

Leven met en voor reumatoïde artritis



Jeannine Engelen (60) lijdt al bijna 30 jaar aan reumatoïde artritis (RA). Ondanks haar aandoening zet ze zich nog steeds fulltime in voor de RA-Liga, een vereniging die informatie en steun verstrekt aan RA-patiënten. Naast haar reguliere medicatie maakt Jeannine ook gebruik van andullatietherapie. Deze combinatie stelt haar in staat min of meer normaal te functioneren.

RA-Liga

Officieel is Jeannine 'op invaliditeit', maar in feite is ze bijna fulltime actief binnen de RA-Liga. De doelstelling van de RA-Liga is drievoudig: informatie verstrekken, lotgenotencontact organiseren en de belangen van de RA-patiënt behartigen. Hun belangrijkste informatiekanaal zijn de mooi opgezette en leerrijke website, het ledenblad RAAM en de regelmatige infosessies. Momenteel loopt er ook een 'Toer door Vlaanderen', waarbij dit keer de provincie Vlaams-Brabant aan de beurt is. Een multidisciplinair team bestaande uit een reumatoloog, een reumaverpleegkundige, een maatschappelijk werker, een psycholoog, een seksuoloog en een huisdokter geeft presentaties en beantwoordt vragen van patiënten. Patiënten kunnen ook zelf hun verhaal kwijt. Via lotgenotencontact wil de RA-Liga steun bieden aan RA-patiënten, want bij zo'n ziekte krijgt je zelfvertrouwen onvermijdelijk een ferme deuk. Door te communiceren met lotgenoten word je sterker, weerbaarder en kan je opnieuw beter je plan trekken in het leven.

Diagnose

Na haar middelbare studie oefende Jeannine enkele baantjes uit. Haar bedoeling was vóór haar 30^e de ideale job te vinden. Om haar kansen op de arbeidsmarkt te vergroten verwierf ze daarom via avondonderwijs een solide basis. En toen op haar 32^e kwam de vreselijke diagnose. Ze had voordien al last van vage klachten, maar plots brak de ziekte in alle hevigheid uit. Ze zag eruit als een 'Michelinmanneke': gezwollen gewrichten, pijn, roodheid, een constant griepig gevoel, amper uit bed geraken... Toen was het voor iedereen duidelijk: reumatoïde artritis. Twee maanden later ging Jeannine op consult bij een reumatoloog. Ze kreeg een ontstekingsremmer voorgeschreven, maar in die tijd waren de artsen nog op de tast wat de behandeling van deze ziekte betreft. Ze namen foto's en constateerden dat er eigenlijk al sprake was van serieuze onherstelbare schade van de gewrichten.

Remissie

Jeannine moest twee jaar wachten voor ze een medicament vond dat werkte. Toen ging ze in 'remissie': haar symptomen waren zo goed als verdwenen. Ze voelde zich uiteraard nog veel te jong om thuis te blijven en ging op zoek naar nieuw werk. Ze herschoolde zichzelf via het toenmalige Vlaams Fonds in samenwerking met de VDAB en een werkgever, en werkte vijf jaar in de immobiliënssector. Ze voelde zich goed en zette haar medicatie stop. Het was echter te mooi om waar te zijn, zoals ze zelf zegt: 'Schone liedjes duren niet lang, op één keer was het gedaan'. De pijn kwam

in alle hevigheid terug en Jeannine wou kostte wat het kost opnieuw haar vroegere medicament nemen. Bleek na zes maanden dat het niet meer aansloeg. Jeannine moest wachten tot de jaren 2000 met de opkomst van de 'biologicals' voor ze opnieuw een werkzaam medicament vond. Maar toen voelde ze zich opnieuw goed. Na een periode van 9 maanden waarin er geregeld geoefend werd kon ze 40 km fietsen en 7 km wandelen, terwijl ze vroeger na 700 à 800 m al beroep moest doen op de rolstoel.

Medicatie

Sinds de jaren 2000 is de medische aanpak van RA grondig veranderd. Men zag in dat het in het belang van de patiënt was de symptomen zo snel mogelijk te onderdrukken via medicatie, die dan eventueel later kon afgebouwd worden. Hoewel Jeannine zich goed voelde, had haar ziekte al heel wat kapotgemaakt. Bovendien zit je ook altijd met nevenwerkingen. Soms reageert je hele lichaam, de lever protesteert, je krijgt een bloedvergiftiging. Dat zijn hevige bijwerkingen. Mildere reacties zijn bv. maagproblemen, draaiingen, etc. Vaak slaat medicatie niet aan, werkt ze niet meer na verloop van tijd of moet ze stopgezet worden wegens bijkomende aandoeningen. De opgave voor elke RA-patiënt bestaat er dus steeds in het ideale medicament te vinden.

Boosdoener pijn

RA verloopt in opstoten. Zo'n pijnopstoot kan toch wel enkele dagen duren. Vervelend is dat ook de huisgenoten eronder lijden. Jeannine: *'Ze brengen het een stukje mee naar buiten'*. Buitenstaanders daarentegen hebben de neiging om het te minimaliseren: *'Amaj, is dat nu zo erg?'* Na enkele dagen zien ze je dan weer lopen in het dorp en dan hoor je: *'Zie ze daar nu gaan. Zo erg zal het wel niet geweest zijn!'* (schaterlacht). Jeannine: *'Nu kan ik ermee lachen, maar dat is enorm frustrerend geweest. Ze kennen de ziekte niet. Dus denken ze: zo erg kan het niet zijn. Maar de momenten dat je daar ligt af te zien, dat ziet niemand'*.

Andullatie

In maart 2012 was de RA-Liga op zoek naar een peter voor haar 2^e Bewegingsdag in Stevoort. Jeannine had vernomen dat gewezen profvoetballer Vital Borkelmans ook RA-patiënt is. Ze dacht dat hij wel eens de ideale peter kon zijn. Ze belde hem op, en joviaal als hij is stemde Vital onmiddellijk toe. Maar op het eind van het gesprek kreeg Vital plots een idee. Hij vroeg zich af of dit geen mooie gelegenheid was om de andullatietherapie voor te stellen. Vital is namelijk een fervente gebruiker van de andullatiematras omdat hij er uitstekende resultaten mee bereikt bij de behandeling van zijn RA-symptomen. Hij laat ze ook gebruiken door de jonge voetballers die hij traint. Zo gezegd, zo gedaan. Een HHP-ploeg kwam de matras voorstellen. En blijkbaar was dit een goed idee van Vital, te oordelen naar de massale interesse voor de matras en het feit dat ze constant bezet was.

Effecten

Jeannine had eerder reeds overwogen haar medische behandeling aan te vullen met een of ander toestel. Gezien de goede referenties van andullatietherapie en de aanwezigheid van de infraroodwerking besloot Jeannine een matras aan te schaffen. Ze preciseert onmiddellijk en met klem dat de matras de ziekte niet geneest, maar de reguliere behandeling ondersteunt en bovendien de doorbloeding stimuleert. Jeannine zegt: *'Een goede doorbloeding is van groot belang voor RA-patiënten, omdat je er makkelijker door beweegt. Als je een lange periode met pijn geleefd hebt, dan*

is je lichaam overal verkrampd. Als je dan een tijdje op de matras gelegen hebt, dan kom je er toch wel van af met een gevoel van 'mmm, 't is precies een stuk beter'. En je komt veel makkelijker weer op gang! Jeannine maakt in principe elke dag gebruik van de matras, soms zelfs tweemaal. Het gebeurt dat ze eens een dagje overslaat en dan denkt ze van: 'Ach, waarom ben je daar nu niet gaan op liggen?'. Ze kent enkele lotgenoten die evenals zij regelmatig de matras gebruiken en hun getuigenissen zijn gelijklopend. Jeannine denkt dat er ook een mooie toekomst weggelegd is voor andullatietherapie in bv. revalidatiecentra, meer bepaald als voorbereiding op allerlei oefeningen.

Tevreden

Ondanks haar ernstige aandoening slaagt Jeannine erin quasi normaal te functioneren dankzij haar medicatie ondersteund door andullatietherapie. Bovendien geeft ze dagelijks gestalte aan haar roeping : RA-patiënten voorlichten, steunen en aanmoedigen. Een leven dus met en voor RA dat ze doet met hart en ziel!