

Filip De Keyser &
Heidi Van de Keere

REUMA POSITIEF

Anders omgaan
met een chronische
aandoening

 | LANNOO

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslagontwerp: Steven Theunis - Armée de Verre

Ontwerp binnenwerk: Evelien Gillis

Illustraties: YamB

Auteursfoto achterflap: Jerry De Brie

Foto Debbie van der Putten (p. 27)

© Fotografie: Marc de Groot / Productie & Art direction:
Solar Initiative voor de Bijenkorf

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2017

en Filip De Keyser & Heidi Van de Keere

D/2017/45/162 - ISBN 978 94 014 4180 3 - NUR 860

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

INHOUD

Voorwoord	07
01 Optimisme kun je leren	11
02 Gezondheid is een regenboog	21
03 De grijze zwaan	33
04 Op de pechstrook	43
05 Een nieuw begin	57
06 Kleur je dag positief	71
07 Zelfmanagement	83
08 Werken met reuma	95
09 Niemand ziet mijn pijn	107
10 Lotgenoten	121
11 Groen inspireert	129
12 Bewegen rendeert	137
13 Jij kiest	144
Beknopt lexicon van de reumatologie	155
Dankwoord	169
Boeken die ons inspireerden en waarin je verder kunt lezen	173
Boeken die we eerder publiceerden rond dit thema	175

VOORWOORD

Het klinkt uitdagend om de termen ‘reuma’ en ‘positief’ aan elkaar te koppelen. Kun je positief blijven als je te maken krijgt met reuma? We willen de impact van reuma op iemands dagelijks leven helemaal niet onderschatten. Reuma kan je leven flink overhoophalen. Tegelijk stellen we vast dat de diagnose een kantelmoment kan zijn dat mensen verplicht om een nieuw begin te maken, nieuwe prioriteiten te stellen en het belang van allerlei zaken te herbekijken. Hoewel de start van zo’n nieuw begin verloopt met vallen en opstaan, kom je er als persoon misschien sterker uit. Het sleutelwoord in die nieuwe fase is ‘positiviteit’.

Het is positief dat er sedert de millenniumwisseling zo’n vooruitgang is geboekt in de behandelmogelijkheden voor heel wat mensen met een chronische reumatische aandoening. De medische kennis en mogelijkheden hebben de voorbije jaren een indrukwekkende sprong vooruit gemaakt. In het bijzonder hebben wetenschappers belangrijke ontdekkingen gedaan, die voor personen met reuma een kwaliteitsvoller leven mogelijk maken. Er blijven zeer zeker moeilijk behandelbare problemen en wetenschappelijk onderzoek dient verder ondersteund en aangemoedigd. We mogen mensen die lijden aan zeldzamere reumatische aandoeningen, voor wie onderzoek tot nog toe minder soelaas bracht, niet in de kou laten staan. Over het algemeen mogen we toch stellen dat leven met reuma tegenwoordig echt wel iets anders betekent dan nauwelijks een generatie geleden. Dit schrijven we met alle respect voor de pijn en de belemmeringen die blijven bestaan.

‘Positief’ slaat ook op de wijze waarop iemand omgaat met een chronisch gezondheidsprobleem of met een handicap. Het biedt voordelen om op een positieve en optimistische manier met gezondheidskwesties om te gaan. Ook op dat vlak voert het wetenschappelijk onderzoek belangrijke argumenten aan: positief in het leven staan levert een voordeel op. Positiviteit stelt je in staat om op een succesvollere manier om te gaan met een gezondheidsprobleem. En de psychologische wetenschap leert ons dat positiviteit op zijn minst een stukje leerbaar is.

Vandaar de titel van dit boek: *Reumapositief*. We willen je stimuleren om optimist te zijn, ook als je tot je grote frustratie geconfronteerd wordt met een reumatische aandoening. Je had vast al horen spreken over reuma, maar wellicht dacht je dat dit enkel mensen kon overkomen die een heel stuk ouder zijn dan jij. Je had er geen idee van wat omgaan met reuma inhoudt.

We willen graag – als je daarvoor openstaat – de manier beïnvloeden waarop je aankijkt tegen gezondheid. Hoe je aankijkt tegen een gebeurtenis en omgaat met een hindernis op je weg, wordt voor een deel bepaald door je persoonlijkheidsgenen, voor een deel door je opgroeien en opvoeding, en voor een deel door je omgeving en door de omstandigheden. Tegelijk rest er een deel keuzevrijheid: focus je op wat kan of gaat alle aandacht naar wat tegenzit? In die keuzeruimte wil ons boek graag binnenkomen, als een virtuele coach. Dit boek biedt geen uitgestippelde, aanbevolen route. Zie het als een uitnodiging, een ideeën bundel, een inspiratieboek, een manifest dat je vertelt dat er meer oplossingen bestaan dan problemen – en dit met alle respect voor de pijn die ziekte met zich meebrengt.

Bij de voorbereiding van het boek *Mensen met artritis* (Lannoo, 2011) hadden we heel wat ontmoetingen en voerden we vele gesprekken, zowel met ervaringsdeskundigen als met professionele experts. Onze allerbelangrijkste aan-

dacht ging naar mensen die leven met reuma: sommigen hadden de aandoening al vele jaren, anderen pas recent. We zochten naar mensen van wie we dachten dat ze succesvol omgingen met hun aandoening en die erin slaagden hun talenten verder te laten bloeien. De handvatten voor reumapositiviteit die we in dit boek hebben opgenomen, zijn mede gebaseerd op hun verhalen, waaruit we regelmatig citeren. Elk hoofdstuk sluiten we af met sleutels die je kunt meenemen en die helpen om de omslag te maken van idee naar actie.

📖 Dit boek kan je kijk op
GEZONDHEID veranderen.

We kunnen geen toverformule bieden bij de zoektocht naar een nieuwe weg, na de diagnose. Ieder heeft ook zijn eigen manier om om te gaan met een tegenslag of met pijn; dat is eigen aan de verscheidenheid van mensen. Onze eerste doelgroep zijn mensen met reuma. Al schrijvende hadden we het idee dat het ook behulpzaam zou kunnen zijn voor mensen met een andere chronische aandoening. Of gezonde mensen die een weg zoeken om met een gebeurtenis in hun leven om te gaan.

Als we met dit boek kunnen binnenkomen, je kennis kunnen laten maken met handvatten en vaardigheden om gelukkiger en met meer zelfvertrouwen door het leven te gaan met reuma of een andere gezondheidstegenslag, dan zijn we geslaagd in onze opzet.

Filip De Keyser & Heidi Van de Keere



OPTIMISME KUN JE LEREN

GEEF DUBBEL GEWICHT
AAN EEN POSITIEVE ERVARING
EN HALF GEWICHT
AAN EEN NEGATIEVE.



Het is makkelijk om optimist te zijn als alles goed gaat. Een veel grotere uitdaging is het optimist te zijn als je geconfronteerd wordt met een gezondheidsprobleem, zoals reuma. Je bent misschien geneigd boos te worden als mensen om je heen tegen je zeggen ‘wees optimist’... Op het eerste gezicht lijkt dit advies ongepast, alsof de persoon in kwestie niet de minste empathie heeft en geen voeling met de ernst van je probleem en de impact die dat heeft op je leefwereld en op je toekomstperspectief. En toch weten we dat optimisme, ook in die moeilijker omstandigheden, echt wel werkt.

Misschien ging je ervan uit dat de geneeskunde zo ver gevorderd is dat vrijwel elk gezondheidsprobleem geneesbaar en omkeerbaar is. Hoe jonger je bent, hoe meer je uitgaat van die gedachte. Gelukkig geldt dat ook voor heel wat diagnoses. En laten we helder zijn: heel wat medische kwaaltjes lossen zichzelf op of reageren prompt op therapie. Toch zijn er aandoeningen die zowel voor de arts en het hele zorgteam als voor de persoon die met de diagnose te maken krijgt, een grote uitdaging blijven. Aandoeningen die weliswaar voor een groot stuk behandelbaar en controleerbaar zijn, maar toch een chronische metgezel blijven. Dat geldt ook voor een aantal chronische reumatische aandoeningen. En dan zijn er drie stappen te nemen: ① de aandoening zo goed mogelijk laten behandelen, ② datgene aanvaarden of een plaats geven wat ondanks behandeling niet volledig omkeerbaar is en ③ verder aan de slag gaan met het saldo van mogelijkheden die je hebt en waar mogelijk deze verder laten groeien. Een positieve ingesteldheid is hiervoor een van de belangrijkste sleutels.

Als het erop aankomt reumatische aandoeningen te behandelen, hebben de voorbije twee decennia echt wel een verschil gemaakt. Neem nu reumatoïde artritis, een chronische aandoening van de gewrichten die ongeveer 1 procent van de bevolking treft. De medicijnen die tot de millenniumwisseling beschikbaar waren, zijn efficiënt voor een groot aantal personen, maar onvoldoende

📌 Niemand is elke dag gelukkig en dat is GOED zo.

werkzaam voor ongeveer een op de drie met deze vorm van artritis. Vandaag de dag kunnen we de vruchten plukken van jarenlang onderzoek naar betere behandelstrategieën en slagen we erin voor de meeste mensen met artritis efficiënte behandelingen voor te stellen. Daardoor neemt het risico op gewrichtsschade beduidend af. Betekent dit ook dat mensen met reumatoïde artritis volledig genezen van hun kwaal? Nee, ergens in een hoekje van je lijf blijft reuma aanwezig. En dat laat zich geregeld voelen: een periode van ongewone stramheid, een gezwollen knie net als je een vakantie hebt gepland, ongewone vermoeidheid...

We namen het voorbeeld van reumatoïde artritis, waarbij de afgelopen twintig jaar ontzettend veel vooruitgang is geboekt. Daarnaast zijn er ook andere reumatische aandoeningen, zoals lupus of sclerodermie, waar echte doorbraken nog op zich laten wachten.

Leo Bormans heeft in het Nederlandstalige gebied de keuze voor geluk en optimisme op de kaart gezet. Met zijn boek *Word optimist* maakt hij een bijzonder punt: de keuze voor optimisme en geluk ligt voor een deel in eigen handen. Optimisme kun je leren. Een gedurfde stelling!

De groene kaart

Niet zo lang geleden werd in de tweede klasse van de Italiaanse voetbalcompetitie de groene kaart ingevoerd, naast de gele en de rode. Ze beloont een speler voor sportief gedrag. Cristian Galano speelde voor de Italiaanse tweedeklasser Vicenza in een match tegen Virtus Entella. Galano gaf toe dat

een corner in het voordeel van zijn ploeg ten onrechte gefloten werd; daarop trok de scheidsrechter een groene kaart, die recht geeft op een beloning na de wedstrijd. Galano gaat de geschiedenis in als de eerste speler die een groene kaart kreeg. Trek voor jezelf of voor een ander geregeld eens de groene kaart: voor een sportieve reactie, voor een positieve beslissing of voor een optimistische keuze. Wat je met aandacht belooft, wordt groter.



Een optimist zoekt naar het positieve in elke situatie. In termen van gezondheid betekent dat focussen op wat kan, op wat werkt, op wat lukt. In het mozaïek van mogelijkheden en beperkingen, slaagt een optimist erin zijn mogelijkheden beter te appreciëren en verder te ontwikkelen. Sommige mensen hebben meer aanleg voor optimisme dan andere: noem het een talent voor optimisme. Toch kan iedereen zich trainen in het aankweken van positieve denkpatronen. Optimisme kun je en moet je leren ontplooien. Het is een kwestie van bewust de keuze te maken voor optimisme. Beloon jezelf telkens wanneer je erin slaagt te kiezen voor optimisme. Weet dat je zonder training en aanmoediging nooit een goede voetballer wordt.

Optimisme en een positieve bril – laten we het een groene bril noemen – kleuren de beleving van de realiteit. De realiteit blijft wat ze is, maar hoe je er naar kijkt bepaalt wat je krijgt. Doorgaans kun je zelf beslissen of iets dat op je weg komt goed of slecht is. Soms is dat verschil enkel een kwestie van interpretatie. Is een distel onkruid of een bloem? Jij interpreteert, jij beslist welke bril je opzet. Soms is het verschil tussen een beperking en een talent eveneens slechts een kwestie van oordeel. Gillian Lynne had als kind ADHD; ze kon geen minuut stilzitten en werd van school gestuurd. Een dokter merkte op dat ze sterk reageerde op muziek en dat haar zogenaamde ziekte veeleer een talent was. Met de gepaste begeleiding groeide Gillian uit tot een topballerina en werd ze choreografe van onder meer *Cats*, een van de succesvolste musicals aller tijden.

Als je van nature een optimistisch persoon bent, dan heb je een voordeel. Is voor jou het glas eerder halfleeg dan halfvol en vind je het moeilijk om de lichtpuntjes te zien, dan zul je moeten oefenen – dagelijks – om je optimisme spier te trainen. Er bestaat geen toverformule en persoonlijkheidskenmerken zoals optimisme of pessimisme zijn diep geworteld. Steeds heb je echter de

mogelijkheid om met jezelf in gesprek te gaan over de houding die je aanneemt tegenover een gebeurtenis. Je kunt beslissen om de realiteit vanuit een positievere instelling te benaderen en om van optimisme een levensstijl te maken. We blijven met onze voeten op de grond: als je van nature niet hoog scoort op de optimismeschaal, zul je het moeilijker hebben dan een getalenteerd optimist. Maar ook kleine vorderingen op die optimismeschaal zijn belangrijk en de moeite waard om na te streven. Het is zoals met zingen: sommige mensen hebben een stem als een nachtegaal, andere denken van zichzelf dat ze helemaal niet kunnen zingen. Natuurlijk zijn er mensen met meer of minder zangtalent, maar met oefening kan iedereen zingen. Iedereen!

Geen licht zonder schaduw

Optimisme betekent niet dat je negatieve ervaringen niet meeneemt. We zullen het verder nog hebben over de yin-yang van het leven: positiviteit en negativiteit zijn nauw met elkaar verbonden. Wat optimisme ook probeert te doen is kijken naar het negatieve, naar een tegenslag, naar een pijnervaring en zoeken hoe je in zulk een negatieve ervaring en de manier waarop je daarmee bent omgegaan, kiemen kunt vinden voor hoop. Wat heeft je overeind gehouden in een moeilijke periode en kun je die kracht uitvergrooten? Wat heeft je moed en energie gegeven? Welke kracht heb je ontdekt in jezelf na een tegenslag? En kun je die kracht laten groeien en opnieuw inzetten?

Twee woorden haalden mijn hele leven overhoop

Griet kijkt terug op een leven dat door reuma niet is gelopen zoals ze het zich had voorgesteld. Haar klachten begonnen op jonge leeftijd. 'Ik voelde me

Soms ben ik blij dat
ik AUTOPECH heb.
Zo'n ervaring levert
mij straks weer een
NIEUW VERHAAL op.



MATTEO SIMONI
ACTEUR

al een tijd niet zo best: stramme handen, pijn in mijn schouders. Ik speelde volleybal, maar op een bepaald moment lukte dat niet meer. Mijn huisarts vertrouwde het niet en verwees me naar een reumatoloog. Die stelde vast dat ik reumatoïde artritis had. Twee woorden veranderden mijn leven... Ik was een jonge twintiger en ziek zijn paste niet in het plaatje dat ik voor ogen had. Er was nog zo veel te doen. Er lag een hele toekomst te wachten. Ik wilde niets liever dan te doen wat jonge mensen graag doen. Ik wilde genieten van het leven. Onbewust negeerde ik wat mijn lichaam me wilde vertellen. Ik suste mezelf met de gedachte dat een pilletje of een zalfje alles wel zou oplossen. Maar dat was niet zo. Mijn dromen kwamen ineens in een ander daglicht te staan. Werken, trouwen, kindjes krijgen... Het werden moeilijk bereikbare doelen. Ik viel in een diepe put en voelde me bang en ontredderd. Het werd een lange zoektocht naar een werkzaam medicijn. Toen ik mijn partner ontmoette, vertelde ik zeer snel over mijn aandoening en vond begrip. Samen hebben we oplossingen gevonden. En ja, alles zou er anders hebben uitgezien als reuma mijn pad niet had gekruist. Dan had ik wellicht een groter aandeel in de verzorging van onze kinderen, had ik nooit mijn droombaan hoeven opgeven, had ik met vriendinnen kunnen sporten... Ik zou wel honderd dingen kunnen opnoemen die ik had kunnen doen. Maar na al die jaren staat "ik had kunnen..." echt niet meer in mijn woordenboek. "Ik kan" is ervoor in de plaats gekomen. Ik kan een middagje voor de kleinkindjes zorgen. Ik kan één keer per maand als vrijwilliger in de wereldwinkel werken. Ik kan fietstochtjes maken met mijn man. Ik kan me inzetten voor een zelfhulpgroep die mensen met reumatoïde artritis steunt. Dat laatste is intussen zelfs mijn missie geworden. Eigenlijk heeft reuma ervoor gezorgd dat de trein van mijn leven op een ander spoor is gekomen. Met pijn in het hart heb ik heel veel moeten loslaten, maar er zijn duizend dingen voor in de plaats gekomen. En zo wil ik het ook blijven zien.'

OPTIMISME is een medicijn.

Jan De Keyser is psycholoog en coacht mensen, vooral in relatie tot een loopbaantraject. Daarbij hanteert hij de principes van de positieve psychologie en gaat hij aan de slag met de mogelijkheden en talenten die voorhanden zijn. ‘Je wilt ’s ochtends vertrekken, maar je auto start niet. Tegenslag? Of biedt dit misschien een onverwachte mogelijkheid om thuis aan iets te werken waar je al zo lang zin in had? Jij beslist hoe je aankijkt tegen dit voorval: een probleem of een mogelijkheid. Als je anders kijkt, ontstaat er ook iets anders. En jij beslist hoe je kijkt, hoe je het moment interpreteert. Die keuzevrijheid kan niemand je ontnemen. Dat geldt ook voor gebeurtenissen die te maken hebben met je gezondheid. Vaak zijn we ons onvoldoende bewust van die keuzemogelijkheid: de realiteit is wat ze is, jij interpreteert, beslist hoe je ertegenaan kijkt en kiest wat je ermee doet. Dat vraagt een bewuste actie van ons brein. Mensen hebben vaak een dominante overtuiging: wat mij nu overkomt, is de grootste ramp die mij kan overkomen. Maar je kunt deze kijk ook leren omkeren. De realiteit verandert daardoor niet, wel de perceptie van die realiteit en jouw beleving ervan. Daardoor krijg je meer toegang tot je vermogen om op een succesvolle manier met deze gebeurtenis om te gaan.’

SLEUTELS DIE JE KUNT MEENEMEN

- ☉ Optimisme vloeit grotendeels voort uit aanleg, maar deels ook uit je eigen keuze. Maak er ’s ochtends een dagelijks ritueel van om bewust voor optimisme te kiezen. Focus op de roos in plaats van op de doornen, zeg tegen jezelf

dat het glas nog halfvol is in plaats van halfleeg, druk op de groene knop. Dat is het mantra van de optimist. De ene dag lukt dat beter dan de andere. Als het een dag minder goed lukt, wees dan niet boos op jezelf, heb mededogen en probeer het de volgende dag opnieuw.

- ☉ De moderne geneeskunde biedt een oplossing voor heel wat gezondheidsproblemen. Als het op reuma aankomt, is die oplossing meestal niet volledig en dien je in veel gevallen rekening te houden met restklachten: stramheid, episodes van pijn, vermoeidheid en gebrek aan kracht, moeilijkheden bij dagelijkse activiteiten, zoals een fles opendraaien of een dweil uitwringen... Laat behandelen wat behandelbaar is, aanvaard wat onomkeerbaar is of probeer het minstens een plaats te geven, oefen je creativiteit om oplossingen te vinden. Vanuit aanvaarding kan een weg ontstaan naar nieuwe – soms verrassende – mogelijkheden.
 - ☉ De realiteit is wat ze is. Binnen die realiteit kun je op zoek gaan naar aspecten die desondanks een mogelijkheid bieden. Denk aan de auto die niet start en de mogelijkheid die dit misschien biedt om die dag vanuit huis te werken. Kijk met een open geest om zulke mogelijkheden te ontdekken.
-



GEZONDHEID IS EEN REGENBOOG

BEN JIJ OOK GENEIGD
TE DENKEN IN ZWART-WIT?
GOED OF SLECHT?
WARM OF KOUD?
MOOI OF LELIJK?



Yin en yang zijn oude Chinese begrippen. Ze verwijzen naar twee tegengestelde maar complementaire principes. Alle aspecten van het leven zijn ervan doordrongen. Yin is de vrouwelijkheid, yang de mannelijkheid; yin de aarde, yang de hemel; yin de nacht, yang de dag; yin is de schaduwzijde van de berg, yang de zonnekant; yin is zwart, yang is wit; yin het noorden, yang het zuiden. Beide begrippen ogen telkens tegengesteld, maar vullen elkaar ook aan en vormen samen een eenheid. Het ene bestaat niet zonder het andere. De scheidingslijn tussen beide is vaag; het ene begrip schept het andere. Iets heeft altijd een yin-zijde en een yang-zijde; nooit is iets absoluut yin of yang. De overgang tussen beide beweegt ook.

Gezondheid en ziekte passen in het yin-yangbeeld. Niemand is helemaal gezond en niemand helemaal ziek. Het leven is in beweging en heeft invloed op de lijn tussen yin en yang, tussen gezondheid en ziekte, tussen geluk en verdriet, tussen mogelijkheden en beperkingen. Mogelijkheden gaan gepaard met beperkingen, beperkingen kunnen nieuwe mogelijkheden naar boven laten komen.

Over gezondheid wordt te vaak gesproken in ongenuanceerde termen: je bent gezond of je bent ziek. Gezondheid laat zich echt niet vatten in termen van zwart of wit. Er zitten veel tinten tussenin, zoals de kleuren van een regenboog. Tussen rood en violet kun je ook oranje, geel, groen, blauw en indigo zien. De verschillende kleuren lopen in elkaar over en zijn niet scherp van elkaar te scheiden. Elk van deze kleuren geeft een bepaalde nuance van gezondheid weer.

Ga eens rond in je straat. Je buurman ziet er goed uit, maar neemt medicijnen tegen hoge bloeddruk en chronische bronchitis. Je overbuur is een alleenstaande vrouw met 2 kinderen en ze kampt met een depressie. Een neefje van je heeft dyslexie, maar slaagde wel voor zijn examen, weliswaar met enkele