

SPONDYLARTHRO... watte?!
Leven met jeugdreuma

Spondylarthro... watte?!

Leven met jeugdreuma

Marlies Vervoort

©2015 Marlies Vervoort & Uitgeverij Partizaan/Boxpress

Cover: Kathelyne Van den Berghe

ISBN: 9789462952287

NUR: 400

www.partizaan.be

www.boxpress.nl

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

MARLIES VERVOORT

Spondylarthro... watte?!

Leven met jeugdreuma

UITGEVERIJ PARTIZAAN
www.partizaan.be

Proloog

Het is krokusvakantie. Op dit ogenblik is het twee uur in de namiddag en ben ik nog maar net wakker. Ik heb opgezwollen klieren, lage rugpijn en mijn nek is zo stijf dat ik mijn hoofd maar amper naar links of rechts kan draaien. Toch besef ik dat ik niet mag klagen. Ik neem op dit moment maar acht pillen per dag, spuit mij maar één keer in om de twee weken en ga maar één keer in de week naar de kinesist. Een grote tegenstelling tot vroeger, toen ik vijftien pillen per dag nam, mij tweemaal per dag moest inspuiten en twee keer in de week naar de kinesist ging. Ik ben vorige week nog uit geweest en heb dit schooljaar nog geen enkele schooldag gemist. Twee jaar geleden moest ik er niet eens aan denken om uit te gaan en kon ik maar liefst een half jaar niet naar school gaan.

Eigenlijk zou ik moeten zeggen dat ik mij “goed” voel. Ik ben wel blij met mijn leven en ik voel me redelijk goed, maar ik kan nog altijd niet mee met mijn leeftijdsgenoten. Ik vraag mij de laatste tijd vaak af hoe mijn leven er zou uitgezien hebben moest ik geen reuma hebben? Feit is dan, dat dit verhaal niet geweest zou zijn, zoals het nu is.

Laat me mijn verhaal beginnen met mijzelf voor te stellen: Ik ben Marlies Vervoort...

Alle namen van dokters en leerkrachten werden veranderd!

Mijn kinderjaren

Ik ben Marlies Vervoort, geboren in het jaar 1993 en ik heb één zus die geboren is in het jaar 1991. Samen met mijn ouders vormen wij een leuk gezinnetje van vier personen.

Bij mijn geboorte was ik een perfect gezonde baby en mijn ouders waren heel gelukkig met mij. Ik bleek een sportief en druk kind te zijn. Zo behaalde ik reeds op driejarige leeftijd mijn 25 meter-brevet voor zwemmen en mijn energie was niet te stuiten. Ik begon met competitiezwemmen en won de ene na de andere medaille. Op mijn negende moest ik stoppen omdat ik allergisch voor chloor bleek te zijn. Dit was voor mij een zware domper, want zwemmen betekende toen alles voor mij.

Op mijn tiende begon ik last te krijgen van hielpijn. De hielpijn bleef aanhouden en na een bezoek aan de orthopeed bleek dit een achillespeesontsteking te zijn. Omdat deze ontsteking maar niet overging, werd er besloten om mijn voet zes weken in het gips te leggen. Zelfs na dit gipsverband ging mijn achillespeesontsteking niet over. Ik moest mijn hiel zoveel mogelijk ontlasten en deed een volledig jaar niet aan sport. Gelukkig ging de ontsteking dan toch over en begon ik verder te zoeken naar een andere sport. Mijn moeder speelde vroeger tafeltennis en ik had hier wel interesse in. Ik ging eens kijken bij een tafeltennisclub in Turnhout en was al snel verknocht aan deze sport. In het begin sloeg ik naast het balletje, maar door hard te trainen werd ik al snel beter. Ik besloot om deze sport in competitieverband te spelen en ook hier won ik vele wedstrijden. Op mijn veertiende werd ik zelfs provinciaal kampioen in mijn leeftijdscategorie! Mijn geluk kon niet op!

Op de middelbare school was ik best een druk kind en had nog steeds energie voor tien. Hierdoor vond ik het op school heel moeilijk om stil te zitten. Dit had tot gevolg dat ik vaak in de gang werd gezet en kreeg ik veel aantekeningen, omdat ik veel babbelde met mijn vriendinnen. Ik behaalde wel steeds goede schoolresultaten en had

veel vrienden. Mijn leven verliep perfect en ik voelde mij goed in mijn vel!

Vervelende klachten

In de zomer van 2007 gingen we met ons gezinnetje op reis naar Thailand. We maakten een rondreis van veertien dagen en bezochten vele tempels. Ik heb heel veel van deze reis genoten en vond het spijtig dat we al terug naar België moesten. De zomervakantie was al snel voorbij en ik ging in september naar een andere school om daar sociale en technische wetenschappen te volgen. Mijn beste vriendin zat samen bij mij in de klas en de school viel goed mee. Al snel had ik nieuwe vrienden en de richting sprak mij enorm aan. Nog steeds speelde ik drie keer in de week tafeltennis, maar ik kreeg meer en meer last van mijn knie. Het gebeurde al eens dat ik met een training moest stoppen omdat ik zoveel kniepijn had. Ik dacht dat dit kwam omdat ik te veel trainde, dus ging ik minder tafeltennissen. Op school merkte ik dat ik voortdurend een zeurende hoofdpijn had. Ik moest waarschijnlijk gewoon beter proberen te slapen en in het nieuwe schoolritme geraken. Toch bleef deze hoofdpijn aanslepen en ook mijn kniepijn ging niet over. Ik werd sneller moe en ik merkte dat ik na school echt doodop was. Een leerkracht merkte dit op, want na een tijdje vroeg zij aan mij hoe het kwam dat ik steeds zoveel geeuwde. Ik zei dat dit kwam omdat ik wat slecht sliep en dat dit niets ernstigs was. Ik gaf dit wel als verklaring maar binnenin was ik hier niet zo zeker van. Bij het tafeltennissen merkte ik dat ik terug last kreeg van mijn beide achillespezen. Ik begon nog minder te trainen en ging steeds vroeger slapen. Het leek een periode wel te gaan en de vermoeidheid werd wat beter. De hoofdpijn bleef wel en dit vond ik zelf zeer vervelend. Op het einde van het schooljaar merkte ik dat ik terug wat vermoeider was en begon ik soms in de klas te slapen. Een leerkracht zei toen tegen mij dat ze het niet normaal vond dat ik zoveel geeuwde en dat zij mij aanraadde om eens naar een dokter te gaan. Ik heb dit met mijn ouders besproken en zij vonden dit geen slecht idee. Ik ging naar de huisarts en vertelde in het kort mijn klachten. Hij onderzocht mij oppervlakkig, maar vond niets speciaals. Een bloedonderzoek was volgens hem niet nodig, want hij vond dat mijn klachten typisch pasten bij iemand die wat moeilijkheden had in de puberteit. Ik vond dit een rare verklaring, maar was opgelucht dat er lichamelijk niets aan de hand

was. Ik ging terug naar school en tafeltenniste nog steeds. Toch begon de pijn aan mijn knieën toe te nemen en ook de hoofdpijn werd alleen maar erger. Daarbij had ik veel last van verschrikkelijke darmkrampen en diarree. Ik vond het zelf nodig om terug naar de huisarts te gaan, want ik had toch echt wel veel last van al mijn klachten. De huisarts vond het vreemd dat ik terug op raadpleging kwam, want hij was ervan overtuigd dat ik niets mankeerde. Verslagen ging ik naar huis.

De examens kwamen in zicht en ik had er hard voor gewerkt. Mijn resultaten werden beloond met een goed rapport en ik mocht het volgende schooljaar naar het vierde middelbaar. In de zomervakantie werd het mij duidelijk dat ik fysiek minder aankon dan vroeger en omdat mijn hoofdpijn alleen maar erger werd, stelde mijn moeder voor om op eigen houtje een afspraak te maken bij een neuroloog. Ik had rond mijn achtste namelijk last gehad van kleine aanvalletjes van epilepsie en mijn moeder dacht dat ik hier misschien terug aan leed.

Samen met mijn moeder ging ik naar de neuroloog en legde ik al mijn klachten uit. De neuroloog wist niet goed wat hij hiervan moest denken en stelde voor om een bloedonderzoek te doen en een EEG af te nemen. Het EEG was volledig in orde en na drie weken zou de bloedsuikerspiegel er zijn en mochten we terugkomen. Ik was erg opgelucht dat er eindelijk eens bloed werd afgenomen en ik kon niet wachten op het resultaat. Na drie weken kwamen we terug bij de neuroloog en hij zei dat hij mijn probleem had gevonden. Mijn moeder en ik waren heel benieuwd en vroegen wat hij had ontdekt. De neuroloog zei dat ik een vitamine B12- en een foliumzuurtekort had. Dit kon mijn vermoeidheidsklachten verklaren. Ik had nog nooit van vitamine B12 en foliumzuur gehoord en ik vroeg me af of hier een oplossing voor was. De neuroloog zei dat ik gewoon pilletjes met foliumzuur moest slikken en dat die vitamine B12 door een verpleegkundige ingespoten zou worden. Ik was heel blij dat mijn probleem eindelijk gevonden werd en dat er een gemakkelijke oplossing voor bestond. Mijn moeder ging de medicamenten bij de apotheek halen en ik begon ze in te nemen. De vitamine B12-sputen werden twee keer in de week door een verpleegkundige toegediend

en ik zat ongeduldig te wachten op het resultaat. Na vier weken voelde ik nog steeds geen beterschap en vroeg mij af of dit normaal was. Op het internet las ik dat het lang kon duren vooraleer je resultaat merkte van de vitamine B12- spuitjes, dus ik moest gewoon nog wat meer geduld hebben.

De zomervakantie vloog dit jaar weer snel voorbij en op één september ging ik terug naar school. Spijtig genoeg zat ik niet bij mijn beste vriendin in de klas en kende ik in deze klas veel minder mensen. Ik was de eerste weken erg eenzaam, maar gelukkig maakte ik nieuwe vrienden en voelde ik mij na een paar maanden toch goed in deze klas. Fysiek ging het niet goed met mij. Ik werd alleen maar vermoeider en vermoeider. Bij het tafeltennissen begon ik nu ook last te krijgen van mijn rug. Ik had continu diarree en veel last van buikpijn. In de klas sliep ik vaak en dit viel de leerkrachten natuurlijk op. Als ze mij hierover aanspraken zei ik dat dit kwam doordat ik een vitamine B12-tekort had en dat ik hoopte dat dit snel over was.

Mijn ouders vonden het niet normaal dat ik nog steeds niet beter was en zij gingen met mij mee naar de huisarts. Hij zei dat mijn bloedwaarden nu normaal waren en dat ik een gewoon gezond meisje van vijftien jaar was. Ik zei dat ik toch veel last had en dat ik echt dacht dat er iets met mij aan de hand was. Ik vroeg of hij mij niet kon doorverwijzen naar een maag-darmspecialist. De huisarts zei dat hij dit wel kon doen, maar dat hij er het nut niet van inzag. Omdat ook mijn ouders aandrongen werd er een afspraak gemaakt met een maag-darmspecialist. De huisarts had liever dat ik naar een psychiater ging. Ik ging hier niet mee akkoord, want ik was ervan overtuigd dat er psychisch niets mis was met mij.

De maag-darmspecialist luisterde naar mijn klachten en stelde voor om een echo van mijn buik te nemen en om een gastroscopie uit te voeren. De echo leverde niets op en de maag-darmspecialist zei dat alles in orde was met mijn buik. Voor de gastroscopie moest ik naar het ziekenhuis. Men bracht me onder een heel lichte narcose. Zelf herinner ik mij niets meer van de gastroscopie, terwijl ik volgens mijn moeder nog heb zitten praten met de dokter! Ook de

gastroscopie was helemaal in orde en de maag-darmspecialist zei dat ik niets mankeerde en dat hij dit in een verslag naar de huisarts zou sturen. Mijn moeder vroeg hoe het dan kwam dat ik zoveel pijnklachten had. De maag-darmspecialist reageerde hierop door te zeggen dat hij dat niet kon verklaren maar dat wij niet ongerust moesten zijn, want dat alles in orde was. Toen stonden we allebei ontgoocheld op en gingen met veel vragen naar buiten.

Omdat ik echt zeker was dat mijn problemen niet van psychische aard waren, zei ik tegen mijn ouders dat ik niet naar een psychiater wilde. Mijn ouders stonden hier gelukkig achter en mijn moeder stelde voor om naar een andere maag-darmspecialiste in een kinderziekenhuis te gaan. Ik was daar ooit geweest toen ik klein was vanwege brandwondjes in mijn slokdarm. Zij kende mij dus al en uit ervaring wisten we dat zij een heel vriendelijke arts was. Ik vond dit een goed idee en mijn ouders belden voor een afspraak. Jammer genoeg bleek dat deze arts een aantal jaren geleden gestorven was. Er was wel een andere maag-darmspecialiste die nu in haar plaats werkte. Mijn ouders hebben dan een afspraak met haar gemaakt.

Ik was heel zenuwachtig toen we naar deze arts gingen, want ik was een beetje bang hoe zij zou reageren op al mijn klachten. De laatste tijd had ik last van eczeem en ik vroeg mij af of dit een nieuw symptoom zou zijn. De maag-darmspecialiste was een vriendelijke dame van middelbare leeftijd. Zij luisterde aandachtig naar mijn klachten en stelde voor om mij te onderzoeken. Het viel haar op dat ik niet zo lenig was en dat ik veel last had van eczeem. Ook vertrouwde ze mijn darmproblemen niet helemaal en zij stelde voor om een colonoscopie te doen. Deze colonoscopie kon alleen maar doorgaan vlak voor de examens en dit vond ik wel vervelend. Omdat ik graag zo snel mogelijk wilde weten wat de oorzaak van mijn klachten was, heb ik toch maar ingestemd met dit onderzoek.

Ondertussen ging het op school alleen maar slechter. Ik sliep vaak de helft van de tijd in de klas en de zeurende hoofdpijn bleef maar aanhouden. Tafeltennissen deed ik nog maar af en toe en telkens kreeg ik last van mijn knieën, rug en hielen. Ik kreeg meer en meer