

*Ik ben Casper, 18 jaar oud. Ik studeert ICT aan de Haagse Hoge School. Ik hou van gamen en programmeren. Sinds mijn negende heb ik jeugdreuma.*

## **Diagnose**

Toen ik 9 was had ik een beetje last van mijn knie. Maar zoiets kan gebeuren, dus we hebben het een paar dagen aangekeken. Toen de pijn bleef zijn we naar de huisarts gegaan. Die stelde groeipijn vast. Die foute diagnose wordt trouwens vaak gegeven bij deze leeftijdsgroep.

Een week later zat ik bij de fysiotherapeut. Inmiddels waren mijn beide knieën dik en rood en de fysiotherapie stelde een ontsteking vast.

Mijn bloed werd gecontroleerd. Daaruit bleek dat ik reuma heb. Het was meteen duidelijk, want ik heb de reumafactor in mijn bloed. Ik heb de polyarticulaire vorm van jeugdreuma. Dat betekent dat het in meer dan vier gewrichten voorkomt.

## **Gewrichten**

Ik heb hoofdzakelijk last van mijn knieën, maar af en toe heb ik ook last van mijn enkels, heupen en vingers. In het begin zat het ook in mijn ogen. Dat was gek, want de ontsteking ontstond heel snel. Binnen twee weken ging het van niets aan de hand naar onstoken ogen.

Hetzelfde gebeurde met mijn knieën. Dat ging van een beetje pijn naar niet kunnen lopen en staan. Ik heb zelfs een tijdje in een rolstoel gezeten. In de afgelopen jaren heb ik last van mijn heupen gehad. Eentje is er ook beschadigd en uiteindelijk zal ik een nieuwe heup moeten krijgen.

Maar over het algemeen gaat het op dit moment goed. Natuurlijk zijn er wel dingen. Met mijn linkerheup kan ik bepaalde bewegingen bijvoorbeeld niet goed maken. Maar dat komt door de beschadiging die erin zit. En als ik teveel doe, krijg ik last van mijn knieën.

De laatste keer dat ik echt last had van de reuma is alweer een paar jaar geleden. Volgens mij aan het begin van de middelbareschool. Maar ik kan me niet herinneren dat ik daar door de reuma in een rolstoel heb gezeten. Ik heb hem wel gebruikt, maar dat kwam door iets anders. Ik was gevallen met de fiets en had een gekneusde knie. Toevallig had ik een rolstoel staan, dus.

## **Medicijnen**

Ik gebruik medicijnen, waaronder MTX. Eerst had ik injecties. Dat vond ik op een gegeven moment niet meer fijn. Het begon me licht tegen te staan, zeg maar. Toen ben ik overgestapt op de pilletjes. Ik hoorde altijd van mensen dat ze misselijk werden van MTX. Daar had ik nooit last van, tot voor kort dan. Nu heb ik wel eens wat last van misselijkheid. Ik heb een licht vermoeden dat het door de MTX komt. Maar we weten het niet zeker. Gelukkig hoeft ik niet over te geven, maar het is niet fijn.

Ik heb het ook een tijdje geprobeerd zonder medicijnen. Dat ging even goed. Maar op een gegeven moment raakten mijn knieën toch weer ontstoken. Ik moest naar het ziekenhuis om er vocht uit te laten halen. Dus toen ben ik toch maar weer begonnen met medicatie.

## **School**

In verband met onstekingen in mijn vingers mocht ik op school al vroeg een laptop gebruiken. En toen ik naar de middelbareschool ging, kreeg ik via de gemeente een elektrische fiets.

Nu zit ik op de Haagse Hoge School en het gaat gewoon goed. Alhoewel, ik had laatst wel een botsing met een docent. Voordat de dag begint bespreken we wat er gaat gebeuren. Die docent wil dat we dan staan. Dat lukt mij niet, dus ik bleef zitten. Hij sprak me erop aan. Daarop legde ik uit wat er aan de hand was. Toen mocht ik blijven zitten. Toch maakte het me boos. Hij zag dat ik gewoon aan het opletten was. Als ik ervoor kies om te blijven zitten, dan zal daar een reden achter zitten, toch?

Aan de andere kant; hij wist het niet, dus misschien kan ik het hem toch niet echt kwalijk nemen. Ik vind het lastig om te bedenken hoe ik het beste op zoiets kan reageren. Maar goed, dit is gebeurd nu. Hij maakt er geen probleem meer van. Dus ik laat het lekker.

## **Impact**

Net na de diagnose drong het niet echt tot me door dat ik ziek was. En daarna was ik het gewoon gewend. Het heeft dus geen grote impact gehad op mijn leven. Ik denk er niet echt aan. Het is wat het is. Natuurlijk hou ik er wel rekening mee, maar meer onbewust. Het is normaal geworden. Het is eigenlijk hetzelfde als iemand die iets niet wilt doen omdat die geen zin heeft om moe te worden. In word niet moe, maar krijg last van mijn knieën.

## **Jouw ervaring, mijn toekomst**

Ik heb nooit veel nagedacht over problemen in de toekomst. Maar ik denk niet dat ik veel last van de reuma ga krijgen in mijn functioneren. Natuurlijk zal ik wel iets van klachten hebben, zoals ik dat nu ook heb. Ik kan ermee leven, zeg maar. Het zit niet echt in de weg.

Toch vond ik het leuk om mee te doen aan het project *Jouw ervaring, mijn toekomst*. Ik hoorde ervan via de JVN, waar ik lid van ben. Ik ging mee naar de escaperoom. Dat vond ik gezellig, dus ik ben maar gebleven.

Toch denk ik ook wel dat het een beetje een combinatie was van gezellig en dat ik antwoord zou krijgen op vragen waarvan ik niet wist dat ik ze had.

Zo heb ik wel iets gehad aan de bijeenkomst met het UWV. Als je bijvoorbeeld je werkzaamheden niet goed zou kunnen uitvoeren, dan kan er via hen hulp geregeld worden. Ik weet niet meer precies hoe het zat, maar ik weet wel dat ze kunnen helpen.

Ik heb zelf ook iets kunnen betekenen voor anderen. Ik heb bijvoorbeeld verteld over mijn aanvraag van een elektrische fiets bij de gemeente

In de toekomst zou ik niet actief op zoek gaan naar nog meer meetings. Maar als iemand vraagt of ik wil aansluiten, dan doe ik dat wel.