(OVER) LEVEN MET CHRONISCHE PIJN

FLAIR, 19-01-2016

NIKI (32) HEEFT REUMA SINDS HAAR TWINTIGSTE
Ze woont samen en is zwanger van haar eerste kindje. Ze werkt als bediende.

'Zes maanden. Zolang moest ik gestopt zijn met mijn medicatie voor ik zwanger mocht geraken. Mijn lichaam had die periode nodig om te ontgiften, anders kon mijn kind misvormd geboren worden. Na een paar maanden voelde ik dat ik het niet zou aankunnen zonder medicatie. De dokter heeft me toen cortisonen in de laagste dosis voorgeschreven om de pijn wat op te vangen. We besloten ook om niet te wachten tot ik op een natuurlijke manier zwanger zou zijn, maar voor kunstmatige bevruchting te gaan. **Hoe langer ik zonder medicijnen leef, hoe groter de kans wordt dat ik mijn lichaam permanente schade berokken**, en dat wilde ik vermijden. Als bij wonder werd ik meteen zwanger, voor we aan de hormonenbehandeling begonnen.'

Anders gaan leven

'Een dikke tien jaar geleden, ik zat in mijn laatste jaar unief, is het begonnen met enorme pijn aan mijn voeten. Steunzolen namen de druk wel wat weg, maar de pijn bleef. Toen ook een gewricht in mijn hand ontstoken raakte, ontdekte de huisarts dat de reumawaarden in mijn bloed verhoogd waren. Die snelle diagnose is een geluk bij een ongeluk. Heel wat reumapatiënten krijgen jaar na jaar de ene ontsteking na de andere, zonder dat ze behandeld worden, bij sommigen met misvormingen tot gevolg. Bij mij zie je heel weinig van de ziekte.
Toch was de diagnose een slag. Ik was tweeëntwintig jaar, mijn leven moest nog beginnen. Ik besefte dat ik anders zou moeten gaan leven, bewuster, gezonder, voorzichtiger. Ik vond dat eerst erg moeilijk om te aanvaarden. Ik wilde álles blijven doen: uitgaan, op café gaan, dansen, citytrips... Ik herinner me een citytrip waarbij ik zo'n pijn aan mijn voeten had dat er niks anders opzat dan mijn schoenen uitdoen en met blote voeten op de koude grond gaan staan voor verlichting. Intussen heb ik geleerd dat ik alles kan blijven doen, maar met mate. Bots ik op mijn grens, dan ga ik naar huis. **Op café zoek ik meteen een kruk, citytrips doe ik in mijn tempo. Ik ga zelfs nog skiën, maar dan wel met véél pauzes tussendoor.** Dat is aanpassen, maar ik ben niet het type om thuis te gaan zitten kniezen. Al ben ik niet altijd even optimistisch, hoor. Als ik pijn heb, valt het zelfs mij moeilijk om vrolijk te blijven.'

'Alles is zoveel moeilijker en pijnlijker, maar ik weiger om thuis te gaan zitten kniezen.'

Hoe zal het gaan na de bevalling?

'Het zwaarst waren de twee jaar na de diagnose. Als je reuma hebt, beginnen ze je behandeling met een basismedicijn. Werkt dat niet, dan kan je een tweede medicijn krijgen. Eigenlijk moet het dus eerst slecht met je gaan voor je betere medicatie krijgt. Toen ik er een tweede medicijn bijkreeg, was dat een openbaring; het was alsof ik plots de wereld aankon. Nu is het afwachten wat het gaat geven na de bevalling. Heel wat vrouwen krijgen een paar maanden na de bevalling een hevige opstoot. Ik weet dat ook de kans bestaat dat mijn medicijnencocktail niet meer zal werken en dat we opnieuw op zoek moeten. **Ik hoop dat alles goed gaat, want ik wil natuurlijk goed voor mijn kindje kunnen zorgen als het er is, maar me nu al zorgen maken doe ik niet.** Ik dwing mezelf om optimistisch te zijn, en dat lukt gelukkig.' ●

WAT IS REUMA?

Reumatoïde artritis is een ontsteking van het slijmvlies in gewrichten. Symptomen zijn stijfheid, pijn en zwellingen in de gewrichten en het omliggende weefsel. Onbehandeld kan de ziekte aanleiding geven tot misvormingen. Reuma wordt vaak gezien als een ouderdomskwaal, maar de ziekte komt ook voor bij jongeren, en zelfs kinderen.