

Je hebt de diagnose reuma gekregen. Misschien komt dit als een schok. Of misschien als een opluchting omdat je nu weet waar de klachten vandaan komen. Het is hoe dan ook niet leuk. Toch is er met reuma goed te leven als je weet hoe je ermee om moet gaan.

Wat is jeugdreuma?

Jeugdreuma is een verzamelnaam voor ontstekingen van de gewrichten bij kinderen en jongeren. We weten niet precies hoe het ontstaat. Wel weten we dat het te maken heeft met een verkeerde reactie van je afweersysteem, dat zich tegen cellen uit je eigen lichaam keert. Van de reumatoloog krijg je medicijnen om die reactie te stoppen of te remmen. Afhankelijk van jouw soort reuma zal je lichaam beter of minder goed reageren. Een ontstoken gewricht doet pijn en is vaak gezwollen. Daardoor kun je moeite hebben met bewegen. Je kunt je soms niet lekker voelen, koorts hebben of moe zijn. Ook kan je last hebben van de bijwerkingen van de medicijnen. Vaak is het bij reuma zo, dat het de ene keer goed gaat en de andere keer minder goed.

Wat kan revalidatie voor jou betekenen?

Bij revalidatie leer je wat jeugdreuma precies inhoudt en hoe je er het beste mee om kan gaan. Je houdt de reuma dan zoveel mogelijk onder controle. Daardoor heb je minder last van slechte periodes en hindert de ziekte je minder in je dagelijks leven. Door er verstandig mee om te gaan, is de kans op schade aan je gewrichten kleiner.

Hoe kom je in de reumagroep?

Meestal ben je op het moment dat je deze informatie leest al verwezen door de reumatoloog. Mocht dat niet het geval zijn en denk je dat de reumagroep wat voor je is, dan kan je via de reumatoloog een verwijzing vragen.

Als wij de verwijsbrief van de reumatoloog hebben ontvangen, zijn dit de volgende stappen:

- Met je ouders ga je naar het spreekuur van de revalidatiearts. De arts bespreekt en beslist samen met jou en je ouders of de reumagroep iets voor je is.
- Je ouders krijgen een uitnodiging voor een gesprek met de maatschappelijk werker. De maatschappelijk werker helpt bijvoorbeeld met het aanvragen van extra hulp op school.
- Je hebt een eerste gesprek bij de fysiotherapeut en ergotherapeut. Zij willen van jou horen waar je last van hebt door de reuma hebt. Welke gewrichten doen pijn? En tegen welke problemen loop je in je dagelijkse leven aan? Bijvoorbeeld op school en op het gebied van sport. Ook zal de fysiotherapeut je gewrichten bekijken.
- Daarnaast gaan jij en je ouders in gesprek met de orthopedagoog of psycholoog. Samen praten jullie over hoe je omgaat met je reuma.
- Je krijgt een vragenlijst om in te vullen.

Hierna overleggen de behandelaars, je ouders en jij over wat de beste behandeling voor je is. Voor die behandeling krijg je dan een uitnodiging.

Een keertje meedoen?

Ben je benieuwd naar de reumagroep? Je kunt een keer meedoen met de zwemgroep om te zien of het iets voor je is. Neem daarvoor contact op met de balie kinderrevalidatie via 071 - 5195 270.

De revalidatiebehandeling

De behandeling houdt in dat je meedoet aan een wekelijkse zwemgroep en een lotgenotencontactgroep. Daarnaast kan je ook extra één op één hulp krijgen van de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de orthopedagoog en de maatschappelijk werker.

Zwemgroep

Als je reuma hebt, zijn sommige sporten te belastend voor je gewrichten. Zwemmen is vaak wel prettig. In het water voel je je lichter zodat er minder druk op je gewrichten komt.



Het water in het zwembad van het revalidatiecentrum is ook lekker warm (32°C). Daardoor ontspant je lichaam en voel je je pijnlijke gewrichten minder. Zwemmen maakt je spieren sterker, je conditie beter en houdt je gewrichten soepel. Daardoor heb je meer energie en minder pijn.

Zwemmen kan je ook blijven doen als je een slechte reumaperiode hebt. Het blijven bewegen is goed voor je gewrichten en je blijft beter in conditie. Daardoor hoef je na een terugval niet opnieuw je conditie op te bouwen. Het is goed om te sporten, maar het is voor iemand met reuma juist ook heel belangrijk om genoeg rust te nemen. Je leert tijdens revalidatie hoe je genoeg doet, maar ook weer niet te veel of te weinig.

Er zijn elke week twee fysiotherapeuten bij de reumazwemgroep. In het water bespreekt de groep met elkaar hoe de afgelopen week is gegaan. Daarna geeft de fysiotherapeut je oefeningen voor je gewrichten, je conditie en uithoudingsvermogen. Belangrijk hierbij is dat je leert te vertellen waar je wel en niet aan mee kunt of wilt doen.

Conditietest

Twee keer per jaar doet de hele zwemgroep een conditietest. Tijdens de test probeer je om in 6 minuten zo veel mogelijk meters te zwemmen en om twee banen zo snel mogelijk te zwemmen.

“De oefeningen in het zwembad vind ik heerlijk. In het warme water is het bewegen veel lichter en relaxter. Je mag je eigen tempo bepalen. Het zwembad is vrij groot, waardoor we leuke dingen kunnen doen. Iedere week iets anders. Tegelijk leer je wat goed is voor je lichaam en wat je wél of beter niet kunt doen. Toen ik vroeger ging sporten, kon ik soms twee dagen niet meer lopen van de pijn. Ik weet nu beter wat ik kan en heb weer plezier in bewegen.” Richard, 14 jaar

Lotgenotencontactgroep

Twee keer per jaar is er een serie van 10 bijeenkomsten. Samen met de anderen uit de zwemgroep doe je mee aan de lotgenotencontactgroep. Deze vindt plaats na de zwemles. In deze groep praten jullie met een orthopedagoog of (GZ-) psycholoog en een ergotherapeut over onderwerpen waar je mee te maken krijgt door de reuma. Het kan

bijvoorbeeld gaan over:

- Soort reuma. Wat weet je van je eigen soort reuma? Kan je dat aan anderen uitleggen?
- School. Ze begrijpen niet wat ik heb, omdat je van buiten niets aan me ziet. Hoe ga ik daar mee om?
- Gezin. Wat vinden jij, je ouders en je broer(s)/zus(sen) van jouw ziekte?
- Vrienden. Wat vertel je je vrienden over je reumaklachten? Wat leg je ze uit?
- Medicijnen. Welke medicijnen gebruik je? Wat zijn de voor- en nadelen?
- Nee durven zeggen. Wanneer is dat moeilijk?
- Sporten/hobby's. Wat kan je wél doen? Welke hulpmiddelen zijn er?
- Dagelijkse activiteiten.

“We praten met elkaar over onderwerpen die ons allemaal aangaan. We kunnen zelf zeggen waar we het over willen hebben. Ik vroeg me laatst af hoe ik mijn vrienden moest vertellen dat ik niet overal aan mee kan doen als we samen uitgaan. Het is erg fijn om te horen dat ik niet de enige ben die hiermee zit. We geven elkaar veel tips en ideeën. Voor mij is de reumagroep een lekkere uitlaatklep.” Naomi, 17 jaar

Individuele therapie

Soms heb je extra hulp voor jou alleen nodig. Bijvoorbeeld als je een periode veel last hebt van je reuma. Of als je extra oefeningen nodig hebt voor bepaalde klachten, zoals pijn in je nek. Dit kan fysiotherapie, ergotherapie en/of psychologische begeleiding zijn.

Overleg

De behandelaars van het reumateam bespreken elke week met elkaar hoe het met jou gaat. Als er iemand op school is die jou helpt met de problemen die ontstaan door jouw reuma (ambulant begeleider), hebben ze daar ook geregeld contact mee.

Ieder half jaar, en vaker als dat nodig is, hebben je ouders een overleg met je behandelaars. Ze praten dan over hoe het met jou gaat. Als je tussen de 12 en 16 bent, mag je zelf kiezen of je hierbij wilt zijn. Als je 16 jaar of ouder bent, krijg je zelf een uitnodiging voor dit overleg en mag jij bepalen of je ouders er wel of niet bij zijn.

Einde van de revalidatie

Als de reuma meer dan een half jaar rustig is en het zo goed met je gaat dat revalidatie niet meer nodig is, stop je met de behandelingen bij Basalt. We kijken dan samen welke andere sport je kan gaan doen bij jou in de buurt.

Het behandelteam

Je krijgt begeleiding van een team van specialisten, die elk een specifieke bijdrage leveren aan jouw revalidatie. Deze specialisten werken nauw samen met elkaar en met jou. Het team bestaat uit een:

- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- orthopedagoog / (GZ-)psycholoog
- maatschappelijk werker

Behandelrooster en afspraken

Afspraken

Elke week krijg je een rooster toegestuurd waarin de afspraken voor de komende week staan.

Afwezigheid

De reumagroep is heel gezellig, maar het is ook echt therapie. Dat betekent dat het heel belangrijk is dat je elke week meedoet. Als je vooraf weet dat je om dringende redenen niet aanwezig kunt zijn op een bepaalde dag, wil je dit dan uiterlijk twee weken van tevoren doorgeven aan de balie kinderrevalidatie? Zij zijn bereikbaar via 071 - 5195 270.

Als je door bijzondere omstandigheden, bijvoorbeeld door ziekte, onverwacht verhinderd bent, vragen we je dit (als het mogelijk is) uiterlijk 24 uur van tevoren door te geven aan de balie kinderrevalidatie via 071 - 5195 270.

Afspraak wijzigen

Voor het wijzigen van een afspraak met een behandelaar kun je:

- langsgaan bij de balie, direct naast de hoofdingang. De balie is geopend van 08.00 tot 12.00 uur en van 13.00 tot 17.00 uur.
- bellen met 071 - 5195 270 tussen 08.00 en 12.00 en 13.00 en 16.00 uur.

Voor het wijzigen van een afspraak met je arts kun je:

- langsgaan bij het medisch secretariaat kinderrevalidatie van 08.30 tot 12.30 uur en van 13.00 tot 17.00 uur.
- bellen met 071 - 5195 270 tussen 10.00 en 12.00 en tussen 14.00 en 16.00 uur.

Vakanties

Tijdens de (school)vakanties gaat het zwemmen gewoon door (de lotgenotencontactgroep niet). We verwachten dan ook dat je aanwezig bent. Als je op vakantie wilt gaan, overleg je dit dan even met de fysiotherapeut? Als je voor nog langere tijd weg wilt, moet je dat eerst bespreken met de revalidatiearts.

Vergoeding zorgkosten

De zorgverzekeraar vergoedt jouw behandeling.

Vragen?

Heb je nog vragen over de behandeling, dan kun je die stellen aan de revalidatiearts, bereikbaar via telefoonnummer: 071-5195 270.

Interessante websites

- www.reumanederland.nl
- www.jeugdreumavereniging.nl

