

# JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Nummer 3

## Reuma jongeren vertellen

Hoi,

Ik ben Nathalie, ben 25 jaar en heb al sinds mijn 15de jaar Spondylitis Ankylosans. Bij mij is de eerste sluimerende rugpijn begonnen rond mijn twaalfde. Ik ben toen op consultatie geweest in Leuven, maar volgens de dokters daar waren het groeipijnen en zou het wel wegtrekken. Op mijn 15de kon ik op een morgen niet meer uit bed, zo pijn deed mijn rug. En dit was het begin van een lijdensweg waar geen einde aan lijkt te komen.

Een half jaar heeft het geduurd vooral de dokters wisten wat er scheelde. Een half jaar heeft het geduurd vooraleer men op HLA B27 wou testen, ongeacht het feit dat er meerdere mensen in mijn familie aan deze vorm van reuma lijden. Omdat de dokters hun diagnose zolang hadden uitgesteld, was er al erosie aan mijn gewrichten. Mijn wereld stortte in, niets was meer vanzelfsprekend. Mijn laatste drie jaar van de humaniora ben ik meer niet dan wel naar school geweest. Mijn vriendenkring werd ook steeds kleiner, want niemand geloofde dat ik reuma had. Dat was iets voor oude mensen. Daar kwam nog eens bij dat ik de ene dag wel goed was en de andere dan weer niet meer... Op stap gaan zat er voor mij niet meer in, net zoals wandelen, fietsen, lange autoritten,...

Na mijn humaniora ben ik begonnen met de studie Psychologie. Ik studeerde graag, maar de lessen en de studie op zich waren voor mij fysiek zo vermoeiend dat ik na mijn eerste jaar (ook al was ik geslaagd) besloten heb om een studierichting te kiezen die minder van me vroeg. Weer iets wat ik niet kon omwille van mijn reuma. Ondertussen kreeg ik niet alleen meer opstoten in mijn rug, maar ook op mijn polsen, knieën en borstkas.

Na mijn studies heb ik gelukkig meteen werk gevonden en werk dat echt op mijn lijf geschreven was (en nog steeds is). Ik geef managementadvies in een Benelux organisatie, wat betekent dat ik vrij veel uren maak en in de drie Benelux landen actief ben. Ik weet dat het voor mijn lichaam beter zou zijn dat ik half time zou werken, want door de stress zijn mijn opstoten over die periode van drie jaar ook niet meer te tellen. Maar ik weet ook dat als ik dit werk niet meer zou doen, ik mentaal zou instorten. En vanuit mijn studie psychologie weet ik ook nog dat ik overcompenseer... Ik stort me volledig op mijn werk om te verbergen dat ik ziek ben. Gelukkig heb ik een baas die begrip voor mijn situatie heeft en me mijn uren vrij los laat invullen.

Verbergen, ook iets waar ik goed in geworden ben. Ik heb mezelf aangeleerd, aangezien toch niemand geloofde dat ik pijn had, om een masker op te zetten voor de buitenwereld. Ik kan binnenin vergaan van de pijn, maar niemand ziet het. Wat voor mijn partner vaak moeilijk is, want ik weet niet goed meer hoe ik het nog wel kan laten zien.

# JONGEREN MET REUMA



Ondertussen ben ik, op mijn 25ste, al een keer gescheiden. Want reuma is niet iets wat je alleen draagt, het legt een enorme last op je relatie. Mijn ex-man kon er niet mee leven dat ik zoveel opstoten had, dat ik soms afspraken moest herzetten omdat ik teveel pijn had... Ondertussen heb ik een nieuwe levenspartner, maar ik heb in het begin van onze relatie heel duidelijk gemaakt dat ik ziek ben en dat er hele moeilijke periodes zouden kunnen zijn.

Sinds mei van dit jaar ben ik ook de trotse moeder van een dochttertje. Mijn meisje is een maand te vroeg geboren omdat haar gewicht te belastend werd voor mijn rug. Sinds november vorig jaar ben ik niet meer gaan werken, gewoon omdat ik te veel pijn had. Na de geboorte leek het eerst beter te gaan omdat de druk van mijn gewrichten af was, maar ondertussen heb ik weer een opstoot. Een opstoot die het me nu bijna onmogelijk maakt om alleen voor mijn dochter te zorgen. Het gevoel van geen goede moeder te zijn, steekt steeds vaker de kop op...

Het leven is niet makkelijk voor mij, maar ik ben wel gelukkig. Ik geniet helemaal van de goede dagen, van kleine overwinningen op mezelf en mijn omgeving. Ik geniet van het feit dat ik het geluk heb onvoorwaardelijke liefde te krijgen van mijn kind, dat van me houdt ongeacht hoe mama zich voelt... En dat maakt dat ik iedere dag ( of toch bijna iedere dag) met een glimlach ga slapen...

Groetjes , Nathalie

## Literatuur

### Reuma, na de diagnose. (Leven met de Ziekte van Bechterew)

In 'Reuma: na de diagnose' toont de schrijver (die op 19-jarige leeftijd voor het eerste te maken kreeg met reuma) de wereld van een chronisch zieke patiënt. Hoe hard komt de schok van de diagnose aan? Wat met de pijn, de frustraties en een zwaar belast gezinsleven? Maar ook de poging tot aanvaarding, het zoeken naar nieuwe uitdagingen en de wil om te blijven werken. Een leven met hoogtes en laagtes, vallen en opstaan, vechten en berusten, geënt op de ziekte van Bechterew, maar herkenbaar voor elke reumapatiënt.

Met korte medische duiding door de reumatologen Prof. Dr. René Westhovens en dr. Kurt de Vlam (UZ Gasthuisberg Leuven), en nuttige adressen.

Walter Vermeylen is lid van de Raad van Bestuur van de Vlaamse Vereniging voor Bechterewpatiënten en voorzitter van ReumaNet, het reumaoverlegplatform in Vlaanderen.

De prijs van het boek kon laag gehouden worden dankzij een financiële tussenkomst van Wyeth en CERA. Waarvoor hun dank.

**Uitgeverij:** Acco, Leuven-Voorburg - ISBN 90 334 6238 9

**Prijs:** 15,90 € + 2,50 € verzendingskosten

#### Bestellen:

Mail naar ReumaNet met vermelding van naam, adres, titel en aantal exemplaren. Vanaf september en na storting op rekeningnummer 734-0161726-36 wordt uw bestelling verzonden.

Voor storting vanuit het buitenland: IBAN: BE46 7340 1617 2636

BIC: KREDBEBB



# JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Hieronder kan u het eerste hoofdstuk lezen van het boek:

Een zwaar onweer met veel regen heeft er net voor gezorgd dat de lucht op deze zomerse, warme dag weer boordevol zuurstof zit. Met ons vieren zijn we al enkele weken bezig om ons algemene vormpeil wat op te krikken. Tweemaal per week gaan we joggen. Het meer van Keerbergen is hiervoor de uitgelezen plaats. We komen immers constant andere joggers tegen. Niet alleen jongelui (en daar hoor ik met mijn 19 jaar zeker bij) die zich liever wat afpeigeren dan met hun luie kont weg te zakken in de sofa en de tv haar onderhoudende werk te laten doen, maar ook de rijpere 'jeugd' is aanwezig.

Af en toe kom je zelfs een exemplaar tegen dat je al wandelend nog zou kunnen inhalen. Na ongeveer twee kilometer zachtjes inlopen (ik ben hier immers helemaal niet zo goed in als ik wel zou willen) parelen de eerste zweetdruppeltjes al op mijn voorhoofd. Dit tempo kan ik perfect aan, ik zou me dus helemaal geen zorgen hoeven te maken. Maar een trekkend gevoel aan mijn beide onderbenen bezorgt mij toch een behoorlijk onaangenaam gevoel. Echt pijn kan je het niet noemen, het is eerder hinderlijk en het wordt elke loopsessie wat erger. Ik sla er een aantal gespecialiseerde boeken op na en leer dat verschillende oorzaken aan de basis kunnen liggen: van slechte loopschoenen tot lopen op een verharde ondergrond. Het doet mij allemaal terugdenken aan de problemen die ik had toen ik nog een klein kereltje was. In het tweede leerjaar leefde ik als god in Vlaanderen. We speelden tikkertje op school en voetballen tijdens de middagpauzes, ik maakte kilometerslange wandelingen door bos en veld met de hond. Geen fysieke inspanning was mij toen te veel. Toch kreeg ik op een bepaald moment te kampen met problemen aan mijn heupbeen. Ik onderging heel wat onderzoeken, maar de naam 'reuma' kwam nooit ter sprake. Men dacht even dat de kop van het heupbeen aan het afsterven was, waardoor ik het enkele weken kalm aan moest doen. Rusten was de boodschap, rennen en lopen waren uit den boze, wat voor zo'n kwajongen als ik zeker niet evident was. Maar blijkbaar hielp het, want de klachten gingen spontaan weg en ik heb er verder nooit meer bij stilgestaan. Tot nu dus.

Ik besluit uiteindelijk om te stoppen met joggen. Ik ben ondertussen te weten gekomen dat mijn aanhechtingspezen beginnen te ontsteken. Na twee weken niet meer te hebben gelopen, is de pijn verdwenen. Ik zal mij volledig toeleggen op volleybal, want dat speelde ik al een hele tijd. Een goede keuze, zo zal later blijken. Twee fantastische seizoenen zorgen voor de ultieme beloning: een promotie naar een hogere reeks. Het is natuurlijk geen topniveau, maar ik speel wel in een geweldig team. Maar een mens wil meer en ook wel eens iets anders. Met drie andere spelers besluiten we om karate te volgen. We laten er geen gras over groeien en de eerstvolgende training staan we paraat. Weliswaar in een sobere sporttenu in plaats van het imposante karatepak, maar het is voor ons zo al overweldigend genoeg. Dat gevoel wordt alleen maar versterkt als na een uur oefenen de blaren op onze blote voeten ervoor zorgen dat we amper nog weten op welk stukje we moeten staan. We dachten al dat het grootste leed geleden was, maar dat is buiten de waard gerekend. Niet zozeer voor de anderen, want die haken na een paar lessen al af. Maar ik ben een volhouder als het op sporten aankomt en daarom doe ik dapper voort, les na les na les. Tot er na enkele maanden weer een kink in de kabel komt. Deze keer krijg ik last van mijn borstbeen. Ook hier weer hetzelfde monotone liedje als bij het joggen. De pijn begint zeurend, maar wordt erger en erger. Tot ik uiteindelijk amper nog mijn bovenlichaam kan bewegen. Ik ben ondertussen 22 jaar en weer moet ik een belangrijke beslissing nemen.

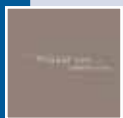
Ook karate wordt op het achterplan geschoven, zodat alleen nog volleybal overblijft.

Nog steeds heb ik niet het minste vermoeden dat dit allemaal voortekenen zijn van een niet te stoppen fenomeen. Ik word 23 jaar, 24 jaar, 25 jaar oud... Op dat moment stelt mijn lichaam duidelijk dat het nu genoeg geweest is. Het ontbindt al zijn demonen. Een op het eerste gezicht banaal voorval is eigenlijk het begin van een nieuwe fase in mijn leven. Tijdens de volleybaltraining schiet er bij een lage verdediging plots iets in mijn rug. Ook nu weer dooft de pijn langzaam uit en na een week ben ik weer de oude. Althans, dat dacht ik toen. Maar dan komt die pijn terug, nog heimelijker dan ze weg was getrokken. Op identiek dezelfde plek in mijn onderrug. En dat is het begin van een verhaal dat al twintig jaar duurt.

# JONGEREN MET REUMA

REUMA.NET.be

Niet te missen lectuur!



## Vrouwen over ... reumatoïde artritis

Een onuitgegeven boek dat getuigenissen bundelt van 10 vrouwen die lijden aan reumatoïde arthrititis en hun dialoog met 10 politieke vrouwen. De verzamelde getuigenissen zijn geïllustreerd met prachtige portretten van deze vrouwen. Het boek kwam tot stand met de medewerking van Pride, Abbott en de KBVR.

Prijs: 15 € + 2,50 € verzendingskosten



## Reuma, en dan?

Deze basisgids wijst de patiënt en zijn omgeving de weg naar alle hulpverlening en tegemoetkomingen waarop hij wettelijk recht heeft. Dr. Xavier Janssens, Dr. Filip De Keyser.

Uitgeverij: Lannoo - ISBN 90 209 6220 5

Prijs: 17,95 € + 2,50 € verzendingskosten



## Op zoek naar aanvaarding. Leven met reumatoïde artritis

Mia Van der Schueren en Dr. Michel Walravens

Uitgeverij Houtekiet - ISBN 90 5240 609 x

Prijs: 14,75 € + 2,50 € verzendingskosten



## Oorlog in mijn lichaam, een verhaal over kinderreuma

Ergotherapeute An Vandeloo onderzocht talrijke kinderen met reuma. Haar kennis bundelde ze in dit warme en begripvolle prentenboek. Illustratrice Kristina Tuëll ging met Lore op pad en ontdekte hoe het leven eruit ziet als je kinderreuma hebt. De brochure achteraan in het boek bevat heldere en overzichtelijke informatie voor zowel kinderen als hun ouders.

Een prentenboek voor kinderen vanaf 4 jaar.

Uitgeverij: Davidsfonds/Infodok. ISBN 90 5908 189 7

Prijs: 13,50 € + 2,50 € verzendingskosten

## BESTELLEN:

Mail of schrijf naar ReumaNet met vermelding van naam, adres, titel en aantal exemplaren. Na storting op rekeningnummer 734-0161726-36 wordt uw bestelling verzonden.

Voor storting vanuit het buitenland:

IBAN: BE46 7340 1617 2636 - BIC: KREDBEBB

## Aangesloten patiëntenverenigingen

### ReumaNet vzw

<http://www.ReumaNet.be>  
[info@ReumaNet.be](mailto:info@ReumaNet.be)  
Tervuursevest 23 bus 101  
3001 Heverlee

### V.R.L. vzw

(Vlaamse Reumaliga)  
<http://www.reumaliga.be>  
[secretariaat@reumaliga.be](mailto:secretariaat@reumaliga.be)

### V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)

<http://www.spondylitis.be>  
[vvb ledenadministratie@scarlet.be](mailto:vvb ledenadministratie@scarlet.be)

### CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)

<http://www.cibliga.be>  
[secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)

### Patient Partners Program vzw

<http://www.patient-partners.be>  
[info@patient-partners.be](mailto:info@patient-partners.be)

### Psoriasisstichting vzw

<http://www.psoriasis-vl.be>  
[info@psoriasis-vl.be](mailto:info@psoriasis-vl.be)

U kan met al uw vragen en wensen terecht op het forum

"Jongeren met reuma"  
op [www.ReumaNet.be/forum/](http://www.ReumaNet.be/forum/)  
<<http://www.ReumaNet.be/forum/>>  
of mailen naar [jongeren@reumanet.be](mailto:jongeren@reumanet.be)

## Verantwoordelijke uitgever:

Walter Vermeylen "ReumaNet"

## Met de ondersteuning van

**Wyeth®**

Bij stortingen vanaf 10 euro ontvangt u voor het lopende jaar automatisch alle ReumaNet-nieuwsbrieven bij u thuis in de bus. Op deze manier steunt u niet alleen ReumaNet in het verwezenlijken van haar doelstellingen, maar ook elke reuma-patiënt in Vlaanderen. Interesse: Stort minimum 10 euro op 734-0161726-36 en stuur een mailtje naar [info@ReumaNet.be](mailto:info@ReumaNet.be) met als titel "Nieuwsbrief" en met vermelding van uw naam en adres.