

## **Edgar Stene Prize 2011**

### **Vlaamse inzending van Annelies Wieme**

---

#### ***Hoe lichaamsbeweging mijn leven met een reumatische aandoening verbetert***

Laat ik mijzelf even voorstellen: mijn naam is Annelies, 26 jaar, en ben nu meer dan een jaar geleden te weten gekomen dat de factor HLA B27, het *Human Leucocyte Antigen*, in mijn bloed zit.

Ik weet het van mijn moeder. Ze had onze huisarts gevraagd me te testen op basis van een bloedstaal dat was afgenomen toen ik nog een kind was. Mijn vader heeft namelijk het door de factor HLA B27 bepaalde *Spondylitis Ankylosans*, beter bekend als de ziekte van Bechterew.

De factor was zich al een tijdje in mijn lichaam aan het doorzetten, maar ik had er niet echt bij stilgestaan dat het mij kon overkomen... de ziekte van Bechterew... kan een ziekte genoemd naar een illustere Rus die begin vorige eeuw in Moskou overleed een meisje uit een Vlaams provinciestadje treffen?

Er was natuurlijk wel dat vermoeden: Bechterew is genetisch bepaald. Maar op de één of andere manier veeg je de eerste symptomen onder de mat. Je hebt wel klachten, maar je wijt het aan je beroep. Ik ben full time verpleegkundige op een afdeling chirurgie... Een zware job, ook fysiek. Ik dacht dat de pijn die ik voelde in mijn heupen, nek en schouders hieraan te wijten was... Bovendien is het niet omdat HLA B27 in je bloed aanwezig is, dat het zich ook doorzet. Mijn broer heeft ook de factor, maar hij heeft nooit klachten gekregen. Ik dus jammer genoeg wel.

Ik sta positief in het leven en laat het niet aan mijn hart komen. Er zijn dagen dat ik veel pijn heb en dagen dat het draaglijk is. Op een bepaald moment zou je depressief kunnen worden, of je leven laten bepalen door de ziekte van Bechterew, maar dit is bij mij niet het geval. Het is mijn leven, mijn lichaam en het is van belang deze bepalende factor, die je leven zo onverwachts kan beïnvloeden, niet de overmacht te laten krijgen! Wat ik wel heb is begrip, begrip voor de mensen die het moreel heel zwaar hebben met de ziekte en haar gevolgen.

Gelukkig ben ik ondertussen in behandeling bij een zeer goede reumatoloog. Mijn kinesiste is ook zeer begripvol én fantastisch in haar vak. Ze behandelt nog twee patiënten die hetzelfde doormaken als ik. Het klikt echt tussen ons... gelukkig maar, we zien elkaar genoeg... Ze voelt me aan. Ze ziet ondertussen wanneer ik een zware dag heb. Daar zijn geen woorden voor nodig. Best, want ik klaag zelden.

Zij heeft mij gewezen op het belang van voldoende beweging, want "rust roest". Ik ben niet supersportief maar ik dacht; laat ik die raad eens opvolgen, baat het niet, dan schaadt het niet!

Niet alles lukt. Dat wist ik al. Het blijft belangrijk om naar je lichaam te luisteren en niets te forceren. Voor de ziekte doorbrak, deed ik samen met een vriendin Zumba. Maar toen Bechterew begon te sluimeren ben ik ermee moeten stoppen. Ik had echt te veel pijn. Ik vond dit toen raar: mijn vriendin ondervond geen specifieke klachten in de rug en heupen.

Je doet dus best niet al te belastende sporten. Achteraf moet je lichaam dit toch bekopen. Maar ik blijf bewegen. Voor mij zit het vooral in de kleine, dagelijkse dingen. Ik probeer de fiets naar het werk te nemen en de auto af en toe aan de kant te laten. Ik geef toe dat dit niet altijd lukt. Bij nat of slecht weer neem ik toch liever mijn trouwe vierwieler.

Ik kan ook enorm genieten van een goede wandeling met mijn vriend. Een dagje uitwaaien aan zee of ronddwalen in de straten rond de kathedraal van Antwerpen doen mijn lichaam én mijn geest goed. We doen samen iets leuk en ik ben in beweging. Ik prijs me echt gelukkig met zo een begripvolle partner. Hij is er voor mij en weet dat ik me niet ga laten doen door mijn ziekte. Hij kent me. Ik ben optimistisch. Ik laat mijn hoofd niet hangen. Vooruit met het leven! De wereld is groot en ik heb hem nog niet volledig gezien.

Zwemmen (jawel een echte sport!) ligt me ook. Het weegt niet op mijn gewrichten. Achteraf voel ik me dan ook fitter en soepeler. En op dagen dat ik er minder zin in heb ('t is soms toch zo koud en nat), trekt mijn vriend me wel terug het bad in.

Het feit blijft dat Bechterew je mogelijkheden beperkt. Het slaat toe op je sociaal en professioneel leven. Na een dagje shoppen met vriendinnen ben ik lichamelijk volledig vermoeid. Ik weet dan dat ik dat een deel aan mijzelf te wijten heb. Ik heb niet willen toegeven aan mijn HLA B27. Maar toegeven voelt op zo'n momenten aan als opgeven en opgeven doe ik niet.

Mijn job beoefen ik zielsgraag. Misschien helpt Bechterew me hier ook wel: ik begrijp mensen met pijn. Het bijna voortdurend in beweging zijn, doet mij ook goed. Al zijn er dagen dat ik het heffen en trekken liever aan collega's overlaat. Ook wanneer ik een opstoot heb, probeer ik te gaan werken. Soms lukt dat niet. Hoewel het aanvoelt alsof ik mijn collega's in de steek laat, kan ik niet anders dan toe te geven aan mijn lichaam. Er zijn van die dagen dat ik het de nodige rust moet gunnen. Nadien ga ik terug vol goede moed aan de slag in de wetenschap dat de tijd in mijn voordeel speelt. De symptomen van Bechterew verminderen op latere leeftijd. Daar trek ik me aan op.

Mijn lichaam heeft nu meer rust nodig heeft dan vroeger. Ik heb meer slaap nodig om te recupereren. Elke morgen is er weer de ochtendstijfheid. Dit hoort ondertussen tot mijn dagelijkse routine. Maar dan weet ik dat ik nog steeds ik ben. De ziekte van Bechterew neemt niet de bovenhand in mijn bestaan. Ik weet dat wanneer ik een uurtje wakker ben, de koffie is afgekoeld en de gewrichten zijn opgewarmd, de soepelheid langzaam terug komt.

Het leven stopt niet als je de diagnose krijgt. Het is even een harde noot om te kraken, maar het leven gaat verder. Je bepaalt grotendeels zelf hoe je hiermee omgaat. Het leven kan mooi zijn. Op latere leeftijd worden de opstoten en pijn minder.

Mijn vader fietst nu elke week een paar honderd kilometer door de polders. Geef de ziekte een plaats in je leven en *Keep the spirit up*. Geniet van dag tot dag. Luister naar je lichaam maar blijf bewegen, blijf genieten, blijf leven!

*Annelies Wieme*