

Leuker leven

Jeugdreuma Magazine
Special

De Diagnose

Jeugdreuma, en nu?
*Lees alles over jeugdreuma
als je net de diagnose hebt*

Inhoud

- 03 Welkomstwoord**
- 04 Je bent niet alleen**
Nikki en gezin
- 06 Wat kan je verwachten in het ziekenhuis?**
Kinderreumatoloog Ellen Schatorjé
- 08 Vormen van JIA**
- 09 Sinds de diagnose zijn we bewuster gaan leven**
Bobbi en gezin
- 11 Prikken of pillen? Net wat jullie willen!**
Kinderreumatoloog Wineke Armbrust
- 13 Medicatie-overzicht**
- 14 Tips medicatie-inname**
Reumaverpleegkundige Ina Wijnholds
- 16 Neem jezelf als ouder serieus**
Nolan en moeder
- 19 Het Jeugdreuma Survival-Woordenboek**
- 21 Alles mee willen doen, maar niet altijd kunnen**
Esmée en gezin
- 24 Jeugdreuma, en nu?**
Kinderreumatoloog Petra Hissink Muller
- 26 Comorbiditeit**
- 27 Volwassen & jeugdreuma**
Corlinda & Rebecca
- 30 10 dingen die je wilde dat iedereen wist over jeugdreuma**
- 31 Nawoord**

Deze brochure is tot stand gekomen door:



Antwoordnummer 1426
7300 BV APELDOORN
info@jeugdreumavereniging.nl

Redactie

Maaïke van Dalßen
Annelies Hoekstra
Pauline van der Linden
Bart van der Linden
Aniek Wegner

Met heel veel dank aan:

Wineke Armbrust, Petra Hissink Muller, Corlinda Kieviet, Esmée van Klaveren en gezin, Rebecca Meuldijk, Bobbi Mojet en gezin, Nikki Overbeeke en gezin, Ellen Schatorjé, Nolan Tourneij en moeder, Ina Wijnholds

Copyright

Niets uit dit magazine mag gekopieerd worden zonder uitdrukkelijke toestemming van de Jeugdreuma Vereniging Nederland.

Aansprakelijkheid

De Jeugdreuma Vereniging Nederland houdt zich niet aansprakelijk voor enig handelen naar aanleiding van dan wel informatie zoals gesteld in deze brochure.

Illustraties aapje©

Ray en Hein Reclame
<https://www.rayenhein.nl/rbreg/>

Vormgeving magazine

DNB Groep
<https://www.dnbgroep.nl/>

Website:

<https://jeugdreumavereniging.nl>

Facebook:

<https://www.facebook.com/jeugdreumavereniging/>

Instagram:

<https://www.instagram.com/jeugdreumavereniging/>

YouTube:

https://www.youtube.com/channel/UCa3Hkxw3E_8WMEhoquQR3BA

Welkomstwoord

Hallo lezer,

Als je dit magazine in handen hebt, dan ben je er (net) achter gekomen dat reuma dus niet alleen voor opa's en oma's is, helaas. Ook bij kinderen komt reuma voor, dat noemen we dan jeugdreuma. De diagnose krijgen, maar ook jeugdreuma zelf, is stom, naar en ronduit vervelend.

Als je net de diagnose jeugdreuma hebt gehoord, komen daar allerlei emoties bij kijken. Je krijgt bakken vol informatie over je heen en je leven staat op zijn kop. Uit ervaring weten we dat het dan kan helpen om de ervaringen van anderen te lezen. Want ook zij hebben, met hun gezin, deze periode meegemaakt en vertellen je er graag meer over.

In deze speciale uitgave van het Leuker Leven Magazine lees je de ervaringen van patiënten en ouders, hebben we thematische interviews met specialisten gehouden én krijg je een kleine survivalcursus jeugdreuma.

Draai je het magazine om, dan vind je daar een speciaal kindergedeelte.


De belangrijkste boodschap die we je mee willen geven: ondanks de diagnose jeugdreuma kan je een ontzettend leuk leven hebben!

Dit is ook hét uitgangspunt van de Jeugdreuma Vereniging Nederland. Voor kinderen met jeugdreuma en hun familie organiseren we leuke dagen, weekenden, en informatieve evenementen. Een warm bad waarin we je hopen te verwelkomen, omdat we uit ervaring weten dat het kan helpen om ervaringen uit te wisselen. Of even niet te hoeven uitleggen waarom je na een rondje rennen eerst moet zitten. Ook laagdrempelig kan je ons vinden: op sociale media en op onze website staan we voor je klaar.


We hopen dat je steun vindt in de verhalen van anderen.

Maike, Annelies, Pauline, Aniek & Bart

 <https://jeugdremavereniging.nl>

 <https://www.facebook.com/jeugdremavereniging/>

 <https://www.instagram.com/jeugdremavereniging/>

 https://www.youtube.com/channel/UCa3Hkxw3E_8WMEhoquQR3BA



'Je bent niet alleen'

Nikki (12) heeft sinds een half jaar officieel jeugdreuma. In het ziekenhuis kreeg ze een magazine van de Jeugdreuma Vereniging mee met een leeftijdsgenootje op de voorpagina. Ze besepte direct 'ik ben niet alleen'. Samen met haar ouders Jolanda en Dennis en broertje Quin (9) helpt ze nu graag andere gezinnen die net te maken krijgen met jeugdreuma.



Nikki krijgt drie maanden voor de diagnose gesteld wordt last van haar linkervoet. "Mijn ouders zagen ook dat ik mank ging lopen. Een wandeling die we vaak maakten, eigenlijk maar een klein rondje, lukte opeens niet meer." Vader Dennis vult aan: "Toen de klachten aanhielden bezochten we de

huisarts, die ons verwees naar de fysiotherapeut. Na één sessie fysiotherapie had Nikki juist veel meer pijn. Als ouders hadden we het al eens gehad over reuma nadat het gewricht warm was geweest. We drongen bij de huisarts aan op een

"Ik leerde veel over jeugdreuma"

bloedtest." Nikki komt uiteindelijk bij de algemeen kinderarts in het regionale ziekenhuis terecht met inmiddels meer ontstekingen. In het bloed wordt een positieve reumafactor gevonden. Snel daarna zitten ze in het academisch ziekenhuis bij de kinderreumatoloog.

De diagnose zorgt bij Nikki in eerste instantie voor opluchting. "Ik wist eindelijk wat het is en ik dacht meteen: oké wat gaan we er aan doen?" Tijdens de afspraken die volgden konden ze nog veel vragen stellen. Moeder Jolanda: "Je zit in een roes, naast opluchting voelden wij als ouders boosheid en verdriet. Het is fijn dat er dan eerst in begrijpelijke taal wordt uitgelegd wat de diagnose inhoudt en wat het betekent voor het verdere leven." Daarnaast krijgt het gezin een heleboel informatie mee: een informatieboekje over de soorten

jeugdreuuma, maar ook de schoolbrochure en het magazine van de vereniging. Nikki: "Ik leerde veel over jeugdreuuma en zag dat er andere kinderen zijn met jeugdreuuma. Het voelt fijn om een beetje te weten wat je kan verwachten."

Na de diagnose verandert er veel in het gezinsleven. Dat een tiener, die steeds meer leert zelf te doen, opeens weer hulp nodig heeft bij dagelijkse dingen is soms ook zoeken. Vader Dennis: "Het is 's ochtends vaak zoeken, de ene dag kan ze veel zelf en de andere dag moeten we haar helpen bij het aankleden." Broertje Quin helpt met het smeren van een broodje als dat niet lukt: "Ik vind het niet fijn voor haar. Soms kan ze niet meer met mij spelen en dat vind ik jammer."

"Heb het samen met mijn juf aan de klas verteld"

Het gezin heeft ook familie, vrienden en school ingelicht over de diagnose. Dennis: "We zijn vrij snel familie en vrienden gaan bellen of opzoeken, om te vertellen wat dit betekent. Zodat zij ook vragen konden stellen en informatie konden lezen. Dit heeft voor veel begrip en sociale steun gezorgd. Zo worden Nikki en haar vriendinnen nu bijvoorbeeld samen naar korfbal gebracht door ouders." Nikki vervolgt: "Iedereen op school weet het al. Ik heb het samen met mijn juf aan de klas verteld. Ze waren eerst wel geschokt, maar nu is het weer normaal. Ik hoef nu bijna geen uitleg meer te geven." Nikki heeft ook al vriendinnen met jeugdreuuma gemaakt op een dag van de vereniging: "We hebben een app-groepje gemaakt en vragen soms aan elkaar hoe het gaat."

Inmiddels zijn we een half jaar verder. Nikki vertelt hoe het nu is. "In het begin moesten we heel vaak naar het ziekenhuis, maar dit blijft gelukkig niet zo. Nu gaan we om de acht weken." Nikki: "De MTX kreeg ik in een drankje, wat ik heel vies vond. Nu moet ik het gaan prikken omdat dat misschien beter helpt. De thuiszorg heeft drie keer geprikt.

Daarna hebben we onder begeleiding papa laten prikken, daarna mama een keer. Ik heb in het magazine foto's gezien dat er jongeren waren die zelf prikten en tips gaven, dat wilde ik ook proberen." Dennis: "Ik ben heel trots als ik haar dat zie doen en hoor hoe ze erover praat. Ze is heel snel wijs geworden."



Tips van het gezin:

- Probeer je vast te houden aan feitelijke informatie. Op internet kom je heel veel verhalen tegen die niet altijd waar zijn of verouderd zijn.
- Schrijf je verhalen rondom de diagnose op. Dit helpt op het moment zelf om de emoties van je af te schrijven, maar ook kan je later de informatie weer terug ophalen. Mocht jouw kind later vragen hebben over deze periode, kan je dit ook goed beantwoorden.
- Vergeet broertjes en zusjes niet bij de uitleg van de ziekte. En Quin is ook een keer mee geweest naar het ziekenhuis. Voor Quin leek het soms alsof er veel leuke dingen gebeurden in het ziekenhuis, bijvoorbeeld wat lekkers eten. Hij heeft nu een beter beeld van een dag in het ziekenhuis. Af en toe nemen we ook wat leukers voor hem mee.

Wat kan je verwachten in het ziekenhuis?

Ellen Schatorjé, werkzaam als kinderreumatoloog in het RadboudUMC en de Sint Maartenskliniek, legt ons uit wat er allemaal tijdens de eerste bezoeken aan het ziekenhuis gebeurt.



“Kinderen kunnen op twee manieren bij ons op de polikliniek komen”, vertelt Ellen. “Het ligt aan hoe sterk de verdenking op jeugdreuma is. Het ene kind wordt via de huisarts verwezen met gewrichtsklachten, waarbij het de vraag is of er sprake kan zijn van jeugdreuma. Jeugdreuma komt relatief weinig voor en de huisarts ziet vaker kinderen met gewrichtsklachten, bijvoorbeeld door een val, waardoor er niet altijd gelijk aan jeugdreuma wordt gedacht. Andere

kinderen worden verwezen via de kinderarts, waarbij al langdurige ontstekingen van de gewrichten zijn waargenomen en (bloed)onderzoek is gedaan, waardoor de diagnose sneller gesteld kan worden.”

Ellen vervolgt: “Bij een eerste bezoek aan het ziekenhuis wordt er standaard naar het verhaal van de ouders en het kind geluisterd (anamnese); wat zijn de klachten, komen er reumatische ziekten in de familie voor, wat zijn de consequenties

van de klachten in het dagelijks leven en welke beperkingen zijn er bij het kind. Het speerpunt is om uitgebreid de tijd te nemen voor het uitvragen van deze ervaring van het ziektebeeld.”

“Bij het eerste bezoek is het verhaal van de familie heel belangrijk”

Vervolgens vindt er gewrichtsonderzoek plaats om een algemeen beeld te vormen. Ellen vertelt: “Hierbij worden alle gewrichten beoordeeld, niet alleen de gewrichten waar het kind last van heeft. Dit omdat een kind bijvoorbeeld last kan hebben van een knie, maar er bij lichamelijk onderzoek meerdere gewrichtsontstekingen kunnen worden gezien. Meestal worden ook het hart en de longen nagekeken om te kijken of er andere medische bijzonderheden zijn. Kinderen worden ook gewogen en gemeten. Met al die gegevens volgt er een samenvatting met welk ziektebeeld bij het kind past, of er een diagnose kan worden gesteld, of dat er meer onderzoek moet plaatsvinden.”

De diagnose jeugdreuma kan aan de buitenkant worden gesteld, zonder dat er afwijkingen in het bloed te zien zijn.

Ellen: "Mochten de symptomen zo duidelijk zijn, dan is vervolgonderzoek niet altijd nodig. In de meeste gevallen is bloedonderzoek wel nodig, om andere ziekten uit te sluiten en om te kijken om welk subtype van jeugdreuma het gaat. Is er bloedonderzoek nodig, dan wordt er standaard een verdovingszalf gesmeerd om de mogelijke pijn van de prik te verzachten. Hiermee hopen wij dat kinderen onbevangen en zonder angst in het ziekenhuis blijven komen.

Ook middelen als radiologisch onderzoek worden regelmatig ingezet. Dit om afwijkingen van de botten op te sporen, of andere oorzaken van gewrichtsklachten te kunnen uitsluiten."

"Er vindt altijd een gewrichtsonderzoek plaats"

"Mocht de diagnose niet direct worden gesteld, dan wordt er na het eerste bezoek op korte termijn een vervolgspraak gemaakt om alle uitslagen te bespreken." vertelt Ellen. "Als het beeld van jeugdreuma wel duidelijk is, dan kunnen we in het eerste bezoek, naast de diagnose, ook een behandelplan opstellen."

Als de diagnose wordt gesteld, probeert Ellen om zoveel mogelijk zelf aan de ouders en het kind uit te leggen. "Ook wordt er ondersteunend materiaal aangeboden die online staat. Er wordt vooraf altijd een inschatting gemaakt hoeveel informatie ouders in een consult tot zich kunnen nemen. Als we zien dat het te veel informatie is, dan splitsen we de uitleg op, en bespreken we een tweede deel in een nieuw poliklinische of telefonische afspraak (consult).

Kinderen en hun ouders worden vaak door onze kinder-reumaverpleegkundige begeleid in het behandeltraject. Gaat het kind bijvoorbeeld met subcutane medicijnen (injecties) starten, dan volgt er standaard begeleiding via de kinder-reumaverpleegkundige voor uitleg."

Er komt heel wat op de ouders en kinderen af rondom de diagnose. Ellen vertelt: "we proberen we met het hele team de ouders en kinderen zo goed mogelijk te begeleiden. We zien als kinderreumatoloog gelukkig dat je met een goed behandelplan de meeste kinderen van hun klachten af kan helpen."

Ellen geeft als laatste nog een aantal tips voor bij een eerste bezoek aan de reumatoloog:

- Ouders/begeleiders hoeven in principe niks voor te bereiden, dat verwachten we ook niet, maar als je vragen hebt; schrijf deze op. Soms kan de hoeveelheid aan informatie je zo overvallen, dat de vragen worden vergeten.
- Voel je vrij om dingen te benoemen, ook als je denkt dat het niet belangrijk genoeg is. Dit kan ook altijd nog achteraf.
- Tijdens het gesprek is het fijn als er twee ouders aanwezig zijn of, als je alleenstaand ouder bent, iemand mee te nemen naar het gesprek. Een jong kind kan behoorlijk afleiden en daardoor komt de informatie niet altijd binnen. Een extra luisterend oor is daarom heel fijn!

Tips van ons:

- Maak het ziekenhuisbezoek minder vervelend door er wat leuks aan te koppelen. Ga gezellig wat met elkaar eten, neem jullie favoriete spelletje mee naar de wachtkamer of draai jouw favoriete muziek in de auto.
- Neem een keer een broertje of zusje mee naar het ziekenhuis. En misschien later ook eens je beste vriendje of vriendinnetje. Zo krijgen zij een beter beeld van een dagje in het ziekenhuis.
- Heb je het gevoel dat je meer ondersteuning nodig hebt voor het gezin of heb je vragen over hulpmiddelen, vraag dit dan zeker ook tijdens je ziekenhuisbezoek.
- Meer informatie over het ziekenhuisbezoek in kindertaal? Bekijk dan onze animatie 'Matty in het ziekenhuis'.

Vormen van JIA

Jeugdreuma of JIA is een vorm van reuma bij kinderen. JIA staat voor juveniele idiopathische artritis.

- Juveniel betekent bij jongeren;
- Idiopathisch betekent dat niet duidelijk is wat de oorzaak is van de ziekte;
- Artritis betekent ontstekingen aan de gewrichten.

Kortgezegd is het dus: een ziekte die bij kinderen ontstaat, wat zorgt voor ontstekingen in de gewrichten, waarbij de oorzaak onduidelijk is.

Er bestaan meerdere vormen van JIA, na een half jaar is het mogelijk om vast te stellen welke vorm van JIA het is. De meest voorkomende vormen zijn:

● **Oligo-articulaire JIA:**

Meestal beginnen de klachten voor het 6^{de} jaar en tijdens het eerste half jaar na het ontstaan van klachten, heb je 4 of minder ontstoken gewrichten. Meestal gaat het om grote gewrichten zoals enkels, polsen en knieën. Als er na het eerste half jaar meer ontstoken gewrichten bij komen, dan spreken we van extended oligo-articulaire JIA. Bij deze vorm is de kans op bijkomende oogontstekingen het hoogst van alle vormen van jeugdreuma, ongeveer 20% krijgt hiermee te maken. Het is daarom belangrijk regelmatig voor controle langs te gaan bij de oogarts. Deze vorm komt voor bij 50% van de kinderen met JIA. De vooruitzichten zijn meestal gunstig als de ziekte beperkt blijft tot een paar gewrichten.

● **Poly-articulaire JIA:**

Bij deze vorm heb je 5 of meer ontstoken gewrichten, vaak zijn dit de kleine gewrichten van je handen en voeten. De ontstekingen zijn vaak symmetrisch, ze zitten dus aan beide kanten van je lichaam op dezelfde plaats.

Binnen deze vorm heb je 2 soorten:

- Reumafactor-negatief: de zogenaamde reumafactor is niet in je bloed te vinden, 15-20% van alle kinderen met JIA heeft deze vorm.
- Reumafactor-positief: de reumafactor is wel in je bloed te vinden, minder dan 5% heeft deze vorm.

Het verloop is lastig te voorspellen, slaan de medicijnen goed aan dan kunnen de ontstekingen helemaal tot rust komen.

● **Enthesitis gerelateerde JIA:**

Deze vorm begint vaak rond het 7^{de} of 8^{ste} jaar, er zijn grote gewrichten ontstoken zoals knieën en enkels. Ook zijn peesaanhechtingen en de gewrichtsbanden eromheen ontstoken, dit heet enthesitis. Je kan ook ontstekingen krijgen in je onderrug.

● **Artritis psoriatica:**

Naast gewrichtsontstekingen kan je ook last hebben van psoriasis. Psoriasis is een huidziekte waarbij roodheid en schilfering van de huid kan optreden. Ongeveer 4% van alle kinderen met JIA heeft deze vorm. Het verloop is moeilijk te voorspellen.

● **Systemische JIA:**

Bij deze vorm zijn er vaak meerdere gewrichten ontstoken. Daarnaast zijn er ook ontstekingen in de organen. Het verloop is wisselend, ongeveer 1 op de 3 kinderen heeft een eenmalige periode met klachten waarbij medicijnen de ziekte verhelpen.

Deze vorm van JIA komt voor bij minder dan 10% van de kinderen. Het verloop is moeilijk te voorspellen.

'Sinds de diagnose zijn we bewuster gaan leven'

Bobbi (4) is een sociaal, slim en vrolijk meisje die graag met haar oudere zus Zoë (6) speelt, als ze op 1,5-jarige leeftijd op het spreekuur van de huisarts komt. Ze heeft 41 graden koorts en vlekjes op de huid. De huisarts denkt aan de vijfde of de zesde ziekte en stuurt Bobbi en haar ouders naar huis. Bobbi wordt met de dag zieker en haar ouders besluiten opnieuw naar de huisarts te gaan. Bij een vingerprik wordt een hoge ontstekingswaarde ontdekt. Door de doortastendheid van moeder Sandra en vader Friso wordt Bobbi na een week naar de Spoedeisende Hulp gestuurd.



Op de Spoedeisende Hulp wordt er direct urine- en bloedonderzoek gedaan. Haar ontstekingswaarden blijken veel te hoog en er wordt gedacht aan een bacteriële infectie. Bobbi oogt volgens de verpleegkundige niet ziek want ze is 'alert en levendig'. Na een week wordt er contact opgenomen met het academisch kinderziekenhuis waar al vrij snel wordt gedacht aan jeugdreuma. Haar moeder Sandra zegt: "De symptomen van Bobbi werden in eerste instantie onderschat en dat maakte mij boos en machteloos. Wij wilden

dat er serieus naar de klachten van Bobbi werd gekeken en niet alleen naar het protocol." Na diverse onderzoeken wordt Bobbi door de reumatoloog met de systemische vorm van jeugdreuma gediagnosticeerd. Sandra: "We kregen de diagnose van Bobbi te horen en daar werd direct 'sterkte met verwerken' bij gezegd. Wij snapten dit niet, want wij waren opgelucht dat er eindelijk duidelijkheid was. De impact van de diagnose drong toen nog niet door. Later kwam het verdriet en zagen we inderdaad in dat jeugdreuma ons leven zou gaan veranderen."

Na vijf weken opname komt Bobbi thuis met diverse medicijnen, zoals Prednison, Indometacine, Ciclosporine, Omeprazol en Anakinra. De thuiszorg helpt het gezin bij het zetten van injectie Anakinra. In juni 2021 wordt er Macrophage Activation Syndrome (MAS) in haar lever ontdekt, een levensbedreigende situatie waarbij de leverwaarde in één dag drastisch verslechtert en passend is bij een ontsteking van de systemische jeugdreuma. Een jaar later horen de ouders dat er in Amerika een longziekte (ILD) is ontdekt die vaker voorkomt bij systemische JIA.

Bobbi krijgt die zomer preventief een longfoto en daarop wordt het beginstadium van ILD ontdekt.

“Wij leggen altijd aan haar uit wat er gaat gebeuren”

Ondanks haar ziekte is Bobbi een vrolijk meisje. Onderzoeken in het ziekenhuis ondergaat ze dapper. Haar ouders: “Wij leggen haar voor een bezoek aan het ziekenhuis uit wat er die dag gaat gebeuren, zoals bijvoorbeeld bloedprikken. Als er een infuus moet worden geprikt, vragen we altijd om de reumatoloog zelf. Voorheen werd er vaak mis geprikt en daar heeft Bobbi spanning door ontwikkeld. Gaat de verpleegkundige op het laatst toch extra handelingen toevoegen, dan plannen wij dit op een later moment in, zodat Bobbi het vertrouwen in ons niet verliest.”

“Ze noemen het levend verlies, een vorm van rouwen”, vertelt moeder Sandra. “Elke dag hebben we zorgen en worden we geconfronteerd met dingen die voorheen vanzelfsprekend waren, maar nu niet meer zijn. Er zijn vrienden en familie die dichtbij staan waar we niks aan hoeven uit

te leggen. Zij helpen mee, zetten eten voor de deur en sturen een bericht. Dat is zo ontzettend waardevol en steunend.”

Vader Friso: “Je leert er elke dag beter mee te leven, maar de alertheid en het hoge stress-niveau zorgden ervoor dat we elkaar als partners kwijt begonnen te raken. Zo ging ik na slecht nieuws een rondje hardlopen en zat mijn vrouw liever alleen thuis informatie te lezen. Voor de diagnose leefden wij zonder bewust na te denken over de keuzes die wij maakten. Nu moeten we altijd rekening houden met Bobbi, en bewust momenten creëren voor elkaar. Als wij met vragen zitten spuien we met maatschappelijk werk. Een goede klik met hulpverleners is zó belangrijk.”

“Blijf dicht bij jezelf en bewaak je grenzen”

Een tip van moeder Sandra: “Blijf dicht bij jezelf en bewaak je grenzen, zowel voor jezelf als voor je kind. Ontdek wat jou helpt in dit hele proces, waar je energie van krijgt, maar ook zeker waar je je verdriet in kwijt kan. Binnen ons gezin is veel liefde, positiviteit en we genieten volop van elke dag die we stabiel met Bobbi doorbrengen.”



Prikken of pillen? Net wat jullie willen

Beginnen met medicijnen als je net gediagnosticeerd bent met jeugdreuma is best spannend. Vragen over bijwerkingen, op zowel de korte als de lange termijn, maar ook over soorten medicatie komen langs in de spreekkamer. Kinderreumatologe Wineke Armbrust (UMCG) vertelt over de verschillende medicijnen bij de behandeling van jeugdreuma.

Heb je vragen over medicijnen? Schrijf ze dan op als ze in je opkomen en stel ze vervolgens aan je arts. Dat is de eerste tip die Wineke geeft als we haar ontmoeten in het ziekenhuis.



Wanneer een kind jeugdreuma krijgt, is het belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk rustig te krijgen. Wineke: “We starten het liefst zo snel mogelijk met de behandeling. Hierbij houden we zoveel mogelijk de Medicatierichtlijn Jeugdreuma* aan, die een aantal jaren geleden is ontwikkeld.”

“We kijken hoe de ziekte zich uit bij het kind. Is dit maar in één gewricht, dan kan worden gestart met het zetten van een intra-articulaire injectie met corticosteroiden (depot). Dat is een injectie in het aangedane gewricht. Bij meer gewrichten starten we met methotrexaat, een biological of beiden tegelijk. We houden hierbij rekening met de vorm van jeugdreuma, bij systemische jeugdreuma zetten we bijvoorbeeld andere medicijnen in dan bij poly-articulaire jeugdreuma. Maar we kijken ook welke medicatie past in het leven van de patiënt en het gezin.”

“Belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk rustig te krijgen”

Als er een biological wordt gegeven, dan zijn er verschillende soorten die gegeven kunnen worden. Waarmee wordt dan gestart? Wineke: “Afhankelijk van het ziektebeeld zijn er verschillende mogelijkheden. De opties zijn anders voor poly- of oligo-articulaire jeugdreuma dan bij systemische jeugdreuma, maar ook als we rekening moeten houden met andere ziekten zoals uveïtis, darmziekten of psoriasis.”

Wineke vertelt dat het prettig werkt om de opties op tafel te leggen en te bespreken met het kind en de ouders. Wat past er in het dagelijkse leven? Een infuus, een prik of een pil; voor iedereen is iets anders het minst onprettig. "We vragen ook de reumaverpleegkundige om te laten zien wat het allemaal inhoudt, zodat we gezamenlijk een keuze kunnen maken."

Het is ook belangrijk een tijdspad af te spreken met elkaar over het gebruik en het afbouwen van de medicatie. Wineke: "We proberen de medicijnen af te bouwen die zijn gestart na de diagnose, als de ziekte ongeveer negen maanden in remissie is. Dit gaat in de helft van de gevallen goed. Gebruik je al langer medicijnen en is de ziekte in remissie, ook dan proberen we te

"Soms helpt het om de toedieningsvorm te veranderen"

Wanneer jij of jouw kind jeugdreuma krijgt, is het krijgen van medicijnen vaak iets nieuws. Wineke vertelt hierover: "Sommige ouders hebben tijd nodig om de diagnose te verwerken, of ze willen eerst alternatieve geneeswijzen proberen. Ik vind het belangrijk om dan een tijdspad af te spreken wanneer er wel gestart moet worden met medicijnen. Als je de jeugdreuma namelijk binnen maanden of een jaar rustig krijgt, is de kans op opvlammingen in de toekomst kleiner. Ook is er minder kans op gewrichtsschade en is het natuurlijk voor de patiënt heel fijn zo snel mogelijk geen pijn meer te ervaren."

Krijg je last van bijwerkingen van de medicatie, bespreek die dan altijd met de arts. Er zijn tegenwoordig veel alternatieven voor medicijnen. Wineke vertelt: "Veel kinderen ervaren bijwerkingen van de methotrexaat en dat is een reden om te gaan kijken naar andere opties. Soms helpt het om de toedieningsvorm te veranderen (van injectie naar pillen, of andersom) of de dosering te verminderen als de ziekte rustig is. Als dit niet werkt, gaan we kijken naar alternatieve medicijnen."

stoppen met medicijnen. Dit doen we in stapjes. Als er een reumafactor in het bloed is, dan is er meer kans op opvlammingen, en proberen we langzamer af te bouwen. Zo kunnen we goed monitoren hoe het gaat. Mocht er dan toch sprake zijn van een opvlamming, dan weten we onder welke dosis de jeugdreuma nog wel rustig was."

Een laatste tip van Wineke: Heb je een keer de medicatie gemist of heb je misgeprik? Of de medicatie niet ingenomen wegens koorts? Geen paniek. Neem de volgende dag of na het weekend contact op met het ziekenhuis voor overleg, die ene keer missen of uitstellen kan meestal weinig kwaad. Het is nog handiger om al een 'noodplan' klaar te hebben zodat je weet wat je in bepaalde situaties kunt doen. Je kunt dat altijd aan je arts vragen. Bij de systemische vorm moet je voorzichtiger zijn met overslaan van medicatie. Hierbij is het altijd beter even te overleggen.

*** Zie brochure 'Medicamenteuze behandeling van kinderen met jeugdreuma' op de website.**

Medicatieoverzicht

Bij de behandeling van JIA kunnen verschillende soorten medicatie worden voorgeschreven. De keus voor een medicijn wordt over het algemeen gemaakt via de 'stepped-care' benadering, het gaat dus in stappen. Werkt stap één niet goed genoeg, dan wordt overgegaan op een volgende stap met zwaardere medicatie. Het doel van de behandeling is binnen één jaar geen ontstekingen meer te hebben. De verschillende soorten medicatie zijn als volgt:

NSAID'S: Ontstekingsremmende Pijnstillers

NSAID staat voor Non-Steroïde Anti-Inflammatoire Drugs. Deze soort medicatie is pijnstillend, koortsverlagend en remt ontstekingen. Enkele voorbeelden zijn Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac en Indometacine.

Corticosteroiden

Corticosteroiden, waarvan prednison de bekendste is, zijn een variant van het lichaamseigen bijnierschorsormoon. Het voordeel is dat deze medicijnen snel werken, nadeel is dat ze bij langdurig gebruik ook veel bijwerkingen hebben (botontkalking, gewichtstoename, opgeblazen wangen). Meestal worden corticosteroiden geslikt als capsules of tabletten, maar worden ook gebruikt bij het zetten van een depot.

DMARD's: Ontstekingsremmende Medicijnen

DMARD staat voor Disease-Modifying Antirheumatic Drugs, een groep medicijnen die er voor zorgt dat ontstekingen geremd worden. Ze zorgen er voor dat de activiteit van de ontstekingen in de gewrichten minder worden. Bij deze medicatie kan het soms een langere tijd duren voordat ze werken. Enkele voorbeelden zijn Methotrexaat (welke vaak

als hoofdmedicijn wordt voorgeschreven in combinatie met andere middelen) en Sulfasalazine. Deze medicatie kan als tablet of injectie worden voorgeschreven.

Biologicals

Deze medicijnen richten zich op specifieke cellen van het immuunsysteem. Hierdoor wordt een bepaalde stof, die te actief is en zorgt voor ontstekingen, in het immuunsysteem geremd. Zo zijn er bijvoorbeeld TNF- α remmers en Interleukine-remmers (IL). Deze medicijnen worden vaak via injecties of infuus toegediend.

Voorbeelden van TNF- α remmers zijn Enbrel en Humira. Daarnaast zijn er ook Interleukine-remmers zoals Tocilizumab.

Er zijn ook JAK-remmers op de markt, die vaak genoemd worden bij de biologicals. Echter zijn dit officieel gezien geen biologicals, omdat ze synthetisch gemaakt worden en in tabletvorm zijn. Voorbeelden van JAK-remmers zijn Tofacitinib en Baracitinib.

Meer informatie? Op jeugdreumavereniging.nl vind je de brochure 'Medicamenteuze behandeling van kinderen met jeugdreuma'.

Dat is even slikken, hoe moet dat met eigenlijk met poeders, pillen en prikken?

Het innemen van pillen, het krijgen van prikken en injecties: het zijn allemaal nieuwe ervaringen. Reumaverpleegkundige Ina Wijnholds (UMCG) deelt praktische informatie over het innemen van medicijnen.

Zelf een pil doorslikken kan voor kinderen, zeker in het begin, lastig zijn. Ina heeft een aantal tips: "Het kan helpen om je mond al nat te maken voor je de pillen inneemt. Neem de pillen vervolgens in met een glas drinken of met een hap vla, of appelmoes. Voor de allerjongste kinderen zijn er soms in plaats van pillen ook drankjes te verkrijgen. Of is het medicijn in poedervorm, wat

makkelijk door een hap vla of op een boterham kan worden gedaan. Sommige kinderen stoppen de pillen in lege capsules zodat ze de smaak niet proeven."

"Ouders kunnen het prikken leren van de thuiszorg"



Sommige medicijnen worden als injectie gegeven. Ina: "In het begin zetten we vaak de (kinder)thuiszorg in. Zo kan het kind eerst wennen aan het prikken zelf, zonder dat de ouders dit direct hoeven te doen. Ook voor ouders is het spannend om hun eigen kind te prikken. Zij kunnen eerst een paar keer mee kijken en het vervolgens leren van de thuiszorg." Geleidelijk aan kunnen ouders het zelf leren en overnemen, als ze dit prettig vinden. Of het kind leert zelf prikken. Ina: "Sommige gezinnen houden de thuiszorg, anderen vinden het prettiger om dit op hun eigen tijd in het gezinsleven in te plannen."

Er zijn hulpmiddelen om het prikken minder pijnlijk te maken. Ina: "Er is emla-zalf, een zalf die de huid verdoofd voor het prikken. Deze wordt ook vaak gebruikt in het ziekenhuis. Je kan de huid ook verdoven door deze voor het prikken koud te maken met een ice-pack. En tegenwoordig zijn er zelfs trilapparaatjes op de markt die je op de huid zet. De trillingen zorgen er voor dat de zenuwen neurologisch verdoofd raken."

"Het kan al uitmaken of je een pen of injectiespuit krijgt"

Er zijn ook trucjes om prikken minder vervelend te maken. Bij prikken voor een behandeling in het ziekenhuis wordt vaak afleiding geboden. Er zijn tablets, maar we kunnen ook bijvoorbeeld leuke figuren op het plafond projecteren. Als dit niet

voldoende helpt kan er ook medische hypnose worden toegepast. In de meeste ziekenhuizen zijn er medewerkers die hierin geschoold zijn en je daarmee verder kunnen helpen. Als er sprake is van prikangst, dan kunnen een psychologen of pedagogisch medewerkers worden ingezet om je kind hier mee te leren omgaan.

Uitleg en keuzes geven in het gebruik van medicatie helpt vaak om eigen controle te ervaren. Dit zorgt vervolgens weer voor motivatie en ter preventie van angst. Ina: "Het kan al uitmaken of je een pen of injectiespuit krijgt. Probeer dit eens uit met jouw reumaverpleegkundige of arts. Voor sommigen is het prettiger om een infuus te krijgen, zodat het medicijn in het ziekenhuis wordt gegeven. Anderen vinden het juist fijn om zelf te prikken, omdat je het dan op je eigen moment kan doen. Als de keuzes op tafel zijn gelegd, wordt er bewust een keuze gemaakt en is er vaak meer motivatie om het medicijn te blijven gebruiken."



Neem jezelf als ouder serieus

In september van 2020 werd Nolan, de zoon van H el ene, ziek. Wat in eerste instantie werd beoordeeld als een langdurige luchtweginfectie, bleek na een half jaar met veel ziekenhuisbezoeken, poly-articulaire jeugdreuma te zijn. H el ene heeft een dagboek voor Nolan (bijna 4 jaar) bijgehouden:



“De verkoudheid die in september begon hield erg lang aan. We zijn naar de huisarts geweest, die stuurde ons naar huis omdat jonge kinderen de hele winter lang last van luchtweginfecties kunnen hebben. De maanden daarna verslechterde de situatie. Nolan begon bloed op te hoesten, kreeg hoge koorts en eind december kon Nolan opeens niet meer lopen. Ook stond zijn hoofd vast in  en stand en had hij vlekken in zijn gezicht”. H el ene is meermaals naar de Spoedeisende Hulp gegaan,

waar ze telkens naar huis gestuurd werden omdat het waarschijnlijk een bovenste luchtweginfectie was. “Op een gegeven moment bewoog Nolan eigenlijk helemaal niet meer, hij kon alleen nog maar hangen en huilen van de pijn. Het was een totale omslag van zijn karakter.” H el ene was ondertussen radeloos, als moeder had ze in de gaten dat er meer aan de hand was.

“Het was een totale omslag van zijn karakter”

“Ik heb toen zelf de kinderarts in het plaatselijk ziekenhuis gebeld, en we mochten naar de Spoedeisende Hulp komen. De ontstekingswaarden in zijn bloed waren erg hoog en ik heb aangedrongen om zijn bloed ook te testen op de reumafactoren”. H el ene en haar moeder hebben beiden reuma, en sommige klachten die Nolan had herkende ze van zichzelf. Maar omdat Nolan een jongetje is en nog zo jong (toen 1,5 jaar) wilde de arts daar niet op testen. Ze gingen naar huis met diclofenac en een vervolgspraak met de kinderarts en orthopeed. Bij die afspraak begonnen de alarmbellen af te gaan, omdat Nolan niet meer kon kruipen, zitten of lopen.

Ze vermoedden een spierziekte, maar H  l  ne drong nogmaals aan om te testen op de reumafactoren en een MRI-scan. Ze gingen overstag, en vonden hoge ANA+ waarden in Nolans bloed. Ook ging Nolan in de MRI-scan. Drie dagen later werden we gebeld. "Het was foute boel. Nolan had ontstekingen in alle grote gewrichten en een longafsluiting. Ze verwezen ons door naar het academisch ziekenhuis, waar ons werd verteld dat als de klachten binnen zes maanden zouden verminderen, het reactieve artritis zou zijn. Zo niet, dan was het poly-articulaire jeugdreuma".

Omdat H  l  ne en Nolan niet verder kwamen in het academische ziekenhuis, gingen ze op zoek naar een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in het omgaan met, en prikken van, kinderen. Daar heeft H  l  ne een second opinion aangevraagd.

"Ga er achteraan en sta op je strepen"

"Uiteindelijk werd in april 2021 de diagnose poly-articulaire jeugdreuma vastgesteld. Behandelen zou betekenen dat we moesten starten met MTX, maar er moest eerst onderzocht worden of Nolans organen de zware behandeling   berhaupt aan zouden kunnen". Dat kon, helaas duurde het nog zo'n twaalf weken voordat er verbetering bij Nolan werd gezien. Pas in september, een jaar nadat Nolan ziek werd, waren zijn bloedwaarden voor het eerst goed.

Het slikken van de MTX gaat Nolan gelukkig goed af, al heeft hij helaas veel last van bijwerkingen. Zowel van de pilletjes zelf, als de verlaagde weerstand hebben veel effect op hem. "Hij moet de pillen vaak overslaan omdat hij veel ziektes oppikt, maar zodra we tijdelijk stoppen met de medicatie wordt zijn reuma weer actief.

Gelukkig kan Nolan wel naar de kinderfysiotherapie en heeft hij zwemles om hem beter te laten bewegen en sterker te maken."



Tips van H  l  ne:

- Neem jezelf serieus, als ouder weet je echt wel als er iets met je kind aan de hand is, dus ga er achteraan en sta op je strepen.
- Als je twijfelt over een diagnose of behandelpun kan je een second opinion aanvragen. Bij een second opinion raadpleeg je een andere specialist dan de arts waar je op dat moment onder behandeling bent.
- Het kan helpen om je kennis te verbeteren door jezelf in te lezen en onderzoeken op te zoeken.
- Ook als er vanuit ziekenhuizen niet op wordt gewezen, is er veel begeleiding en hulp bijvoorbeeld psychosociale hulp of fysiotherapie. Vraag hier zelf naar als artsen er niet mee komen.

Spoedcursus Beeldvormend Onderzoek

Echografie: bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van geluidsgolven. Doordat je lichaam deze geluidsgolven terugkaatst, wordt een afbeelding gevormd. Zo kun je bijvoorbeeld de zwelling zien aan een gewricht. De grootte, de plaats en de doorbloeding kunnen bepaald worden. Ook kan echografie helpen bij het aanpakken van een gewricht, zoals pols of heup, of van een infuus. Je krijgt eerst een klodder gel op de plek waar ze gaan kijken, daarna gaan ze met een echoapparaat door de klodder heen om alles goed in beeld te krijgen. Hetzelfde als bij een zwangerschapsecho!

Röntgenfoto: er wordt een foto gemaakt van je gewricht met behulp van röntgenstralen. Op de foto zijn je botten en de eventuele schade aan de gewrichten goed zichtbaar. Tijdens het maken van de foto mag je niet bewegen, gelukkig duurt de foto maken niet lang!

CT-scan: dit brengt voornamelijk de botten, en in mindere mate ook de weke delen, goed in beeld. Ook de CT-scan werkt met behulp van röntgenstralen, alleen nu worden er op verschillende plekken en vanuit verschillende richtingen een deel van je lichaam in kaart gebracht. Door veel beelden vlak naast elkaar te maken, krijg je plakjes (coupes) van dit lichaamsdeel. Zo krijg je een soort 3D-foto. Om zo'n scan te maken lig je eventjes op een bedje dat door het gat van een gigantische donut heen beweegt.

MRI-scan: met dit onderzoek kunnen de weke delen, zoals bijvoorbeeld synovium, kraakbeen en gewrichtsbanden goed in beeld worden gebracht. Door heel veel beelden vlak naast elkaar te maken, krijg je plakjes (coupes) van een lichaamsdeel of gewricht. Deze coupes kan de arts individueel beoordelen, zodat goed te zien is waar de afwijkingen zitten en hoe uitgebreid die zijn. Bij dit onderzoek wordt niet gebruikgemaakt van röntgenstraling, maar van magnetische straling. En net als bij de CT-scan lig je op een bedje en ga je door het gat van een hele dikke donut heen. Hierbij moet je best lang stilliggen, kleine kinderen krijgen daarom soms narcose. Ook maakt deze scan veel lawaai!

DEXA-scan: deze wordt ingezet om te meten hoeveel kalk er in je botten zit, je botdichtheid. Kinderen met jeugdreuma hebben meer kans om een te lage botdichtheid te hebben, waardoor je sneller iets breekt. Om dit te meten lig je op je rug onder een röntgenapparaat, en moet je zo stil mogelijk blijven liggen. Door te meten hoe makkelijk straling door je botten heen gaat, stellen ze vast hoeveel kalk er in je botten zit.

Het Survival-woordenboek bij Jeugdreuma

Krijg je jeugdreuma, dan hoor je ook een heleboel nieuwe woorden. We hebben er een paar (lees: veel) op een rijtje gezet. We zullen ze niet overhoren.

ACUUT:

plotseling ontstaan. Soms moet er snel iets aan gedaan worden.

ANA / ANF-TEST:

met deze test wordt onderzocht of je afweersysteem antinucleaire antistoffen aanmaakt. Bij het stellen van een diagnose zal een positieve ANA-uitslag in combinatie met bepaalde lichamelijke klachten, voor je arts een aanwijzing zijn dat je klachten voortkomen uit een auto-immuunziekte, zoals jeugdreuma. Om het ingewikkeld te maken: een positieve ANA-test betekent niet automatisch dat je een auto-immuunziekte hebt, maar een negatieve ook niet dat je er géén hebt.

ANAMNESEGESPREK:

een gesprek met een zorgverlener over je ziekte en welke klachten jij ervaart. Dit helpt de zorgverlener om te bepalen wat er met je aan de hand is. Ze vragen je bijvoorbeeld naar de voorgeschiedenis, maar misschien ook wel naar je favoriete eten.

AUTO-IMMUUNZIEKTE:

een ziekte waarbij je immuunsysteem 'goede cellen' probeert op te ruimen. Het immuunsysteem is de verdediging van je lichaam tegen ongewenste indringers en ruimt normaal 'de slechte cellen' op. Bij de meeste vormen van jeugdreuma vindt dit plaats in de gewrichten, waardoor je daar een ontstekingsreactie krijgt.

BEZINKING:

met deze test wordt gemeten hoe snel rode bloedcellen naar beneden zakken in een bloedbuis. Over het algemeen zakken bij mensen met een ontsteking de rode bloedcellen sneller naar beneden dan bij gezonde mensen. Een hoge bezinking duidt dus vaak op een ontsteking ergens in het lichaam.

CONSULT:

moeilijker woord voor een afspraak bij je zorgverlener.

CRP:

een afkorting die je kan tegenkomen bij je bloeduitslag en staat voor C-REactieve Proteïne, een acuut fase-eiwit. Het is verhoogd bij alle soorten ontstekingen en afbraak van weefsel. Het eiwit stijgt snel bij ontsteking en is daardoor sneller meetbaar bij opvlammende jeugdreuma dan de bezinking.

EXACERBATIE:

een verergering van de ziekteverschijnselen. We hopen dat je dit woord niet te vaak hoort.

HEMOGLOBINE:

is een eiwit in je bloed dat zuurstof van je longen naar de rest van je lichaam vervoert. De afkorting is Hb. Bij een chronische ziekte kan bloedarmoede ontstaan.



INTRAVENEUS:

dit betekent letterlijk 'in je ader'. Een infuus wordt bijvoorbeeld intraveneus toegediend.

INTRA-ARTICULAIRE INJECTIE MET STEROÏDEN:

ook wel een depot genoemd. Dit is een injectie in het ontstoken gewricht, waarbij medicijnen worden ingespoten. Soms wordt er ook wat van het vocht uit het gewricht gehaald.

JIA:

afkorting van Juvenile Idiopathische Artritis. Juveniel betekent jeugd; idiopathisch is dat ze niet weten wat de oorzaak van is; artritis is een ontsteking van de gewrichten. Zeg nu maar gewoon weer jeugdreuma.

MATTY:

een aapje met jeugdreuma, die de mascotte van de Jeugdreuma Vereniging is.

ORAAL:

zie je vaak staan op pillendoosjes. Het betekent letterlijk 'gebruik van je mond'. Oftewel stop ze in je mond en niet ergens anders.

PATIËNTENPORTAAL:

jouw digitale dossier, waarop je zelf kan inloggen. Hoe fijn is het om alvast je bloedwaardes te zien, of om contact op te nemen met de arts.

PRIKDAG:

de dag waarop je geprikt wordt met medicijnen. Hè bah, daar is hij weer elke week of maand. Geen fijn moment, maar hou de moed er in! Als het werkt, krijg je er veel voor terug.

POLI:

een afdeling van het ziekenhuis. Daar waar je een afspraak hebt met de dokter, waarna je ook weer lekker naar huis mag!

RECIDIEF:

terugkeer van de ziekte nadat je ziekte een tijd rustig is geweest.

REMISSIE:

hoera! Als jouw ziekte in remissie is, dan is je ziekte niet meer actief. Je hebt geen ontstekingen meer in je gewrichten. Soms blijft nog wel de schade die door de ziekte is aangericht aanwezig.

REUMAATJE:

iemand anders die ook last heeft van een lichaam die wat minder aardig tegen zijn of haar gewrichten is. Meestal is een reumaatje behoorlijk lief! En zie je ze vaker op lotgenotendagen, dan worden het je vrienden.

REUMAFACOR (RF):

kan in het bloed aantoonbaar zijn bij poly-articulare JIA, maar komt ook bij gezonde mensen voor. Het is een antistof dat door het eigen lichaam aangemaakt wordt. Hoe hoger de RF, hoe actiever de ziekte is. Dit kan van belang zijn bij de diagnose, maar ook bij de behandeling.

SUBCUTAAN:

betekent letterlijk 'onder de huid'. Dit woord zie je bij injecties staan, die je vaak ook zelf mag zetten. Prettigst op een plek waar wat vet zit, bijvoorbeeld in de buik of op de bovenbenen.

VLINDERNAALD:

bloedprikken sucks, maar met dit naaldje net wat minder. Hij is lekker dun en soms gaat hij zelfs 'vliegen' als je bloed goed stroomt.

WITTE BLOEDCELLEN:

worden ook wel leukocyten genoemd. Zij zijn 'de soldaten' van je lichaam die je beschermen tegen ziektes. Ze kunnen gemeten worden in het bloed; een verhoging of verlaging kan bij een ontsteking of infectie voorkomen.

Alles mee willen doen, maar niet altijd kunnen

Nog geen 2 jaar is Esmée als zij de diagnose poly-articulaire JIA krijgt. Bij de vereniging halen Esmée en haar ouders Jantine en Wilbert veel inspiratie en steun. Samen vertellen ze over de ziekte van Esmée en geven ze tips. Esmée (5) praat zelf ook mee, want ze wil andere kinderen graag helpen.



Toen Esmée 1,5 jaar oud was, merkten haar ouders dat ze (vooral 's ochtends) moeite had met blijven staan. Jantine: "Ze was instabiel en liep stijf. De kinderarts dacht in eerste instantie aan groeipijn, maar toen ze ook een bult kreeg op haar hand en enkel, dachten wij: 'dit is gek'. Na drie maanden zijn we teruggegaan.

Uit het bloedonderzoek bleek toen snel dat ze jeugdreuma had." Wilbert: "We hebben geluk gehad dat we zo snel wisten wat er aan de hand was." Jantine: "Ze is toen begonnen met een combinatie van diclofenac, prednison, methotrexaat en foliumzuur. Een maand later kreeg ze Humira erbij, de ontstekingen namen toen snel af."

"Geluk gehad dat we snel wisten wat er aan de hand was"

De diagnose was erg confronterend. Jantine: "Reuma ken je wel, maar we wisten niet wat het inhoudt bij jonge kinderen. Wat dat betreft was het heel fijn dat het ziekenhuis een informatiedocument meegaf. De dokter zei 'ga niet googelen, lees dit'. De informatie was best confronterend, maar je weet wel meteen waar je allemaal mee te maken kan krijgen. De ervaringen in het ziekenhuis zijn ook heel positief. Esmée voelt zich op haar gemak en reageert vaak zelf op de vragen van de dokter. Dan zegt ze tegen ons: 'je hoeft niet mee te gaan!'. Esmée vult aan: "Ik vind het een lieve dokter."



Bij het ziekenhuis boden ze aan om Jantine en Wilbert in contact te brengen met andere ouders of de vereniging. Jantine: "In het begin hadden we daar niet echt behoefte aan, maar we merken nu wel steeds meer de behoefte om onze ervaringen te delen met anderen en adviezen in te winnen." Wilbert vult aan: "Vooral op het gebied van school. Daarbij komen bij ons vragen op als 'hoe ga je om met speel-dates, schoolactiviteiten en kinderen die niet altijd de energie hebben voor een volledige schoolweek?'"

De school van Esmée denkt gelukkig goed mee in mogelijkheden. Esmée: "Er ligt een zitzak voor mij en soms mag ik een kindje kiezen dat naast mij komt zitten. Binnenkort krijg ik een eigen aangepaste stoel." Wilbert: "De aangepaste stoel heeft leuning, een voetenplankje en een zachte zitting. Doordat de stoel een goede ondersteuning biedt, merken we dat ze meer energie overhoudt." Jantine: "Het lastige aan naar school gaan, is dat ze alles mee wil doen. Dat trekt ze niet helemaal, maar ze wil ook bij de groep horen. Waar trek je als ouder dan de grens?"

Vorig jaar juni is Esmée tijdelijk gestopt met de medicatie omdat het zo goed ging. Helaas ging het in mei helemaal mis. Jantine: "Het begon weer

met dat ze last van haar knieën had, twee dagen later kon ze niet meer naar beneden komen. We zijn toen naar het ziekenhuis gegaan, de arts zag direct dat het weer mis was." Wilbert: "Ze was vlak daarvoor van een klimrek afgevallen. De arts gaf aan dat dit misschien een trigger is geweest." Jantine vervolgt: "Gelukkig merkten we dat de medicatie vrij snel aansloeg. Het maakt je wel bewuster van hoe het leven ook kan zijn en je geniet veel meer van de momenten dat het goed gaat. We moeten ook ons leven anders inrichten: we kunnen niet het hele weekend vol plannen, dat is te veel voor haar." Wilbert: "We bouwen rustmomenten in, even twee uurtjes op de bank liggen. Of ze blijft een dagje thuis van school."

"In de brieven schrijf ik wat er in het ziekenhuis is gebeurd"

Het lastige aan de ziekte vinden Jantine en Wilbert dat de omgeving het soms niet begrijpt. Wilbert: "Mensen kunnen zich niet voorstellen dat ze soms rustig aan moet doen. Als wij niet op haar rem trappen en ze gaat te ver, dan heeft ze daar een aantal dagen last van. Dat zien anderen niet." Jantine: "Een flyer met informatie voor mensen in je omgeving, dat is wel iets wat ik heb gemist."

Om het verwerken voor zichzelf en om het hele proces vast te leggen, schrijft Jantine na elk ziekenhuisbezoek een brief aan Esmée. Jantine: "In de brieven schrijf ik wat er in het ziekenhuis is gebeurd en gezegd, wat ik zie bij haar en wat het met ons deed. Enerzijds helpt dit mij om het te verwerken, maar de brieven zijn ook bedoeld zodat Esmée later kan teruglezen wat er allemaal is gebeurd. Wellicht dat het schrijven van brieven voor anderen ook helpend kan zijn." Wilbert vult aan: "Ik wil als tip meegeven dat het belangrijk is dat als je je zorgen maakt, je aan de bel trekt. Je gaat het jezelf niet vergeven als je ergens te laat mee bent."

Over de Jeugdreuma Vereniging Nederland

Het magazine wat je nu in handen houdt is gemaakt door de Jeugdreuma Vereniging Nederland. Maar wat doen wij als vereniging eigenlijk?

De Jeugdreuma Vereniging Nederland is in 1998 opgericht door ouders van kinderen met jeugdreuma, die met elkaar in contact wilden komen en ook het leven van kinderen met jeugdreuma leuker wilden maken. We zijn uitgegroeid tot een landelijke patiëntenvereniging, die zich nog altijd inzet voor het verbinden van mensen, maar ook voorziet in informatie en belangenbehartiging. Nog steeds met dezelfde visie: een leuk leven, ook voor kinderen met jeugdreuma.

We organiseren elk jaar evenementen voor kinderen en jongeren die in het teken van lotgenotencontact en informatievoorziening staan. Zo is er bijvoorbeeld een familiedag waarop het hele gezin welkom is om even te genieten met elkaar en zijn er informatieve bijeenkomsten gericht op de ouders en verzorgers. De evenementen zijn ook toegankelijk als je geen lid bent.

We geven het magazine Leuker Leven uit, dat bij de leden op de deurmat valt. Het tijdschrift dat je nu in handen hebt is daar een speciale uitgave van.

We informeren ook op de website en op social media. Belangenbehartiging doen we bijvoorbeeld door contact te houden met, en input te geven aan relevante zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers.

Alle activiteiten van de vereniging worden uitgevoerd door vrijwilligers, waarvan het grootste gedeelte zelf jeugdreuma heeft óf een gezinslid is van iemand met jeugdreuma.

Uit ervaring weten we dat het op dit moment overweldigend kan zijn om bij een patiëntenvereniging te komen kijken... maar ook dat het zó fijn is als je niets hoeft uit te leggen. Ervaringen en tips uitwisselen is prettig, vind niet zelf het wiel opnieuw uit.

De deur staat altijd voor je open.

 **jeugdreuma**
vereniging nederland
ondersteunt, informeert en verbindt

Als je lid bent van de vereniging ontvang je twee keer per jaar het Leuker Leven-magazine en ga je met korting mee naar de evenementen. Ben je jong, dan ontvang je Matty als knuffel, en onder de zes jaar ook het voorleesboekje. Daarnaast steun je met een lidmaatschap de vereniging, die zich inzet voor het behartigen van de belangen van kinderen met jeugdreuma.

Jeugdreuma, en nu?

De diagnose jeugdreuma is vaak overweldigend en gaat gepaard met veel vragen. Hoe komt het dat je jeugdreuma hebt? Hoe zal de ziekte verlopen? Hoe krijg je de ziekte zo snel mogelijk onder controle? Kinderarts Petra Hissink Muller (LUMC) geeft antwoord op deze vragen.



Hoe krijg je jeugdreuma?

“We denken dat het te maken heeft met een erfelijke aanleg in combinatie met bepaalde omgevingsfactoren. Omgevingsfactoren kunnen een infectie of iets anders dat het afweersysteem uitlokt zijn, het zijn geen dingen waar mensen zelf iets aan kunnen doen. Je kan dus niet zeggen ‘als je dit doet, dan krijg je het’. Het is gewoon pech. Seizoensinvloeden zijn waarschijnlijk te verklaren door de samenhang met het voorkomen van bepaalde virussen die het afweersysteem

kunnen activeren. Ook in bepaalde gebieden van de wereld komt jeugdreuma meer voor, of komen bepaalde subtypes meer voor. Zowel de erfelijkheid en de omgevingsfactoren worden uitgebreid onderzocht.”

Wat kan je verwachten als je de diagnose jeugdreuma krijgt?

“De ene jeugdreuma patiënt, is de andere niet. Alle kinderen die voor hun zestiende jaar, langer dan zes weken gewrichtsontstekingen hebben, waarbij andere oorzaken zijn uitgesloten, krijgen de diagnose jeugdreuma. Jeugdreuma is dus een verzamelnaam.

Vervolgens worden er verschillende vormen JIA onderscheiden. Binnen die categorieën heb je kinderen waarbij de ziekte goed te behandelen is, en kinderen waarbij de ziekte moeilijker te behandelen is. Wel is het zo dat ten opzichte van twintig jaar geleden een veel betere behandeling mogelijk is. De dokter probeert in samenspraak met de patiënt en ouders/verzorgers, we noemen dat ‘*shared decision making*’, de ziekte zo rustig mogelijk te krijgen en te houden. Dit om schade aan te gewrichten te voorkomen en groei en kwaliteit van leven te behouden. Vaak gebeurt dit met medicijnen, op een manier waarop je er zo min mogelijk bijwerkingen van hebt, daar zullen we altijd naar streven.

Wat je kan verwachten is een grillige ziekte met ups en downs, goede en slechte dagen. Het is een ziekte die gepaard kan gaan met opvlammingsen. Een stukje onzekerheid zit er dus wel in. We proberen, als de ziekte een periode rustig is geworden met medicatie, de medicatie af te bouwen en te stoppen.”

Wat is de voorspelling van het verloop van jeugdreuma?

“Dat wisselt sterk per persoon en per JIA categorie. Kinderen met de reumafactor in hun bloed kennen vaak een wat chronischer verloop, een voorloper van volwassen reuma. Ook de hoeveelheid betrokken gewrichten kan van invloed zijn op het verloop.

Het verloop is erg wisselend. Er kunnen periodes zijn van inactiviteit, waarbij de medicatie wordt afgebouwd en gestopt. Het kan vervolgens ook weer opvlammen, dan begin je weer met de behandeling. Het kan echter ook zijn dat kinderen één episode hebben van klachten die het na behandeling in remissie gaat, waarna het maanden of jaren rustig blijft. En ook dan kan het na jaren weer zorgen voor klachten.

Vóór er biologicals waren zeiden we dat de helft eroverheen groeit, en de andere helft klachten houdt op volwassen leeftijd. Nu hebben we biologicals en is het de vraag of dat nog steeds zo is. Het zou erg interessant zijn om een lange termijn studie te doen, waarbij we kinderen terugvragen die wij hebben behandeld en inmiddels volwassen zijn, om te kijken hoe het in de tussenliggende jaren is gegaan, of er nog klachten zijn geweest en of er nog is behandeld.”

Hoe krijg je de beste positieve effecten op de lange termijn?

We hebben het gevoel dat als je eerder behandelt, er een betere kans is om de ziekte langdurig rustig te krijgen. Dus hoe sneller je de diagnose krijgt, hoe sneller je kan starten met behandelen

en hoe sneller je de ziekte rustig kan krijgen. Dan heb je ook minder kans om ontstekingen te laten bestaan die schade kunnen maken aan gewrichten. Het is belangrijk om te starten met behandelen, en te blijven kijken of de ziekteactiviteit voldoende is verbeterd. Verbeterd het niet voldoende, dan moeten we kijken hoe we de behandeling gaan intensiveren of veranderen. Elke zoveel maanden onderzoeken we alle gewrichten en kijken we of we het optimale effect al hebben bereikt, of dat er nog een stapje extra mogelijk is. Dit noemen we doelgericht handelen.”

Heb je tips tegen de vermoeidheid en pijn?

“Vermoeidheid hangt vaak af van meerdere factoren. We gaan dus op zoek naar wat er bij een patiënt specifiek een rol kan spelen bij de vermoeidheid. Is het de activiteit van de ziekte, hangt het samen met het gebruik van medicatie, speelt een achterlopende conditie een rol, of is er sprake van mentale vermoeidheid? Die verschillende factoren proberen we in kaart te brengen door met de patiënt en ouders/verzorgers in gesprek te gaan. Als ze bijvoorbeeld het idee hebben dat het aan de medicijnen ligt, dan kunnen we deze tijdelijk pauzeren om te kijken of dit een verbetering laat zien. Stel dat het conditioneel is, dan verwijzen we door naar fysiotherapie of denken we samen met de patiënt na over een leuke sport waartoe de patiënt in staat is. Het is allemaal maatwerk en kind afhankelijk.

Pijn is weer een heel ander, ingewikkeld onderwerp. De vraag is vaak bij (chronische) pijn of het gerelateerd is aan reuma-activiteit, of dat het toch lijkt alsof het zenuwstelsel overactief is geworden. Chronische pijn kan erg invaliderend zijn, terwijl de dokters de pijn zonder reuma-activiteit niet altijd kunnen verklaren. Een moeilijk onderwerp, waarbij we ook per patiënt zoeken hoe we de patiënt het best kunnen helpen om er goed mee om te gaan. Als we merken dat medicatie onvoldoende verlichting geeft, dan kijken we of we andere behandelingen kunnen gaan inzetten.”

Comorbiditeit

Comorbiditeit betekent dat je één of meer (chronische) aandoeningen hebt naast de hoofddiagnose jeugdreuma. Mensen met jeugdreuma hebben meer kans om andere aandoeningen te krijgen. De meest bekenden zijn:

Uveïtis

Uveïtis is een verzamelnaam voor verschillende vormen van inwendige ontstekingen van het oog. Afhankelijk van het deel van het oog wat ontstoken is, heeft het een andere naam en kan je andere symptomen hebben. Bij de meest voorkomende vorm bij jeugdreuma is alleen het voorste deel van het oog aangedaan. Voorbeelden van symptomen zijn wazig zien, zwarte vlekjes of sliertjes zien, licht slecht verdragen en rode ogen hebben. Echter, meestal is er bij Uveïtis bij kinderen met jeugdreuma niet direct wat aan het oog te zien en merken kinderen ook geen klachten op. Kinderen met jeugdreuma zijn daarom vaak onder controle bij een oogarts.

IBD: Ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

Ontstekingen in je darmen zijn verzameld onder de naam IBD (inflammatory bowel disease). Afhankelijk van de locatie van de ontstekingen kan je de diagnose ziekte van Crohn krijgen, of de diagnose colitis ulcerosa. Mensen met IBD hebben vaak last van diarree met bloed en/of slijm, buikpijn en -krampen, weinig eetlust, vermoeidheid.

Coeliaki

Als je overgevoelig bent voor het eiwit gluten, dan heet dat ook wel coeliakie. Als kinderen dit hebben, hebben ze vaak buikpijn en diarree, een opgezette buik, groeien ze slecht en kunnen ze vermageren. De oplossing is duidelijk, maar niet altijd even makkelijk: de rest van je leven glutenvrij eten.

Psoriasis

Psoriasis is een huidaandoening. Een symptoom van psoriasis is dat je merkt dat je huid rood is, erg gaat schilferen en jeukt. Veelvoorkomende plekken van psoriasis zijn de huid bij je knieën en ellebogen, bij de haargrens op je hoofd en in huidplooien.

Hypermobiliteit

Mensen die hypermobiel zijn hebben pezen en gewrichtsbanden die te soepel zijn. Klinkt ideaal als je jeugdreuma hebt en vaak stijf bent, maar dat is het niet! De pezen en banden zorgen voor ondersteuning van je gewrichten, dat is juist nodig als je ontstekingen in je gewrichten hebt. Niet iedereen met hypermobiliteit krijgt klachten, maar een kenmerkend symptoom is dat je (vaak) je vingers, knieën en wervelkolom veel verder kan strekken dan andere mensen.

Volwassenen en jeugdreuma

Corlinda:

"Waardevol om ervaringen te delen met lotgenoten"

De 23-jarige Corlinda Kievit heeft sinds september 2014 systemische jeugdreuma, een vorm waarbij ze in het begin voornamelijk veel gewrichts- en spierpijn had en koorts- en huiduitslag. Ondanks dat ze nog maar relatief kort last heeft van haar ziekte, kan ze al wel veel ervaringen delen met andere lotgenoten.

Corlinda heeft last van haar jeugdreuma, al werd het goed onderdrukt toen ze het medicijn Anakinra slikte. "Intussen ben ik hiermee gestopt en nu gaat het nog steeds goed gelukkig. Ik heb nog wel regelmatig last van mijn gewrichten, daar heb ik etoricoxib voor

gekregen." Pas sinds twee jaar heeft ze in de winterperiode meer last van haar gewrichten dan in de zomer. "Dan gaat het om mijn polsen, wijsvingers, knieën, af en toe een schouder en ook mijn enkels. De klachten lijken bij mij dus seizoensgebonden."



"Ik zie dat mijn ervaringen andere mensen kunnen helpen"

Ze gaat nu goed met de reuma om. Vroeger lag dat wel wat anders. "In het begin vond ik het heel lastig en niet fijn om erover te praten, ook op school niet. Vriendinnen zagen het van de buitenkant ook niet. Ik heb geleerd om er buitenshuis nooit over te praten. Maar sinds een paar jaar ben ik er wel wat directer in geworden en zie ik dat mijn ervaringen andere mensen ook kunnen helpen."

Corlinda vindt het belangrijk om zich in te zetten voor voor jongeren met reuma. "Ik probeer te laten zien dat je leuke dingen kunt doen, ondanks de ziekte. Ik heb ook een Instagram pagina gehad, waar ik berichtjes over de reuma op deelde en hoe dit invloed

"Probeer iets als je het graag wil"

heeft op mijn dagelijks leven. Ik vind het waardevol om mijn ervaringen te delen met anderen. Ik heb vroeger zelf dat soort verhalen wel gemist, omdat ik soms het gevoel heb er tussenin te zitten: ik kan wel meekomen in de maatschappij, maar loop daarnaast ook tegen dingen aan."

Ze vervolgt: "Ik heb vooral energiegebrek. Chronische vermoeidheid. Ik moet balanceren en kijken wat ik wel en niet kan doen. Soms ga ik wel over mijn grenzen heen, dan moet ik wat extra rust inplannen. Ik loop niet zozeer

tegen fysieke beperkingen aan, het is meer vermoeidheid. Maar ik heb geaccepteerd dat slechte periodes er bij horen, wat overigens niet betekent dat ik bij de pakken neer ga zitten."

Integendeel. Ze is net afgestudeerd en benut haar vrije tijd goed. "Ik heb een Bachelor Biomedische Wetenschappen en een Master gedaan in Utrecht. Gezondheid heeft me altijd geïnteresseerd. Sinds twee maanden werk ik als Phd student bij het Radboudumc in Nijmegen. In mijn vrije tijd lees ik heel veel en heb ik ook een thuisstudie gedaan over voeding. Ik hou ervan om creatief bezig te zijn. Om te schilderen en knutselen. En muziek is een passie. Vooral luisteren, maar ik heb ook harp gespeeld en dat wil ik wel weer graag gaan oppakken."

Tot slot heeft Corlinda nog een boodschap voor de ouders en kinderen die met jeugdreuma moeten leren leven. Voor de ouders: "Blijf onvoorwaardelijk achter je kind staan." Voor de kinderen: "Probeer iets als je het graag wil. Dan kun je achteraf nooit spijt hebben als je het niet hebt gedaan."

Rebecca:

"Wil laten zien dat ik het wél kan"

Toen ze anderhalf à twee jaar oud was, werd bij Rebecca Meuldijk (23) de diagnose oligo-articulaire JIA vastgesteld. Het begon met een dikke enkel, later volgden ook de knie en de pols. In 2002 werd het bijgesteld naar extended oligo-articulaire JIA, waarbij er meerdere gewrichten ontstoken waren. Ook is Rebecca bekend met Uveïtis, een ontsteking aan haar ogen. Inmiddels leeft Rebecca al twintig jaar met de ziekte en ziet ze het als een nobel streven om haar ervaringen over haar ziekteverloop te delen met lotgenoten.



Op vroege leeftijd startte Rebecca al met medicijnen. Veel weet ze er niet meer van. “Wat ik nog wel heel goed weet is dat ik thuis een combinatie van prednison en MTX met een lepel vla moest innemen. We noemden dat de vieze lepel. Daarom hou ik nu nog steeds niet van zuivel. Nu krijg ik medicatie via een infuus in het ziekenhuis, met een interval van acht weken.”

“Ik kan nu goed inschatten wat ik aan kan en wat niet”

Rebecca zit inmiddels in de laatste fase van haar studie Health and Medical Psychology, die ze volgt aan de Universiteit Leiden. Ze heeft zichzelf door haar opleiding beter leren kennen. Een eerst ietwat onzeker meisje weet nu heel goed wat ze wil, mede ingegeven door het leren omgaan met jeugdreuma in combinatie met haar bezigheden in het dagelijks leven én de inzichten die de studie haar biedt.

“Na lang wikken en wegen heb ik gekozen voor Psychologie. Er zijn daarin heel veel opties mogelijk, veel kansen om je te ontwikkelen.

De studie is achteraf een heel goede keuze geweest. Ik kan nu goed inschatten wat ik aan kan en wat niet. De planning gaat beter dan twee jaar geleden. Toen was ik altijd veel aan het studeren en ging ik over mijn grenzen heen. Nu heb ik veel meer rust. Ik wilde vroeger niet anders zijn, geen uitzondering zijn. Ik was vroeger altijd heel boos als ik iets niet kon, dat speelde ook wel mee bij mijn studiekeuze.”

Ze is fysiek én mentaal sterker geworden. “Dat komt door de krachttraining die ik ben gaan doen. Hierdoor kan ik beter zware dingen tillen en huishoudelijke dingen doen. Mentaal zit ik lekkerder in mijn vel als ik beweeg. Ik doe mijn best om mijn lichaam zo soepel mogelijk te houden. Ik doe ook aan yoga, wat erg helpt bij de stijfheid en het maakt me rustig in mijn hoofd. Dat is ontzettend waardevol voor mij.”

“Mentaal zit ik lekkerder in mijn vel als ik beweeg”

Rebecca heeft af en toe contact met lotgenoten en deelt met hen ook haar ervaringen van de reuma.” Ondanks dat ze soms twijfelt en haar onzekerheid nog wel eens naar boven komt, straalt ze bovenal positivisme en wilskracht uit. “Ik probeer mijn hele leven al manieren te zoeken om te laten zien dat ik het wél waard ben, dat ik het wél kan, en dat ik wél normaal ben.”

Tot slot heeft Rebecca nog een paar tips voor de ouders die ook met jeugdreuma moeten leren leven. “Laat de kinderen in hun waarde en geef de vrijheid in wat een kind wil. Het zit ’m in de kleine dingen, wees dankbaar en zorg dat je kind zijn of haar grenzen leert kennen.”

De tien dingen die iedereen met jeugdreuma wil dat je weet

Snappen mensen niet wat jeugdreuma is?

Wie weet helpen deze tien punten!

1. Jááha, JEUGDreuma! Echt waar. Zo jong al ja. Kinderen kunnen ook reuma krijgen. En nee, dat is niet dezelfde ziekte als je oma heeft.
2. Dat jij iets niet ziet, wil niet zeggen dat ik er geen last van heb. Veel mensen met jeugdreuma ervaren chronische pijn en vermoeidheid. Dat het onzichtbaar is, wil niet zeggen dat er niets aan de hand is.
3. De enige die grenzen mag aangeven, ben ik. Ik kan verbazingwekkend goed zelf aangeven wat ik wel of niet kan.
4. Soms gebruik ik een hulpmiddel. Het ene moment kan ik rennen, vijf minuten later zit ik op de bank of in de rolstoel. Dan stel ik mij niet aan. Ik heb pijn of mijn energie is van het ene op het andere moment op. Zo'n onbetrouwbare batterij is balen voor alle betrokkenen.
5. Chagrijnig? Dat kan, maar ik ben moe en/of heb pijn! Mijn lichaam is de hele dag tegen zichzelf aan het vechten. Dat vreet energie. Alles wat ik extra doe (school, huiswerk, spelen), kost me zoveel energie dat ik niet altijd nog de puf heb je vriendelijk te woord te staan. Laat me dan gewoon maar even. Het is niet persoonlijk.
6. Yup, ik heb hobby's. Dat ik toevallig jeugdreuma heb wil niet zeggen dat ik niets meer kan. Wellicht kan het niet elke dag. En misschien moet ik zelfs met iets (tijdelijk of helemaal) stoppen, waarvan ik dan verdriet heb. Maar dat is dan toch echt aan mij.
7. Meestal wil ik al jouw vragen beantwoorden, maar soms ben ik even ergens anders met mijn gedachten en heb ik er geen zin in. Ongevraagde adviezen mag je trouwens altijd bij je houden, je bent mijn dokter niet.
8. Je moet er gewoon niet aan denken. Wil je dat alsjeblieft nooit (meer) tegen me zeggen? Zodra je zelf ervaring hebt met dagelijks pijn en vermoeidheid praat ik graag met je verder. Mij proberen af te leiden mag natuurlijk altijd.
9. Jij hebt geen idee waar we achter de schermen allemaal mee bezig zijn. Met jeugdreuma leven betekent bergen extra werk wat ik en mijn verzorgers moeten verzetten. Ziekenhuisafspraken, medicijnen bestellen, naar de fysiotherapeut en ga zo maar door. Ook daar worden we soms moe van!
10. Ik ben véél meer dan iemand met jeugdreuma. Een gewoon persoon die plezier wil maken, wil leren en wil genieten. En ja, ik kan genieten van het leven en tegelijk pijn hebben. Als ik die twee niet tegelijk zou kunnen doen, zou mijn leven pas echt miserabel zijn.

"Je ziet er helemaal niet ziek uit!"
zei iemand met een chronische ziekte nog NOOIT tegen iemand anders met een chronische ziekte..



Hou de moed er in!

Hoe moeilijk het soms ook is. Want ja, dat is het soms echt. Jeugdreuma is een grillige ziekte. Als je op een leuke dag wakker wordt met een dikke knie, of als medicijnen niet aanslaan. Als de sportdag op school niet vol te houden is, of als je niet mee kan doen met trampolinespringen op een feestje. Dat zijn waardeloze situaties die voor iedereen verdrietig kunnen zijn.

Maar! Het leven blijft, ook met jeugdreuma, leuk. Praat met elkaar, vraag om hulp wanneer nodig is en besef dat in sommige situaties lachen het beste medicijn kan zijn. Jullie zijn fantastisch en kunnen dit aan.

Kijk naar de mogelijkheden die er zijn, om zoveel mogelijk dingen te blijven doen waar je van geniet. We zongen al eerder in een lied: 'Ik kan alles, alleen niet elke dag'.

De diagnose krijgen kan voelen als iets wat jou of je gezin isoleert van anderen. Uit ervaring weten wij dat er veel mensen zijn die vergelijkbare situaties meemaken, en maar al te graag een schouder bieden, tips delen en waarmee je je verhaal kunt delen.

Hopelijk heb je al wat informatie en tips opgedaan uit dit magazine. En heb je soms moeten grinniken om een grapje, of moeten glimlachen omdat het zo herkenbaar is. Meer weten over jeugdreuma of onze vereniging? Check dan onze website. Voor nog meer tips, tricks en ervaringen zijn jullie van harte welkom bij onze evenementen om in contact met andere families te komen.

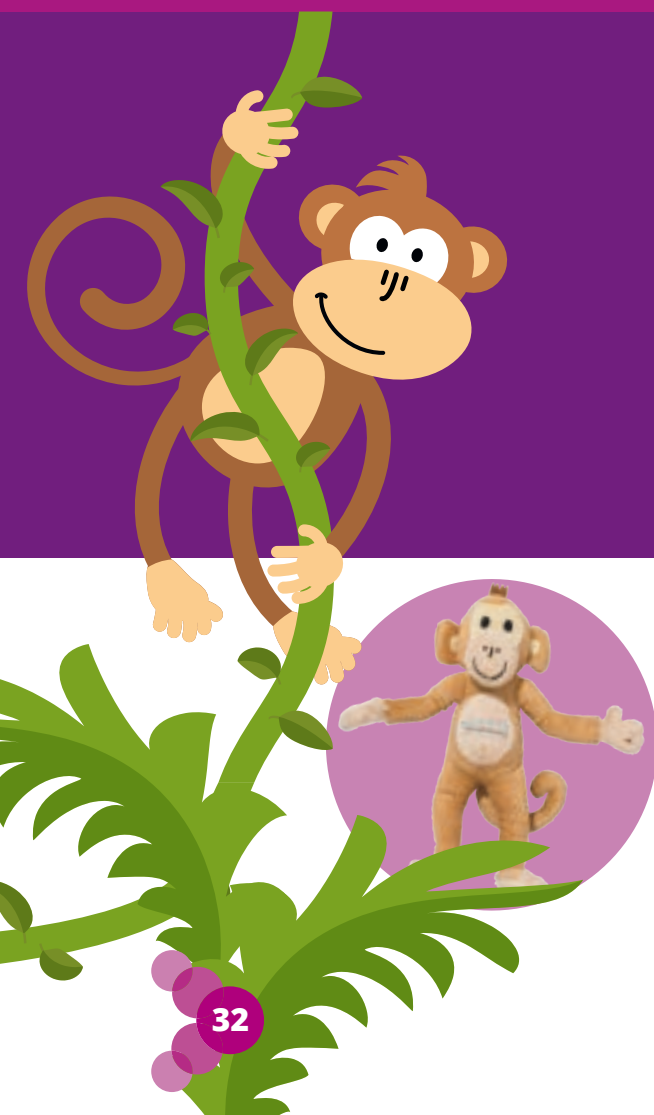
**Het bestuur van de Jeugdreuma Vereniging
Nederland**



Niet onbelangrijk: dit magazine is gemaakt ter ondersteuning voor families die net te maken krijgen met jeugdreuma. Het is gebaseerd op ervaringen van kinderen en jongeren met jeugdreuma en hun familie. Het magazine is geenszins bedoeld als medisch advies of vervanging van persoonlijke begeleiding door zorgprofessionals. Een behandeling zal altijd afgesteld worden op jou, dat is maatwerk. Raadpleeg bij medische vragen daarom altijd je behandelteam.



Word lid en ontvang gratis Matty als welkomstgeschenk



Ga naar: jeugdremavereniging.nl

 **jeugdrema**
vereniging nederland

ondersteunt, informeert en verbindt