

Maaïke Hoogeweegen zet zich in voor jongeren

“JE KUNT JE REUMA OOK IN IETS POSITIEFS OMZETTEN”

Maaïke Hoogeweegen (24) heeft jeugdreuma. Ze studeert psychologie en heeft een duidelijke toekomst voor ogen. “Ik wil heel graag onderzoek doen naar het welzijn en de ontwikkeling van chronisch zieke kinderen. Mijn eigen ervaring is daarbij een meerwaarde. Ik spreek niet alleen vanuit de theorie maar ook vanuit het gevoel.”

Lastig

Maaïke zat op de basisschool toen ze jeugdreuma kreeg. Daar en later ook op de middelbare school merkte ze dat dingen voor haar net iets lastiger waren dan voor gezonde leeftijdsgenoten. “Qua energie kun je niet helemaal meekomen en de focus op school ligt op punten halen. Dat vind ik jammer. Want school is ook een plek om mee te kunnen doen aan het dagelijks leven. Mijn middelbare school had geen ervaring met een ziekte zoals reuma. Maar ze waren bereid te leren. Ik kreeg bijvoorbeeld een remedial teacher die me hielp met toetsen en schema's. Ik vond er zelf ook mijn draai in. Ik ben een control freak en wilde meebeslissen. Uiteindelijk is alles goed gekomen. Ze hebben zelfs een plekje gecreëerd waar ik mezelf even kon terugtrekken als het teveel werd.”

Behalve school waren ook de ziekenhuisbezoeken moeilijk. Daar had Maaïke veel last van. “Ik vond het verschrikkelijk. Ik had prikangst en ik was bang. Vooral het niet weten wat ze van plan waren, niet de controle hebben, dat vond ik heel moeilijk.”

Toen Maaïke in het kinderziekenhuis kwam, ging het beter. “Er werd daar naar me geluisterd.”

Zorgeloos naar School

Dat een luisterend oor ook belangrijk is voor andere jongeren met een chronische ziekte merkte Maaïke toen ze een blog begon. “Ik wilde het blog gebruiken om alles van me af te schrijven, maar ook om kennis over jeugdreuma te geven. Tot mijn verbazing kreeg ik veel reacties. Lezers vonden het fijn dat ik mijn ervaring deelde. Dat was de eerste keer dat ik me realiseerde dat ik iets kon betekenen voor anderen.” Maaïkes blog werd ook gelezen door Lydia Braakman, oprichter en directeur van Stichting Zorgeloos naar School. Ze vroeg of Maaïke zich als vrijwilliger wilde aansluiten bij de stichting.

“Ik had ervaring met problemen waartegen je kunt aanlopen op school. Zorgeloos naar School vindt dat ook chronisch zieke kinderen recht hebben op onderwijs en naar school gaan. Ze willen dat je kunt meedraaien in het systeem. Ik was dus meteen enthousiast.

Ouders en kinderen kunnen via een mail aangeven waarover ze vragen hebben of waarmee ze hulp nodig hebben. Het kan gaan om een aangepast rooster, speciale pennen of een geschikte stoel. Maar soms is alleen dat luisterende oor al genoeg. We geven advies op maat. De casus die binnenkomen worden gedeeld onder de vrijwilligers. Dan is de vraag: Wie wil dit oppakken? Ik probeer af en toe een casus te kiezen van een ziekte die ik nog niet ken. Maar natuurlijk heb ik meer affiniteit en ervaring met auto-immuunziekten.”

Youth-R-Well

Maaïke is ook vrijwilliger bij Youth-R-Well. Ze zit in de commissie Jouw Ervaring Mijn Toekomst. Via online bijeenkomsten kunnen kinderen en jongeren met reuma hun toekomstvragen stellen aan oudere jongeren die ook reuma hebben. “Wij hebben het veelal al meegemaakt. We kunnen tips geven en onze ervaringen delen. Eens per tien weken is er, helemaal vrijblijvend, een online bijeenkomst. Je kunt actief meedoen, maar je mag ook alleen luisteren. Er is ook een Whatsapp-groep. Daarin kun je vragen stellen. Via Whatsapp gaan we daarover dan in gesprek. Het mooie is dat alles mag en niets moet.”

Stichting Kind en Ziekenhuis

Sinds kort is Maaïke ook lid van de adviesraad Stichting Kind en Ziekenhuis. “Het lijkt nu trouwens of ik heel druk ben. Dat valt mee. Ik doe het op mijn eigen tempo en luister goed naar mijn lijf en naar wat ik aankan. Maar ja, ik ben ook lid van de adviesraad van Stichting Kind en Ziekenhuis. Wat me hierbij aanspreekt is dat ze staan voor kinderrechten in het



ziekenhuis, zo min mogelijk pijn en samen beslissen. En hun werk sluit aan bij wat ik in de toekomst wil gaan doen, namelijk onderzoek en advies.”

Studie

Maaike studeert psychologie en is bezig met haar bachelor. “Ik was sowieso psychologie gaan studeren, maar ik denk dat ik een andere richting had gekozen als ik geen jeugd-reuma had gehad. Ik volg nu de specialisaties ontwikkelingspsychologie en medische psychologie.

Ontwikkelingspsychologie gaat over de ontwikkeling van de mens en waar die kan stagneren of anders kan lopen. Bij medische psychologie onderzoek je wat ziekte met de psyche van een mens doet.”

Haar studie helpt Maaike tijdens haar vrijwilligerswerk. “Ik leer welke factoren invloed hebben op de ontwikkeling van een kind. Dat kan ik meenemen tijdens mijn vrijwilligerswerk.”

Andersom werkt het ook. “Via de stichtingen waar ik bij betrokken ben, krijg ik steeds meer visie op wat ik wil. Ik wil

Maaike Hoogeweegen: “Lezers van mijn blog vonden het fijn dat ik mijn ervaring deelde. Dat was de eerste keer dat ik me realiseerde dat ik iets kon betekenen voor anderen.”

dat kinderen met een chronische ziekte een zo goed mogelijke ontwikkeling kunnen doormaken en een zo fijn mogelijke ervaring in het ziekenhuis kunnen hebben.”

Door de dingen die ze doet, ziet Maaike haar jeugd-reuma niet alleen als iets negatiefs.

“Je kunt het ook in iets positiefs omzetten. Natuurlijk is het goed om er af en toe bij stil te staan dat het vervelend en naar is, maar het heeft me zeker ook mooie dingen gebracht. Het positieve en negatieve is er allebei en het mag er ook allebei zijn.”

MARLIES ALLEWIJN

