

Recensent: H.J.Lammers

Marlies Vervoort: ‘Spondylarthro... watte?’ Leven met jeugdreuma.
Uitgever Bola Editions, België 2012. ISBN 9789490243524, NUR 400
Zie ook: www.bola-editions.be (Reuma/Ziekte van Bechterew/ED/1)

Soort boek / Ziekte / Stijl:

Goed leesbaar boek van 141 pagina's, een minutieus verslag waarin de schrijfster ingaat op haar leven gedurende de periode dat zij 14^e /15^e jaar was tot het behalen van het einddiploma middelbare school op 18-jarige leeftijd. Zij beschrijft een leven met pijn, continu en met zware aanvallen, constant ziek zijn (darmproblemen, ontstekingen), waarbij na talloze, veelal zware onderzoeken, na lange tijd de diagnose kon worden vastgesteld: de ongeneeslijke ziekte van Bechterew (spondylarthropathie type spondylitis ankylosans).

Alle in het boek voorkomende instellingen en personen worden aangeduid niet met een naam maar met hun functie: huisarts, specialist, reumatoloog, kinesist (= *fysiotherapeut*), directrice, leerkracht, klastitularis (= *klasse mentor*), universitair ziekenhuis, behalve bij enkele zorgverleners en docenten met wie een intensieve, langdurige relatie is ontstaan die met een gefingeerde naam worden genoemd.

Over de schrijfster:

Marlies (1993) woont in Oud-Turnhout. Zij heeft in het middelbaar onderwijs een diploma als ‘opvoedster in de richting jeugd- en gehandicaptenzorg’ behaald en volgt vervolgens een bachelor opleiding sociaal werk te Geel.

Boekbespreking:

Op haar tiende begon Marlies last te krijgen van hielpijn. Dit ontwikkelde zich min of meer tot chronische ontsteking van de achillespezen, hetgeen haar zeer ging belemmeren o.a. bij het sporten. Na een fijne zomervakantie in 2007 met ouders en zuster, gaat zij naar een nieuwe school. Zij krijgt ondertussen meer klachten: hoofdpijn, er ontwikkelden zich ontstekingen op meerdere plaatsen, behoefte aan slaap. De huisarts melde na vluchtig onderzoek niets bijzonders te kunnen ontdekken en hield het op puberteitsmoeilijkheden. De klachten verergerden, er kwamen darmproblemen bij. Ondertussen legde Marlies met goed gevolg school examens af en kon zij na de zomervakantie naar het vierde leerjaar.

Tijdens deze vakantie merkte zij dat ze fysiek minder aan kon dan vroeger. Omdat zij als klein kind epilepsieaanvalletjes had gehad werd besloten een neuroloog te raadplegen. Na vele weken kwam de uitslag dat er enig vitaminetekort was. De klachten bleven aanhouden, waarop de huisarts suggereerde een psychiater te consulteren. Ze weigerde en eiste een bezoek aan een maag-darmspecialist. Uitgebreid onderzoek (bloed, gastro- en colonscopie) waarmee vele weken gemoeid waren leverden geen indicatie voor enige ernstige stoornis op.

Op school ging het steeds moeilijker: onder de lessen viel Marlies in slaap, vanwege rugpijn lukte het haar niet om lang in een bank te zitten, ze moest regelmatig naar het toilet, had zware hoofdpijn en dat in het zicht van examens. Opname in kinderziekenhuis voor herhaald maagdarmonderzoek volgde. En weer was er geen indicatie voor ongerustheid. In de daarop

volgende periode kreeg Marlies ook keelontsteking, onverwacht tijdelijke bultjes, ontsteking van het oor en het kaakgewricht. Ondanks alle moeilijkheden slaagde zij toch voor haar examens. Ze zocht een andere huisarts en kreeg een verwijzing naar een reumatoloog, die na uitgebreid onderzoek de uiteindelijke diagnose juveniele spondylarthropathie ("watte ??") stelde en haar nieuwe medicatie gaf. Een periode van verergering van de klachten volgde. Marlies kreeg last van toenemende pijnen, verstijving, opgezwollen klieren, misselijkheid. Een ziekenhuisopname en opnieuw aangepaste medicatie volgde. Het maakte dat Marlies veel lessen moest verzuimen, maar de lessen werden thuis gebracht. Ze probeert zoveel mogelijk te doen alsof er niets aan de hand is, wil meegaan met de reis van haar klas per bus naar Rome. Na het overwinnen van veel weerstanden krijgt zij hiervoor toestemming, maar als ze in Rome vis raakt ze zo volledige uitgeput, dat ze per vliegtuig naar België wordt terug gevlogen. Tijdens de ziekenhuisopname die dan volgt blijkt de toestand ernstig. Ze krijgt zware medicatie, periodieke injecties, fysiotherapie. Geleidelijk aan wordt de toestand dragelijk, maar genezen zal ze nooit geheel. Wel doet ze een zeer goed eindexamen.

Wat viel op:

De enorme wilskracht om toch ook een leven op te bouwen gelijk aan dat van haar leeftijdgenoten, hetgeen neer komt op het voortdurend trachten, ondanks de afnemende mobiliteit en toenemende pijn, de ziekte te negeren, wat veelal tot overschatting van eigen mogelijkheden leidt met de daaraan verbonden consequenties.

Deze wilskracht en het blijven vertrouwen op een leefwaardige toekomst zorgen dat zij haar realistische dromen kan waar maken. Compliment voor schrijfstijl en woord- gebruik. Uiteraard verraden bepaalde zinswendingen en woorden dat Marlies een geboren en getogen Vlaamse is. Een zeer lezenswaardig boek over een dapper tienerleven met vol vertrouwen in de toekomst.

Citaten:

(Pag. 4): (*Proloog*, na voltooiing van dit boek) "Toch besef ik dat ik niet mag klagen. Ik neem op dit moment maar acht pillen per dag, spuit mij maar één keer in om de twee weken en ga maar één keer in de week naar de kinesist. Een grote tegenstelling tot vroeger, toen ik vijftien pillen per dag nam, mij twee maal per dag moest inspuiten en twee keer in de week naar de kinesist ging. (- -) Ik vraag mij de laatste tijd vaak af hoe mijn leven er zou uitgezien hebben moest ik geen reuma hebben? Feit is dan, dat dit verhaal niet geweest zou zijn, zoals het nu is."

(Pag.141): "Ik heb geleerd dat je je dromen achterna moet gaan en dat je niet bij de pakken mag blijven zitten. Daarom ben ik ervan overtuigd dat ik over een aantal jaar naar Australië op reis ga, dat ik ga kunnen werken als sociaal werker en dat ik net zoals andere vrouwen kinderen ga krijgen samen met een lieve man die mij neemt zoals ik ben!"

Recensie/Extra:

<http://www.nieuwsblad.be/article/detail.aspx?articleid=AR3Q9HQA>