

"DE REUMA HEEFT ME GEMAAKT WIE IK BEN. OOK ALS ARTS"

A portrait of Ilona Statius-Muller, a middle-aged woman with short, wavy grey hair, smiling at the camera. She is wearing a bright red short-sleeved top and purple trousers. She has several pieces of jewelry: a red beaded necklace, matching red beaded earrings, multiple pearl and gold bracelets on her right wrist, a gold ring on her right ring finger, and a black beaded bracelet on her left wrist. Her hands are clasped in her lap. The background is a solid dark grey.

Ilona Statius-Muller (56) is huisarts in de Amsterdamse Pijp en geeft super- en intervisie aan artsen. Toen ze anderhalf was, kreeg ze de diagnose jeugdreuma. Tot haar twintigste had Ilona regelmatig opvlammingen. Daarna ging het jaren goed, maar een jaar geleden kreeg ze opnieuw klachten. Ilona is nu ook weer als patiënt in de spreekkamer te vinden. "De reuma heeft me gemaakt wie ik ben. Ook als arts."

Huisarts Ilona: "Ik zie hoe belangrijk het is om wat je persoonlijk meemaakt, mee te nemen in gesprekken met patiënten."



Toen bij Ilona jeugdreuma werd gediagnosticeerd was de kennis over reuma nog niet zo ver gevorderd. "Ik had veel pijn en gezwollen gewrichten en kreeg nogal wat rare behandelingen. Zo werden mijn benen gespalkt om ze weer recht te krijgen. Ik moest die spalken de hele nacht aanhouden. Een martelbehandeling. Ik kreeg ook corticosteroïden injecties en er werd regelmatig vocht afgetapt. De enige medicijnen die er waren, waren Ascal poeders en goudinjecties. Goud heb ik niet gebruikt. Daar is mijn moeder voor gaan liggen. Dat wilde ze absoluut niet in verband met de bijwerkingen. Ik werd vaak opgenomen in het ziekenhuis, soms wel een maand lang, en kreeg dan behandelingen zonder dat mijn ouders daar bij werden betrokken werden of aanwezig konden zijn."

Ondanks periodes met veel klachten probeerde Ilona zo gewoon mogelijk te leven. "Als ik een maand in het ziekenhuis gelegen had, wilde ik daarna meteen naar school. Als ik kon lopen, wilde ik rennen. Soms kreeg ik te horen dat ik te hard ging. Dat het mijn schuld was als er een opvlamming kwam. Maar ik wilde er alles uithalen wat erin zat." Ilona was veertien toen ze voor het laatst in het ziekenhuis lag. "Daarna heb ik nog aantal grote ontstekingen gehad, vooral in mijn knieën. En als het echt erg was, deed alles een beetje mee. Daarna zijn die erge opvlammingen een beetje uitgedoofd, al heb ik altijd af en toe klachten gehouden."

Geneeskunde

In haar twintiger jaren voelde Ilona zich goed. Ze ging geneeskunde studeren. "Mijn ouders waren bang dat ik geneeskunde koos als een soort therapie, of als reactie op wat ik had meegemaakt. Ik heb daarom ook nog naar andere opleidingen gekeken. Maar geneeskunde is een combinatie van iets technisch, psychologie en filosofie. Dat past gewoon goed bij me. Ook zonder die reuma." Het kiezen van een specialisme werd wel beïnvloed door de reuma. "Ik vroeg me af hoe mijn toekomst eruit zou zien. Hoe zal het fysiek gaan? Kan ik het aan? Moet ik rekening met mijn reuma houden? Het liefst wilde ik internist worden, maar ik was bang dat ik dat niet zou volhouden. Ik heb ook gekeken naar kindergeneeskunde, maar dat kwam te dichtbij. Ik ben zelfs even in opleiding geweest als reumatoloog. Maar daar ben ik al snel mee gestopt. Als de reuma weer zou opvlammen wilde ik ook gewoon patiënt kunnen zijn en naar een reumatoloog toe kunnen gaan. Aanvankelijk wilde ik absoluut geen huisarts worden. Ik vond dat suf. Maar ik besepte ook dat je als huisarts flexibeler bent. Ik wilde die ruimte hebben. En uiteindelijk ben ik heel blij dat ik huisarts geworden ben."

Huisarts en reuma

Ilona denkt dat het in haar vak kan helpen dat ze zelf reuma heeft. "Mijn voelsprietten werken goed. Ik denk niet dat ik iemands pijn begrijp. Nee, die illusie heb ik niet, want pijn is iets individueels. Maar ik snap wel dat de gevolgen van ziekte op iemands leven groot kunnen zijn. Ik motiveer mijn patiënten om positief te zijn. Doe wat je kunt! Ik denk dat ik eerder op het juiste niveau ben ingeschakeld. Ik werk op mijn gevoel."

Ilona maakt geen geheim van haar eigen ziekte. "Sommige patiënten weten het, anderen niet. Ik vertel het als het functioneel is. Het is een soort uitwisseling van levenservaring die ervoor kan zorgen dat je meer op gelijk niveau staat. Een tijdje geleden heb ik een knieoperatie gehad. Dat weten mensen en ik leg dan uit wat er aan de hand is. Dat is meteen een mooi aanknopingspunt om te vertellen wat je zelf kunt doen om gezond te blijven." Sinds een tijdje heeft Ilona weer klachten. Ze kan voor het eerst sinds ze ziek is, gebruik maken van goede medicatie. "Ik heb al een jaar lang een achillespeesontsteking. Ik bezoek nu een reumatoloog en heb de biological Adalimumab voorgeschreven gekregen. Nu ik als patiënt in de spreekkamer zit, merk hoe weinig sommige artsen snappen van ziek zijn. Ze begrijpen niet dat je keuzes moet maken en er rekening mee moet houden en welke gevolgen dat voor je heeft."

Dat kan beter, vindt ze. "Na mijn supervisie- en coachingopleiding zie ik hoe belangrijk het is om wat je persoonlijk meemaakt, mee te nemen in gesprekken met patiënten. Je hebt een bepaalde wijsheid verworven. Ik gaf eens les aan een groep waarin iemand een ziek familielid had. Die had veel ervaring met de zorg en daardoor enorm veel wijsheid opgedaan. Wat doet ziekte in een familiesysteem? Welke gevolgen heeft die ziekte? Je leert dingen die niet in de boeken staan. De cursist vroeg zich af: 'Wie ben ik om dat te vinden?' Toen zei ik: 'Je bent zeker iemand om dat te vinden, want je hebt een ervaring gehad.' Ik vind het heel belangrijk om dat naar boven te halen. Ervaring geeft de professional een voorsprong."

De reuma heeft Ilona geleerd dat niet alles te fixen is. Dat probeert ze haar patiënten en coaches ook mee te geven. "Ellende wegpoetsen vind ik zorgelijk. Misschien voel ik dat meer dan anderen omdat ik al sinds ik kind ben, geleerd heb dat niet alles maakbaar is en dat dingen soms naar kunnen zijn. Ik heb daar vaak goede gesprekken over met patiënten. Het leven is soms weerbarstig en pittig en wat je voelt, mag er zijn. Met die boodschap gaan mensen lichter de spreekkamer uit."

MARLIES ALLEWIJN

