

Anja Marchal

Bloggen over leven met reuma

Reuma, dan denk je aan gekromde oude vrouwtjes. Niet aan een levendige jonge mama als Anja Marchal. Toch kampt Anja al jaren met pijn en last door reumatoïde artritis. Wat dat betekent en hoe ze ermee omgaat, lees je op haar blog reumainmij.be.

Toen de artsen in 2001 de diagnose stelden, liet Anja dat haar leven niet bepalen. ‘Ach, ik ben heel sterk in het negeren van negatieve dingen’, lacht ze. ‘Ik werkte toen in de bijzondere jeugdzorg en klopte veel uren, ik was actief in het jeugdhuis Merlijn, ik zwom, danste, volgde BBB. Toch stelde ik al voor de diagnose vast dat ik vaak ziek was en heel vatbaar was voor infecties. Ik heb mijn reumatoïde artritis zo lang mogelijk genegeerd, maar ik kreeg wel meteen medicatie en cortisone tegen de ontsteking en de pijn.’ Uiteindelijk vielen de beweeglijke hobby’s één voor één stil. De kans op ontstekingen in haar gewrichten werd te groot. Toch blijft bewegen met reuma belangrijk. Daarom gaat ze tot een aantal keer per week naar de kine. Daarnaast volgt ze tai chi in de Mariaschool in Tervuren.

Kinderen

Het echte besef en het aanvaarden van de aandoening kwam er toen Anja en haar man Kevin aan kinderen dachten. ‘Op de bijsluiter van één van de medicijnen stond dat het slikken van die pillen onvruchtbaarheid tot gevolg kon hebben. We stelden ons ook de vraag of het wel verantwoord was om kinderen te krijgen. De kans bestaat immers dat ik de aandoening aan hen doorgeef. Ik heb er met veel mensen over gepraat: Is de keuze voor kinderen ethisch te verantwoorden? Mijn reumatoloog zei me dat ik me niet mocht laten beperken door de reuma. Zij zei dat de oorzaak van de aandoening misschien wel gevonden kon worden, zodat het behandeld kan worden.’

Acht jaar geleden beviel Anja van haar dochtertje, twee jaar later volgde een zoon. ‘Toen ik zwanger was, stopte ik meteen met alle medicatie. Je leest en hoort wel dat je tijdens een zwangerschap meestal gevrijwaard blijft van opstoten, maar dat was niet zo. Er waren periodes dat ik het bed niet uit kon. Met borstvoeding geven, ben ik snel moeten stoppen. Ik kon mijn dochtertje op een bepaald moment zelfs niet oppakken. Mijn grootste angst is nog steeds dat ik mijn kinderen de reuma zal doorgeven. Er zijn veel onderzoeken gebeurd naar reuma en erfelijkheid. Eén onderzoek heeft het over een kans van 19 % dat de aandoening wordt doorgegeven.’

Bloggen

Toen ze in maart vorig jaar aan haar voet werd geopereerd, stopte Anja met werken. Ze was al enkele jaren aan de slag als traject- en loopbaanbegeleidster voor personen met een arbeidshandicap bij vzw GTB. ‘Omdat de revalidatie van mijn voet langer duurde dan verwacht, heb ik mijn tewerkstelling stopgezet. Net voor de operatie heb ik een opleiding patiëntenparticipatie via vzw ReumaNet gevolgd. Die opleiding kwam me tijdens de revalidatieperiode van pas. Ik wilde immers niet gewoon thuis zijn, maar actief blijven. ReumaNet vroeg me ook om te schrijven over mijn zoektocht naar ander werk, om mijn ervaring te delen in een blog.’

ReumaNet zou die blog aanvankelijk zelf hosten, maar Anja maakte er haar eigen verhaal van. De blog gaat over veel meer dan alleen maar de zoektocht naar werk. Ook over dagelijkse dingen als het huishouden doen, de vermoeidheid, over medicatie, over vakantie ... Kortom, over het leven met reuma. Enerzijds is mijn blog er voor mensen met reuma. Anderzijds wil ik reuma meer op de kaart zetten door anderen te laten lezen hoe het is om te leven met reuma.’

Opnieuw aan het werk

Terwijl ze zit te vertellen aan de eettafel van hun woning in de Marmotwijk, is er niets te merken van de reuma. Geen kromme vingers of klagende grijsaards, maar een enthousiaste jonge vrouw. Toch heeft ze ook pijn. ‘Je ziet het niet, maar ik zit nu in een slechte periode’, zegt ze. ‘Ik voel de reuma in mijn ellebogen, mijn handen, mijn voeten en heupen. Je kan



© Time De Wilde

het vergelijken met het gevoel van een verstuiking. Ik ben ook heel vermoeid en slaap slecht.’

Maar het hoofd laten hangen doet ze niet. Ze is intussen opnieuw voorzichtig gestart met werken. Dertien uur per week, voor vzw ReumaNet. ‘Progressief werken’, zegt ze. ‘In kleine stapjes bouw ik het aantal werkuren op.’ In september vorig jaar is ze ook gestart met een opleiding personeelswerk bij het Centrum voor Volwassenenonderwijs.

Bart Claes

Blog: reumainmij.be