

Edgar Stene Prize 2011

Vlaamse inzending van Lieve Reynebeau

Hoe lichaamsbeweging mijn leven met een reumatische aandoening verbetert

- Maar vertel eens, waarom voel je je altijd zo moe? Waarom ga je niet mee feesten?
- Wel, ken je Dr. House?
- Dr House..., een dokter?
- ... die tv-serie! Dr House, over een dokter die patiënten met allerlei vreemde aandoeningen behandelt.
- Jaaaaa! Dr House, ja natuurlijk ken ik die serie. Leuk!
- Wel, lupus is een van de ziektes die bijna altijd op zijn lijstje staat. Net omdat de ziekte zich op zoveel verschillende manieren uit. Bij iedereen anders. Ook ik heb lupus. Daardoor voel ik me vaak moe en heb ik vaak last van mijn gewrichten.
- Ahhh. Lupus dus. Een ziekte zo beroemd dat het een ster is in een tv-serie! Ik zal de volgende keer met extra aandacht naar Dr House kijken...

Het is moeilijk vrienden uit te leggen wat lupus is, wat lupus met me doet, want ik begrijp het zelf ook niet altijd. Gelukkig kan ik verwijzen naar de ziekenhuisserie Dr House om mijn uitleg wat duidelijker te maken. Want lupus en zijn/mijn symptomen zijn wispelturig en ook ik begrijp niet altijd waarom ik mijn vingers drie dagen niet kan strekken. Waarom ik een week mijn been niet op kan heffen. Waarom ik soms een heel weekend amper mijn bed uitkom. Dus hoe leg ik het dan uit aan anderen?

Het enige wat ik zeker weet, is dat lupus deel van me uitmaakt. De ziekte zit overal – altijd. Geen enkel deeltje van mijn lichaam is van mij alleen. Ik weet dat gezond en geregeld leven en bewegen lupus wat kalmeert. Maar dat is niet altijd even makkelijk gezegd als gedaan. Soms is het een gevecht gewoon uit bed te komen – hoe onoverkomelijk lijkt het dan om te gaan sporten...! Wat helpt is het besef dat je je er achteraf beter door voelt. Vermoeidheid door wat fysieke inspanning voelt beter aan dan die lamlendige vermoeidheid als je niet uit de zetel komt.

Want leven met lupus kan. En bewegen met lupus kan. Het duurde een tijdje vooraleer ik kon accepteren dat lupus deel van mij uitmaakt en dat lupus altijd deel van mij zal blijven uitmaken. Toen moest ik leren samenleven met lupus. Want de ziekte hebben, betekent niet dat mijn leven voorbij is of dat ik gedoemd ben mijn dagen door te brengen met pijn in bed. Hoewel ik dat weet en besef, verlies ik soms de moed. Sluit ik me soms dagen thuis op als door een of andere reden mijn lichaam weer protesteert.

Maar na een tijdje besef ik wel dat ik me weer uit de put moet trekken. Dat mijn geest kan overwinnen mijn lichaam. Zal ik me in bed laten houden door lupus? Nee toch! Dan denk ik aan de zanger Seal en zijn door lupus getekende gezicht, of aan de popdiva Lady Gaga, die ondanks haar lupus de wereld rondreist en het meest besproken popfenomeen van deze tijd is. Dus als zij met lupus wereldberoemd kunnen worden, dan moet ik toch wel mijn bed uit kunnen zeker?

Met die gedachte hijs ik me weer uit bed, sleur ik me onder de douche en overtuig me ervan dat bewegen heus niet zo moeilijk is. En dat je er zelfs niet naar een dure sportschool voor moet. Want het is luchtgitaar spelen op een radiodeuntje, het is de dozen melk vijf keer de lucht in tillen bij het boodschappen uitpakken, het is de trap met twee treden tegelijk bedwingen, het is een halte te vroeg uit de bus stappen,... Daarnaast is het natuurlijk ook met de fiets om boodschappen gaan, het

blokje om wandelen, de benen wat losgooien op een frisse zondagochtend. En als mijn linkerpols mijn doet, dan speel ik wel luchtpiano met mijn rechterhand, is mijn linker knie gezwollen dan doe ik wel armoefeningen in de zetel. Telkens sta ik verbaasd hoeveel beter ik me voel, zelfs door een kleine inspanning. Mijn hoofd is helderder, mentaal voel ik me sterker, ook al doet mijn lichaam evenveel pijn als tevoren.

En af en toe, als ik me echt goed voel, ga ik naar een feestje – dan sta ik bij de eersten op de dansvloer, wissel ik dansjes en heupwiegen aan de zijkant af, drink ik veel watertjes... Hoewel ik nog voor middernacht in bed lig, moet ik de volgende dag 'betalen' voor die uitspatting met pijnlijke gewrichten en een verplichte inhaaldag platte rust. Maar dat is me het avondje waard. Ik voel me bizar genoeg pakken beter, hoewel ik uitgeput in bed lig.

Daarom blijf ik bewegen – op alle mogelijke manieren. Ook al is het soms met tegenzin, met pijn, met gezocht en gesteun. Want ik besef dat ik me er beter door zal voelen, is het niet lichamelijk, dan zeker geestelijk. En omdat ik maar al te goed weet dat elk beetje beweging een kleine overwinning is op lupus. Een kleine overwinning in een strijd die alleen ik kan aangaan. Ik weet hoe ik die strijd kan verliezen. Maar ik weet gelukkig ook hoe ik die kan winnen! Zelfs zonder hulp van Dr House...

Lieve Reynebeau