power

Robbert geeft al jaren trainingen aan mensen met een chronische aandoening. Toch verrast het hem nog steeds wat het met mensen doet. "Ik vind het keer op keer mooi om te zien wat er gebeurt als mensen bij elkaar komen om te praten over hun kwetsbaarheid. Je ziet dan eigenlijk hoeveel kracht er in die kwetsbaarheid zit."

Nicky herkent dat. "Het voelde vanaf het begin af aan goed. Er werd niet geoordeeld. Iedereen kon zichzelf zijn. Als je even wilde zitten, dan kon je gewoon gaan zitten en werd je niet raar aangekeken."

Nethanja vult aan: "We hebben ook ontzettend met elkaar gelachen. Het was heel gezellig en er was heel veel herkenning. Dat deed me goed. Vóór dit weekend voelde ik mij best alleen en onbegrepen, maar door de fijne gesprekken met elkaar en de herkenning die ik ervaarde, weet ik dat dit niet waar is."

Ervaringsdeskundige ben je niet, dat word je

"Dat je ziek bent, betekent niet meteen dat je ook ervaringsdeskundige bent," zegt Robbert.

"Maar je kunt het wel leren," vult Rebecca aan. "In het trainingsweekend hebben we gesproken over



Nicky (31) werkt in de gehandicaptenzorg. Zij heeft reuma sinds haar puberteit. "Ik heb geleerd grenzen aan te geven. Ook al word je gepusht, ga er niet overheen, want dan duurt het herstel alleen maar langer. Dat wil ik ook anderen meegeven."



Nethanja (36) werkt bij UWV. Zij weet sinds drie jaar dat ze RA en het syndroom van Sjögren heeft. "Ik wil de energie die ik heb graag inzetten om mijn ervaring te delen met anderen, zodat ze zich begrepen voelen en weten dat ze niet alleen zijn."

zelfmanagement en we hebben gekeken hoe je je eigen ervaring tot een overkoepelende ervaring kunt ombuigen. Het is belangrijk dat je nadenkt over waar je zelf staat in je eigen ziekteproces. Hoe beïnvloedt dat hoe ik naar dingen kijk? Ben ik er hoe dan ook wel klaar voor om begeleiding te bieden? Ook om antwoorden op deze vragen te krijgen was het weekend heel belangrijk voor de deelnemers." Nicky heeft in het trainingsweekend geleerd naar zichzelf te kijken. "Dit ben ik. Dit zijn mijn krachten. Dit zijn mijn valkuilen. We kregen veel tips en we hebben geoefend met bepaalde situaties. Hoe zou je dit aanpakken? Zou dit helpen of juist helemaal niet?" "Ik heb van de training vooral geleerd hoe belangrijk het is om lotgenoten te hebben," vult Nethanja aan. "De verhalen van anderen en de herkenning helpen echt. Hier zou iedereen toegang toe moeten hebben."

Verdere ontwikkeling van Youth-Take-Charge

Voor Youth-R-Well.com en Centrum Chronisch Ziek & Werk zijn de deelnemers van het trainingsweekend erg belangrijk. "Hun verhalen zijn van grote waarde voor de inhoudelijke vormgeving van de training," zegt Rebecca. "We hebben geleerd wat belangrijke onderwerpen zijn om te bespreken. We hebben de ervaringsdeskundigen nodig voor de ontwikkeling van de rest van het project. We hebben nu een mooie groep mensen. Ik hoop dat ze betrokken blijven en voor de training bijvoorbeeld een video met hun verhaal willen maken, of hun verhaal willen opschrijven. Hun deelname maakt dat de training uiteindelijk heel mooi wordt."

"Zij zijn een onderdeel van een groter project," voegt Robbert toe. "Aan de training doen nu zo'n vijftien mensen mee, maar met hun verhalen en medewerking bereiken we straks hopelijk wel vijfduizend mensen."

De ontwikkeling van de training is in volle gang. "Er volgt nog een weekend waarin we de deelnemers leren een training te geven en waarin we voorbereidingen treffen om videopnames van ervaringsverhalen te maken," zegt Robbert. "Daarnaast willen we de opgeleide deelnemers de kans geven om mensen te begeleiden als steunenoot," besluit Rebecca.

Vanaf het najaar van 2026 kun je de training volgen. Merk je dat je zelf af en toe zoekende bent op het gebied van werk, studie of gerelateerde onderwerpen? Weet je niet helemaal hoe je je energiebalans moet bewaken? Of is communiceren op je werk over je reuma soms lastig? Dan kan de training Youth-Take-Charge goede handvatten geven.

Ga naar <https://www.centrumchronischziekenwerk.nl/interesse/> en schrijf je in op de interesselijst. Je krijgt dan als eerste een bericht als de training live is.

MARLIES ALLEWIJN

