

A scar means, I survived

DOOR LARA-KARLIJN ELSMAN

Mijn naam is Daniëlle Mikhail. Ik ben 19 jaar oud en ik kom uit Veenendaal. Ik ben nu mijn studie Onderwijsassistent aan het afronden, volgend schooljaar wil ik de Pabo gaan doen.

“Ga recht zitten”

Toen ik 14 jaar was zeurde mijn moeder dat ik recht moest zitten. Ik snapte haar niet goed, want ik zat gewoon recht dacht ik. “Nee, je zit helemaal scheef” zei ze. Ik trok mijn shirt uit en ging voor de spiegel staan. Mijn moeder stond achter mij. Ze zag dat er een bocht in mijn rug zat. Ze maakte wat foto's. Ik was nooit echt heel erg bezig met mijn lichaam, maar ik begon heel anders naar mijzelf te kijken. “Waarom zien mijn heupen er eigenlijk zo raar uit?” vroeg ik mijzelf af. Na een beetje zoekwerk op het internet kwamen wij op scoliose. We hadden er beiden nog nooit van gehoord en maakten meteen een afspraak bij de huisarts. Eenmaal bij de huisarts werd ons vermoeden bevestigd. Ik had scoliose. Meteen vroeg ik aan mijn huisarts om mij naar de Sint Maartenskliniek te sturen. Ik had al veel research gedaan, dus ik wilde graag daarheen.

Een roze nachtbrace

Nadat er röntgenfoto's gemaakt waren, volgde de afspraak. Ik had een C-bocht van 42 graden. Dat was al best wel ver. Ik kreeg meteen voorrang op de lijst voor een nachtbrace. Ik koos voor een roze brace. “Lekker gek” dacht ik, “niemand die hem ziet.” Na iets meer dan een maand moest ik een nacht in het ziekenhuis verblijven om de nachtbrace te testen. De nachtbrace was bedoeld om de groei van de bocht af te remmen. Daarnaast begon ik met fysiotherapie.

De bocht groeit

De bocht bleef maar groeien. Ik begon ook pijn te krijgen. Ik kon niet meer zo dansen als vroeger en ik vond mijn lichaam niet mooi. Ik droeg grote shirts en truien om mijn bocht te verbergen. Na meer dan een jaar de brace dragen, zat mijn bocht op 56 graden in november 2015. Ik wist al hoe laat het was. Mijn arts vertelde mij dat de beste keus was om te opereren. Eerst moest ik huilen. Ik zou in november in een musical gaan spelen. Hierin moet je ook dansen. “Zou ik dat nog wel redden?” was mijn eerste vraag. Niemand wil zo'n zware operatie natuurlijk, maar ik wist ook dat het de beste keus was. Ik bekeek veel filmpjes op YouTube die meiden hadden gemaakt over de operatie. Dit heeft mij echt geholpen. Hierdoor kon ik mij goed voorbereiden op de operatie. De filmpjes geven precies weer wat je te wachten staat.



“Ik ben recht”

In februari 2016 werd ik geopereerd. Het was een zware operatie. Ik had maar liefst 2 liter bloed verloren. Bovendien was ik onwijs misselijk van de narcose. De eerste nacht was daarvoor erg zwaar; ik bleef maar overgeven. De dag erna ging al iets beter, maar ik kon niet echt eten en drinken. Ik had een enorme zin in Fristi en chips. Dit was zo'n beetje het enige wat ik kon eten. Ik lag samen met een ander meisje op de kamer. Zij was op dezelfde dag als ik geopereerd. Haar herstel ging vlotter dan dat van mij. Ik probeerde mijn herstel niet te veel met dat van haar te vergelijken. Na de bloedtransfusie voelde ik mij al beter. Ik bleef doorzetten. In de laatste paar dagen van mijn opname ging het ineens erg goed. Ik kon lopen. Ik keek naar mezelf in de spiegel en begon te huilen. “Ik ben recht. Ik heb gelijke heupen. Wauw. Wat een verschil.”, waren mijn gedachtes. Ik was zo gelukkig. Ik kon daarna vrij snel naar huis.

Musical on tour

Het herstel thuis ging prima. Ik pakte mijn musicallessen langzamerhand weer op. In september/oktober heb ik alle dansen geleerd, want in november begon de tour. Dit was het hoogtepunt van mijn herstel. Ik had mijn doel bereikt.

We zijn nu 3 jaar verder. Ik heb nu nauwelijks pijn. Na lange dagen of veel tillen kan ik nog wel last hebben van mijn rug, maar het valt reuze mee. Ik ben pas vorig jaar opnieuw begonnen met fysiotherapie na mijn operatie. Ik merk dat het goed is om je rug te blijven trainen. Vooral mijn onderrug, omdat mijn onderrug niet vast zit. Ik ben erg blij met mijn lichaam en ik ben trots op mijn litteken.

“A scar means, I survived”
houd ik in mijn gedachte. Dames en heren,
wees trots op je litteken. Schaam je er niet
voor. Het laat zien dat je sterk bent!



De plek voor én door jongeren met een chronische aandoening

JongPIT

Dit artikel is een samenvatting van het persbericht dat 14 september jl. bij de redactie binnenkwam.

Alle informatie voor jongeren met een chronische aandoening op één plek

Jongeren met een chronische aandoening of beperking willen gewoon meedoen in de maatschappij. Maar dat is soms minder makkelijk dan het lijkt. Heleen (30), Femke (24) en Anne (23) weten er alles van. Daarom werken ze voor JongPIT, hét platform voor en door jongeren met een chronische aandoening of beperking.

Samen meer slagkracht

JongPIT is de samenvoeging van drie initiatieven met dezelfde missie: jongeren met een chronische aandoening of beperking empoweren. Samen staan ze sterker en hebben samen veel meer slagkracht en kunnen veel meer mensen bereiken. Het nieuwe platform JongPIT is géén klassieke patiëntenorganisatie. Het platform is aandoening- overstijgend.

Jongeren met een chronische aandoening kunnen problemen ondervinden in hun dagelijkse leven. JongPIT houdt zich met 6 thema's bezig: onderwijs, werk en inkomen, zorg, wonen, vrije tijd en leven met je aandoening. Ze biedt jongeren data en kennis, empowerment en lotgenotencontact, en belangenbehartiging en advies.

Inclusieve maatschappij

Het doel van JongPIT is dat jongeren met een chronische aandoening echt kunnen meedoen in de maatschappij. Dat proberen de dames te bereiken door JongPIT zo goed mogelijk neer te zetten en volledig te maken, met informatie in begrijpelijke taal. Ze richt zich daarom ook tot maatschappelijke organisaties, overheid, politiek, professionals uit zorg en welzijn, onderwijs en de burgermaatschappij. Het hogere doel is natuurlijk dat ze zichzelf overbodig maken. Dat het in de maatschappij zo goed geregeld is dat JongPIT niet meer nodig is."

Nieuwsgierig geworden?

Bezoek de website van JongPIT: www.jongpit.nl

Verdraaid Lastig!

ILONA VAN DIJK

Voordat ik begin met schrijven heb ik mijzelf eens goed in een deken gewikkeld, een kop warme chocolademelk gepakt en een paar kaarsen aangestoken. Ondanks dat ikzelf totaal niet van de kou en grijze dagen houd, heeft het knus maken van het huis wel weer wat. De geur van houtkachels en de schitteringen van de lampjes maken deze, toch best moeilijke tijd, iets draaglijker.

In het vorige nummer is de vraag gesteld: "Hoe ervaar jij de coronamaatregelen? Hoe zorg jij er in deze tijd voor dat je in beweging blijft?"

Iedereen heeft zo zijn eigen gevoelens, invulling en manier van handelen bij het afgelopen jaar, maar wat jullie op de gestelde vraag gereageerd hebben lees je hieronder!



Via Whatsapp

- Ik doe gewoon mijn ding, bij mij is er weinig veranderd.
- Ondanks dat ik het uitgaan mis, vind ik het ook fijn dat ik minder verplichtingen heb.
- Voor mij heeft de coronacrisis veel rust geboden. Ik hoef niet meer te reizen naar school en kan mijn hectische leven veel beter in balans houden. Ik heb hierdoor ook minder klachten.
- Tijdens het thuiswerken probeer ik iedere dag een rondje te lopen om in beweging te blijven.
- Ik heb een Smartwatch gekocht, deze geeft aan wanneer ik een uur onvoldoende bewogen heb. Ik probeer dan ook echt even in actie te komen en wat te gaan doen.
- Ik mis mijn vrienden. We spreken nog wel af maar het is toch anders.
- Voor mij is er weinig veranderd. Ik moet soms wel wennen aan het idee dat je niet meer alles zomaar kan doen. Je moet dingen echt beter afspreken zodat je niet met teveel mensen bent bijvoorbeeld.
- Ik heb meer tijd om te sporten, dit doe ik gewoon thuis met de oefeningen van de fysio. Het helpt mij om mijn dag goed te beginnen en ik voel mij lekkerder in mijn vel.





Instagram (via @scoliose.nl en @scoliosenl)

- Ik fiets regelmatig op mijn driewieler. Puur om mijn beenspieren sterker te maken en om lekker buiten te zijn.
- Voor mij zijn de corona maatregelen heel fijn! Het geeft mij rust en ruimte. Veel meer tijd!
- Drama... thuiswerken is funest. Werkplek niet perfect en ik zit veel te veel. Zou veel meer aan beweging tussendoor moeten doen.
- Ik sport heel veel en ga binnenkort ook weer zwemmen zodat mijn rug sterker wordt.
- Ik ga naar de sportschool en maak wandelingen door het park, maar probeer zoveel mogelijk thuis te blijven.
- Ik vind het heel lastig om tijdens lange schooldagen op dezelfde stoel te zitten zonder echt pauze te houden.



Via Facebook

- Qua beweging is er niets veranderd, elke dag 'n paar uur lopen met de honden.
Wat betreft Corona: het enige waar ik me zorgen om maak is: 'Wat als ik op m'n buik aan de beademing zou moeten?' Dat gaat hem niet worden denk ik.
- Qua beweging is het hier ook hetzelfde gebleven! Ik ga nog steeds lekker naar de sportschool, ondanks dat we ons aan wat meer regeltjes moeten houden! Is prima te doen.
- In het begin van coronacrisis ben ik in de lockdown m'n werk verloren. Het was moeilijk aangezien ik ook osteoporose in m'n enkels heb, dus lopen zit er niet in... Voor m'n operatie had ik een mountainbike maar qua rughouding is dit niet haalbaar en een nieuwe fiets heb ik nooit gekocht. Dus ik ben iedere dag gaan wandelen met de honden. Uit verveling maar ook om de coronakilo's te bestrijden. Op de laatste dag wandelde ik zo'n 20 kilometer.
Uiteindelijk heb ik verlenging gekregen van m'n contract. Hierdoor zet ik weer makkelijk 10 duizend stappen op een dag waardoor extra beweging niet echt nodig is.
- Door corona wordt er eindelijk rekening gehouden met studenten die niet altijd op school kunnen zijn. Wat goed uitkomt als je door je scoliose veel mist. Toch nog een voordeel van deze pandemie. Lekker wandelen in de buitenlucht om in beweging te blijven.
- Ik beweeg ook thuis gewoon door. Wandelen inderdaad, maar ook buikspieroefeningen en hoepelen. Of de danslessen die in de 1e golf massaal online werden gezet. Ik ben nu fitter en een paar kilo lichter dan voor de crisis, haha.

