

'Elk gewricht doet pijn'

Lore (33) was een prille twintiger toen ze last kreeg van allerlei kwalen, maar de diagnose volgde pas jaren later: spondyloartritis. Een chronische ziekte die haar hele leven beïnvloedt.



'Een jaar of tien geleden begon ik te sukkelan met mijn gezondheid. Ik was erg snel vermoeid en als ik een eindje wandelde, kreeg ik zo'n vreselijke pijn dat ik amper nog vooruit kon. Natuurlijk ging ik herhaaldelijk naar de dokter, maar hij schreef mijn klachten toe aan mijn recente zwangerschappen, ons drukke gezin, stress ... Na de geboorte van onze jongste zoon (6) werden de klachten erger. En ik kreeg er ook andere problemen bij: maag- en darmklachten, duizeligheid, hartkloppingen ... Ik veranderde van huisarts en hij nam mijn klachten wel ernstig. Hij stuurde mij door naar verschillende specialisten, maar ze konden niets vinden, ik werd er echt moedeloos van, want ik wist dat er écht iets mis was in mijn lichaam. En het zat niet tussen mijn oren, zoals sommigen suggereerden. Toen de jongste naar de kleuterklas ging, begon ik opnieuw te werken als huishoudhulp. Maar na vier maanden ben ik daar noodgedwongen mee moeten stoppen: ik kón gewoon niet meer. Ik kon amper nog een dwel uitwringen door de pijn aan mijn vingers en polsen. In die periode stuitte ik vaak op onbegrip van anderen. Ze zagen me als een 'plantrekker', omdat je uiterlijk niets aan me zag, dus zei ik op den duur niets meer, ik verbeet de pijn.'

'Pas drie jaar geleden opperde mijn huisarts dat het misschien iets reumatologisch kon zijn. Een MRI-scan van mijn heupen en een bloedanalyse leverden uiteindelijk de diagnose op: spondyloartritis, vroeger ook wel de ziekte van Bechterew genoemd. Ik had daar eerlijk gezegd nog nooit van gehoord. Hoewel de reumatoloog zei dat ik een ongeneeslijke, chronische ziekte had, voelde ik mij door die diagnose vooral opgelucht. Want het harde verdict was voor mij minder erg dan die jarenlange onzekerheid.'

'Ik heb spondyloartritis in de eerste graad. Dat betekent dat mijn bot nog

niet aangetast is en dat de ontstekingswaarden in mijn bloed nog niet alarmeerd zijn. De reumatoloog startte een behandeling op met ontstekingsremmers en pijnstillers. En verder kreeg ik het advies om zoveel mogelijk te bewegen. Dat zou de beste remedie zijn om de symptomen af te remmen. Maar de ziekte gaat gepaard met opstoten. Bij een hevige opstoot kan ik bijna niets en ben ik aan mijn bed gekluisterd. Bij een minder erge opstoot, kan ik op krukken nog redelijk goed mijn huishouden beredderen. En in 'goede' periodes kan ik vrij normaal leven. Precies die wisselvalligheid maakt het voor buitenstaanders moeilijk om mijn ziektebeeld te begripen. Als ik zonder krukken loop, denkt men dat ik genezen ben, wat natuurlijk niet zo is.'

'Ik probeer elke dag te fietsen, te wandelen of te steppen. Maar als ik te veel beweeg, raak ik overbelast en wordt de pijn nog erger. Ik moet dus leren doseren. Dat past niet bij mijn temperament. Als ik een goede dag heb, wil ik alles tegelijk doen en moet ik dat daarna een week bekopen. Dat evenwicht zoeken, vind ik erg moeilijk. Ik heb echt moeten leren aanvaarden dat ik mijn huishouden niet honderd procent kan doen zoals ik het zou willen. Spondyloartritis dwingt mij constant om keuzes te maken. Momenteel volg ik in avondschool een opleiding tot lasser, want dat doe ik graag. Maar door mijn ziekte zal ik er waarschijnlijk nooit mijn beroep van kunnen maken.'

'Spondyloartritis heeft een zware impact op mijn leven en dat van ons gezin. Er zijn periodes dat ik zo beperkt ben in mijn beweeglijkheid dat ik niets kan ondernemen met de kinderen. De oudste zoon moet veel helpen in het huishouden. Ook financieel word ik afgestraft. Door mijn ziekte kan ik slechts zes uur per week werken als strijkster. Volgens de wet moet ik minimaal tien uur werken om een vast contract te kunnen krijgen. Dat kan ik fysiek niet aan. Maar niette- >>

AS IN BEWEGING

'AS in beweging' is een project dat bewegen en sporten bij personen met artritis en spondyloartritis wil promoten, zodat het een onderdeel wordt van hun dagelijkse leven. De patiënt kiest zelf een sportdoel dat hij wil bereiken en er wordt een gepersonaliseerd en medisch verantwoord trainingsschema opgesteld. De AS-coaches kregen een multidisciplinaire opleiding en hebben een zeer goede kennis van artritis en spondyloartritis. Ze zijn tevens opgeleid in sportfysiologie en mental coaching. Zij blijven de patiënt op een interactieve manier motiveren om dat sportdoel te halen. Hierdoor gaat de patiënt niet alleen een gezondere levensstijl aanleren, maar wordt hij/zij fitter en beweeglijker, en dat verhoogt de algemene levenskwaliteit.

Meer info over het project 'AS in beweging' vind je op de website asinbeweging.be, via 09/332.08.81 of via sophie.demits@ugent.be.

'Ik kón niet meer, en toch vonden artsen niets'



genstaande ik bij de overheid erkend ben als chronisch zieke, heb ik geen recht op een uitkering omdat mijn man iets te veel verdient. Terwijl ik wel elke maand gemiddeld 150 euro kwijt ben aan medicatie, kinesithérapie niet meegerekend.'

'Ik leef elke dag met pijn. Mijn hele lichaam is aangetast: niet alleen mijn rug maar ook mijn voeten, knieën, enkels, polsen, nek ... Eigenlijk doet zowat ieder gewricht in mijn lijf pijn. Zelf heb ik veel dromen moeten opgeven door mijn ziekte. Het moeilijkste aspect vind ik de onvoorspelbaarheid ervan. Ik kan 's avonds redelijk goed gaan slapen en 's morgens geveld worden door een erge opstoot, iets plannen is dus erg moeilijk. Maar ik probeer zo actief mogelijk te blijven. Want ik kan toch niet stoppen met leven? Mijn belangrijkste drijfveer zijn de kinderen. Ik vind het belangrijk dat Rinse (14), Siebe (9) en Tobe (6) wel hun dromen kunnen waarmaken. En de ziekte heeft mij ook geleerd om intens te genieten van de kleine dingen.'

- Door **Caroline Stevens**
- Foto's **Greetje Van Bugenhout**

'BLIJVEN BEWEGEN IS DE BOODSCHAP!'

Philippe Carron, reumatoloog in het universitair ziekenhuis Gent en het AZ Alma Ziekenhuis: 'In ons land lijden naar schatting 55.000 mensen aan spondylitis ankylosans (AS). Vroeger werd deze aandoening ook de ziekte van Bechterew genoemd, maar die term verwijst enkel naar de gevorderde vorm van de ziekte. Spondylartritis is een ontsteking van de sacro-iliacale gewrichten, dat zijn de gewrichtjes tussen het heiligbeen en de bekkenvleugels. Er ontstaat dan ontstekingspijn in de lage rug, die meestal optreedt in rust - typisch 's nachts - en verbetert bij beweging.'

'Omdat de ziekte een grillig verloop kent en de symptomen erg uiteenlopend - van ontstekingen van de gewrichten of pezen tot zelfs darmziekten - kunnen zijn, is het niet altijd evident om de juiste diagnose te stellen. Spondylartritis treft voornamelijk jongvolwassenen, maar de precieze oorzaak is nog niet bekend. We weten wel al dat het een auto-immuunziekte is en dat er een genetische aanleg (erfelijkheid) meespeelt.'

'Als de ziekte niet tijdig behandeld wordt, kan dat op langere termijn leiden tot een algemene ankylose. Dat is een beenderige vergroeiing van de wervelgewrichten die de normale S-vorm van de wervelzuil verandert: de onderrug wordt vlakker en de bovenrug bolter. Maar zover hoeft het tegenwoordig gelukkig niet meer te komen. Dankzij de komst van de MRI-scan kunnen ontstekingen aan de sacro-iliacale gewrichten nu veel sneller gedetecteerd worden. Ook parameters in het bloed - het HLA-B27-gen - kunnen het risico op de ziekte aantonen.'

'Het belangrijkste onderdeel van de behandeling van spondylartritis is beweging. De Belgische patiëntenvereniging organiseert daarom op verschillende locaties in Vlaanderen activiteiten waarbij patiënten in groep kunnen sporten. Omdat jongere mensen zich niet zo makkelijk aansluiten bij een zelfhulpgroep werd binnen ons universitair ziekenhuis ook het project 'AS in beweging' (zie kader) opgestart.'

'Op het vlak van medicatie worden vooral ontstekingsremmende middelen en TNF-alfa-blokkers gebruikt. Die laatste zijn erg heilzaam, maar ook erg duur en ze worden maar bij een aantal indicaties terugbetaald.'

'Spondylartritis is een chronische ziekte die een ernstige impact kan hebben op iemands leven. Het valt niet mee om met de lichamelijke pijn en/of beperkingen te moeten leven - zeker niet op jonge leeftijd. De ziekte kan ook sociale gevolgen hebben. Door de chronische ontstekingen ben je sneller vermoeid en kan je niet altijd mee met leeftijdsgenoten. Tot slot zijn er de psychische gevolgen. Uit onderzoek blijkt dat mensen die leven met een chronische ziekte meer kans hebben op een depressie.'

Meer weten? De Vlaamse Vereniging voor Spondylartritis (VVSA) brengt lotgenoten samen en verstrekt informatie over de diverse aspecten (gevolgen, behandelingen, nieuws) van de ziekte. Info: www.spondylitis.be, info@spondylitis.be of voorzitter@spondylitis.be, of 0472/35.20.27.