

PLATFORM MAAKT ONBEGRIP BESPREEKBAAR

Reuma Talk

Ze was veertien maanden oud toen haar moeder de diagnose reumatoïde artritis kreeg. Als meisje van vier jaar oud ging ze mee naar de poli Reumatologie. De reumatoloog wierp een blik op haar dikke knie en nog dezelfde dag zat ze bij de kinderarts. Nina (25) heeft jeugdreuma. "Ze zeiden toen dat het niet genetisch bepaald is, maar dan is dit wel heel toevallig!"



Melanie.

Haar reuma weerhield haar niet van leuke dingen. "Ik deed mee aan alle activiteiten op de middelbare school, zo ging ik mee op skireis en de buitenlandse culturreis." Na de havo vielen vanwege de reuma een koksopleiding en de hotelschool af als mogelijke studie. "Het leek me wel leuk, maar het is zwaar werk en dat gaat gewoon niet met jeugdreuma. Ik koos voor de opleiding Evenementenorganisatie. Die uitdaging durfde ik wel aan!"

De dagen waarop ze als vrijwilliger bij evenementen werkte, moest haar lichaam het bezuren. "Ik plan de dagen voor en na zo'n evenement vrij, zodat mijn lichaam kan bijkomen." Aan het eind van de zomer van 2016 studeerde Nina versneld af.

Beste keus ooit

Nina was daardoor wel te laat om nog aan te sluiten bij een vervolgonderwijs en maakte ook van haar tussenjaar een feestje. De internationale taalschool New College Group in Manchester had een marketingassistent nodig. En daar was Nina! "Dat was de beste keus die ik ooit gemaakt heb", zegt ze nog steeds enthousiast. Ze volgt nu de opleiding Kunst en Economie aan de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU). "Er waren best veel aanmeldingen voor deze opleiding, maar ik mocht komen." In haar afstudeerjaar komt reuma opnieuw stevig om de hoek kijken. Maar niet in de vorm van een terugval of opvlammingen. "Nee, want mijn reumamedicatie werkt goed en ik heb geen last van bijwerkingen." Nina koos ervoor haar scriptie te wijden aan reuma. "Ik wil er op een creatieve manier voor zorgen dat er meer begrip komt voor jongeren met reuma. Daarover gaat mijn scriptie." En die keuze is opmerkelijk, want Nina

praatte nooit over haar jeugdreuma. "Ik vertel bijna nooit dat ik reuma heb. Ik wil er niet mee te koop lopen. Het is iets van mijzelf. Het is daarom best bijzonder dat ik hier nu dagelijks mee bezig ben." Als ze het dan aan iemand vertelt, krijgt ze vaak te horen: 'Jij bent toch veel te jong voor reuma?' "Het onbegrip dat reuma alleen voorkomt bij oudere mensen, dat moet écht de wereld uit!"

Onbegrip groot probleem

Nina ging op onderzoek uit of zij de enige was die te maken heeft met dit reuma-voordeel. "Ik ontdekte dat het onbegrip een groot probleem is. Echt heftig, want hoe ga je daarmee om? En waarom hoor je daar zo weinig over?" Ze liet het er niet bij zitten en startte een vervolgonderzoek. Dat werd haar afstudeerproject. Nina ging op zoek naar jongeren met reuma die te maken hebben met onbegrip. Ook via ReumaMagazine en via onze website. We zijn nu een paar maanden verder en Nina heeft zoals altijd niet stilgezeten. Ze bouwt aan een platform: Reuma Talk. Hét platform voor jongeren met reuma waar onbegrip bespreekbaar wordt gemaakt. "Veel jongeren willen wel hun verhaal vertellen, maar blijven het liefst anoniem." Dat probleem ondervangt ze door illustraties in plaats van foto's te gebruiken. Aan de hand van korte audiofragmenten vertellen jongeren over hun ervaringen met onbegrip en hoe ze daar mee omgaan. "Audiofragmenten maken het verhaal authentiek." En hoe kan het ook anders: de illustraties maakt ze zelf. Jongeren van Limburg tot Groningen en van de Waddeneilanden tot Zeeland: uit het hele land weten ze Nina nu al te vinden.

Het platform Reuma Talk gaat meer bieden: jongeren kunnen met leeftijdgenoten



Nina.

chatten nadat ze een profiel hebben aangemaakt. "Uit mijn onderzoek blijkt dat vooral leeftijdgenoten met reuma elkaar graag opzoeken. Dat kan natuurlijk al via Facebook, maar dan gaat het meestal om grote groepen jongeren. Niet iedereen is klaar voor het 'grote publiek'. Op mijn platform kun je anoniem blijven, dat vind ik zelf ook heel fijn." Er staan nog meer activiteiten op het lijstje van Nina. "Ik ga jongeren die bloggen over reuma de kans geven op het platform te komen met een linkje naar hun website. Ik ga ze inventariseren en bundelen zodat ze gemakkelijker te vinden zijn." Inmiddels heeft ze haar scriptie ingeleverd, maar het werken aan het platform blijft. Want: "Hoe tof zou het zijn als er wat meer begrip komt voor jongeren met reuma?"

Nina staat open voor meer ideeën. Je kunt haar mailen op info@reumatalk.nl

NOORTJE KRIKHAAR

