

Wat Lupus mij leerde

Wat Lupus mij leerde

Marwa Heydari

Schrijver: Marwa Heydari

Coverontwerp: Gegenereerd met behulp van Chatgpt (openAi)

ISBN: 978940390

Voorwoord

2021 was het jaar waarin ik te horen kreeg dat ik de ziekte Lupus heb. Ik kan me niet meer herinneren wat precies mijn reactie op dat moment was. Wel was het duidelijk dat ik er niet veel van begreep. Het klonk eng, maar ook weer als iets wat meeviel, aangezien het naar mijn idee niet heel bekend was. Door de jaren heen heb ik moeten ervaren wat de ziekte precies inhoudt en wat ik helaas heb moeten loslaten en leren accepteren. Ik had er nooit bij stilgestaan dat het zo ontzettend veel zou veranderen in mijn leven, waardoor ik het destijds erg heb onderschat.

Ik heb een ziekte die slopend is, die je van binnen langzaam kapotmaakt, om het maar zo te zeggen. Sommigen kunnen er tot hun seniorenleeftijd mee leven en sommigen niet. Maar dat neemt niet weg dat ik er nu al mee bezig moet zijn en niet zomaar kan genieten van mijn jonge jaren. Ook als we het even realistisch bekijken: ik kan nog lopen, zien, praten, horen en ik ben zeker nog in staat om mijn kennis te ontwikkelen (leerbaar te zijn). Als je die dingen nog hebt, is het leven zeker mogelijk en moet je gewoon genieten van wat je nog te wachten staat.

Ik neem jullie mee in mijn verhaal over hoe het is om met de ziekte Lupus te leven, vanaf het moment van de diagnose tot nu. Waar ik door de jaren heen afscheid van heb moeten nemen, hoe ik mezelf langzaam heb zien veranderen en welke frustraties en andere emoties daarbij kwamen kijken.

Therapie

Brommend stap ik uit bed. Ik zie dat het inmiddels al 12.00 uur is. Met veel moeite sta ik voorzichtig op en maak ik mezelf gereed om me te wassen en aan te kleden. Vandaag heb ik weer een wekelijkse therapiesessie bij Frances. Met een pijnlijk gezicht wrijf ik over mijn opgezette enkels. Wat ben ik moe. Het liefst kruip ik weer mijn bed in. Gelukkig zit stage er voor deze week weer op. Met een steen in mijn maag denk ik alweer aan de week erop. Het stage lopen op een kinderdagverblijf is heel leuk, maar lichamelijk wordt het steeds zwaarder, naast het feit dat ik ook nog eens mentaal mijn eigen tegenslagen heb.

Ik pak een borstel en begin mijn haren te borstelen terwijl ik mezelf in de spiegel aankijk. Met veel moeite kom ik door mijn korte, dunne haren, waar een aantal knopen in zitten. Ik staar naar de wallen onder mijn ogen en naar mijn linkeroog, dat niet goed meebeweegt met mijn rechteroog.

‘Wat ben ik toch verschrikkelijk lelijk,’ mompel ik.

Mijn gedachten gaan naar dat meisje van nog geen anderhalf jaar geleden. Slank, lang zwart golvend haar en altijd een gezonde uitstraling in haar ogen. Het liefst draai ik me op dit moment om, puur om mezelf niet meer te hoeven zien.

‘Ik ga!’ roep ik door het huis en ik pak mijn fiets. Die eeuwige twintig minuten fietsen naar de locatie waar ik deze therapievorm volg. Ik zit momenteel in een groep en heb daarnaast ook nog individuele therapie. De groep is wel oké, maar de leeftijdsverschillen zijn te groot. Ik vind het soms lastig om de heftige verhalen van anderen aan te horen tijdens de groepssessies. Dan denk ik stiekem dat ik het eigenlijk helemaal niet wil horen, ondanks dat ik het wel erg voor hen vind.

‘Marwa, kom maar.’

Wankelend loop ik achter Frances aan. Ik wankel de laatste tijd alleen maar omdat mijn enkels inmiddels te erg zijn opgezet.

‘Neem maar plaats.’

Terwijl Frances een stapel papieren uit mijn mapje pakt, neem ik plaats.

De gehele therapiesessie zit ik er maar gapend bij. Geen interactie vanuit mijn kant. Ik voel me hier ergens wel schuldig om, maar ik ben gewoon veel te moe.

‘Hoe zit het met je onderzoeken?’ vraagt Frances uit het niets.

Eindelijk een vraag die mijn aandacht opwekt. Momenteel zit ik midden in onderzoeken bij de internist. Echter duurt dit al een tijd, omdat de internist alles wil uitsluiten en dat kan niet allemaal tegelijk. Frances denkt al langere tijd dat er iets aan de hand is, omdat ik altijd vermoeid ben en het vaak ook lijkt alsof ik afdwaal van de realiteit.

‘Wel goed. Ze denken dat ik een auto-immuunziekte heb, maar ze hebben nog geen idee welke.’

Mijn internist had er wel een aantal opgenoemd, maar die ben ik inmiddels alweer vergeten.

‘Zoiets dacht ik al. Laat je me weten zodra bekend is om welke auto-immuunziekte het gaat?’

Ik knik, pak mijn spullen in, bedank Frances en loop dan weer de kamer uit. Ik voel me ergens wel erg schuldig tegenover Frances. Er komt geen vooruitgang in de therapiesessies en er komt vooral geen interactie vanuit mijn kant. Ik zit hier maar doodleuk een plek bezet te houden voor wellicht iemand die deze hulp harder nodig heeft dan ik. Sinds mijn vijftiende zit ik bij deze instelling voor verschillende soorten therapieën. Mijn gevoel zegt dat de koek op is en dat het allemaal geen nut meer heeft.

Ik stap op de fiets richting huis. Ik verlang alweer naar mijn eigen bed. Morgen moet ik weer naar school. De weken erna vullen zich opnieuw met stage, ziekenhuisafspraken, therapie en school. Het liefst laat ik nu alles gewoon vallen: de studie, mijn werk. Ik ben op dit moment gewoon helemaal op.

Gezien ik al een jaar heb moeten overdoen, geef ik de studie liever niet op. Maar wat moet ik dan? Ik zit bijna in mijn laatste jaar en dan is het

klaar. Ik wil niet opgeven, maar ik wil mezelf ook niet kwijtraken,
althoewel ik denk dat het daarvoor inmiddels al te laat is.

De tanden

Mijn internist is in de tussentijd al wat wijzer geworden. Ze durft nog niet uit te spreken wat ik precies heb, maar ze heeft wel alvast een doorverwijzing gemaakt naar de Sint Maartenskliniek. Er zijn een aantal positieve antistoffen uit mijn bloedtesten gekomen, wat kan wijzen op verschillende auto-immuunziekten. Met voorzichtigheid heeft ze al uitgesproken dat het wellicht Lupus of Sjögren kan zijn.

Mijn internist maakt zich ook zorgen om mijn gebit. Mijn mond en ogen zijn veel te droog en hier loop ik al langere tijd mee rond. Naast de vele oogontstekingen die ik heb moeten doorstaan door de droogte, heb ik in het verleden ook vaak tandontstekingen en speekselklierontstekingen gehad. De artsen zeiden toen al dat het hen opviel dat ik inderdaad een erg droge mond had en weinig tot geen speeksel aanmaakte. Echter hebben zij hier verder niets mee gedaan.

De internist heeft me doorverwezen naar een speciale tandkliniek in het ziekenhuis. Hier moet ik naartoe omdat op de scan te zien was dat ik een aantal ontstekingen in mijn kaak heb. Hierdoor bleven de ontstekingswaarden in mijn bloed alleen maar stijgen. Totdat bekend zou worden wat ik precies heb, is het beter om alvast een behandeling voor mijn kaak te starten, gezien ik nog redelijk jong ben.

Langzaam stap ik de lange witte gang van het gebouw in. Het eerste wat ik meteen ruik, is die typische ziekenhuisgeur. Ik meld me aan bij de balie en neem plaats. Even later komt een jonge tandarts mij ophalen. Ik loop de kamer in en zie dat er nog twee andere tandartsen aanwezig zijn. Er worden wat gegevens doorgenomen, vragen gesteld, foto's gemaakt en een behandelplan opgesteld. Er is besloten dat er een aantal kiezen verwijderd zullen worden en dat deze in de toekomst weer opgevuld gaan worden. De schade is inmiddels al te groot. Een aantal van deze kiezen zijn ook verstandskiezen, dus die gaan er meteen uit. Verder is er niets mis met de rest van mijn gebit; wat er mis is, kan gemakkelijk hersteld worden met een aantal behandelingen.

‘Zullen we dan maar meteen beginnen met trekken?’ vraagt de tandarts.

Ik schrik van haar vraag. Hier heb ik eigenlijk helemaal geen behoefte aan. Toch kies ik ervoor om akkoord te gaan, zodat ik alvast van een deel ervan af ben.

‘Prima.’

Ik ben niet heel bang voor de tandarts, dus dat zal wel goedkomen. In de tussentijd wordt de verdoving klaargemaakt. De eerste verdovingsprikjes worden gezet, waardoor ze met gemak al twee kiezen kunnen verwijderen. Voor nu zijn twee kiezen genoeg.

‘We zijn klaar.’

Met veel haast sta ik meteen op. Eindelijk.

‘Wees wel voorzichtig.’

Ik knik en probeer al naar de deur te lopen, totdat alles begint te draaien en ik plotseling op de grond val. Er ontstaat paniek in de kamer. Nog geen vijf minuten later staat het ambulancepersoneel al voor de deur.

Gelukkig viel het allemaal mee. Doordat ik te veel bloed had verloren en met een lege maag naar de afspraak was gekomen, omdat ik me niet had voorbereid op het feit dat er vandaag al getrokken zou worden, werd ik niet helemaal lekker. Gelukkig was ik al in het ziekenhuis en waren de tandartsen erg opgelucht dat er verder niets ernstigs aan de hand was.

Ik zie dat ik al een uitnodiging heb ontvangen van de Sint Maartenskliniek voor mijn eerste afspraak. Er zit ook een bloedprikformulier bij en daarnaast nog een aantal aanvragen voor echo's en röntgenfoto's. Dit lucht mij wel op. Hoe sneller, hoe beter, zeker na vandaag.

We moeten ook weten waarom ik die ontstekingen in mijn kaak heb en waar die droogte vandaan komt. Ik hoop dat ze iets voor mij kunnen betekenen. Ik heb er geen zin meer in om erbij te lopen als een wandelende zoutzak. Ik wil weer worden zoals vroeger: vol levenslust. Nu ben ik een meisje dat binnen één dag al twee kiezen is verloren, en wie weet blijft het daar niet eens bij.