

Ik ben Puck, 14 jaar. Ik zit in drie gymnasium en hou van pianospelen, zingen, wedstrijdzwemmen en lezen. Ik heb iets dat lijkt op jeugdreuma, maar het is het niet. Het heet CRMO, chronische recurrenente multifocale osteomyelitis. Het houdt in dat ik ontstekingen in mijn botten heb.

Toen ik vijf was waren we op vakantie in Italië. Op een gegeven moment kreeg ik moeite met lopen. Mijn ouders dachten dat ik door mijn enkel was gegaan. Maar het bleef maar aanhouden. Daarom zijn we in Italië naar een dokter gegaan. Die kon alleen niet zo veel doen. Thuis gingen we naar de huisarts. Die verwees ons door naar het ziekenhuis in Haarlem. Ze maakten foto's en echo's, maar daarop was niets te zien. We zijn toen doorverwezen naar het AMC. Daar heeft de arts een MRI laten maken. Uiteindelijk ontdekten ze dat het CRMO is. Dat staat voor chronische recurrenente multifocale osteomyelitis. Het is heel zeldzaam. Dokters weten er eigenlijk niet zo heel veel van af. Maar ik word behandeld met medicijnen die ook voor reuma gebruikt worden en ik ben onder behandeling van een reumatoloog. Momenteel heb ik veel last. Ik heb ontstekingen in mijn knieën en mijn borstbeen. Daarnaast heb ik pijn in mijn heupen. Het gekke is alleen dat er daar geen ontstekingen zichtbaar zijn. Daarom noemen ze dat nu chronische pijn.

School

Ook al gingen de kinderen uit mijn klas op de basisschool er goed mee om, ik merkte toch dat ik anders was. Zo kon ik soms bijvoorbeeld niet meedoen met gym en in groep vijf moest ik iedere maand naar het ziekenhuis voor een infuus.

Ik had toen een hele lieve meester. Hij gaf me de dag voordat ik naar het ziekenhuis moest werkjes mee om te maken. En de dag na het ziekenhuis mocht ik erover vertellen in de klas.

In groep zeven en acht ging het helaas minder goed. De kinderen waren niet leuk. Ik werd niet echt gepest, maar als ik bijvoorbeeld niet meedeed met gym, dan zeiden ze dat ik me aanstelde.

Dat zorgde ervoor dat ik me een beetje zorgen maakte over de middelbare school.

Hoe zou het daar gaan?

Aan de andere kant keek ik er ook naar uit om een nieuwe start te maken.

Bij het kiezen van een middelbare school heb ik geen rekening gehouden met mijn ziekte. Ik wilde gewoon persé naar het gymnasium. Dat is ook gelukt.

Ik heb het meteen aan mijn klas verteld en al snel had ik een paar vriendinnen. Maar door alles wat ik heb meegemaakt ben ik een stuk volwassener dan de meesten. Als ik ergens geen zin in had of pijn had of zo, dan zei ik dat. Dat konden veel vriendinnen niet aan. Dus ik heb het de eerste twee jaar best moeilijk gehad. Mensen begrepen gewoon niet dat ik niet mee kon doen.

Nu zit ik in de derde en wat vriendschappen betreft gaat het goed. De mensen in mijn klas zijn iets volwassener geworden. Ze begrijpen dat ik niet zomaar afspraken afzeg. Helemaal snappen ze het natuurlijk niet, maar ze gaan er wel beter mee om en ze helpen me graag.

Om toch zoveel mogelijk leuke dingen te kunnen doen, zoek ik naar oplossingen. Als er bijvoorbeeld een slaapfeestje is, dan ga ik wel naar het feestje, maar ik blijf niet slapen.

Binnenkort gaan we op schoolkamp. Dan neem ik een rolstoel mee. Toen ik daar voor het eerst in moest vond ik dat wel een dingetje. Maar, we gaan alleen met onze klas op kamp en iedereen weet wat er aan de hand is. Dat maakt het minder spannend. En als ik 's avonds ook nog de leuke dingen kan doen omdat ik overdag in de rolstoel zit, dan vind ik het niet heel erg.

Zwemmen

Sinds m'n zevende zit ik op wedstrijdzwemmen en heb zelfs een NK gezwommen.

Een goede vriend van me zwemt ook. Zijn moeder heeft net als ik, reuma. Zij begrijpt me dus goed. Soms klets ik voor een wedstrijd even met haar. Dat motiveert me. En het helpt, want na zo'n gesprekje zwem ik beter.

Het zwemmen lukt op dit moment helaas niet. Ik heb teveel last. Ik ben dus tijdelijk gestopt. Dat vind ik moeilijk. Maar als het weer beter gaat, wil ik het gewoon weer oppakken. Het zwemmen is ook mijn sociale leven, snap je.

Medicatie

Ik heb een tijdje zelf mijn medicatie gespoten. Op vrijdagochtend kreeg ik Enbrel. De prik daarvan was nogal vervelend. En op zondagavond kreeg ik MTX. Daar werd ik zo ziek van dat ik twee dagen per week niet naar school kon. Dat was niet echt een pretje. Ik zag er de hele dag tegenop. Ik werd er zo verdrietig van dat we in plaats van het zelf spuiten overgestapt zijn naar infusen. Maar meteen de tweede keer al kreeg ik een allergische reactie. Ik kreeg toen antistoffen en moest er daarna mee stoppen.

Een tijdje ben ik helemaal gestopt met het gebruiken van medicijnen. Mentaal was dat heel fijn. Ik hoefde me er niet meer druk om te maken. Helaas heb ik vorige week gehoord dat ik toch weer medicijnen moet gaan gebruiken. Hopelijk gaat dat goed en helpt het.

Revalidatie

Om op te knappen volg ik nu ook een revalidatietraject. Dat betekent dat ik twee, soms wel drie keer per week naar het ziekenhuis moet. Ik ga daar naar psycholoog, een fysiotherapeut, een ergotherapeut en een psychosomatische fysiotherapeut.

Bij de fysio doe ik oefeningen. Met de ergotherapeut kijk ik hoe ik mijn week rustiger kan maken. En met de psycholoog praat ik over de pijn. Dat willen we nu wat minder gaan doen. Want erover praten stimuleert mijn pijncentrum.

Ik vind het revalideren best wel zwaar. Ik moet vaak naar het ziekenhuis. Daar moet ik praten en dingen doen. En dan moet ik daarna nog aan school werken. Ik mis ook iedere week een les van mijn favoriete vak, biologie. Dat vind ik echt stom.

Ik heb nu nog niet het idee dat het iets helpt. Maar ik ben ook nog maar een maand bezig.

Jouw ervaring, mijn toekomst

Mijn moeder heeft me opgegeven voor dit project. We wisten eerst niet of het wel mocht, omdat ik niet echt reuma heb, maar mijn arts zei dat het wel kon. Ik vond het spannend om naar de eerste bijeenkomst te gaan. Je kent niemand en ik had nooit eerder mensen ontmoet die jeugdreuma of CNO, net als ik hebben. Maar ik wilde het een kans geven. Misschien ontmoet ik mensen die met dezelfde problemen zitten, dacht ik. Aan de andere kant was ik bang dat mensen met jeugdreuma tegen hele andere zouden aanlopen dan ik. Maar dat viel best mee. Ze hadden ongeveer dezelfde vragen als ik.

Ouderen

Vooraf de bijeenkomst over school en studie vond ik interessant. Ik hoorde van anderen dat ze bijvoorbeeld een aangepast rooster hebben. Ik zit nu met dat revalidatieschema. Het is daarom handig om iets met school te regelen, zodat het minder zwaar is. Dus tips daarover en hoe mensen het regelen hebben me geholpen.

Ik vond het fijn om het met wat oudere mensen te bespreken. Vaak weten zij al een beetje hoe het zit. Sommige ouderen vertelden bijvoorbeeld dat het niet lukte om te werken tijdens hun studie en dat ze daarom een soort vergoeding kregen. Ik denk natuurlijk nog lang niet na over dat soort dingen, maar later heb ik er misschien iets aan.

Gezellig

De bijeenkomsten, zowel online als in het echt waren altijd gezellig. Dat komt denk ik vooral omdat iedereen zo'n beetje dezelfde ervaringen heeft. Er valt dus altijd wel iets te zeggen. En het voelde

als een veilige omgeving. Iedereen deelde dingen over zichzelf, dus dan krijg je al snel het zelfvertrouwen om ook iets te zeggen.