

Sta mij echter ook toe nog even wat toelichting te geven bij het autobiografische boek “Reuma, na de diagnose”.

Het is bij mezelf allemaal meer dan 20 jaar geleden begonnen. Eerst wat kleine steekjes die niets deden vermoeden, nadien echte opstoten waarbij het onmogelijk was om de term “reuma” nog te negeren. De diagnose zelf is heel confronterend. Het is niet iets waar je je als jonge snaak aan verwacht. En zelfs al vertelt men je wat de mogelijke gevolgen van je ziekte allemaal zijn, op het ogenblik dat alles weer min of meer onder controle is denk je dat je opnieuw je vroegere leven kan hervatten. Helaas, niets is minder waar. Na een paar weken zal immers al duidelijk zijn dat vanaf nu alles anders zal zijn. De weg naar aanvaarding is gestart. Nu is de term “aanvaarding” iets waar ik binnen de reumalectuur vaak mensen zie of hoor mee schermen. Volgens mijn vrouw (en ik moet haar daar helaas in bijtreden) is het voor de meeste patienten en hun omgeving echter onmogelijk om hun ziekte volledig te aanvaarden. Er leren mee leven zoals je dat in de volksmond vaak hoort, lijkt mij dichter bij de realiteit te staan. Aanvaarden is makkelijk in de periodes dat je die dingen kan doen die je graag wil doen. Maar op de momenten dat je weer helemaal naar af gaat is dat allemaal ver weg.

Probleem bij reuma is dat het vaak gepaard gaat met opstoten: wanneer je goed bent kan je vrij veel en normaal leven, maar dan wordt de ziekte weer actief en bijt agressief van zich af. Op die momenten ben je weer zodanig beperkt in al je kunnen dat iedereen daar de gevolgen mag van dragen.

20 jaar “ervaring” met reuma, waarvan de meesten onder jullie de laatste 10 jaar liever niet zullen willen delen met mij, hebben mij doen inzien dat het voor heel wat reuma-patiënten waarschijnlijk een stuk makkelijker zou zijn als zij vooraf een goed beeld zouden krijgen van de wending die hun leven mogelijk zou kunnen krijgen. Het kan hen een hart onder de riem steken als zij lezen dat niet alleen zichzelf met de pijn geconfronteerd worden, met de ongemakken, dat niet alleen hun relatie het onder de druk van de ziekte vaak zwaar te verduren krijgt, maar dat ook anderen met dezelfde problemen kampen.

Ik vermoed dat patiënten die dit boek lezen sneller zullen inzien dat niet alles wat ze momenteel kunnen binnen hun mogelijkheden zal blijven. Het biedt hen de mogelijkheid om sneller te zoeken naar alternatieven die wel nog kunnen.

En tenslotte moet ook dit boek een stap zijn in de sensibilisering en laten zien dat reuma wel degelijk ook jonge mensen en gezinnen verplicht om hun leven te reorganiseren. Maar nog belangrijker is de wetenschap dat het leven niet gelijk is aan reuma. Dat er wel degelijk nog leven is buiten reuma en dat er wel degelijk nog leven is “na de diagnose”. Want al is het dan een ander leven, de inhoud moet je er zelf aan geven. Tenslotte is dat iets waarin we niet verschillen van gezonde mensen.

Nog even ter informatie: op 11 november zal er een interview plaatsvinden op de boekenbeurs in Antwerpen in verband met de uitgave van dit boek. Interview wordt afgenomen door Heidi Vandekeere, een free-lance journaliste. Ik zou zo zeggen: allen daarheen.

Walter Vermeulen

Voorzitter ReumaNet