

Ready for a free ride



on my rollercoaster?

Vrijdag 10 december 2010. Ik kijk 2 knalblauwe kijkers recht in de ogen. Mijn hart gaat tekeer als zot... een onbeschrijflijk gelukkig gevoel maakt zich meester van me. Twee gezonde kids, een meisje, nu een babyjongen én de perfecte hubby, hoeveel geluk kan je hebben? Ik voel me ongenaakbaar en kan de hele wereld aan!

10 dagen later wordt ons zoontje ernstig ziek. Een ziekenhuisopname dringt zich op. Bam, onze roze wolk spat uit elkaar en we worden met een smak tegen de grond geknald. Heel wat ziekenhuisdagen en sterke medische opvolging volgen... Ze zijn een ware hel en ook een enorme aanval op mijn eigen lichaam. Maar ik wil alles voor 100% geven om onze kleine man, maar ook zijn grote zus, zo goed mogelijk te ondersteunen.

Ondertussen en zonder het zelf te beseffen maken enkele van mijn immuunsoldaten zich klaar om mijn eigen lichaam te verraden en aan te vallen. Dat ik mijn lichaam geen rust gun komt hen goed uit! De stille oorlog begint!

Na 10 dagen mogen we het ziekenhuis verlaten, hoera! Eindelijk kunnen we weer verder met ons "normale leventje", al is er natuurlijk nog wel verdere opvolging nodig voor onze mini-superman! Maar in vergelijking met de voorbije dagen vinden we dit top!

Na enkele weken voel ik me nog steeds zeer uitgeput maar ik stel me geen vragen. Er moet immers wat tijd over gaan om weer aan te sterken. Tot ik op een ochtend niet meer uit bed kan door een megaknie: dik, PIJN! Ik denk aan mijn zus die reeds 4 jaar RA heeft en weet onmiddellijk hoe laat het voor me is. Mijn soldaatjes hebben de oorlog verklaard aan mijn gewrichten en pezen!

Door de ervaringen van mijn zus weet ik dat ik snel moet handelen! "Dokter, ... en ik wil graag reumatesten laten uitvoeren..." Hij gaat onmiddellijk mee in mijn verhaal, oef! Drie weken later zit ik al in de wachtzaal bij een reumatoloog : een supervriendelijke, bezorgde dame die me vanaf dat moment onder haar hoede neemt. Zware, pijnlijke, vermoeiende en frustrerende weken volgen samen met een diagnose. "Mevrouw Van Broeck, u heeft RA", ik voel de grond onder mijn voeten wegschuiven...bevestiging van wat ik al dacht, maar nu zo definitief... Ik ben boos, bang, teleurgesteld, jaloers op al wie "gezond" is, onzeker, ...

Ik besluit dit aan niemand te vertellen behalve mijn dichtste familie en beste vrienden. Ik ben er van overtuigd dat ik met de juiste medicatie snel weer mijn "normale" leventje zal kunnen oppikken. In ziekteverlof gaan zie ik niet zitten, ik neem wel gewoon mijn ouderschapsverlof op. Zo hoeft ik mijn directie niet in te lichten en stelt niemand zich vragen waarom ik nog niet opnieuw ga werken... Wanneer dit verlof ook bijna om is en ik nog steeds niet in staat ben om voor de klas te staan moet ik wel kleur bekennen. Ik hoop op positieve reacties...maar ben zoooooo bang! Kennen mijn collega's deze ziekte wel? Beseffen ze de impact? Willen ze wel weten hoe zwaar de voorbije maanden al geweest zijn? Zijn ze bereid me te helpen

als ik toch ooit terug kan komen? 1001 vragen zinderen voortdurend door mijn hoofd en gaan op de loop met de weinige energie die mijn lichaam nog in voorraad heeft. Een wrak ziet er op dit moment beter uit dan ik ...

Omdat de medicatie niet super aanslaat starten we in juni 2011 met andere, nieuwere medicatie. Ik leer van de thuisverpleegster hoe ik mezelf kan injecteren... Elk injectiemoment is telkens weer een knop omdraaien in mijn hoofd. Het valt me emotioneel allemaal veel zwaarder dan ik wil toegeven... De voorbije maanden beginnen enorm hun tol te eisen en mijn gemoedstoestand gaat sterk achteruit! Tot eindelijk... er een lichtpuntje verschijnt! De nieuwe behandeling lijkt aan te slaan! Ik begin me beter te voelen. De pijn wordt draaglijker en ik krijg weer een beetje energie. Het geeft me moed! Ik kan weer voor mijn gezin en mezelf zorgen en zie me ook al weer helemaal voor de klas staan.

De reumatoloog spoort me aan het toch nog rustig aan te blijven doen maar de leeuwin in mij is gelost! Dus vlieg ik er in september 2011, bij de start van het nieuwe schooljaar, met tonnen verse moed weer voltijds in. Al na de eerste week laat mijn RA-monster voelen dat hij toch nog steeds de touwtjes in handen wil hebben. Maar ik vecht terug, geef niet op! Na 4 weken ben ik alweer een wrak aan het worden... Ik denk terug aan de woorden van de reumatoloog en besluit halftijds werken toch maar een kans te geven... Het moet! Mijn gezin lijdt te hard onder deze situatie...

Tot enkele weken voor de kerstvakantie houd ik dit vol. Dan krijg ik een nieuwe opdoffer bij een controle van de gynaecoloog. "Er groeit iets op uw linker eierstok dat er niet hoort te zitten... Dat moet toch wel zo snel mogelijk operatief verwijderd worden en ik zal uw eierstok waarschijnlijk niet kunnen sparen..." Operatie en extra onderzoeken volgen... het blijkt een teratoom te zijn. Iets goedaardigs, dus herstellen en dit tussendoortje zo snel mogelijk vergeten!

Wat ik ondertussen nog niet vergeten ben is dat het delen van mijn klasje zo hard aan me knaagt... Ik wil dit helemaal niet meer! Ik verplicht mezelf na de kerstvakantie toch weer voltijds te herstarten. Ik moet maar beter mijn best doen om alles gecombineerd te krijgen en er voor iedereen te zijn zoals het moet! Aangesterkt door de extra weken rust van de operatie zie ik dit weer helemaal zitten! Ik doe mijn schooljaar tot de laatste dag helemaal uit... maar hoe... dat wil je niet weten... Mijn RA-monster wint keer op keer hoe hard ik ook terugvecht. De reumatoloog stelt voor een volledig schooljaar in ziekteverlof te gaan. Ik stem in, er is geen andere weg meer... Naast de medicatie moet ik mijn lichaam ook véél rust geven... Ik heb een rotgevoel, haat echt alles wat me is overkomen, voel me zo schuldig t.o.v. mijn gezin, wil mijn oude leven terug... Met mijn verstand besef ik ondertussen héél goed dat dat laatste niet kan, mijn hart kan dit niet aanvaarden... Gelukkig heb ik een zeer liefdevolle hubby, al is het voor hem best ook wel zwaar!

Eind november 2012 word ik voor de zoveelste controle weer verwacht bij de reumatoloog. Maar zij is plots ziek geworden en een nieuwe dokter neemt haar patiënten over ... Totaal overdonderd door dit nieuws laat ik hem mij onderzoeken. Hij stelt een nieuwe therapie voor. Ik ga akkoord, het kan me misschien beter maken dan ik ben. Half december 2012 start mijn

nieuwe therapie en ga ik met een bang hartje om mijn eerste infuus in de reumakliniek. Vanaf nu zal ik hier om de 4 weken op bezoek komen. Ik word er ontvangen door een supervriendelijke verpleegster die me onmiddellijk tracht gerust te stellen. Ik vind het toch wel weer spannend allemaal en heb eigenlijk geen zin in al dit gedoe...

Enkele infusen later begin ik me wel beter en beter te voelen. Het gaat eindelijk echt de goede richting uit! Samen met de energie en de pijnvrije dagen die zich na elk infuus opbouwen groeit ook het vertrouwen in mijn nieuwe arts. Zal het dan toch nog goed komen met me? Op het einde van dat "thuisblijfschooljaar" voel ik me geweldig! Kort na mijn infuus ontwaakt telkens het duracell-konijn in me en daar geniet ik zoooo van! Geen pijn, energie met hopen, weer alles kunnen doen voor en met mijn gezin, ... Ik kan heel wat kostbare verloren tijd inhalen met kids en echtgenoot...zalig!! Het geeft ons echt weer hoop voor de toekomst! Helemaal huppeldepup gaan we de grote vakantie in! Ik voel me zo fantastisch dat ik bijna zou vergeten dat ik ziek ben. Enkel de week voor mijn infuus begint mijn RA'tje zich weer te laten voelen. Maar...als het dat maar is hé!

Ik beslis deze keer om 4/5 te gaan werken. Een mooi compromis vind ik...al beseft ik wel dat het niet altijd gemakkelijk zal zijn, thuis zijn met RA en een gezin of daarbij gaan werken is toch wel een hemelsbreed verschil... Aanvankelijk loopt alles vrij vlot...ik heb het gevoel dat dit een goede keuze was. Maar na enkele maanden begint mijn RA'tje zich weer meer en meer te laten voelen. Niet zoals vroeger, maar toch genoeg om de combinatie werken/gezin te laten aanvoelen als een enorme battle. Natuurlijk gaan we door, opgeven vind ik geen optie! Ik sta weer heel vaak met een grieperig gevoel op, heb vaak last van knaagdierpjes in mijn handen, ben MOE,... Het euforische gevoel van het thuisblijfschooljaar zakt langzaam helemaal weg. Ik sta weer met beide voetjes op de grond. 4/5 werken was dus niet de beste keuze...Dan toch maar weer halftijds? Pff, mijn hart wil dit helemaal niet maar mijn verstand schreeuwt het in alle talen uit! Het moet, voor mijn gezin, voor mezelf. Met die gedachte in het achterhoofd hak ik, in 2014, 3 jaar na de diagnose, de knoop tot halftijds werken volledig door. Ik probeer mijn energie zoveel mogelijk te doseren en te aanvaarden dat mijn klasje nooit meer volledig van mij zal zijn... Ik leer dat ik vaker "nee" moet zeggen tegen anderen en meer aan mezelf moet denken! RA'tje laat geregeld nog van zich horen en te vaak nog loop ik met mijn kop tegen de muur. Maar... voor sommige dingen heb ik dat best over!

Ruim 5 jaar later... RA'tje en ik spelen met de kids... 4 knalblauwe kijkers kijken me recht in de ogen. Mijn hart gaat tekeer als zot... Een ongelooflijk warm gevoel maakt zich meester van me. Twee gezonde, vrolijke kids, nog steeds de perfecte hubby... hoeveel geluk kan je hebben? Ik aanvaard de aanwezigheid van RA'tje en voel me geweldig, alsof ik de hele wereld aankan!

