



“Als ik onvoldoende beweeg, keren de klachten terug”

Lucy Beugeling-Ramos:

Een geweldig leuk leven. Mét bechterew

Ze heeft een fulltime baan als bestuurssecretaresse. In haar vrije tijd runt ze een nagelstudio, maakt sieraden en onderhoudt een scala aan sociale contacten. Bechterewpatiënt Lucy Beugeling-Ramos heeft ondanks haar ziekte een geweldig leuk leven. Maar dat is niet altijd zo geweest.

“ Op mijn zestiende kreeg ik last van mijn rug. Hij deed pijn, voelde stijf aan. De klachten werden in de loop der jaren steeds erger. Maar waar ze vandaan kwamen, was lange tijd onduidelijk. Talloze bezoeken aan de huisarts, fysiotherapeut, mensendiecktherapeut en reumatoloog leverden niets op. Op foto's waren geen afwijkingen te zien, mijn bloed was goed. Toen ik 35 was, wilde de huisarts me naar de psycholoog sturen. Wellicht zaten mijn klachten tussen de oren. Dat was voor mij het dieptepunt. Al twintig jaar werd mijn leven beheerst door pijn. Ik wilde niet naar de psycholoog, ik wilde naar een gespecialiseerd reumatoloog. Zelf dacht ik aan fibromyalgie, dat is spierpijn door chronische ontstekingen. Het ziektebeeld dat daarbij hoort, leek opvallend veel op dat van mij. De huisarts verwees me uiteindelijk toch door.

De reumatoloog van het Kennemer Gasthuis in Haarlem stelde vast dat ik wel degelijk fibromyalgie heb. Fibromyalgie verklaart de chronische pijn in mijn schouders en het bovenste gedeelte van mijn rug. Maar niet die in mijn onderrug. Een MRI-scan en nader bloedonderzoek wezen uit dat ik lijd aan de ziekte van Bechterew, een vorm van ontstekingsreuma. Mijn wervelgewrichten zijn al jaren ontstoken en de ontsteking heeft de randen van de gewrichten aangetast. Op de MRI-scan is duidelijk te zien dat mijn wervelrand helemaal gerafeld is. Dat proces is onomkeerbaar. Ik was helemaal van de kaart toen ik de diagnose bechterew kreeg. Wat stond me te wachten?

Nog meer pijn, een rolstoel? Dat paniekgevoel duurde een paar weken. Toen nam ik het besluit dat deze ziekte me er niet onder zou krijgen. Een diagnose, hoe vervelend ook, betekent wel dat je gericht kunt werken aan het beheersbaar houden van je klachten.

In 2009 ben ik op advies van de reumatoloog gestart met biologische reumaremmers. Deze vertragen het ontstekingsproces. Niet iedereen heeft hier baat bij, maar ik wel. De pijn in mijn rug is veel minder geworden. Ik heb ook veel meer energie. Om te werken, leuke dingen te doen, lekker te sporten. Beweging is heel belangrijk, omdat het mijn gewrichten soepel houdt. Beweeg ik niet, dan keren de klachten terug. Een dijk van een stimulans, want ik wil me nooit meer zo voelen als toen. Warmte helpt ook. Van kou verstijven mijn gewrichten, dus ik heb altijd een fleecedeken binnen handbereik. Er zijn ook dingen die ik niet meer kan. Dansen is bijvoorbeeld te belastend voor mijn heupen. Maar ik ben heel gelukkig met mijn leven. Ik heb een erg leuke baan als bestuurssecretaresse bij de gemeente Hollands Kroon, ik heb hobby's, een rijk sociaal leven. Natuurlijk: ik ben chronisch ziek. En hoe de ziekte zich ontwikkelt, weet niemand. Maar vooralsnog ga ik ervan uit dat ik met de juiste behandeling en levenswijze heel oud kan worden. ”

Zie ook www.reumafonds.nl/bechterew