

INZENDING 5: Cindy:

RA met een gouden randje.

En ja hoor ... ook ik heb het er soms echt helemaal mee gehad, met mijn RA. Mijn gouden randje is dan eerder dof, vergeeld en afgebrokkeld ... Op zo'n moment stel ik mij hem voor als een echt ettertje dat rondspringt in mijn lijf en dat geregeld met al mijn krachten gaat lopen. Door zijn schuld krijg ik (extreme) vermoeidheid en een dosis knagende pijn in alle mogelijke intensiteiten. Je zou zo'n typetje voor minder een trap onder zijn kont geven en hopen dat hij ergens met een smak crasht om daarna met een megaknal te ontploffen en in rook op te gaan! Jammer genoeg is dit enkel mogelijk in mijn verbeelding ... Gelukkig heb ik ondertussen een trio ontdekt dat hem meestal wel onder de knoet kan houden: een maandelijks infuus, mijn dagelijkse pilletjes en last but not least: het heel goed leren luisteren naar mijn lichaam. Dit laatste vind ik eigenlijk nog steeds de grootste uitdaging!!

Maar ... eerlijk is eerlijk: na bijna 5 jaar co-lichaamschap heeft mijn RA'tje me ook fijne dingen gebracht!

Zo leert hij me om meer aan mezelf te denken. Geweldig toch? Al blijft dit een hele uitdaging...

Aan jezelf denken betekent immers vaak "nee" zeggen tegen anderen; iets wat helemaal tegen mijn natuur in gaat. Gelukkig komt dat woordje steeds vaker en gemakkelijker over mijn lippen omdat het moet, voor mezelf, voor mijn gezin... al moet ik dat onlosmakelijke schuldgevoel daarbij nog kwijt zien te geraken...

Het betekent ook "dosereren". Nog zo iets waar ik me niet altijd even goed bij voel, maar waar ik met de tijd toch beter en beter in ben geworden. Wat zou ik nog steeds graag eens terug in de tijd willen gaan en de onuitputtelijke energie voelen die ik vroeger had en die toen zo vanzelfsprekend was ...

Door mijn RA'tje heb ik door de jaren heen ook een grotere dosis empathie mogen verwelkomen. Ik weet hoe fijn het voelt als mensen er gewoon zijn voor je, zonder te oordelen over wat ze horen of (niet) zien. Het is hartverwarmend te ervaren dat iemand gewoon je verdriet of boosheid aanvaardt zonder te zeggen hoeveel andere "ergere" dingen er zijn in het leven en dat je eigenlijk toch nog wel "chance" hebt. Dat empathisch inleven geeft jezelf een boost, een bevredigend gevoel als iemands last mee te kunnen dragen. Samen sta je zo veel sterker !

En dan samen genieten van de kleine dingen... uiteraard, dat doet/probeert toch iedereen? Wel, dankzij mijn RA-monster doe ik dat nu veel bewuster. Ik besef dat ik de mooie momenten moet plukken en er 200% van moet genieten. Ik sla ze met het grootste plezier op in een file op de harde schijf van mijn geheugen zodat ik op lastige, donkere momenten al die mini-filetjes opnieuw kan openen. Ze geven me dan moed om weer door te gaan en om te blijven uitkijken naar nieuwe, sprankelende, hoopgevende momentjes.

Dat ettertje dwingt me ook om "goede" keuzes te maken voor mijn lichaam, om er bewuster mee om te gaan. Wanneer mijn "mind" weer eens denkt dat mijn "body" nog alles kan en me te hoog gegrepen keuzes laat maken, dan fluit hij me snel terug door weer het 'ambetanterikske' uit te hangen in mijn lijf... Mijn "mind" weet dan snel genoeg dat de keuze fout was !

Toegegeven... ik ben zo al heel vaak met "mijn kop tegen de muur gelopen" en dat gebeurt nog af en toe! Door op deze manier heel wat builen op te lopen besef ik nu maar al te goed dat elke keuze zijn gevolgen heeft. Ik kies nu bewuster waar ik "een buil" voor wil oplopen. Is het deze opdoffer niet waard, bedank ik beleefd met een "Nee, nu even niet aub." of ik doe een alternatief voorstel dat wel haalbaar(der) is voor mezelf.

Dit zou ik voor mijn ontmoeting met RA nooit gedaan hebben. Ik ben op zo'n momenten dan ook echt trots op mezelf dat ik dat gedurfd heb. Je kan het niet aan me zien, maar lichaam en geest maken op dat moment een vreugdedansje en houden een heuse overwinningsparty in mijn binnenkamers! De "perfectionistische-ik-die-op-alles-ja-zegt-en-impulsief-uitvoert" zingt dan weer een toontje lager en zo hoort het !

Een andere, heel fijne bijwerking van dat in-mijn-lijf-rondspringend-ettertje is dat ik al heel wat nieuwe, lieve, enthousiaste, mij-moed-gevende mensen heb mogen ontmoeten. Allereerst denk ik dan aan de eerste reumatoloog die me begeleid heeft. Als pas bevallen mama met RA gaf zij me enorm veel steun en begrip! Zelfs na haar afscheid als arts mocht ik haar blijven contacteren op momenten dat ik dat graag wilde of er nood aan had.... Zij verdient echt een standbeeld! Maar ook de kennismaking met mijn huidige reumatoloog was zeer moedgevend. Zijn medische aanpak was meteen een schot in de roos!

In het ziekenhuis mocht ik kennismaken met 2 fantastisch lieve verpleegsters en een immer goedgezinde secretaresse die altijd openstaan voor een deugddoend babbeltje tijdens hun drukke werkschema. Ook het contact met de andere patiënten op de afdeling is steeds zeer aangenaam. Ik ben daar als het ware met 'mijn gat in de boter gevallen' en ga werkelijk met plezier om mijn maandelijks infuus. Als onderdeel van mijn therapie kwam ik ook terecht in de kinewereld en leerde daar een straffe dame kennen die mij met de glimlach tips en tricks geeft.

Maar ... mijn RA'tje heeft me ook nog op andere vlakken een nieuwe weg doen inslaan. Dankzij hem leerde ik een aantal bijzondere mensen van de RA-liga kennen en mocht ik deelnemen aan het onlineproject van 'ABC – succes' rond reumatoïde artritis. Een mooie kans die ik met 2 handen heb gegrepen!

Eind mei 2015 kreeg ik een wel héél unieke kans: via de gedreven motoren achter "het patiënt partner programma" kreeg ik de kans de opleiding zelf te volgen. Die 3-daagse opleiding gaf me een enorme boost en met een splinternieuwe-door-hen-volgetankte-PP-motor sta ik binnenkort zelf als PP voor een groep mensen die meer willen weten over RA. Een spannend avontuur waar ik zonder RA nooit aan was begonnen !

RA heeft me ook geholpen meer tijd vrij te maken om creatief te zijn. Of is het misschien net andersom? Zorgt de creativiteit ervoor dat ik tijd neem om mijn RA-monster rustig te houden? Feit is dat mijn creativiteit een steeds belangrijker deel in mijn leven wordt. Echt, ik hou er zo van om dingen te tekenen, te schilderen, te knutselen, muziek te spelen, te bakken... Extra pluspunt is dat ik dit ook samen met mijn kids thuis en/of met de kids in mijn klasje kan doen! Ooooh wat kan ik hiervan genieten. Dat is werkelijk dé beste therapie voor mij! Na zo'n creatieve bui voel ik me meestal helemaal opgeladen en kunnen RA'tje en ik elkaar weer beter verdragen.

Ik had natuurlijk veel liever geen RA-ding in mijn lichaam gehad en ik wens een ontmoeting met hem niemand toe! Maar ik leef er nu noodgedwongen mee samen en heb leren leven met de daarbij horende ups-and-downs. We dulden elkaar omdat we geen andere keuze hebben en zoeken voortdurend naar manieren om het te kunnen blijven vinden met elkaar in dat gecompliceerde huis dat "mijn lichaam" heet.

Tja, het gouden randje van RA ...je moet er echt wel zelf actief naar op zoek gaan. Het kost je heel wat inspanningen en het gaat met vallen en opstaan maar ik ben er van overtuigd dat iedereen zijn eigen gouden randje kan vinden... zolang je er maar open voor blijft staan! Het gouden randje zal elke dag schitteren, al is de intensiteit ervan erg wisselvallig en heeft het voortdurend oplaapwerk nodig ... maar zolang je het randje kan zien helpt het je vooruit, zeker weten! Reuma met een gouden randje ... het kan ! Echt !