

Jouw mening telt

Arwen Pieterse is opgeleid als psycholoog en communicatieonderzoeker. In het Leids Universitair Medisch Centrum doet ze onderzoek naar 'samen beslissen'. Een onderwerp waar ze niet alleen tijdens haar werk, maar ook als patiënt mee te maken heeft. Arwen kreeg op haar 13e de diagnose artritis psoriatica. Een paar maanden nadat ik psoriasis bleek te hebben, kreeg ik ook pijn aan mijn gewrichten. Ik had geluk dat mijn arts snel doorhad dat het artritis psoriatica was. De reumatoloog kon me niet voldoende behandelen aan mijn gewrichten. Ik woonde als tiener in Frankrijk en in die tijd mocht je pas als je 18 was sterkere medicatie. Ik heb blijvende schade aan mijn gewrichten opgelopen.



Het gaat goed

Ik had als tiener altijd pijn, daar leerde ik mee leven. Ik ben optimistisch ingesteld, dat helpt. Bijvoorbeeld toen vrienden van mijn ouders bij ons koffie kwamen drinken. Ze vroegen hoe het ging en ik zei: 'Nou, wel goed'. Intussen moest ik al anderhalf uur naar de wc. Ik stelde het steeds uit om op te staan, want dat deed veel pijn. Toch was ik eerlijk in mijn antwoord; ik vond óók dat het goed ging. Blijkbaar kan dat naast elkaar bestaan.

Samen beslissen

Ik doe voor mijn werk onderzoek naar samen beslissen tussen arts en patiënt. Hoe gaat dat precies? Wat heb je nodig om met elkaar dat gesprek te kunnen hebben? Samen beslissen betekent dat je als patiënt samen met de arts bepaalt welke behandeling het meest geschikt is voor jou. Je bespreekt de verschillende behandelopties. Wat zijn de voordelen en de nadelen? En ook: wat vind je belangrijk in het leven? Wat wil je kunnen doen?

De beste keuze voor jou

Wat belangrijk is om te beseffen: iets wat een goede behandeloptie is, hoeft niet altijd de beste keuze voor jou te zijn. Zo stond ik zelf een paar jaar geleden voor een behandelkeuze. Mijn gewrichtsklachten waren erger geworden en de reumatoloog stelde nieuwe medicatie voor. Maar de oude behandeling werkte uitstekend voor mijn huid. Ik wilde daar niet mee stoppen. De dermatoloog vond het voorstel van de reumatoloog de beste keuze. Verergering van de psoriasis zou geen blijvende schade opleveren. Hij vond voorkomen van mogelijke gewrichtsschade het belangrijkste en hij ging ervan uit dat ik dit ook vond. Wat niet zo was. Ik heb al schade aan mijn gewrichten en ik onderschat niet wat dat kan betekenen. Maar ik weet óók hoe het is om onder de plekken te zitten en dát wilde ik als het kon graag voorkomen.

Er werd niet gevraagd naar mijn mening: ik voelde me buitengesloten. Uiteindelijk heb ik toch mijn mond opengedaan. Na verder overleg besloten de artsen en ik samen om eerst de dosis van mijn oude medicatie te verhogen. Dat bleek te werken en deze behandeling volg ik nog steeds. Het is goed om te beseffen dat artsen soms denken te weten wat jij belangrijk vindt, gebaseerd op hun ervaring met andere patiënten, zonder dat ze dit aan je vragen. Dus moet je voor jezelf opkomen en je mond opendoen, als je die ruimte niet vanzelf krijgt in het gesprek.

Je wilt geholpen worden

Door mijn werk heb ik een liefde voor het onderwerp 'samen beslissen' en ik weet wat ervoor nodig is. Maar als ik zelf als patiënt in de spreekkamer zit, ben ik niet bezig met die theorie. Dan wil ik er heel graag op vertrouwen dat de arts weet wat goed voor me is. Je bent als patiënt kwetsbaar; je wilt geholpen worden, vooral als je pijn hebt of onder de plekken zit. Ik vind daarom dat de patiënt niet verantwoordelijk moet worden gemaakt voor het proces van samen beslissen. Dat is veel te groot. Een arts kan ons als patiënt wél meer laten voelen: het is belangrijk wat jij ervan vindt, jouw mening telt. En ons de ruimte geven in het gesprek om hierover te vertellen. Dat helpt ook bij de behandeling. Want hoe beter de behandelkeuze bij je past, hoe groter de kans dat het je lukt om therapietrouw te zijn.

Lastige huid

Ik ben nu ruim twintig jaar samen met mijn man. Toen we elkaar net kenden zei hij: 'Jij hebt een lastige huid.' Dat was voor mij heel fijn, dat hij het zo omschreef. Het is niet vies, het is niet lelijk: het is gewoon lastig. Sinds we elkaar kennen, heb ik geen grote aanval van artritis gehad. Ik heb af en toe pijn, maar dat is beperkt en ik ben het gewend. En mijn huid, die gaat inmiddels goed. Ik heb wel onder de plekken gezeten na elke

bevalling: dan had ik een uitbraak. De jeuk was toen heel erg. Dat hebben mijn drie inderen nooit bewust meegemaakt; ze weten het alleen een beetje van de foto's.



Artritis psoriatica

Een vorm van reuma bij mensen met psoriasis, die ontstekingen en pijn in gewrichten veroorzaakt.



'Ik kan weer moeder zijn'

Lees het verhaal van Chantal, die sinds haar 6e worstelde met psoriasis.



'Probeer steeds gezonde keuzes te maken'.

Reumatoloog Arno van Kuijk over het belang van een gezonde leefstijl.

Bent u een arts met voorschrijfbevoegdheid?

Bekijk exclusieve informatie op ons zorgverlener portaal.

[Leer meer](#)

FA-11324147

Source URL: <https://prod1.novartis.com/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/jouw-mening-telt>

List of links present in page

1. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/jouw-mening-telt>
2. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/artritis-psoriatica>
3. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/ik-kan-weer-moeder-zijn>
4. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/probeer-gezonde-keuzes-te-maken>
5. <https://www.zorgverlener.novartis.nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/reumatologie>