

Leven en werken met artrose

Of het belang van een goede kinesist en begrip op de werkvloer

Natasha en Isabel zijn twee veertigers die kampen met een ernstige vorm van artrose. Ik ontmoet hen samen voor een gesprek over de impact van deze aandoening op hun leven.

Doorgaans denkt men dat artrose vooral ouderen treft, maar jullie verhaal bewijst het tegendeel. Wanneer is het bij jullie begonnen?

Isabel: “Dat is toch al meer dan tien jaar geleden. Dat wil zeggen: toen kreeg ik de diagnose, maar waarschijnlijk speelt het al veel langer. Ik had op mijn twintigste, na een trektocht in de Alpen, al last van pijnlijke en gezwollen knieën. Behalve in mijn knieën, zit de artrose ook in mijn heupen.”

Natascha: “Bij mij is de diagnose ‘poly-artrose’ (knieschijf, schouder, onderrug en nek) gesteld in 2021, naast fibromyalgie. De artrose sloeg plots in alle hevigheid toe op verschillende plaatsen, wellicht mee veroorzaakt door eerdere operaties.”

Artrose is een vorm van reuma, waarbij het kraakbeen in een gewricht wordt aangetast. Is het erfelijk?

Isabel: “Bij mij speelt dat zeker mee. Ik herinner me dat mijn oma nooit buiten kwam en enkel wat schuifelde in huis. En mijn mama kreeg rond haar vijftigste heupprothesen.”

Natascha: “Herkenbaar, mijn grootmoeder had eveneens zware artrose. In mijn geval is het ook deels postoperatief en na een trauma. Er kunnen verschillende uitlokkende factoren zijn. Obesitas kan ook een rol spelen. Ik was door pijnmedicatie 31 kg aangekomen in drie maanden, wat mijn pijnklachten verergerde. Ondertussen ben ik weer 27 kg afgevallen, maar tot mijn grote frustratie blijkt dat vooralsnog geen enkele pijnverlichting te brengen, integendeel.”

Met welke symptomen kampen jullie?

Beiden: “Extreme startstijfheid, vooral bij het opstaan ’s ochtends of na lang stilzitten.”

Isabel: “We zouden regelmatig moeten bewegen om stijfheid te voorkomen, maar te veel beweging zorgt dan weer voor pijn en vermoeidheid. Het is voortdurend zoeken naar een evenwicht tussen bewegen en niet forceren. Op een betere dag heb je de neiging om te veel te doen, en dat moet je dan weer met pijn bekopen.”

Natascha: “De nachtelijke gewrichtspijn zorgt ook voor een slechte, korte nachtrust en bijgevolg uitputting.”

Heeft dit invloed op jullie professionele leven?

Isabel: “Ik werk als ambtenaar in Brussel. Daarbij is het belangrijk dat ik regelmatig kan opstaan en bewegen, wat gelukkig mogelijk is. Al is het wel eens moeilijk op vergaderingen die lang duren. De grootste uitdaging voor mij is het traject naar en van mijn werk. Het treinverkeer is echt niet aangepast aan onze noden: trappen, lage perrons ... En dan nog de oneffen stoepen in Brussel.”

“Enkele jaren geleden, na een operatie aan een gescheurde kruisband, worstelde ik met de vraag of ik mijn werk nog wel kon blijven doen. Toen kwam covid en moesten we van thuis uit werken. Voor mij een zegen. Het gaf me de kans om terug mijn levens- en werkritme te vinden. Ik werk nu vier vijfde, waarvan twee dagen thuis, en voorlopig lukt dat. Het geeft me iets meer energie en ruimte om te blijven bewegen. Maar mijn sociaal leven staat op een laag peil.”

Natasha heeft het duidelijk moeilijk met deze vraag. Ze worstelt met haar tranen als ze haar verhaal doet: “Ik ben professioneel altijd heel actief geweest. Ik werkte tien jaar als psychologe in het Buitengewoon Onderwijs en schakelde daarna over naar de farmaceutische sector. Sinds eind 2018 ben ik arbeidsongeschikt. Ik zoek nu al een hele tijd naar werk, maar progressieve werkhervatting bij een nieuwe werkgever is helaas allesbehalve evident. Blijkbaar is de maatschappij daar nog niet klaar voor.”

“Ik ben momenteel voor 66 procent ‘invalidé’ verklaard en doe vier uur per week vrijwilligerswerk op de spoeddienst. Als ‘patiënt-expert’ ben ik ook actief in allerlei projecten. Op die manier kan ik me aangepast zinvol bezighouden. Maar het knaagt dat ik met al mijn diploma’s en ervaring niet meer kan doen dan dat, en dat misschien wel voor de rest van mijn leven. Het gebrek aan een concreet professioneel toekomstperspectief weegt heel zwaar.”

“Chronisch zieke mensen die wel willen maar niet kunnen werken, stevenen regelrecht af op armoede.”



Dit alles heeft allicht ook financiële repercussies?

Natascha: “Absoluut. Niet alleen is je inkomen veel kleiner, je uitgaven zijn ook veel groter door alle medische kosten. Alleen al de kine, die we zo hard nodig hebben, maar die slechts deels wordt terugbetaald. Verder heb ik nog een leger aan (para)medische begeleiders rond mij. Als alleenstaande moet ik alles alleen doen en betalen. Er blijft weinig of niets over voor sociale activiteiten en ontspanning, om van reizen nog maar te zwijgen. Chronisch zieke mensen die wel willen maar niet kunnen werken, stevenen regelrecht af op armoede.”

Isabel: “Zolang ik kan werken, heb ik gelukkig nog een behoorlijk inkomen. Maar zelfs dan is het ook voor mij afwegen. Ik woon alleen in een appartement en overweeg om dichterbij mijn zussen te gaan wonen. Maar die prijzen ... Ik maak me ook zorgen over mijn toekomst. Ik verlies steeds meer mobiliteit. Ik zal mijn heup sowieso moeten laten vervangen en waarschijnlijk komt er ook een knieprothese. Ik begin te voelen dat ik ook mijn handen overbelast. Wat als ik mijn werk niet meer kan doen?”

Is het moeilijk om een sociaal netwerk te onderhouden?

Natascha: “Ja, ook omdat je klachten zo onvoorspelbaar zijn. Vaak moet ik een afspraak op het laatste moment afblazen omdat het weer niet gaat. Dat doet nogal wat mensen afhaken. Het aanvankelijke begrip verdwijnt meestal snel. Mijn diagnose viel in covidtijd en dat bracht me nog meer in een sociaal isolement.”

Isabel: “Ik was een echte wandelaar en daar had ik ook mijn sociale contacten. Dat is volledig weggefallen. Ik kan nog maar weinig doen met leeftijdsgenoten. Nu heb ik een bosje herontdekt in mijn omgeving. Daar ken ik de betere paadjes en de banken. En dan stap ik met mijn wandelstokken van bankje naar bankje om wat te lezen. Dat doet me deugd.”

Wat kan je doen om de pijn en last van artrose te verlichten?

Natascha: “Specifieke medicijnen bestaan niet. Enkel pijnstillers en ontstekingsremmers, maar die kan ik nauwelijks nemen omdat de bijwerkingen bij mij zo groot zijn.

Als het onhoudbaar wordt, krijg ik cortisone of hyaluronzuur ingespoten.”

Isabel: “Ik krijg ook cortisone-inspuitingen in mijn heup. Hyaluronzuur heb ik geprobeerd in mijn knie, maar het effect was na twee dagen al weg. Ik was wel zo’n 150 euro armer. Verder is dat evenwicht tussen bewegen en niet forceren waar we het daarnet over hadden heel belangrijk. Dosereren is het sleutelwoord. Wat sport of beweging betreft, moeten wij het eerder bij senioren groepen zoeken omdat het anders te zwaar is.”

Natascha: “Ik heb wel baat bij Yoga Nidra, een liggende vorm van yoga waarbij je in diepe ontspanning gaat, en mindfulness bij ziekte en pijn. Infraroodsauna helpt ook. Maar weet je wat van essentieel belang is? Een goede kinesist die je aanvoelt, de behandeling zo nodig bijstuurt en de juiste oefeningen voor thuis meegeeft.”

Isabel (knikt heftig): “Absoluut, die is goud waard. Ik overbelast mijn spieren continu. Om de twee à drie weken ga ik naar de kinesist

>> VERVOLG ARTIKEL PG. 8

“Ik heb er veel moeite mee dat er zo weinig kansen zijn om weer een volwaardige rol op te nemen in de maatschappij.”

om mijn krampen te laten uitmasseren en voor spierversterkende oefeningen.”

Natascha: Je vindt er ook een luisterend oor omdat hij of zij je lichaam en je klachten zo goed kent.”

Kan je je ziekte aanvaarden?

Natascha: “Ik zoek allerlei manieren om ermee om te gaan, maar ze aanvaarden kan en wil ik voorlopig niet. Ik heb er ook veel moeite mee dat er zo weinig kansen zijn om weer een volwaardige rol op te nemen in de maatschappij.”

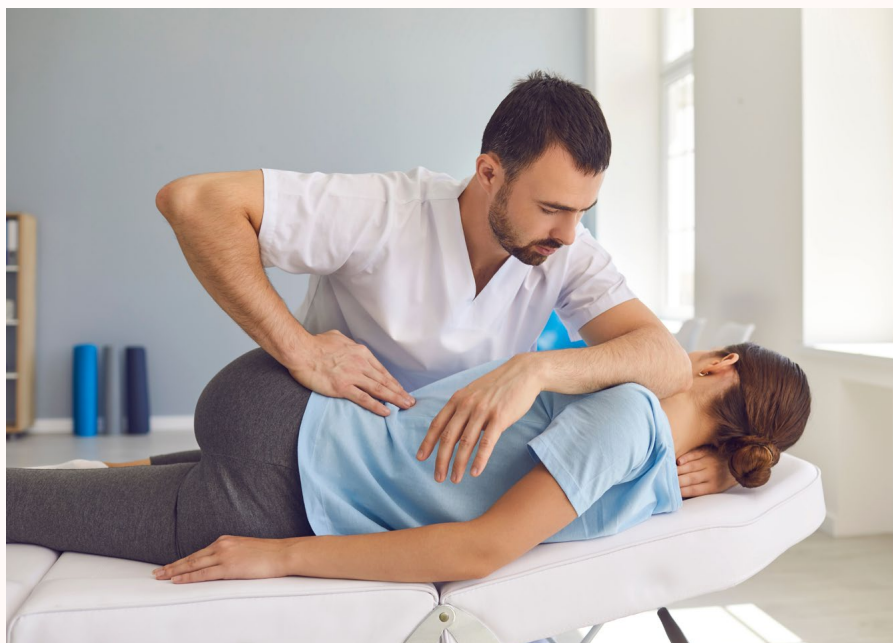
Isabel: “Ik heb geluk dat ik op begrip kan rekenen bij mijn huidige baas. Dat was ooit anders. Maar ik ben voortdurend bang dat het allemaal niet meer lukt en dat het begrip eindig is.”

Vinden jullie als lotgenoten steun bij elkaar?

Isabel: “Ja, bij contact met lotgenoten merk je dat zij tegen dezelfde problemen aanlopen. Je vindt er begrip en advies. Mijn opleiding tot patiënt-expert en de zelfmanagementtraining ReumaRegie van ReumaNet hebben mij echt geholpen.”

Natascha: “Mij ook. Daardoor heb ik het gevoel dat ik van betekenis kan zijn voor lotgenoten. Ik hoop dat ik hen kan blijven inspireren. Op die manier probeer ik wat zin te geven aan alles wat fysiek, mentaal en emotioneel in mijn leven is gebeurd. Mijn leuze is: *carpe diem*, probeer van elke dag het beste te maken.”

Tekst: Lut Geypens



Colofon

Oplage: 2 000 exemplaren
(verschijnt tienmaal per jaar)

Redactieadres:

Prikkel, p/a Samana
Haachtsesteenweg 579,
PB 40 - 1031 Brussel
tel. 02 246 47 00, fax 02 246 47 79
e-mail: vlaamsepijnliga@samana.be

Hoofredactie: Hilde Kinable

Redactie: Raad van bestuur van de
Vlaamse Pijnliga

Verantwoordelijke uitgever:

Johan Tourné,
Hingenesteeweg 57 D1 - 2880 Bornem

Vormgeving: Brandle

Drukwerk: EVM Print

Overname van teksten en illustraties is enkel toegelaten mits vermelding van herkomst en schriftelijk akkoord van de redactie.

Lid worden van de Vlaamse Pijnliga:

Iedereen kan lid worden van de Vlaamse Pijnliga. Alle leden van de aangesloten patiëntenorganisaties zijn automatisch lid van de Vlaamse Pijnliga. Alle leden van de liga ontvangen tienmaal per jaar een nummer van Prikkel en kunnen deelnemen aan alle activiteiten georganiseerd door de aangesloten patiëntenorganisaties of door de Vlaamse Pijnliga. Het lidgeld bedraagt tien euro per persoon. Andere patiëntenverenigingen die eveneens een werking ontplooiën t.a.v. pijnpatiënten kunnen toetreden tot deze liga.

Aangesloten patiëntenorganisaties van de Vlaamse Pijnliga:

Auch, Effen Weg, Fibroveerke, Vlaamse Vereniging Bindweefselandoeningen, CVS Contactgroep, 't Lichtpuntje, Mensen met pijn Pajottenland, VMCP en vzw Whiplash.

Secretariaat Vlaamse Pijnliga:

Haachtsesteenweg 579,
PB 40 - 1031 Brussel
tel. 02 246 57 14, fax 02 246 47 79
e-mail: vlaamsepijnliga@samana.be