

Reuma, het verhaal van Isabel

(Noot: Dit verhaal werd opgetekend in de beginjaren van ORKA)

Ons verhaal begon in het voorjaar van 1989, Isabel was toen anderhalf jaar oud. Ze was een flinke peuter die liever mee stapte dan in de buggy te zitten, tot ze op een dag haar linkervoetje schuin begon te plaatsen. Dit hoefde niets alarmerends te zijn volgens de kinderarts, maar wel iets om op te volgen. Plots echter kreeg ze koortsaanvallen en op een zekere dag begon ze opnieuw 'te kruipen'.

Foto's gaven geen verklaring tot de kinderarts een paar weken later bloed afnam en de diagnose viel: reuma. Ik herinner me nog als gisteren die telefoon waar me aangeraden werd om even te gaan zitten ...

Onze wereld stortte in. De kinderarts schreef medicatie voor, maar die hielp niet onmiddellijk. Heel snel werden we dan doorverwezen naar een jonge dokter, een kinderreumatoloog, Dr. Joos in Gent. Hij legde uit wat het probleem was, welk type reuma het was (Juveniele Reumatoïde Artritis, type 3b) en dat het zich uitte via ontstekingen in de linkerknie en ook dat het gezichtsproblemen kon veroorzaken. Dit betekende voor ons een periodieke controle bij Dr. Joos, een periodieke bloedcontrole en eveneens een periodieke controle door de oogarts. Ik herinner me nog dat het een bijna onmogelijke opgave was om bij de oogarts op consultatie te gaan met een peuter, die amper kon praten en zeker niet kon uitleggen of ze nu wel of niet die olifant of die beer op de muur kon zien.

De weken en maanden die volgden waren zwaar. Er waren zoveel vragen, onzekerheden, moeilijke momenten. Isabel wilde niet eten noch haar medicatie - die ik elke morgen in een sinaasappelsapje camouflerde - nemen; ze was koortsig, soms onhandelbaar. Maar tijdens die maanden leerde ik ook wat het betekent om op een dokter te kunnen rekenen, ook al was het weekend. Ik ondervond de waarde van een goede crèche te hebben, waar Isabel in een bedje midden in de zaal mocht spelen, tussen de andere kinderen en zich niet alleen moest voelen ook al ging het wat minder. Ik kreeg de steun van mijn ouders en schoonouders die mijn kind opvingen terwijl ik moest werken. En ik weende, op zoek naar een antwoord op die vraag: waarom?

Eind augustus 1989 raadde Dr. Joos ons aan om het advies in te roepen van zijn professor. Dat verliep moeizaam, want we waren als jonge ouders niet gewapend tegen een 'invasie van 5 witte schorten', die ons met moeite te woord wilden staan en elke vraag die wij stelden als 'onbetekenend' bestempelden. Dr. Joos was ermee verveeld en het advies 'een beugel' werd even uitgesteld. Wel werd er een ophoging van Isabels schoentje voorgesteld en dat kon vrij onopvallend gebeuren.

Toen volgde een periode van vallen en opstaan, Isabel kon weer stappen, en begin 1991 werd de behandeling met Salazopyrine gestopt. Oef, een grote stap vooruit. In september 1991 begon Isabel aan haar schoolcarrière en eigenlijk heeft niemand op school geweten dat ze al zoveel had meegemaakt. Enkel in de lessen lichamelijke opvoeding was het raadzaam om haar knietjes wat te sparen en dat betekende soms veel keren hetzelfde verhaal vertellen. Wel kwam naar voren dat Isabel een heel sterke wil had, wat schuchter was en soms wat op zichzelf leefde, wat nu nog zo is.

In de jaren die volgden, bleven er de bloedcontroles, tot Isabel 13 jaar was en de oogcontroles nog drie jaar langer, met telkens weer de angst of alles wel goed zou blijven.

Iedere keer weer, als mijn dochter zei: "Mama, mijn knie doet pijn", bekreop me die onzekerheid maar kon ik ook terugvallen op een begrijpende arts die ons verhaal ernstig nam.

Isabel kan zeer zelfstandig functioneren en heeft eigenlijk weinig last, behalve bij zware belasting van de knieën. Wel is er op foto's vastgesteld dat de knieschijf licht misvormd is en daarom draagt ze soms een steunverband om erger te voorkomen.

Ze is vorig jaar begonnen aan haar studies fotografie in Brussel, ze zit op kot en heeft haar leven stevig in eigen handen. Nu ze zelf ouder is, vraagt ze me soms hoe het 'toen' was, en ze vindt het jammer dat ze zich daarvan niets meer herinnert.

Ik herinner me ook nog dat mijn man eens thuis kwam met tranen in de ogen toen hij op de radio een verhaal had gehoord van een leeftijdsgenootje van Isabel, die haar leven in een rolstoel doorbrengt. Hun ziektebeelden liepen parallel, alleen was de ziekte voor dat meisje niet zo gunstig geëvolueerd.

Ik heb contact gezocht met Orka omdat ik ons verhaal van hoop wilde brengen, iets waar ik toen zoveel jaar geleden enorm naar op zoek was.

Sabine, mama van Isabel

Reuma

*Geef me de woorden,
Geef me het lied
Ik wil je laten delen
In mijn verdriet*

*Verdriet om een kind,
Verdriet om de pijn,
Waarom kan het niet de mijne zijn*

*Geef me het geduld
Geef me de moed
Te wachten op morgen*

*Geef me hoop,
Zonder zorgen*

*Waarom, mijn kind ?
(21/08/1989)*