

Marijn Sikken: '#Lol Reuma' Uitgegeven door Marijn Sikken en stichting Youth-R-Well.com 2013. (Reuma/ Jeugdreuma/ Zieke kinderen/ Acceptatie/ Evenwicht/Goed Leven/Praktische problemen/ ED) Zie ook: Youth-R-Well.com en <http://marijnsikken.nl/category/lolreuma-2/>

Soort boek/Ziekte/Stijl:

'Zo. Dat is eruit: ik accepteer soms niet dat ik reuma heb. Soms ben ik heel boos. Daarachter zit een verdriet waar ik eigenlijk nauwelijks bijkom. Van de niet-acceptatiemomenten ga ik meestal stomme dingen doen, die ik in mijn columns allemaal al een keer voorbij heb laten komen: een hele avond op hakken lopen of toch naar de bieb fietsen terwijl dat en niet gaat en helemaal niet nodig is. Vervolgens bekoop ik dat met pijn die het meestal wel waard is en onder de hashtaglolreuma maak ik daar dan flauwe grapjes over. Maar ik ga nooit zover dat ik mezelf echt beschadig, er is altijd een punt waarop mijn lichaam me halt toeroept en dan gedraag ik de gevolgen zo manhaftig als ik kan. Ondertussen zorg ik goed voor mezelf en, misschien nog belangrijker, laat ik goed voor me zorgen. Ik heb een leuk leven.' (Pag.9)

#LolReuma is een bundel van 30 columns van Marijn Sikken over haar leven met (jeugd), reuma. Het boekje van 78 pagina's is verkrijgbaar via <http://www.youth-r-well.com/jongen-reuma/columns/columnbundel> en bevat vele mooie korte schetsen over leven met. Daarbij staan bespiegelingen op hoe Sikken met de situatie omgaat, hoe gaat in op hoe ze deze ervaren heeft, ermee worstelt of over wat ze ervan vindt, en betreft daarbij ook haar omgeving.

Covertekst: 'Marijn was anderhalf toen ze jeugdreuma kreeg. Ze worstelde jarenlang met goede en slechte periodes, pijnklachten en rolstoelgemakken. In die tijd heeft ze verschillende methodes ontwikkeld om (niet) met haar ziekte om te gaan, en een daarvan is door erover te schrijven. '#Lolreuma' is het lang verwachte vervolg op het in 2009 verschenen.

Over de schrijfster:

Marijn Sikken (Utrecht, 1990) Marijn Sikken was anderhalf jaar toen ze jeugdreuma kreeg. Sinds maart 2008 schrijft ze voor youth-R-well.com. In 2011 won ze, op 20 jarige leeftijd, zowel de jury als de publieksprijs van Write Now, de grootste schrijfwedstrijd voor jongeren in het Nederlands taalgebied. Sikken schreef columns voor onder meer Youth-R-Well.com, de online community voor jonge reumapatiënten, en schrijft voor Literair Nederland. Daarnaast is ze werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht, waar ze zich bezighoudt met patiëntparticipatie. Marijn Sikken draagt regelmatig voor op literaire podia. Zij schreef ook *Poezenoren* (2007) en romandebuut *Probeer om te kijken*.(2017)

Wat viel op:

De mooie genuanceerde observaties die Sikken heeft over leven met een chronische ziekte, waarvan er velen herkenbaar zijn. Zoals bijvoorbeeld al het boven geciteerde stuk van pagina 11. Als ik er verder over nadenk, vraag ik me af of ik het moment waarop ik bezig ben met 'grenzen verkennen' zal aangeven. Ik denk het niet, want dan worden mensen vaak te bezorgd, willen ze 'zorgen' proberen ze me of tegen te houden, of me 'het

leven aangenamer te maken'. En dan op hun manier, hun zienswijze. Dat past vaak niet bij mijn beleving van dat moment, ik wil dan, net zoals Marijn plezier hebben en achteraf de consequenties dragen. Onbegrijpelijk voor sommige mensen.

Terwijl op andere momenten extra zorg zo wordt gewaardeerd. Net zo onbegrijpelijk. En misschien is dat wél acceptatie van een ziekte, moet even lekker uitspatten ook gewoon kunnen. Marijn zegt er zo mooi bij dat ze nooit echt te ver gaat.

Zo zit dit boekje vol mooie stukjes die tot nadenken stemmen en inzicht geven in hoe het is om te leven met. Lezen dus...

Citaten:

Pag.44: 'Ik weet niet precies wat Jelle heeft. Misschien is zijn spalk van tijdelijke aard. Waarschijnlijker is het dat hij er al langer mee loopt en zal blijven lopen. Er zullen nog veel momenten komen waarop hij daarover boos of gefrustreerd raakt, niet mee zal kunnen doen en daarvan baalt. Soms zal hij zich onbegrepen voelen. Of achtergesteld. Maar niet vandaag. Vandaag voetbalt Jelle gewoon mee. Hij hoort er helemaal bij.'

Pag.50: 'Maar dat praten, dat ontzettend Nederlandse overal gelijk op moeten reageren, daar word ik zo moe van. Die kaart van mij [voor de gehandicaptenparkeerplaats, CP] , zo kan ik u verzekeren (de u!), ligt altijd op de dashboard, waar het hoort.'

Pag. 66: 'Ik ben moe, dat wel. Soms ben ik zo moe, dat er aan het eind van de dag weinig ruimte meer is voor meer andere dingen dan moe-zijn.'

Recensies/Extra:

Eerder boek, *Poezenoren*, zie:

https://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/poezenoren.pdf

Bestellen ook via: <http://www.youth-r-well.com/jong-en-reuma/columns/columnbundel> '(...) De reuma-ongemakken kan je niet altijd zien, maar dat betekent niet dat ze er niet zijn. Met deze bundel krijg je inzicht in wat het betekent om reuma te hebben en jong te zijn. (...)'

http://www.jong-en-reuma.nl/opgroeien_met_reuma/onbegrip