

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Tony Bouttelgier, Belgische inzending

Er zijn zo van die zaken waarvan je het fijne pas te weten komt als het te laat is.

Hoe Bechterew mijn leven bepaald heeft toen ik nog jong was, kwam ik te weten na de dood van mijn ouders. Al heel vroeg vertoonde ik bepaalde symptomen, een pijntje hier, of dan eens op een andere plaats. Maar ik was jong en actief. Dus besteedde er weinig aandacht aan. Tot net voor de laatste eindexamens van het laatste jaar middelbaar. Vanaf dan begon de gekende miserie. Verkeerde diagnoses, enfin je kent het wel. We spreken van begin jaren tachtig.

Eén orthopedist zag iets aan de wervels, een gebarste wervel. Dus stak hij mijn volledige torso in plaaster. Wat denken jullie, zou dat invloed gehad hebben op onze gezinssituatie? Als achttienjarige je moeten laten verzorgen door je moeder. Dit terwijl de pijn natuurlijk bleef. Mijn vader kon het niet meer aanzien en pakte het dossier af van de arts, met de nodige verwijten. We trokken naar het UZ Gent, daar gelukkig onmiddellijk bij de juiste prof geraakt. Wervelbreuk? Nee, wel de ziekte van Bechterew. Tranen, onzekerheid, maar ook opluchting.

Vanaf dan veranderde er veel. Ik werd opgenomen voor een maand, op revalidatie. Mijn ouders kwamen me steevast bezoeken. Zo werd ik hun zorgenkind. Nu kom ik terug bij het begin, pas na hun overlijden hoorde ik van familie hoe erg ze ervan afzagen dat ik deze ziekte had. Was het een schuldgevoel?

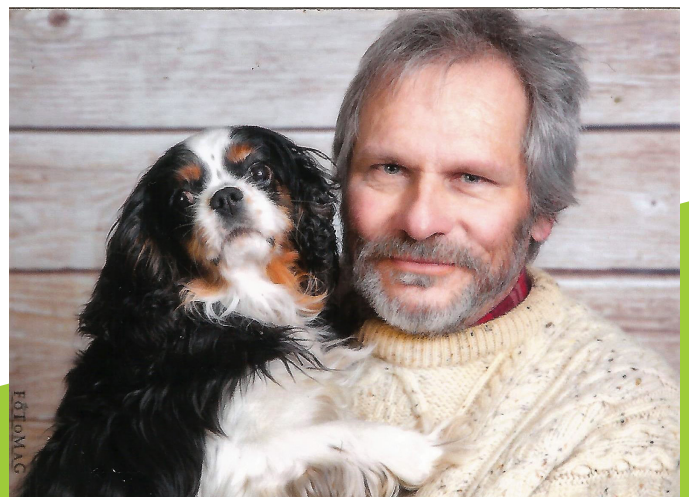
Hoe dan ook werd ik afhankelijk van hun hulp. Zeker in het begin moest mijn vader mij overal naar toe voeren. Ik deed wel nog hogere

studies, maar soms moest hij me voeren en ophalen. Dit omdat ik door de pijn niet zelf kon rijden.

Graag had ik ook zoals hij, bij de Rijkswacht gegaan, BOB'er zoals mijn vader. Maar ja, ik was al afgekeurd bij het leger. Dus deze droom vervloog. Later hoorde ik van een oud collega van mijn vader dat hij daarvan ook erg afgezien heeft.

Wat heeft die periode thuis me geleerd? Vooral een masker opzetten, mijn strategie was om zo weinig mogelijk te laten merken dat ik afzag. Stond ik op uit een zetel, en schoot de pijn in mijn rug zodat ik bevroor ter plaatse... dat gebaarde ik dat ik net aan iets dacht. Tot het opeens weer een beetje ging. Wist ik veel dat ze me wél doorhadden. Het moet voor hen inderdaad hard geweest zijn, ik woonde tot mijn dertig jaar thuis. Dus hebben ze al die jaren mij zien vechten tegen de pijn, de aftakeling.

Wat ze ook zagen was de impact van deze ziekte op een puber, en later een jongvolwassene. De artsen had al verteld dat ik het



grote lot getrokken had, Sappho of zoiets, dus de ergste vorm van AS. Met zweren, acne, psoriasis, noem het maar op, ik had het. Een nieuwe reumatoloog was blij mij als patiënt te hebben, gezien ik de ergste case was die hij kende. Hoera.

De impact, tja.. uitgaan zat er niet in hé. Afspraken maken was ook moeilijk, gezien ik nooit wist hoe ik me zou voelen. Gedomme, ik kon zelfs niet voorspellen hoe ik me een uur later zou voelen, laat staan een week in de toekomst. Dus was ik steeds thuis met mijn ouders als zorgverleners.

Op mijn dertigste leerde ik dan toch iemand kennen, wat resulteerde in samenwonen na een jaartje of zo. Ook hier weer bepaalde AS redelijk veel. We kochten een huis dat wat opknappwerk nodig had. Gelukkig waren onze beide vaders en mijn broer handige mannen. Zij hebben ons ganse huis opgeknapt. Voor mij was het wel erg, gezien ik vroeger zelf heel actief was, en een klusser. Alles zo uit hand moeten geven deed pijn.

Stillaan was Bechterew (AS) zodanig ver gevorderd dat ik al twee nieuwe heupen had, en mijn volledige ruggengraat vast zat. Inclusief de nek, met een serieuze kyfose.



Wat voor een effect had AS dan in mijn eigen gezinssituatie? Wel, zeker in de beginjaren was het een zoeken naar een evenwicht in de relatie. Wat niet altijd goed lukt(e). Soms werd ik aanzien als een luiaard, die dingen het liefst uitstelt. Maar ja, ook nu speelde ik een rol, "The great Pretender". Ik had geleerd niet teveel naar buiten te brengen hoe ik me voelde. Pretendeerde dus dat alles OK was, wou niet anderen lastig vallen met mijn pijnen. Jammer genoeg is dit niet zichtbaar merkbaar voor anderen, ook niet voor een partner. Dus was ik "lui".

Nog een aspect is natuurlijk het seksuele. Ik hoef er geen tekening bij te maken dat als de rug en pelvis vast zit, het geen sinecure is als man om veel te experimenteren, en genieten. Het allermoeilijkste was de vraag: is AS erfelijk of niet? We wilden graag een kind, en deze ziekte wou ik, en mijn partner (een verpleegster) zeker niet doorgeven. Veel discussies, gesprekken, twijfel en opzoekwerk later besloten we toch ervoor te gaan.

Spannende momenten natuurlijk. Ook was ik in die periode begonnen met een heel nieuw medicijn. Omdat ik een zware vorm had van AS, en alle medicatie al gebruikt had die voorhanden was kwam ik in aanmerking voor het nieuwe Infiximab. Als vrouw mag je niet zwanger worden als je dit medicijn krijgt, maar wat als de man dit krijgt? We bestookten onze reumatoloog met vragen die hij niet kon beantwoorden.

Uiteindelijk heeft onze dochter, nu 21 jaar oud, géén Bechterew, maar wél alfa 1 anti-trypsine deficiëntie. Houdt dit verband met mijn defec-te genen? Het toeval is dat ze in haar studie, Biomedische aan de KULAK twee ziektes besproken kreeg in de lessen ziekteleer... jawel, 'onze' ziektes. Van een toeval gesproken.

Hoe bepaalt AS nu mijn leven? Wel, ik doe nog steeds alsof er niets aan de hand is. Negeren is mijn oplossing, en dankzij de biologicals kan ik meer aan. Teveel eigenlijk, ben al van het dak van het tuinhuis gevallen toen ik er nieuwe platen oplegde. Resulteerde in kapotte schouder, Rotary cuff injury, Supraspinatus is weg, foetsie. Later brak ik nog eens een nekwervel door zot te doen.

Mijn vriendin en dochter helpen me wel zoveel mogelijk. Maar hulp vragen blijft moeilijk, zeker omdat ze niet altijd weten dat ik nog steeds af en toe veel pijn heb. Ook ben ik natuurlijk beperkt in beweeglijkheid, iets oprapen van de grond lukt niet, hoog iets uit de kast halen gaat niet. Ik kan niet opkijken.



Soms leidt dit tot spanningen en verwijten. In het begin van de relatie was mijn vriendin soms meer mijn verpleegster dan partner. Dat is tof in het begin, maar na een tijdje is het niet meer goed te noemen.

Bepaalt Bechterew nog steeds mijn, ons leven? Jammer genoeg wel. Ik hou er nog steeds niet van ergens naar toe te moeten, wegens pijn bij het té lang staan of zitten.

Mijn vriendin wandelt en fietst graag. Dingen die ik wel kan, maar nooit lang, en met veel gezaag van mijn kant. Ook na een wandeling die té ver was is er nadien een prijs te betalen in meer pijn. Toch doe ik het, niet voor mezelf, maar voor haar. Hoewel ik beseft dat bewegen moet. Met mate.

Als slot, terug naar de beginjaren als vader. Ik hoopte zo erg dat het geen zoon zou zijn. Dit omdat jongens wilder zijn, en van de vader verwachten dat hij meespeelt met voetbal en zo. Een dochter is ook wild, ontdekte ik al snel, en hun spelletjes vereisen ook inzet. Talloze keren zat ik op mijn knieën op de grond met blokken en poppen te spelen. Nu spijt het me dat ik niet alles lang kon volhouden, en dat onze dochter al vroeg doorhad dat ik 'breekbaar' was. Jammer dat dit haar leven ook bepaald heeft. Ik denk dat ze als kind veronderstelde dat ik iets héél belangrijk deed als werk, of hobby. Telkens na een half uurtje of zo spelen moest ik stoppen vanwege de pijn. Meestal zei ik dan dat ik nog iets te doen had. Later was ik wel eerlijk, zodat ze wist dat ik niet lui of ongeïnteresseerd was.

In het kort: Bechterew bepaalt niet enkel één leven, dat van de patiënt, maar ook van de mensen dichtbij. Wij moeten hulp vragen, wat niet altijd gemakkelijk is. Begrip vragen is nog moeilijker, en begrijpelijk... veel AS patiënten en dokters begrijpen niet echt de impact van dit beestje.

Auteur: Tony Bouttelgier

De Stene Prijs Essaywedstrijd is een jaarlijkse internationale schrijfwedstrijd voor mensen die leven met een reumatische of musculo-skeletale aandoening (RMD), georganiseerd door EULAR, de Europese alliantie van verenigingen in de reumatologie. Het doel van de wedstrijd is om meer inzicht en bewustzijn te creëren over het leven met reumatische aandoeningen door persoonlijke verhalen van patiënten.

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