

Ik ben Maud, 25 jaar. Ik volg de opleiding docent muziek aan het ArtEZ conservatorium in Enschede. Zingen en fotograferen zijn mijn passie en ik woon samen met mijn vriend en twee konijnen in Hengelo.

Diagnose

Net voor mijn eerste verjaardag kreeg ik dikke rode tenen. Muggenbulten dachten mijn ouders. Ze gingen alleen niet weg. Op mijn eerste verjaardag, ik kon net een beetje lopen, liep ik rond de tafel. Ik viel en kon daarna niet meer opstaan.

Dat was voor mijn ouders reden om naar de huisarts te gaan. Uiteindelijk kwamen we bij een reumatoloog terecht en toen ik anderhalf was kreeg ik de diagnose: JIA met enthesitus. Dat betekent dat ik naast ontstekingen in mijn gewrichten ook ontstekingen in mijn pezen heb.

Ik ben best blij dat ik me geen leven zonder reuma kan voorstellen. Leeftijdsgenoten die het later hebben gekregen moesten uit het niets hun hele leven omgooien. Dat geldt voor mij niet. En dat vind ik een voordeel.

Leven met reuma

De eerste jaren op de basisschool ging het best goed met me. Ik had soms een ontstoken knie en dan moest ik even op krukken lopen, maar ik heb me nooit heel anders gevoeld dan mijn klasgenoten.

Al vond ik het wel heel rot dat ik niet kon meedoen met gym.

Vanaf het laatste jaar van de basisschool werd het allemaal een beetje wiebelig.

Ik weet niet zo goed waar het fout ging. Mijn medicijnen werkten gewoon niet meer goed.

Ik werd behandeld in het ziekenhuis in Enschede. Maar daar konden ze uiteindelijk niets meer voor me doen. En dus werd ik doorverwezen naar het WKZ in Utrecht.

Helaas duurde het heel lang voordat we medicijnen vonden die werkten. Het vervelende van nieuwe medicijnen proberen is dat je ze eerst de kans moet geven om te werken. Dat kan per medicijn drie maanden duren. Als ze dan níet werken, dan ben je dus drie maanden verder voordat je iets nieuws kunt proberen. En ondertussen blijft de reuma actief.

In drie havo/vwo had ik veel last van ontstoken knieën. Het was zo erg dat ik in een rolstoel terecht kwam. Dat gebeurde niet van de een op de andere dag. Eerst probeerde ik met krukken te lopen. Later huurden we een rolstoel voor de lange stukken. Maar uiteindelijk had ik hem thuis ook nodig.

In een rolstoel moeten zitten was wel even wennen. Het scheelde dat mijn familie en vrienden zeiden: 'Die rolstoel verandert niets aan jou.' Ze vonden het rot voor mij, maar dachten niet: oh nee, nu moeten we met een rolstoel over straat.

Ik zag zelf ook wel in dat ik door de rolstoel dingen kon doen en niet de hele dag thuis hoefde te zitten. Aan de andere kant had ik ook momenten dat ik dacht: doe nu maar weer normaal. Het is wel leuk geweest zo.

Uiteindelijk heb ik de rolstoel twee jaar nodig gehad. Omdat ik niet meer liep raakten mijn knieën ‘vastgeroest’.

Ik heb daarom een revalidatietraject gedaan. Op een bepaald moment, ik weet het nog heel goed, kon ik weer lopen ik in het hydrobad. Ik dacht: ja, dit gaat goed! Het was echt een euforisch moment. Totdat ik met een lift uit dat bad getild moest worden. Haha. Dat was een beetje een anticlimax.

Dat de reuma zo actief was had ook gevolgen voor mijn opleiding. Ik kon nog maar twee uur per dag naar school en moest in de derde overstappen van Havo/Vwo naar het Vmbo. Natuurlijk baalde ik daarvan. Ik moest mijn vrienden achterlaten. Maar uiteindelijk ben ik heel blij dat ik die stap gemaakt heb.

In de vierde, mijn examenjaar, ben ik amper naar school geweest, maar omdat ik een opleiding onder mijn niveau deed slaagde ik met twee vingers in mijn neus. Dat voelde goed.

Inmiddels doe ik conservatorium. Eerst heb ik de opleiding tot muziektherapeut gedaan. Nu doe ik de opleiding tot muziekdocent.

Helaas lukt het me op dit moment niet om fulltime naar school te gaan.

Dat heeft niet direct met de reuma te maken.

Dengue

In september 2022 ging ik op vakantie naar Bali. Daar ben ik geprikt door een mug met het dengue virus. Ik had vooraf helemaal niet nagedacht over eventuele risico's. Ik wist bijvoorbeeld niet dat ik door mijn reumamedicatie het hepatitis B vaccin niet kon opnemen. Ik was er zo níet mee bezig dat ze bij de GGD zeiden: ‘We gaan je nu maar pure antistoffen toedienen, want anders redden we het helemaal niet meer.’

Dat ik er vooraf niet over heb nagedacht komt denk omdat de reuma zo normaal is in mijn dagelijks leven.

Op Bali werd ik heel erg ziek. Eerst dacht ik dat het migraine was. Dat heb ik wel vaker. Daarna dacht ik dat het de reuma was, want die was thuis al onrustig. Maar het was dus het dengue virus. In Nederland kwam ik in het ziekenhuis terecht. Ik kreeg antibiotica en moest stoppen met mijn medicatie. Ik heb lang niet bewogen; lag hele dagen in bed.

De internist had gezegd dat de reuma kon opvlammen door de dengue. Maar eerlijk gezegd was ik niet zo bang voor de reuma, die verdween, ondanks de pijn, naar de achtergrond. Ik was wel bang voor de dengue. Ik las er hele enge verhalen over; dat het dodelijk kan zijn.

Gelukkig stelde de internist me gerust. Ze zei: ‘Als je de dodelijk vorm van dengue had gehad, dan was je er nu al niet meer geweest.’

Hulp

Al met al ben ik een half jaar uit de running geweest. En het gaat nog steeds niet echt goed.

Gisteren ben ik naar school geweest, maar moest na een halve dag weer naar huis omdat ik me beroerd voelde. Gelukkig houden ze er bij mijn opleiding rekening mee. Ze zijn zelfs erg lief. ‘Pak mee wat je mee pakken kunt. Lukt het niet, dan niet,’ zeggen ze. ‘En als het niet lukt, dan verzinnen we wel iets.’

Ik heb een hele fijne SLB-er (studie loopbaan begeleider). Die zei pas tegen me: ‘Wat maakt het uit als je er een half jaartje achteraan moet plakken? Straks ben je op tijd klaar, maar heb je een burnout en vlamt je ziekte op.’

Mijn decaan heeft zelf ook reuma, dus dat scheelt enorm. Ze begrijpt me.

Omdat ik zoveel miste van school, maakte ik me zorgen. Totdat mijn SLB-er en decaan zeiden: ‘Haal je mail van je telefoon af. School komt wel. Zorg eerst dat je jezelf beter voelt. En het is niet jouw schuld dat je reuma hebt.’

Dat was zo’n opluchting. Ik weet natuurlijk ook wel dat ik er niks aan kan doen. Maar ik voel me soms schuldig. Dan denk ik: er is altijd wel wat met mij. Ik ben iedereen tot last.

Dat gevoel heb ik ook tegenover mijn vriend. Hij zegt dan: ‘Zeg nou niet van die stomme dingen.’

Ik vind het lastig om om hulp te vragen. Als iets me niet lukt en mijn vriend ziet me struggelen, dan wordt ie pissig. ‘Laat mij dat dan doen,’ zegt hij dan.

Maar ik denk dan: ik moet het toch ook gewoon zelf kunnen? Ik moet toch de controle kunnen hebben over mijn eigen leven?

Maar dat kan niet altijd.

Helaas.

Toekomst

Ondanks de onzekerheid die ik af en toe voel over school, maak ik me niet echt zorgen over de toekomst als het gaat over mijn werk.

Tijdens stages of bij een bijbaan ben ik altijd eerlijk over de reuma. Ik zeg dan: ‘Soms gaat het goed, soms gaat het niet goed. Dit is wat het is.’ En tot nu toe is dat altijd goed gegaan.

Ik denk momenteel wel meer na over hoe het moet als ik ooit kinderen wil krijgen.

Toen ik nieuwe medicatie kreeg zei de reumatoloog: ‘Dit mag je niet gebruiken als je zwanger wilt worden of zwanger raakt.’

Het zit nog niet in de planning, maar het is toch anders dan toen ik drie jaar terug nieuwe medicatie kreeg. Over vijf jaar ben ik dertig... dan zit het er een keer aan te komen. Dus wanneer moet ik dan stoppen?

Door de opmerking van de reumatoloog ging ik aan alles twijfelen.

Deze medicatie doet al zoveel slechts voor mijn lichaam, welk effect heeft het dan op mijn vruchtbaarheid?

In tranen heb ik mijn moeder gebeld. Zij zei: ‘Je kunt je er heel veel zorgen over maken, maar het is nu niet gaande. We hebben het er nu over en daarna steek je lekker je kop in het zand. Tegen de tijd dat het echt gaat spelen, kijken we verder.’

Dat heb ik gedaan.

Jouw ervaring, mijn toekomst

Toevallig ken ik een meisje dat jonger is dan ik. Zij kreeg ook reuma en ze had veel vragen. We zijn een keer samen gaan zitten. Dat was zo fijn. Ik wou dat ik dat had gehad.

Dus toen ik benaderd werd om mee te doen aan het project *Jouw ervaring, mijn toekomst*, was ik meteen enthousiast.

Bij de uitjes kon ik, omdat ik in het ziekenhuis lag, niet aanwezig zijn. Maar bij de online meetings was ik er wel. Ik vond het heel fijn dat de meeste bijeenkomsten online waren. Het maakte het een stuk makkelijker om aan te schuiven.

Ik vond het ook heel prettig dat onze input leidend was. *Waar hebben jullie vragen over? Wat vinden jullie fijn? Vinden jullie het leuk als er een deskundige aanschuift? Waar hebben jullie belang bij?* Dat had ik nog nooit eerder meegemaakt.

Ik heb het idee dat ik anderen heb kunnen helpen. Tijdens een van de meetings zat een jongere jongen die nog niet zo heel lang reuma had ermee dat hij zijn fiets niet kon parkeren in de fietsenstalling op school omdat alles vol stond. Met een aantal oudere jongeren hebben we hem tips gegeven. We stelden bijvoorbeeld voor dat hij een docent kon vragen of hij zijn fiets in de docenten stalling mocht zetten. Zijn vraag klinkt misschien heel klein, maar omdat ik ook reuma heb, snap ik volledig dat je na een schooldag helemaal kapot bent en zo min mogelijk wilt lopen.

We kregen ook vragen als: Hoe vind je een middelbare school, MBO/HBO opleiding? Waar let je op? Wat zijn de routes die je kunt bewandelen? Of, heb je recht op compensatie als je niet kunt werken naast je studie?

In elke vraag zat wel iets dat ik begreep. Ik kan niet oordelen over iemands pijn of wat diegene aankan. Dus vraag zoveel je wilt. Als iemand antwoord kan geven, dan kan iemand dat en zo niet, dan niet.

Hoe nu verder?

Ik wil zeker betrokken blijven bij dit project. We zitten inmiddels in een groeps-app met mensen die dat, net als ik, ook willen. Ik ga een cursus volgen om groepsgesprekken te kunnen leiden, en ik wil proberen zoveel mogelijk nieuwe mensen te werven.

Om dit project te laten groeien hebben we social media nodig, maar óók reumatologen.

Mijn reumatoloog is een schat van een vrouw, echt een topper, maar ze vraagt bijvoorbeeld niet hoe het mentaal met me gaat. Of, of ik support nodig heb van lotgenoten en leeftijdgenoten. Het is een hele kleine moeite voor een reumatoloog, denk ik, om patiënten te informeren over groepen zoals deze.

Daar wil ik me voor inzetten. Ik ga gewoon bellen, congressen bezoeken en wat dan ook.

Dit is namelijk heel waardevol!