

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

**EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Christophe Poot,
Belgische winnaar**

Ik leef met spondyloartritis zonder diagnose

Een verhaal van een partner

Ik kwam van het toilet, door de pijn in mijn pols kon ik mijn broek niet dichtknopen. Ik rijg hem dan maar vast met mijn broeksriem.

Het is een kleine handeling, zo banaal dat ze nauwelijks telt in het leven van de meeste mensen. Voor mij voelt ze als een nederlaag die ik snel wil vergeten. Ik kijk in de spiegel, haal mijn schouders op en adem diep in. Het lukt. Het moet lukken. Ik durf niet te zeggen dat ik pijn heb, omdat mijn vrouw meer pijn heeft. Omdat haar pijn geen momentopname is, maar een vaste huisgenoot. Elke dag opnieuw.

Karine zit aan de keukentafel wanneer ik binnenkom. Haar gezicht staat rustig, maar ik



ken haar te goed om me te laten misleiden. Achter die rust schuilt een voortdurende strijd, eentje die ze voert zonder luid geroep, zonder drama. Spondyloartritis. Een woord dat je makkelijk uitspreekt, maar dat een leven in stukken kan snijden. Een auto-immuunziekte die niet vraagt of het vandaag uitkomt. Die geen rekening houdt met plannen, met verlangens, met wie je ooit was.

Ik zeg niets over mijn pols. Ik glimlach, vraag of ze goed geslapen heeft. Ze knikt, half. “Het ging,” zegt ze. Dat is haar manier om te zeggen dat het pijn deed, maar dat ze er niet over wil praten. We hebben geleerd om tussen de woorden te luisteren. Soms zwijgen we samen, omdat stilte minder pijn doet dan uitleg.

Ons leven is stiller geworden. Niet leeg, maar anders. Er zijn dingen die we niet meer doen. Dingen die vroeger vanzelfsprekend waren voor mij. Wandelen in het bos, bijvoorbeeld. Ik mis het geluid van knisperende bladeren onder onze voeten, het gefilterde zonlicht tussen de bomen. Nu blijft het bos op afstand, een plek waar haar lichaam niet meer in past. De oneffen paden, de onverwachte hellingen, het te lange staan — het vraagt te veel.

Op vakantie gaan is ook niet meer wat het was. We zien op tegen de vele voorbereidingen die we moeten treffen, voortdurend controleren van de toegankelijkheid, de vele extra bagage die we moeten meenemen, vroeger droomden we van verre bestemmingen en spontane uitstappen, nu denken we in termen van rust, bereikbaarheid en medische zekerheid. De vrijheid van “we zien wel” is ingeruild voor voorzichtig plannen, en soms voor helemaal niet gaan. Het is niet de wereld die kleiner werd, maar onze bewegingsruimte daarin.

En dan zijn er de vrienden. De uitnodigingen om te gaan bowlen, om een hele avond te lachen en te bewegen. We zeggen vaker nee dan ja. Niet omdat we niet willen, maar omdat willen en kunnen twee totaal verschillende dingen zijn geworden. Ik zie soms de teleurstelling in hun ogen, en ik begrijp die. Wat ze niet zien, is de opluchting die volgt wanneer Karine thuis op de zetel kan neerploffen, haar lichaam eindelijk even niet hoeft te vechten.

Ik heb geleerd om mijn pijn te relativeren. Een pols die opspeelt, een rug die protesteert — het zijn fluisteringen vergeleken met het constante geschreeuw in haar lijf. Toch zijn er momenten waarop het wringt. Niet omdat ik meer aandacht wil, maar omdat ik ook maar een mens ben. Omdat liefde soms betekent dat je jezelf kleiner maakt, en dat dat ook pijn kan doen.

Maar dit verhaal is geen klaagzang. Het is geen opsomming van alles wat verloren ging. Want tussen de beperkingen door hebben we iets anders gevonden. Iets zachters. Iets dat blijft.

We fietsen samen, elektrisch evenwel. Niet te ver, niet te snel. Gewoon genoeg om de wind te voelen, om even uit ons hoofd te komen. Ik kijk hoe ze trapt, geconcentreerd maar vastberaden. Elke kilometer is een kleine overwinning. We praten niet altijd, en dat hoeft ook niet. Onze ademhaling vertelt genoeg.

We gaan naar het theater. Avondjes die we

zorgvuldig plannen, met stoelen die goed zitten en pauzes die welkom zijn. Wanneer het doek opgaat, verdwijnen we even in een ander verhaal. Voor anderhalf uur is de pijn niet weg, maar wel stiller. Ik voel haar hand de mijne zoeken in het donker, en ik knijp zacht terug. Dit kunnen we nog. Dit is van ons.

En soms, misschien wel het vaakst, kijken we samen een filmpje. Op de zetel, onder een deken, zij met haar hoofd tegen mijn schouder. De wereld mag even wachten. We lachen om dezelfde scènes, of zwijgen samen wanneer het verhaal dat vraagt. Het zijn geen grootse momenten, maar ze zijn echt. Ze zijn warm.

Ik heb geleerd dat geluk niet altijd schuilt in wat je doet, maar in met wie je het doet. Karine leert me elke dag wat veerkracht is. Niet door grote woorden, maar door elke ochtend opnieuw op te staan, ondanks alles. Door te blijven lachen, zelfs wanneer haar lichaam haar in de steek laat.

Misschien knoop ik mijn broek soms dicht met een riem in plaats van met knopen. Misschien zeg ik niet altijd wat ik voel. Maar ik ben hier. Wij zijn hier. En zolang we samen kunnen fietsen, samen naar het theater kunnen gaan, samen een filmpje kunnen kijken, weet ik dat ons leven — ondanks alles — rijk is.

Auteur: Christophe Poot

Stene Prijs Essaywedstrijd

De EULAR Edgar Stene Prijs is een jaarlijkse internationale schrijfwedstrijd voor mensen met een reumatische aandoening. Deelnemers schrijven een korte essay over hun persoonlijke ervaringen met hun ziekte rond een jaarlijks thema.

Lees je ook graag de andere verhalen van 2026? [Klik dan hier.](#)



Ook jouw verhaal vertellen? Contacteer ons via info@reumanet.be www.reumanet.be