

Edgar Stene Prize 2011

Vlaamse inzending van Romain John van de Maele

Blijven bewegen – een lichamelijke en geestelijke noodzaak

Leven is bewegen, geestelijk en lichamelijk, maar dat valt voor een reumapatiënt niet altijd mee. Eerst laat het lichaam het afweten, en daarna volgen de gedachte- en de gevoelswereld, want de verminderde beweeglijkheid drijft je als reumapatiënt eerst in de onzekerheid en daarna in het isolement. Je ontmoet minder mensen, je actieradius krimpt en je weerbaarheid verkrumelt. Ook als je een sterke wil hebt, besef je – vroeg of laat – dat ook de hardste graankorrels door molenstenen klein worden gemaakt. Reumatische aandoeningen lijken wat op die molenstenen, en precies daarom zou ik willen pleiten voor een andere medische en maatschappelijke aanpak van reumatoïde verschijnselen. De benadering mag niet alleen gericht zijn op de bestrijding van hét symptoom of dé symptomen. Reuma treft de mens op veel vlakken, en precies daarom mag men niet alleen de ziekte aanpakken. Men moet ook oog hebben voor de veelheid van problemen die de verminderde beweeglijkheid en de pijn meebrengen. Uitgedrukt in molenaarstermen: men moet vrijwel onmiddellijk aandacht hebben voor alle wieken om de snelheid van de molenstenen te verminderen. Het algemeen principe van de geneeskunde – *primum non nocere* – indachtig, is het ook zinvol zich in het beginstadium breed te oriënteren.

Ik blik kritisch – ook zelfkritisch – terug op meer dan dertig jaar gewrichtsproblemen, en besef, helaas te laat, dat ik wellicht met minder 'downs' en meer 'ups' door het leven hadden kunnen gaan. Toen ik ongeveer dertig was, kreeg ik voor het eerst met hardnekkige gewrichtspijn te maken. Vrij vlug werd een licht verhoogde aanwezigheid van reumafactoren vastgesteld, maar het radiografisch beeld toonde geen significante schade. De eerste jaren werd de pijn met NSAID bestreden, en ik slaagde erin mijn gewoon werk- en bewegingspatroon te behouden. Er waren toen meer 'ups' dan 'downs'. Nu en dan werden mijn problemen ook – letterlijk – onder handen genomen door een fysiotherapeut.

Na enkele jaren waren het niet meer alleen mijn enkels, maar ook mijn heupen, mijn knieën en zoveel andere gewrichten die mij in een houdgreep namen. Ik slikte nog steeds NSAID en na enige tijd ook ontstekingsremmers die 'maagvriendelijk' waren, want inmiddels had ik ook maagzweren, een verschijnsel dat door de behandelende geneesheren met het gebruik van NSAID werd geassocieerd. Mijn gewrichtsproblematiek kreeg het etiket polyartrose opgeplakt. De radiografisch vastgestelde schade was nog steeds beperkt, maar de pijn nam toe. Er werd naar sterkere pijnstillers gegrepen en ook mijn maagproblemen werden behandeld. Fysiotherapie en manuele geneeskunde zorgden soms voor een verlichting van de pijn, en ik probeerde zelf zoveel mogelijk te blijven bewegen. Nu en dan vroeg ik de behandelende geneesheer om wat meer informatie, om wat meer duiding, want ik besefte wel degelijk dat het continu gebruik van geneesmiddelen ook neveneffecten had, maar ik beklemtoonde mijn vragen wellicht te weinig en moest het vaak stellen met een ontwijkend of onvoldoende antwoord.

Het ziektebeeld evolueerde negatief: de pijnaanvallen maakten plaats voor een ononderbroken pijnbeleving, mijn bewegingspatroon werd aangetast en mijn professionele inzetbaarheid kreeg een flinke deuk. Vanzelfsprekend werd ook mijn zelfvertrouwen dooreengeschud, en ik merkte dat ik steeds meer vermijdingsgedrag ging vertonen. Duidelijk ja of neen zeggen werd moeilijk omdat ik vaak niet wist of ik een bepaalde uitdaging – al is dat een te gewichtig woord – nog aankon. Uiteindelijk verloor ik ook mijn werk, want ik was te vaak ziek of te lang ziek. Het ontslag maakte me woedend, maar ik begreep ook wel dat ik niet meer in het plaatje paste en dat ik – objectief gezien – het werk niet meer aankon. Op de woede volgde berusting, aanvaarding.

Na enige tijd zag ik het ontslag als een 'zegen', want de belasting die het werk meebracht viel weg, en de chronische pijn was enige tijd minder hevig. Toch betekende die nieuwe ontwikkeling niet het einde van de negatieve spiraal: het langdurig gebruik van NSAID lag wellicht aan de basis van recurrenente maag- en slokdarmproblemen. Bij een nieuw gastroscopisch onderzoek werd niet alleen gastritis maar ook een ulcus van Barrett vastgesteld. Er werd meteen benadrukt dat het gebruik van NSAID niet meer kon, en nadat ik meermaals had gevraagd om doorverwezen te worden naar een centrum voor pijnbehandeling, werd naar mijn verhaal geluisterd in een algologisch centrum. Mijn gewrichten werden onderzocht, ik had een gesprek met een klinisch psycholoog, en er werd een test uitgevoerd met het oog op transdermale pijnstilling. Transdermale pijnstilling leek hét middel te zijn om mijn chronische pijn te bestrijden, al hadden de pleisters ook heel wat neveneffecten. De werking van de pleisters was helaas beperkt, en ik bevond me na enige tijd weer in het sukkelstraatje.

Uit de contacten met het algologisch centrum heb ik wel een en ander geleerd: *pijn zit altijd tussen de oren*, en, wat heel wat minder prettig was en nog steeds is: naar verluidt leidt het gebruik van bepaalde NSAID al na enkele maanden tot een omgekeerd effect. Het zenuwstelsel reageert als een defecte alarminstallatie, en de oorzaak van de pijn valt nog moeilijk te achterhalen. Intuïtief wist ik al dat de pijnbeleving een eigen leven was gaan leiden, maar de uitleg had toch een bevrijdend effect. Er was niets 'verkeerd' met mijn ervaring, of om het anders te zeggen: ik leed niet aan een *renteneurose*. Inmiddels was ik – en ben ik nog steeds – werkloos en raakte ik steeds meer geïsoleerd. Het bleef moeilijk om open te staan voor de 'buitenwereld', en verre verplaatsingen bleef ik vermijden. Wel probeerde ik elke dag ongeveer anderhalf uur te wandelen, ook als het me veel moeite kostte.

De negatieve balans van mijn gevecht met reuma was wellicht te vermijden, al geef ik grif toe dat bepaalde inzichten in de medische wereld vrij recent zijn, en dat ik zelf wellicht onvoldoende heb aangedrongen op een bredere benadering van mijn problematiek. Een aanpak van de reumafactoren had hand in hand kunnen gaan met een adequate pijnbehandeling en meer aandacht voor mijn bewegingspatroon en spierstelsel. Het voorstellen en zoeken van een gepaste werkomgeving – met een aanvaardbare belasting en eventueel de nodige hulpmiddelen – had ook veel problemen kunnen voorkomen. Ik pleit dan ook heel uitdrukkelijk voor *disability management*. Op het eerste gezicht lijkt zo'n gecombineerde aanpak duur en omslachtig, maar ik ben ervan overtuigd dat een multidisciplinaire benadering op termijn minder kost dan de *trial and error*-aanpak waarmee ik werd geconfronteerd. Het geneesmiddelenverbruik had wellicht beperkt kunnen worden, en een aantal schadelijk neveneffecten was zeker te vermijden.

Door een multidisciplinaire aanpak had ik – ik ben er rotsvast van overtuigd – een grotere beweeglijkheid kunnen behouden, zowel lichamelijk als geestelijk. Ik had langer een aangepaste beroepsactiviteit kunnen uitoefenen, en ik had langer mijn steentje kunnen bijdragen aan de welvaartsmaatschappij.

Wie te nadrukkelijk afhankelijk wordt van steun verliest zijn zelfrespect en keert zich af van de buitenwereld om gevreesde verwijten te voorkomen. De bevrijding van het niet meer hoeven te *bewegen* – werken – is van voorbijgaande aard. De stilstand tast snel andere mogelijkheden aan, en vóór je het weet, ben je aan handen en voeten gekluisterd omdat je helemaal niet meer past in een maatschappij die voortdurend in beweging is. Het kan en het moet ook anders, niet alleen omdat we allemaal wat langer aan het werk moeten blijven, maar ook omdat het blijven bewegen, lichamelijk en geestelijk, levensnoodzakelijk is.

Romain John van de Maele