

LUPUS - Graag tot ziens!

Martijn Steenwijk



Als vicevoorzitter van Lupus Nederland wordt mij regelmatig gevraagd: 'Wat is lupus eigenlijk?' Ik antwoord meestal: 'Het is een vorm van reuma. Niet de reuma die de meeste mensen kennen van de kromme vingers, maar een reumaziekte waarbij organen ontstoken raken, zoals hart, longen, nieren of hersenen.' Steevast is de reactie een geschrokken blik: 'Hoe bedoel je, je hart raakt ontstoken?!?!' Dit voorbeeld laat zien dat reuma en systeemziekten zoals lupus eigenlijk niet over één kam te

scheren zijn. Lupus wordt door wetenschappers gezien als de meest algemene auto-immuunziekte die er bestaat.

Nederland telt naar schatting 6.000 patiënten met systemische lupus erythematosus. Vermoedelijk loopt eenzelfde aantal mensen met huidlupus rond, hoewel men dat vaak niet van zichzelf weet. De ziekte openbaart zich vooral bij jonge vrouwen in de vruchtbare fase van hun leven, maar ook mannen kunnen de ziekte krijgen. Belangrijk om te weten is dat niet één lupuspatiënt dezelfde klachten heeft. De ontstekingen kunnen samengaan met extreme oververmoeidheid, gewrichtsklachten, overgevoeligheid voor licht of met andere auto-immuunziekten, zoals bijvoorbeeld het syndroom van Sjögren, Sclerodermie of het antifosfolipiden-syndroom. De grote verscheidenheid aan uitingsvormen maakt dat de behandeling van een lupuspatiënt complex is en dat multidisciplinaire zorg een vereiste is. Het onvoorspelbare karakter van de ziekte doet daar nog een schepje bovenop, de gemiddelde lupuspatiënt bevindt zich dus in een lastig parket.

U zult beamen dat de diagnose *lupus* niet alleen medisch gezien grote gevolgen heeft, maar ook sociaal-maatschappelijk. De maatschappij waarin we leven is (in)gericht op afspraken en regelgeving, niet altijd rekening houdend met een ziekte die zo onvoorspelbaar is. Nu kun je afspraken met familie of vrienden nog wel eens afzeggen zonder grote gevolgen, maar als je meerdere keren op je werk de deadline niet haalt, worden sommige werkgevers minder vriendelijk. Een sprekend voorbeeld van falende regelgeving is dat één van onze leden bij de gemeente aanklopte voor een rolstoel. Op de dag van de keuring voelde ze zich goed, kleepte zich netjes en maakte van de keuring haar

uitstapje voor die dag. De keuringsarts had geen kennis van lupus en ging af op de situatie van dat moment. Op basis daarvan wees hij haar aanvraag af. Nadat ze bezwaar aantekende, kreeg ze een herkeuring, juist op een dag dat het minder goed ging. Toen was de toewijzing een formaliteit.

Aan de basis van leven met lupus staan een gezonde leefstijl en goede zorg. In dat laatste staat wat mij betreft een goede relatie tussen de patiënt en zorgverlener centraal. Gelukkig is de zorg voor mensen met lupus de laatste jaren enorm verbeterd. Lupus is meestal geen ziekte meer waaraan je komt te overlijden, het is een ziekte waar (met ups en downs) goed mee te leven is. Toch merk ik wanneer ik met lupuspatiënten praat dat niet iedereen deze verbetering ervaart. Daarom vroegen wij onlangs aan onze leden hoe de zorg voor mensen met lupus nog verder verbeterd kan worden. Twee dingen vielen op: 1) soms ontbreekt er coördinatie van de zorg vanuit een centraal punt en 2) soms ontbreekt er een duidelijk aanspreekpunt. Eén van de leden zei: 'Ik snap het niet. Van mijn specialist moet ik naar de huisarts wanneer ik klachten heb, maar de huisarts heeft maar één patiënt met lupus en weet vaak niet eens welke medicijnen ik gebruik!' Positieve reacties waren er vooral van mensen die een reumaconsulent bezoeken. Vooral de laagdrempelige aanspreekbaarheid van een reumaconsulent wordt door veel mensen als heel prettig ervaren. Helaas gaven een aantal andere patiënten aan nog nooit van een reumaconsulent of reumaverpleegkundige gehoord te hebben.

Onlangs bezocht ik een informatieavond in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) over systeemziekten en de rol van reumaverpleegkundigen in de behandeling van mensen met systeemziekten. De avond werd georganiseerd in samenwerking met de NVLE (Nationale Vereniging voor Lupus, Sclerodermie en MCTD). Centraal stonden de verhalen van ervaringsdeskundigen in relatie tot de zorgverlening. Ik mocht daar met een aantal van u, reumaverpleegkundigen, in gesprek. Al snel bleek dat de inhoud en betekenis van reumaverpleegkundige zorg voor mensen met lupus in elk ziekenhuis anders is. In het ene ziekenhuis wordt een 'nieuwe' lupuspatiënt standaard naar een reumaverpleegkundige verwezen, terwijl in een ander ziekenhuis het bestaan van een reumaverpleegkundige niet eens wordt besproken. Ook presenteerde reumaverpleegkundige Liesbeth Beart-van de Voorde het zorgpad voor mensen met neuropsychiatrische lupus dat al enige jaren in het Leids Universitair Medisch Centrum draait. Een prachtig initiatief waarin de reumaverpleegkundige de zorg voor de patiënten in nauwe samenwerking met de reumatoloog coördineert en het laagdrempelige vaste aanspreekpunt is. Zo zou het wat mij betreft overal mogen zijn, want ik hoor er van patiënten alleen maar positieve ervaringen over. Binnenkort



vindt er een internationaal congres voor reumaverpleegkundigen plaats in Rotterdam. Ik hoop dat ook daar de zorg voor mensen met systeemziekten onder de aandacht wordt gebracht. Ik denk namelijk dat de reumaverpleegkundige van onschatbare waarde

is bij het verder verbeteren van de zorg voor mensen met lupus. Ik zou daarover graag met u als verpleegkundigen zelf in gesprek gaan. Bij u, op het werk, of bij ons, tijdens één van onze symposia of informatiemiddagen. Graag tot ziens! ■



Martijn Steenwijk is vicevoorzitter van Lupus Nederland en lijdt sinds 2004 aan SLE. Lupus Nederland behartigt de belangen van mensen met lupus erythematosus en aanverwante aandoeningen. Lupus Nederland geeft informatie over lupus, organiseert lotgenotencontact en slaat een brug tussen specialisten, wetenschappers en patiënten met lupus. Lupus Nederland beschikt over diverse onderwerpspecifieke informatiebrochures, voorbeelden hiervan zijn 'Lupus, medicijnen bij zwangerschap en borstvoeding' of de nieuwe brochure 'Ik heb lupus: Waar moet ik op letten bij werk en inkomen?'.

Meer informatie: www.lupusnederland.nl of m.steenwijk@lupusnederland.nl.

Inschrijving en 'call for abstracts' voor het congres geopend

Eind januari zijn alle leden geïnformeerd over de mogelijkheid om in te schrijven voor het congres. Tevens is er een oproep gedaan voor het inzenden van abstracts.

ABSTRACTS

We verwachten natuurlijk een behoorlijk aantal abstracts uit Nederland dus schroom niet en stuur in. Wil je advies of hulp, of heb je een vraag laat het ons weten!

Indienen kan tot eind maart dus ook op de SPORT op 19 maart zullen we daar aandacht aan besteden; neem je voorstel mee en bespreek het daar met je collega's.

FILMPJES

We verwachten ook een mooi aantal inzendingen voor de filmpjes die we tijdens het congres willen vertonen, over de passie van reumaverpleegkundigen voor hun vak.

INSCHRIJVEN

Ten aanzien van het inschrijven krijgen we vragen binnen of het niet op rekening kan, of dat men zich als groep kan inschrijven, et cetera. We kunnen hier het volgende over melden: alleen als de groep groter is dan tien personen, kan er als groep worden ingeschreven.

Waarom doen we dit zo? Vanwege de hoge administratieve lasten en kosten is het niet mogelijk om aparte rekeningen op te maken en op rekening te betalen. Gegevens moeten apart aan de inschrijflist worden toegevoegd, er moeten rekeningen gemaakt worden en controles worden gedaan. Daar gaat veel tijd en geld in zitten. We hebben ervoor gekozen de kosten zo laag mogelijk te houden door deze mogelijkheid niet te bieden. Dankzij de lagere kosten zijn er dan meer mensen die het congres kunnen bezoeken. Als je problemen hebt met het zelf voorschieten van de kosten, dan zou je de instelling waar je werkt kunnen vragen om jou in te schrijven en te betalen via ideal.

Zijn jullie met een groep die groter is dan tien personen, dan bieden we wel de mogelijkheid van groepsinschrijving. We hebben dan een lijst met namen van deelnemers en e-mailadressen nodig en de inschrijving is pas definitief als de rekening ook daadwerkelijk is betaald.

Aanvraag voor accreditatie zal worden gedaan bij het kwaliteitsregister V&V, Verpleegkundig specialisten en de NAPA.