

Ik ben Maaïke, ik ben 22. Ik studeer psychologie in Tilburg en woon op kamers in Eindhoven. Ik hou van dansen en tekenen en ben graag met vrienden.

Enkel

De weg naar een diagnose is bij mij een beetje vaag verlopen. Het begon in ieder geval allemaal toen ik elf was. Na een gymles op school kreeg ik, uit het niets, last van mijn enkel. Omdat je niet zomaar pijn in je enkel kunt krijgen, dacht ik dat ik er doorheen was gegaan. Maar ik kon me niet herinneren dat het gebeurd was.

Omdat de pijn bleef, ben ik na een tijdje naar een orthopeed gegaan. Die maakte een MRI scan en daaruit bleek dat mijn middenvoetsbeentjes ontstoken waren. Door omstandigheden kwam ik bij een volgende bezoek aan het ziekenhuis bij een andere orthopeed. En die heeft het nooit meer over de MRI of de ontsteking in mijn voet gehad. Ik ging wel een revalidatietraject in. Dat hielp niet echt. En daarna...? Tja, daarna heeft alles een tijd stilgelegen. Ik zag geen dokters meer. Maar mijn enkel bleef wel dik en pijnlijk. Ik accepteerde dat maar gewoon.

Ik ben hypermobiel en ik had altijd al snel last van pijnlijke gewrichten. Dan ga je denken: nou ja, het zal daar wel door komen. En, dit klinkt misschien stom maar, ik was er ook wel een beetje klaar mee.

Maar in vier Havo kreeg ik, weer uit het niets, heel veel pijn in mijn stuitje. Het werd steeds erger. Ik kon zelfs niet meer zitten. Toen ben ik toch maar terug naar de huisarts gegaan. Mijn peesaanhechtingen bleken ontstoken te zijn. De huisarts verwees me weer naar de revalidatiearts en die verwees me uiteindelijk naar een reumatoloog.

Medicatie en bijwerkingen

Ik werd behandeld in het WKZ in Utrecht. Vanaf het moment dat ik daar binnenkwam dachten ze aan jeugdreuma en kreeg ik ook ontstekingsremmers, mij was dat alleen niet duidelijk. Mentaal was die periode voor mij erg zwaar, maar hiervoor kreeg ik hulp van een psycholoog.

Ik was niet echt fan van het ziekenhuis. Iedere keer als ik er kwam, was ik bang. Wat gaan ze nu weer doen?

Ik begreep pas echt dat ik reuma had toen de arts na een tijdje MTX voorschreef. Ik weet nog dat ik eerst opgelucht was. Eindelijk wist ik wat ik had. Maar die opluchting verdween snel toen MTX in beeld kwam. Ik schrok enorm van de lijst met bijwerkingen. Ik had onderschat wat het daadwerkelijk inhoudt, zo'n diagnose.

Omdat ik naaldenangst heb, begon ik met het slikken van MTX pilletjes. Ik moest meteen overgeven. Dat was zo naar dat ik toch wilde proberen te gaan prikken.

Ik zou een prikpen gaan gebruiken. En om te leren hoe ik het moest doen, zou ik prikles krijgen bij de verpleegkundige. Totdat ik daarheen moest had ik de pen in een kast gelegd. Ik wilde er niets van weten. Maar de avond van te voren werd ik zenuwachtig.

Mijn moeder zei: 'Pak hem gewoon. Dan weet je in ieder geval hoe hij eruit ziet.'

Tot mijn grote schrik was er een foutje gemaakt bij de apotheek. Ze hadden me een grote injectienaald gegeven. Toen ging bij mij het licht uit.

Dit wordt niks, dacht ik.

En dat klopte.

Het werd niks.

Ik kon het gewoon niet aanzien om met een naald in mijn been te steken.

De verpleegkundige heeft het toen gedaan. Daarna zijn we op penningen overgegaan. Ik werd nog steeds ziek van de MTX, maar wel minder. Totdat de dosering verhoogd werd.

Uiteindelijk werkte de MTX toch niet voldoende. Er moest een nieuw medicijn bijkomen.

Dat is een zoektocht geweest. Want het ene medicijn werkte niet en door het andere medicijn kreeg ik steeds infecties, zoals een nierbekkenontsteking.

Ik mocht dat medicijn niet gebruiken als ik bijvoorbeeld keelpijn had. Je immuunsysteem wordt er namelijk door verzwakt en dan heb je meer kans om ernstig ziek te worden. Ik werd angstig van dat idee. Ik was steeds bang dat ik iets zou krijgen. Dit wil ik niet, heb ik toen gezegd. En zo ging ik weer terug naar alleen MTX.

Inmiddels gebruik ik weer een nieuw medicijn in combinatie met MTX. Ik gebruik het nog niet zo heel lang, dus ik weet nog niet zeker of het werkt. Maar sinds ik het gebruik, zijn er in ieder geval niet nog meer gewrichten ontstoken geraakt.

Positief

Regelmatig hoor ik van mensen om me heen dat ik zo positief ben. 'Van het HBO naar de uni. Je doet het toch allemaal maar gewoon,' zeggen ze dan.

En ik ben ook wel positief, maar er zijn momenten dat ik denk: wat is dit allemaal en waarom heb ik dit?

Bijvoorbeeld laatst, tijdens carnaval. Ik heb er niet echt iets mee, maar ik woon en studeer in Brabant dus dan wil je het toch een keer meemaken.

Toch heb ik het niet gevierd, want tijdens carnaval, met zoveel mensen en een verminderde weerstand, is er een risico dat je een infectie oploopt. In plaats daarvan ging ik naar mijn ouders. Op

vrijdag moest ik daar MTX prikken. Ik werd er ziek van. En op zaterdag moest ik dat andere medicijn prikken. Die prik deed me toch pijn.

Toen dacht ik wel: wat is dit nou? Ik zit hier een beetje twee prikken in een weekend naar binnen te jassen en iedereen is aan het feesten.

Iets anders dat me veel verdriet heeft gedaan is dat ik door de jeugdreuma niet naar de dansacademie kon. Ik ben wel blijven dansen. Maar nu even niet, want ik heb een ontsteking in mijn voet. Als ik door blijf dansen dan gaat het frustreren. Dan denk ik: Vroeger kon ik dit wel! Ik heb dus even een pauze ingelast.

Vrienden

Het was niet fijn om als puber tussen andere pubers ziek te zijn. Het was niet eens zozeer dat anderen er over oordeelden, maar je valt op. De ene keer kon ik wel naar school. De andere keer niet. Ik dacht: wat vinden mensen hier nu eigenlijk van?

En mijn vrienden vonden het soms ook wel lastig. Ik ging van de vriendin die gezond was naar de vriendin die iets heeft. (Al was dat natuurlijk niet echt zo, want ik had mijn eerste ontsteking al toen ik elf was.). Maar ondanks dat het best lastig was, kwamen ze vaak bij mij op de bank chillen en appten en belden ze me.

Voor mijn vriend is het nooit een probleem geweest. Ik leerde hem kennen in de periode dat het — in ieder geval voor mijzelf — nog niet helemaal duidelijk was er aan de hand was. Maar het was wel duidelijk dát er iets aan de hand was. Hij maakt er geen punt van. Het is gewoon zo en hij vindt het vanzelfsprekend dat hij me af en toe moet helpen. Ik vind het lastiger om hulp te vragen.

Jouw ervaring, mijn toekomst

Vroeger was ik bang voor het ziekenhuis. Nu heb ik er een fascinatie voor. Dat is ook de reden dat ik psychologie ben gaan studeren. Ik ga uiteindelijk de richting medische- en ontwikkelingspsychologie kiezen en ik zit ook in de stichting *Zorgeloos naar school*. Binnen die stichting verdiep ik me in het zieke kind op school en het zieke kind en school.

Toen ik dus de oproep voor het project *Jouw ervaring, mijn toekomst* zag dacht ik: Dit ga ik doen! Ik wil graag helpen.

Ik heb ook het idee dat ik iets heb kunnen bijdragen. Vooral als het ging om vragen over school. Er waren niet echt vragen bij die me verbaasden. Dat komt door mijn eigen ervaring, maar ook door wat ik hoor via de stichting *Zorgeloos naar school*.

Soms denk ik wel: Jeetje, hoe kan een school dit nu zo aanpakken?

Al begrijp ik ook wel dat het lastig is voor scholen. Voor kinderen met ADHD of dyslexie zijn er binnen een school allemaal protocollen. Een kind met jeugdreuma komt veel minder vaak voor. En

dus schiet zo'n school in de stress en doet onhandige suggesties. Er zijn wel oplossingen, maar dan moet je wel weten welke dat zijn.

Buiten de groepsontmoetingen om heb ik ook persoonlijk contact gehad met verschillende deelnemers van het project *Mijn toekomst, Jouw ervaring*. Dat waren vooral mensen die op de middelbare school zitten.

Ik kan dat goed doen zonder er zelf last van te krijgen. Dat leer ik ook op opleiding. Daarin word ik getraind. Dit is van jou en dit is van iemand anders.

Dat hele gedoe met die reuma is af en toe lastig, maar het heeft er ook gezorgd dat ik me wil inzetten voor kinderen met een rugzakje. Dat is inmiddels mijn droom. Er is dus wel iets moois uit voortgekomen.