

INZENDING 6: Evy:

Leven met een reumatische of musculoskeletale aandoening: Hoe ik actie onderneem om ten volle van het leven te genieten?

Ik ben Evy, 25 jaar en al 1,5 jaar getrouwd met een schat van een man. Van de 25 levensjaren heb ik nog maar 1 jaar echt kunnen genieten.

Op mijn 14e werd ik geconfronteerd met mijn eerste gewrichtsontsteking. Sindsdien is mijn leven niet veranderd. Na lange periodes van ontstekingen aan verschillende gewrichten (pols, knieën, rug, heupen, nek), revalidatie en medicatie, werd in september 2013 eindelijk de diagnose van ankyloserende spondylitis vastgesteld. Sindsdien neem ik reuma medicatie en ga ik ontstekingsvrij door het leven.

Mijn jeugdijaren waren niet gemakkelijk. Ik had veel ontstekingen, pijn, nam veel medicatie en ik begon mijn vrienden te verliezen. In het begin vroegen zij of ik mee uitging naar een fuif in de buurt of naar de stad, om te gaan winkelen, maar dat was het laatste waar ik aan dacht. Na een aantal pogingen vroegen ze mij niet meer want het lukte me toch niet om mee te gaan. Lichamelijke opvoeding deed ik al niet meer vanaf mijn 15e en met dansen ben ik ook moeten stoppen. Ik had steeds minder contact met mijn klasgenoten en met mijn vrienden buiten de school. Dit was het moment waarop je onbewust 'geïsoleerd' geraakt. Ze zeggen altijd dat de jeugdijaren de beste jaren zijn maar dit was niet zo voor mij.

Welke actie ik onderneem om van het leven te genieten?

Het is een vreemd antwoord maar dat is mijn medicatie innemen. Ik heb mijn reumamedicatie al eens moeten stopzetten in 2014, en na enkele dagen kwamen de ontstekingen weer opdagen. De reumatoloog zei me dat ik nooit zonder medicatie zal kunnen en dat ik deze voor de rest van mijn leven zal moeten innemen. Door het innemen van deze medicatie heb ik mijn leven eindelijk weer in handen en kan ik de dingen doen die ik graag doe.

Samen met mijn man maken wij geregeld tijd vrij voor een uitstapje of een etentje. Hierdoor kunnen we ons ontspannen en even de dingen loslaten. Uitstapjes gaan nog wel altijd gepaard met rustpauzes maar dan profiteren we ervan om samen een terrasje te doen en onze batterijen op te laden.

Je kan de vraag ook anders formuleren: door wie kan ik actie ondernemen om van het leven te genieten?

Mijn man is de steunpilaar in mijn leven en heeft me al dikwijls moeten steunen en me opmonteren. Door hem en zijn steun ben ik geworden wie ik nu ben. Hij staat altijd aan mijn zijde en schiet me te hulp indien nodig. Hij heeft zelfs geen woord nodig om te weten hoe ik me voel en of ik pijn heb. Hij ziet dat aan mij.

Mijn reuma heeft een grote invloed gehad op mijn leven en dat zal altijd zo blijven maar door te genieten van de kleine dingen, proberen we er toch het beste van te maken.