

WERKEN MET REUMA? HET KAN!

Interview met Katia Malecki over 'Werken met een reumatische aandoening'

ReumaNet's patiëntexpert tewerkstelling en gecertificeerd Return To Work Coördinator Anja Marchal gaat op zoek naar positieve verhalen rond werken met reumatische aandoeningen.

Anja had het genoeg Katia Malecki te interviewen. Katia is pianiste van beroep.

Hallo Katia, mag ik je vragen om je even voor te stellen?

Ik ben Katia en ik ben pianiste van beroep. Op dit moment geef ik voornamelijk les en sta ik minder op het podium. Vroeger heb ik altijd in academies gewerkt en momenteel ben ik zelfstandige in bijberoep, naast mijn invaliditeitsuitkering. Ik geef pianoles bij mij thuis. Mijn jongste leerling is vier jaar en mijn oudste is op pensioen.

Hoe heb je die stap gezet naar pianoleerkracht?

Ik ben er eigenlijk vanaf mijn veertiende ingetuimeld. Ik speelde heel graag piano en ik zat meer tijd achter de piano dan achter mijn schoolboeken. Toen hebben ze me het Lemmensinstituut in Leuven aangeraden, een secundaire school voor Kunsten, waar ik Muziek ben gaan volgen. Nadien heb ik mijn Master in Muziek gehaald en daarbovenop een lerarenopleiding.

Ik heb altijd graag piano gespeeld en heb er nooit echt bij stilgestaan om daarmee te stoppen. Ik heb wel gedacht om er iets bij te gaan doen, maar piano hoort er sowieso altijd bij.

Heb je altijd voltijds gewerkt als zelfstandige?

Ik heb eigenlijk altijd in loondienst gewerkt voor het ministerie van onderwijs, in academies. Als beginnend lerares heb ik ook muzikale opvoeding gegeven. Nadien gaf ik pianoles en notenleer, ook steeds in loondienst. Omwille van mijn invaliditeit ben ik moeten gaan zoeken naar een andere manier om toch mijn beroep te kunnen verder zetten. Ik heb enkele jaren stilgezeten omdat ik op dat moment niet wist dat ik als zelfstandige in bijberoep kon opstarten.



Je bedoelt de mogelijkheid dat je kan opstarten als zelfstandige in bijberoep, in combinatie met een ziekte-uitkering? Je wist niet dat dit kon?

Nee, het was uiteindelijk de medisch adviseur van het ziekenfonds die me deze informatie heeft gegeven. Ik heb heel lang gezocht naar mogelijkheden, gebeld naar verschillende instanties en iedereen zei me dat het niet kon, dus zette ik het idee aan de kant. Het was pas een jaar of twee later, toen ik voor de derde maal een aanvraag indiende om het werk te mogen hervatten in loondienst en deze werd geweigerd omwille van de progressie van mijn ziekte, dat de medisch adviseur me liet weten dat ik op die manier wel kon werken. Toen hij me zei dat ik als zelfstandige in bijberoep kon opstarten, ben ik dit onmiddellijk gaan regelen want ik wilde niet stilzitten. Ik ben er nog veel te jong voor.

Je zegt dat de medisch adviseur je werkherleving in loondienst weigerde omwille van de progressie van je ziekte. Mag ik vragen welke aandoening je hebt?

Ik heb spondyloartritis, in de volksmond ook wel 'de ziekte van Bechterew' genoemd. Dat is een reumatische aandoening waarbij de gewrichten die aangetast zijn door ontstekingen zich willen herstellen. Die herstelling gebeurt op een verkeerde manier, namelijk door teveel botaangroei, waardoor je ruggenwervel gaat ankyloseren [verstijven]. Vandaar de vroegere benaming 'Spondylitis Ankylosans'. Deze benaming is veranderd omdat er een betere behandeling is dan vroeger waardoor stabiliteit van de ziekte min of meer mogelijk is.

Er kunnen wel wat verschillen zijn tussen mensen die spondyloartritis hebben. Waar heb jij vooral last van?

Wat ik bij velen hoor is dat ze veel last hebben van gewrichtsontstekingen, vooral sacraal [met betrekking tot het heiligbeen]. Ik heb persoonlijk ook veel problemen met mijn spieren. Ik heb ongelooflijk veel spierpijn en loop dagelijks rond alsof ik te veel en te hard gesport heb, alsof ik verzuurde spieren heb. Daarnaast heb ik ook heel veel problemen met mijn blaas. Er zijn mensen met spondyloartritis met oogontstekingen, problemen aan de darmen en anderen hebben blaasproblemen. Ik heb momenteel chronische blaasontsteking.

De ziekte is pijnlijk en vermoeiend. Die oververmoeidheid is één van de symptomen waar heel wat mensen met spondyloartritis mee geconfronteerd worden. Dit leerde ik uit de opleiding 'Patient Partner' die ik volgde. Tijdens deze opleiding leer je over de aandoening zodat je hierover les kan geven aan artsen en andere zorgverleners in opleiding.

Weten jouw leerlingen of de ouders van jouw leerlingen dat je reuma hebt?

Ja, quasi iedereen weet dat. Dat is iets dat ik vrij snel zeg, omdat ik door die aandoening soms ook wel wat flexibiliteit nodig heb. Als ik een slechte dag heb, dan lukt het lesgeven niet en moet ik afbellen en probeer ik de afspraak te verplaatsen. Daartegenover geef ik mijn leerlingen dezelfde flexibiliteit: als ze niet kunnen komen, mogen ze op het moment zelf afbellen, daar reken ik niets voor aan. Ik zal daar altijd begripvol over zijn. Dat is een wederzijdse flexibiliteit.

Ook is het zo dat ik maximaal twee uur na elkaar, aan één stuk door, kan werken. Ik heb daarna nood aan een uur pauze. Tijdens dat uur kan ik rusten als ik voel dat ik het nodig heb of iets doen in het huishouden en op die manier kan ik dit volhouden.

Zijn er nog aanpassingen die je hebt doorgevoerd op vlak van je werk?

Ja, zo heb ik een speciale zetel, 'de pianoleszetel' aangekocht. Die heeft heel wat gekost, maar ik heb die investering graag gedaan. Voordien zat ik op een klein rond stoeltje naast mijn pianoleerling, met als gevolg dat ik daar ook veel pijn door had. Bij beginnende leerlingen moet ik nog steeds op dit stoeltje zitten, vlak naast hen, om die vingers mee te helpen reguleren op het klavier. Maar vanaf een bepaald niveau is het niet meer nodig om vlak naast de piano te gaan zitten en kan ik in mijn zetel gaan zitten. Die is zacht en ik kan me er in bewegen. Dat werkt voor mij wel beter.

Heb je die zetel zelf moeten zoeken? Hoe heb je die zoektocht aangepakt?

Ik ben op een gegeven moment verschillende zetelwinkels binnengestapt en ze gaan uittesten. Deze zetel was ideaal. Het is aangenaam lesgeven zo. Links van mijn zetel staat mijn piano: ik zie mijn leerlingen, ik zie hoe ze zitten, wat ze met hun vingers doen, hoe ze hun pe-

daal gebruiken. Het is echt wel een opwaarde-
ring tijdens mijn lessen.

Wat zou je zelf aanstippen als dé succesfactor op je werk? Wat maakt dat dit voor jou echt een job is die je graag doet en volhoudt?

Eenzijds is het thuiswerken en de afwisseling tussen werken en niet werken heel goed te dragen. Zo werkt het voor mij echt wel; op een andere manier zou het niet kunnen.

Anderzijds heb ik de luxe om zelf mijn leerlingen te kiezen, bij wijze van spreken. Ik heb het nu op twee jaar tijd kunnen opbouwen en ik heb een wachtlijst. Dat betekent dat, als ik merk dat ik leerlingen heb die niet zo gemotiveerd zijn, ik vrij snel kan zeggen dat ik dat uurtje les aan iemand anders met meer motivatie wil doorgeven. Dat maakt het voor mij super om deze job uit te oefenen: ik werk met hele fijne, lieve mensen die zich inzetten en dit geeft me minder stress. Want wat mij ook opvalt is dat stress van grote invloed is op mijn aandoening. Ik doe er alles aan om stress te vermijden.

Wat zijn de tips die je wil geven aan andere ondernemers, of mensen die overwegen om op te starten als zelfstandige in hoofd- of bijberoep?

Doe wat je wil. Wij zijn vrije ondernemers, zowel ik als mijn echtgenoot. We zijn trouwens drie weken geleden ook gestart met een Kung Fu school, waar Kung Fu lessen doorgaan en waar ik mijn Tai Chi ook beoefen. Want ik heb beweging nodig, uiteraard.

Het is ook gewoon puur het volgen van ons hart en ons gevoel. Misschien gaan we er financieel onderdoor, dat kan allemaal goed zijn, maar we hebben alleszins wel het risico genomen om te doen wat we graag doen en we gaan er ook alles aan doen om er financieel te blijven staan. Het is soms risico's nemen, maar ik vind dat risico nemen wel van belang als dat betekent dat je je hart en gevoel kan volgen, want daar word je uiteindelijk gelukkig van. Of je nu wel of niet een aandoening hebt, dat maakt geen verschil.

Ik onthoud: doe wat je graag doet, ga er echt voor en kijk hoe het kan in de mate van het mogelijke met je lichaam.

Dat is inderdaad van groot belang, anders kan je het niet volhouden. Als je niet kan volhouden wat je graag doet, dan gaat dit ook weer we-



gen op je gemoed en op je pijnen en dat is een vicieuze cirkel waar je heel moeilijk uit geraakt. Dus ja, inderdaad: houd altijd rekening met je lichaam!

Dank je wel, Katia, voor dit mooie interview!

Dit verhaal is een onderdeel van een reeks interviews rond werken met reumatische aandoeningen:
www.reumanet.be/actueel

Meer weten?
Ook jouw verhaal vertellen?
anja@reumanet.be
www.reumanet.be/werken-en-reuma

Meer informatie over de opleiding tot Patient Partner:
www.patient-partners.be
Meer info over ondernemerschap kan je ook hier vinden:
www.vlaio.be en www.dyzo.be

