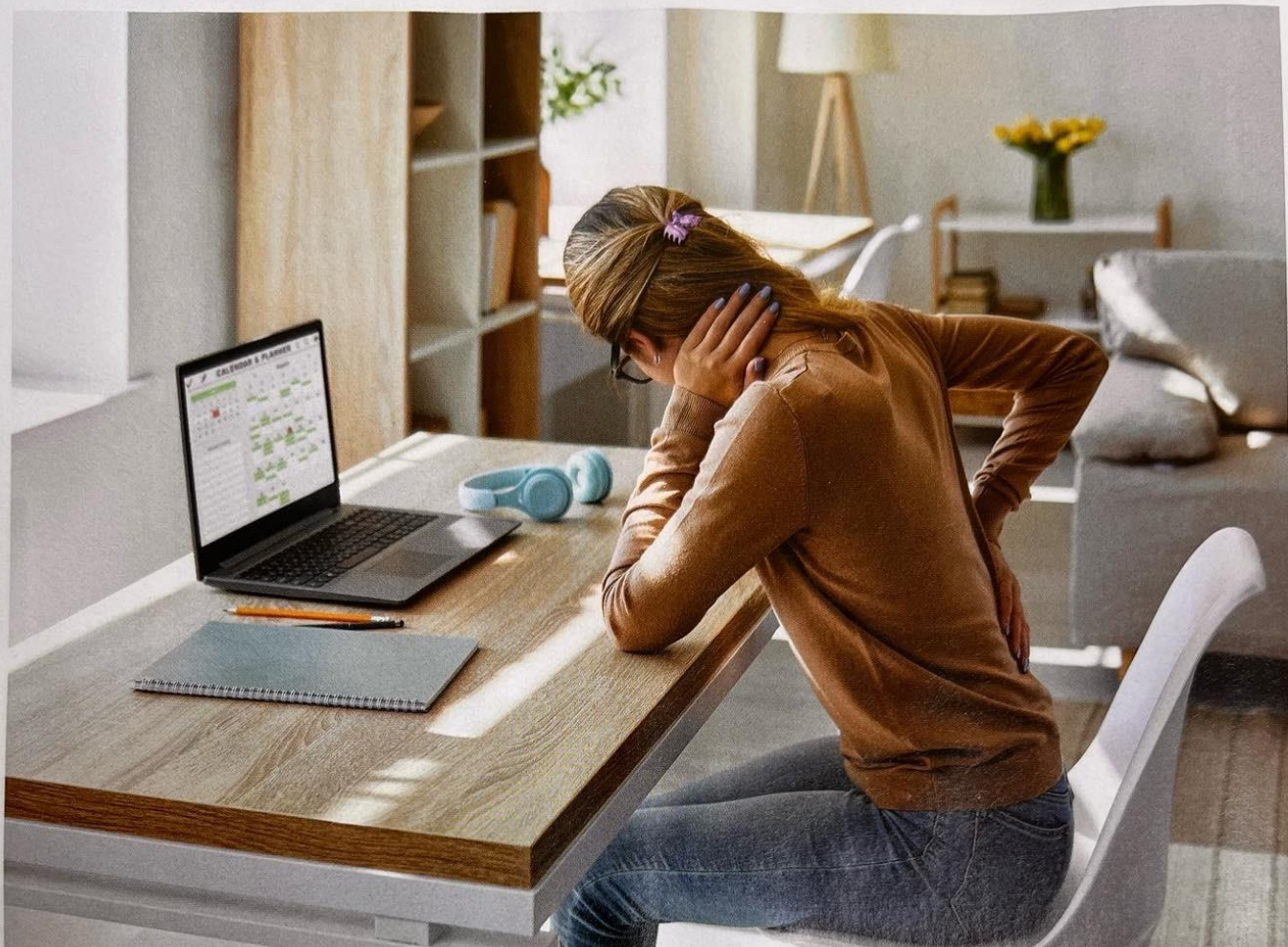




GETTY IMAGES

Het leven zoals het is: chronische reuma

Een ongeneeslijke chronische ziekte als reuma schudt je leven door elkaar. Je moet leren omgaan met beperkingen, het heeft een impact op je werk, relaties en toekomstplannen. Maar via je leefstijl en een positieve blik kan je heel wat levenskwaliteit terugwinnen. **Kari Van Hoorick**

“Door de algemene term reuma circuleren er misverstanden, waardoor mensen met ernstige varianten vaak niet begrepen worden”, weet reumatoloog prof. Filip De Keyser. Anders leren denken is dan de boodschap.

Wie de diagnose chronische reuma krijgt, ervaart meestal een shock. Hoe verloopt de aanvaarding?

Prof. Filip De Keyser: Als reumatoloog volg je mensen jarenlang op doorheen moeilijke episodes. Dankzij dat langdurige contact heb ik het enorme belang ontdekt van het aanvaardingsproces. Dat gebeurt niet op dag één van de diagnose, het besef groeit langzaam. Een cruciale vraag daarbij is: wat wil je nog zeker kunnen? Want iedereen heeft zijn eigen even terrechte bekommernissen. Zo raakt een sportfreak in de put omdat hij bepaalde uitdagingen moet opgeven, terwijl een verpleegkundige vooral haar job wil behouden. Uit die vele reacties heb ik geleerd om mij zo goed mogelijk in te leven in wat mensen zelf belangrijk vinden en hoe we dat zo goed mogelijk

1 op de 20

Op 12 oktober is het Wereldreumadag. Een vlag die een brede lading dekt. Van veelvoorkomende vormen als reumatoïde artritis (RA) en artrose (slijt-gereuma) tot een rist zeldzame aandoeningen. Ongeveer 1 op de 5 Belgen heeft ermee te maken en bij 1 op de 20 gaat het om zo'n chronische vorm.

An (56) heeft spondyloartritis

Het begon zo'n 25 jaar geleden met lage rugpijn, tot ik letterlijk compleet blokkeerde. Uiteindelijk duurde het 5 jaar voor de juiste diagnose werd gesteld. Dat ik de oorzaak van mijn problemen kende, zorgde voor gemengde gevoelens. Als leerkracht lager onderwijs vond ik het vreselijk dat ik telkens twee tot drie maanden uitviel. Maar de confrontatie met een ongeenlijke aandoening boezemde me ook angst in voor wat nog komen zou. Door over te schakelen op een deeltijdse baan ging het een poos beter, tot de ziekte weer actiever werd. Eén schooljaar heb ik mijn grenzen compleet overschreden door samen met een collega tijdelijk de directie te vervangen. Nadien heb ik nog vijf jaar aangemodderd omdat ik zoveel van mijn job hield. Tot ik gecrasht ben en een punt heb moeten zetten achter mijn carrière. Dan voel je je afgeschreven. Ik worstelde ook met schuldgevoelens naar de maatschappij en de school toe. Door meer volgens mijn eigen ritme te leven en dankzij nieuwe medicatie, is mijn ziekte nu beter onder controle maar de beperkingen blijven. Mijn bekken is door de jaren heen helemaal verstijfd, net als andere gewrichten, en ook mijn spieren zijn gevoelig voor ontstekingen. Mijn man en zonen hebben altijd positief gereageerd op mijn ziekte. Makkelijk is dat niet.



FRANK BAHNMULLER

Tallose malen heb ik last minute afspraken moeten annuleren. Erfelijkheid speelt een belangrijke rol. Wie drager is van een bepaald gen zoals ik, loopt een grotere kans op de ziekte. Ook mijn oudste zoon, die twee jaar terug plots is overleden aan een hartkwaal, had dat gen. Het idee dat ik hem die ziekte genetisch heb doorgegeven vond ik het verschrikkelijkst. Mijn ziekte heeft me ook positieve dingen bijgebracht. Dingen die voor anderen vanzelfsprekend zijn, zoals een wandeling, voelen vaak als een kleine overwinning door de inspanning die ze vergen. Na mijn diagnose ben ik ook bij een lotgenotengroep terechtgekomen met wie ik wekelijks samen beweeg. Daar trof ik mensen met een ijzersterke positieve mindset, die al jaren met de ziekte leven. Deze ziekte is geen pretje. Af en toe vloek ik stevig, maar er zijn veel erger dingen in het leven. Zo bekijk ik het nu.

Lees de volledige getuigenis van An op www.plusmagazine.be/levenmetreuma

Marc (66) leeft met reumatoïde artritis

Aanvaarden is misschien niet het juiste woord. Het komt erop aan om met de ziekte te leren leven. De beperkingen zijn er. Daardoor zijn er mogelijkheden weggevallen, maar ik heb andere passies in de plaats gevonden.

Als dierenarts was ik enigszins vertrouwd met reumatoïde artritis (RA), maar ik kon niet precies inschatten in hoeverre dit een impact zou gaan hebben op mijn leven. Door de ziekte moest ik een streep trekken door mijn passie, het duiken. Doodjammer vond ik, maar ik kon het accepteren omdat het gewoon niet meer lukte. Door het koude water verstijfden mijn gewrichten telkens. Vrij snel heb ik getracht om mijn eigen weg te zoeken in het leven met RA. Gelukkig sloeg de behandeling met methotrexaat en cortisone vrij snel aan waardoor ik na ongeveer een jaar de pijn en gewrichtsschade onder controle kreeg. Mijn werk als dierenarts bij het Ministerie van Landbouw heb ik nooit moeten opgeven. Op de werkvloer was enkel de arbeidsarts op de hoogte van mijn diagnose en kon ik rekenen op begrip. Zeker in het begin heb ik moeilijke momenten gekend. De vermoeidheid kon soms heftig toeslaan. Doordat ik mijn werk grotendeels zelf kon organiseren, kon ik dat



FRANK BAHNMÜLLER

meestal opvangen. Sinds mijn diagnose doe ik er alles aan om de artritis zoveel mogelijk onder controle te houden. Op mijn voeten zijn er wel enkele kleine letsels, maar aan mijn handen merk je niets en dat wil ik zo houden door positief om te gaan met mijn reuma. Naast strikte therapietrouw voer ik elke ochtend en avond oefeningen uit om mijn gewrichten zo flexibel mogelijk te houden. Op sommige dagen heb ik daar echt geen zin in, maar zonder die dagelijkse opwarming en cooling down zouden mijn gewrichten helemaal verstijven. Wekelijks train ik bij de kinesist, beoefen ik tai chi en fiets ik met een wielergroep. Niet meer zo snel als vroeger, maar op mijn eigen tempo. Blijven bewegen is belangrijk, maar door je te forceren bereik je eerder het omgekeerde.

Lees de volledige getuigenis van Marc op www.plusmagazine.be/levenmetreuma

kunnen bereiken. Droomt iemand van een wereldreis, dan probeer ik met hem een aangepaste manier te vinden. Tegelijk moet je aanvaarden dat je mogelijkheden krimpen en mag je je niet blijven verzetten tegen wat je niet kan veranderen.

De levenskwaliteit gaat er wel op achteruit?

Bekende vormen van chronische reuma

- **Reumatoïde artritis (RA)** is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem zich richt op de eigen gewrichten. Dat zorgt aanvankelijk vooral voor ontstekingen aan hand-, voet en kniegewrichten, maar kan ook grotere gewrichten treffen. Typische klachten zijn gewrichtspijn, gezwollen gewrichten en vermoeidheid. De pijn treedt meestal op in rust, vaak 's nacht en 's ochtends. Zonder behandeling kan dit tot blijvende gewrichtsvervorming leiden.

- **Spondyloartritis** (ziekte van Bechterew) is eveneens een auto-immuunziekte, maar deze manifesteert zich overwegend op de gewrichten van de wervelkolom, tussen onderrug en bekken (SI-gewrichten) en rond het borstbeen. De klachten zijn gelijklopend met die bij RA. Soms gaat spondyloartritis gepaard met darmproblemen, de ziekte van Crohn of ontstekingen van de peesaanhechtingen.



Professor, reumatoloog
FILIP DE KEYSER

Wat met je job?

"Afhankelijk van de job, kijken we of die haalbaar blijft of zoeken we naar alternatieven zoals deeltijds, aangepast of soms totaal ander werk. Maar aan de slag blijven is niet voor iedereen mogelijk. Je hoeft op je werk je ziekte niet aan de grote klok te hangen, maar wat ik wel aanraad, is dat je op de werkvloer een buddy zoekt, een collega die goed op de hoogte is van je ziekte, bij wie je altijd terecht kan. En die ook kan fungeren als tussenschakel naar de anderen toe."

Dankzij medicatie krijgen we chronische reuma vaak voor 80% onder controle. Maar het energiepeil keert meestal niet terug naar het niveau van voorheen. Als je vóór je ziekte een levenskwaliteit had van 100%, dan valt die bij het uitbreken van de aandoening sterk terug tot 30%. Na het opstarten van de medicatie zie je die levenskwaliteit na enkele maanden tot een jaar toemenen, maar er blijft altijd een verlies tegenover het vroegere niveau.

Wat kan je naast therapietrouw ondernemen om die levenskwaliteit verder op te krikken?

Door in te zetten op je leefstijl kan je zelf nog een aanzienlijk stuk levenskwaliteit winnen. Naast voeding en aangepaste beweging, betekent dit ook sociaal actief blijven en een zinvolle invulling van je dag zoeken. Leg ook de focus op wat wel nog kan, blijf niet hangen in wat verloren is, maar zoek haalbare alternatieven. Door je open te stellen, zal je merken dat er best een breed aanbod overblijft. Lukt bijvoorbeeld joggen of voetballen niet meer, zoek dan naar gelijkaardige beweegvormen die je bijna net zoveel plezier geven en minder pijn achteraf. De uitdaging is om in elke fase van je leven te onderzoeken hoe je het beste kan halen uit je gezondheid zoals die nu is.

Welke rol speelt een positieve mindset en kunnen zwartkijkers dit ook aanleren?

Positiviteit is een cruciale schakel in het omgaan met elke chronische aandoening. Je hebt mensen die van nature optimistisch zijn en anderen voor wie het glas altijd halfleeg is. Maar positiviteit kan je trainen en triggeren. Zo kan je je negatieve gedachtestroom onderbreken door

jezelf vragen te stellen die positieve antwoorden opleveren en ook positieve emoties uitlokken. Dat kan bijvoorbeeld via de Japanse Ikigai-vraag bij het opstaan: wat kan ik vandaag doen dat ik graag doe en wat mij en misschien anderen ook gelukkig maakt?

Een andere interessante techniek is het omdenken. Dit houdt in dat je een onveranderbare tegenslag aanvaardt - de lastigste stap - en er vervolgens een andere interpretatie aan geeft. Zo was er een patiënte die met de auto boodschappen deed tot ze door artritis en oogproblemen niet meer achter het stuur mocht. Na wat overleg met een vrijwilligersorganisatie, wordt ze nu wekelijks opgehaald om naar de supermarkt te gaan. Ze combineert het met koffie en taart met de vrijwilliger. Meteen is ook haar sociaal netwerk uitgebreid.

Je kan ook je omgeving zo inrichten dat die positieve gevoelens genereert. Dat kan op allerlei manieren: van foto's van je kleinkinderen, je huisdier, een mooi vakantiebeeld tot kaarsen of muziek. Schenk bewust aandacht aan deze prikkels en zoek er geregeld nieuwe.

De ziekte kan ook een impact hebben op je liefdesrelatie.

Een meelevende partner maakt alle verschil, want uiteraard heeft je aandoening een impact op je energiepeil en je seksualiteit. De zin in seks kan afnemen. Of het huishouden belandt grotendeels op de schouders van de ander. Kan je dan rekenen op begrip, dan leidt dat niet tot spanningen en extra stress. Ligt dat lastig, dan kan het helpen om je partner mee te nemen bij de reumatoloog, dit bespreekbaar te maken en onzichtbare symptomen zoals vermoeidheid te duiden. ●

Meer weten? reumanet.be

Meer lezen?

Filip De Keyser en Heidi Van de Keere, Take Five, het leefstijlplan dat werkt
Lannoo, 19,99 euro,
isbn 9789401480161

