

ANITA (44) LIJDT AL DRIE JAAR AAN REUMATOÏDE

"Ik zou véchten
en die ziekte wel even
overwinnen. Wat
de impact zou zijn,
besepte ik nog niet"

'Jong en actief',
daar past geen reuma bij?
Wél als je aan reumatoïde
artritis lijdt. Anita, al
ruim drie jaar patiënte,
vertelt hoe het haar leven
heeft veranderd.

Anita Cools (44) heeft al meer dan drie jaar reumatoïde artritis of RA. Wat begon als een pijnlijke vinger, bleek uiteindelijk een grotere impact te hebben dan Anita kon vermoeden.

Anita: "Het begon heel onschuldig. 's Morgens na het opstaan had ik een stijve vinger, maar in de loop van de dag verdween dat. In het begin trek je je daar niet veel van aan

voorbeeld, lukte me gewoon niet meer. Een klein dingetje, maar wel vervelend. Daarom vond ik het toch tijd om naar de dokter te gaan. En daar is de diagnose onmiddellijk gesteld: reumatoïde artritis of RA. Een eenvoudig bloedonderzoek bevestigde meteen het vermoeden van mijn huisarts. Toen begon de zoektocht naar de juiste medicijnen.

ANITA.....

"Als je gewoon je huishouden doet en telkens
moet rusten, omdat het niet meer gaat...
Soms voel ik me echt een bejaarde"

en je houdt er ook weinig rekening mee dat er wel eens meer aan de hand zou kunnen zijn. Tot die vinger begon op te zwellen en me begon te hinderen bij mijn werk. Ik werk als opvoedster bij mentaal gehandicapten. Iemands schoenveters strikken, bij-

Die eerste drie maanden vond ik heel moeilijk. De diagnose was er, maar ik moest nog een hele tijd wachten voor ik terecht kon bij het gespecialiseerde reumateam van een academisch ziekenhuis. In die periode ben ik thuisgebleven, werken ging echt

ARTRITIS

niet. Dan spookt er van alles door je hoofd. Toen de behandeling eenmaal gestart was, ging het beter. Ik kon weer functioneren, kon weer aan het werk. Niet dat ik helemaal pijnvrij was, maar ik voelde wel dat de medicatie hielp. Nu is het niet zo dat er één medicijn bestaat dat je direct na je diagnose krijgt, en dat voor elke patiënt met RA helpt. Zo eenvoudig is het niet. Er bestaan verschillende soorten medicijnen en het is een beetje uitzoeken welke mix van medicamenten bij jou werkt. Eenzelfde medicijn kan bij de één heel goed werken, en bij de andere patiënt juist helemaal niks doen. En omdat dokters nog altijd niet weten hoe RA veroorzaakt wordt of welke impact medicijnen precies zullen hebben op een patiënt, is het een kwestie van uitproberen. Daarom krijg je een bepaald medicatieschema voorgeschreven, dat je een jaar lang neemt. Vervolgens bouw je af naar zo weinig mogelijk medicijnen met een zo goed mogelijk effect.

Want je mag de bijwerkingen op lange termijn niet onderschatten. Voor je maag en je nieren, bijvoorbeeld: die worden zwaar belast als je bepaalde ontstekingsremmers moet nemen. Toen bleek dat een bepaald middel toch niet zo goed aansloeg als gehoopt, was er de keuze tussen twee andere medicijnen: een experimenteel middel dat nog in een onderzoeksfase zat, of een heel duur medicijn dat alleen door het RIZIV terugbetaald wordt als je duidelijk aantoonbare gewrichtsletsels hebt. Dat vond ik zelf heel dubbel: je doet er alles aan om ervoor te zorgen dat je zo weinig mogelijk letsels krijgt, maar om het medicijn dat voor mij het beste was te kunnen krijgen, moest ik ze wel hebben... Uit mijn laatste radiografie bleek dat ik ondertussen toch gewrichtsschade opgelopen had en dat het medicijn dus terugbetaald zou worden. Ondertussen neem ik het al meer dan een jaar en het werkt prima bij mij, maar ik beseef heel goed dat dit ook weer kan veranderen. Dat is ook iets wat ik heb moeten leren. In het begin dacht ik dat ik, als ik maar hard zou vechten, die ziekte wel zou overwinnen. De echte impact kon ik toen nog niet inschatten. Ik ben dan ook al een paar keer keihard tegen de muur gelopen. Telkens als je een serieuze opstoot hebt, val je toch weer in

ANITA

"Het is altijd weer aanpassen. Accepteren dat je vandaag echt niet kunt gaan wandelen met de hond, ook al wil je het nog zo graag"

een diep gat waar je maar uit moet zien te klimmen.

Zekerheden zijn er niet: of je medicijnen zullen helpen, of de pijn zal verminderen, of je toch kunt blijven werken, of je bepaalde dingen toch kunt blijven doen... Het is telkens weer aanpassen, telkens weer een stapje opzijzetten, ook. Je ermee verzoenen dat gaan wandelen met de hond niet gaat vandaag, ook al willen jij en hij het nog zo graag. En maar hopen dat het morgen wél kan...

Ik ben wel altijd heel open geweest over mijn ziekte, heb het onmiddellijk aan mijn omgeving en aan mijn collega's verteld. Dat is tot nu toe heel goed gegaan: iedereen reageert heel begripvol. Als ik op het werk een potje confituur niet opengedraaid krijg, bijvoorbeeld, zien mijn collega's dat direct en springen ze meteen bij. Ik kan het hen ook vlot vragen zonder dat ik vervelende reacties krijg. In het begin reageerden mensen wel heel verbaasd toen ik vertelde dat ik reumatoïde artritis had; veel mensen denken dat je dat alleen kunt krijgen als je al erg oud bent. Niks is minder waar: bij de meeste mensen begint het tussen hun dertigste en hun veertigste, er zijn zelfs al kinderen die RA hebben. Toch voel ik me soms echt een bejaarde: als je gewoon je huishouden doet en telkens even moet rusten, omdat het echt niet meer gaat...

Die zware vermoeidheid is ook een van de symptomen. Ik heb aan collega's wel eens uitgelegd: soms heb ik na één dag werken het gevoel dat er een zware werkweek op zit. En dan moet je gas terugnemen; niet altijd even vanzelfsprekend als je in de fleur van je leven zou moeten zitten... Er zijn periodes waarin je leven alleen bestaat uit werken, thuiskomen, rusten en weer werken. Als de vermoeidheid zo zwaar is, is er geen plaats voor méér. Maar je mag je hoofd niet laten hangen, dat heb

De medische uitleg

Reumatoïde artritis is een auto-immuunziekte. Hoe het komt, weten dokters nog niet, maar bij sommige mensen raakt het afweersysteem ontregeld en valt het hun eigen lichaam aan. Daardoor ontstaan (chronische) ontstekingen in verschillende gewrichten. De ziekte tast vanaf dan langzaam de gewrichten aan. In het begin zijn dat vooral de kleinere gewrichtjes van handen en voeten, later kunnen ook andere gewrichten en zelfs ook organen zoals de longen of het hart worden aangetast. Als het gewrichtskapsel ontsteekt en opzwellt, veroorzaakt dat pijn en bewegingsproblemen en kan het hele gewricht beschadigd raken. Die schade is onomkeerbaar; daarom is een vroege diagnose zo belangrijk. Door zo snel mogelijk te starten met de behandeling, kun je die schade voorkomen of toch ten minste een hele tijd uitstellen.

105.000

patiënten in België hebben reumatoïde artritis of RA. Dat is relatief veel: ongeveer 1 op de 100 mensen. Het kan op alle leeftijden toeslaan, zelfs al bij kinderen, maar treedt het vaakst op bij mensen tussen de 35 à 40 en 50. RA komt ook drie keer meer voor bij vrouwen dan bij mannen.

Rust roest, bewegen is beter

► ik geleerd bij de zelfhulpgroep waar ik inmiddels lid van ben geworden. Als je al die verhalen hoort... Ik probeer daar altijd het positieve uit mee te pikken. Wat werkt wél? En goed dat je weet dat die ene controlearts zo vervelend kan zijn; een gewaarschuwd mens... Je hoort van alles, en daar leer je uit. Je moet jezelf trainen in het positieve en afremmen in het negatieve. Ja, mijn voeten doen soms heel veel pijn en instinctief zou je willen blijven zitten, maar ik heb geleerd dat bewegen juist helpt. En dus probeer ik mijn hobby's – dansen, zwemmen en wandelen – juist wél vol te houden. Vroeger kreeg je het advies om het rustig aan te doen, maar nu blijkt dat beweging juist veel beter is, dat mag zelfs heel intensief zijn. En dat is prima voor mij!

ANITA.....

"Mijn voeten doen soms veel pijn en natuurlijk wil je dan blijven zitten, maar ik heb geleerd dat bewegen juist helpt"

Ik vind dat mijn ziekte me ook positieve dingen heeft gebracht: mijn agenda staat nu veel voller dan tevoren. Ik heb nieuwe contacten gelegd, en heel wat gezellige activiteiten van de RA-groep zijn echt een meerwaarde voor mij. Over de toekomst probeer ik me nog niet al te veel zorgen te maken. Mijn grootste vraag is vooral: zal ik mijn werk kunnen blijven doen? Of moet ik me omscholen of iets anders zoeken? Daar vind ik voorlopig geen antwoord op. Ik hoop dat ik zo lang mogelijk goed blijf reageren op mijn medicatie, zodat ik verder kan doen zoals nu. Ik mag niet klagen: voor mij is de pijn behandelbaar, ze vermindert met de juiste therapie, en dat maakt het ook draaglijk. En dat is heel veel waard."

DR. RENÉ WESTHOVENS, REUMATOLOOG

"De ultieme oorzaak kennen we nog niet, maar we leren steeds meer bij. Zo weten we nu dat erfelijkheid er voor iets tussen zit, maar ook omgevingsfactoren zoals roken kunnen een 'trigger' zijn"

De meeste patiënten komen eerst terecht bij de huisarts. Via een bloedonderzoek kan soms een reumafactor vastgesteld worden, maar bij 40% van de patiënten is die aanvankelijk nog niet zichtbaar in het bloed en moet de huisarts op zoek naar symptomen zoals gezwollen gewrichten. Het is wel heel belangrijk dat patiënten niet hoeven te wachten tot er gewrichtsschade te zien is op radiografieën: dan is de diagnose én de behandeling eigenlijk al te laat, zegt prof. dr. René Westhovens, reumatoloog in Gasthuisberg Leuven.

Dr. Westhovens: "Mensen denken bij reuma vooral aan ouderdom, slijtage. Voor RA gaat dat helemaal niet op: die aandoening start gemiddeld rond 35 à 40 jaar, je ziet het ook bij mensen van 20, 25 jaar..."

De ultieme oorzaak kennen we nog niet, maar we leren wel steeds bij over de genetische factoren en stofwisselingsprocessen die meespelen. Erfelijkheid is er één van, maar ook omgevingsfactoren zoals roken kunnen een 'trigger' zijn; een hele mix van factoren zet het ziekteproces in gang. Zelfs jaren vóór de eerste symptomen treedt er al een hele reeks immunologische veranderingen op. Ook de behandeling is in evolutie. Het is niet evident om voor een patiënt meteen het medicijn te vinden waar hij goed op reageert. Maar we mogen geen kostbare tijd verloren laten gaan, waardoor gewrichten onomkeerbaar beschadigd raken. Dus behandelen we nu vroeger en intensiever, met een combinatie van medi-

cijnen. Zo proberen we de ziekte zo snel mogelijk onder controle te krijgen. Na verloop van tijd bouwen we gradueel af tot de minimale medicatie die nodig is.

De grootste groep patiënten kunnen we zo 'in remissie' krijgen: dat betekent dat alle ontstekingen onder controle zijn.

Voor een kleinere groep bij wie dat niet lukt, zijn er vrij recent nieuwe middelen bijgekomen dankzij intensieve research. Die biologische therapieën zijn erg duur – zo'n € 15.000 per jaar – dus die reserveren we voor specifieke patiënten, bij wie de klassieke medicatie niet werkt.

Nog een factor om rekening mee te houden, zijn eventuele nevenwerkingen. Het zijn medicijnen die ingrijpen op het niveau van de cytokines, boodschappers tussen cellen: net dat deeltje van je afweersysteem waar het fout is gelopen, zeg maar.

Een derde, recente vernieuwing is dat we patiënten nu wél adviseren om te bewegen, te sporten. Vroeger kregen mensen het advies om het rustig(er) aan te doen. Nu weten we dat een goed oefen- en sportschema, aangepast aan de patiënt, juist wél goed is. Het zorgt voor een betere conditie, het maakt dat mensen actief kunnen blijven functioneren, en het is – zoals voor iederéén – beter voor hart en bloedvaten. Vroeger werd gedacht dat je van bewegen méér RA-opstoten kon verwachten; maar dat is niet zo. Bewegen heeft dus alleen maar voordelen."

Meer info?

Om ervaringen met lotgenoten uit te wisselen en voor cursussen, samenkomsten en groepsgesprekken en info kunt u terecht bij de Reumatoïde Arthritis Liga: RA-Liga vzw, Krombaak 10, 2200 Herentals. Info: 0475-96 62 31 of www.raliga.be

Tekst: Anne Peeters.