

Uw zoon of dochter heeft de diagnose reuma gekregen. Misschien komt dit als een schok. Of misschien als opluchting, omdat nu duidelijk is waar de klachten vandaan komen. Het is hoe dan ook vervelend, toch is er met reuma goed te leven als u en uw zoon of dochter weten hoe jullie er beter mee om kunnen gaan.

Wat is jeugdreuma?

Jeugdreuma is een verzamelnaam voor ontstekingen van de gewrichten bij kinderen. We weten niet precies hoe het ontstaat. Wel weten we dat het te maken heeft met een verkeerde reactie van het afweersysteem, dat zich tegen cellen uit het eigen lichaam keert. Van de reumatoloog krijg uw kind medicijnen om die reactie te stoppen of te remmen. Afhankelijk van het soort reuma zal het lichaam beter of minder goed reageren. Een ontstoken gewricht doet pijn en is vaak gezwollen. Daardoor kunnen kinderen met jeugdreuma moeite hebben met bewegen. Ze kunnen zich soms niet lekker voelen, koorts hebben of moe zijn. Ook kunnen ze last hebben van de bijwerkingen van de medicijnen. Vaak wisselen goede en minder goede periodes elkaar af.

Wat kan revalidatie voor uw kind betekenen?

Revalidatie leert uw kind wat de ziekte precies inhoudt en hoe hij of zij ermee om moet gaan. Uw kind houdt de ziekte dan zoveel mogelijk onder controle. Daardoor heeft het minder last van slechte periodes. Door er verstandig mee om te gaan, is de kans op gewrichtsschade kleiner. Omdat ook ouders te maken hebben met de ziekte van hun kind, helpen wij u ook.

Hoe komt uw kind in de reumagroep?

Meestal is uw kind op het moment dat u deze informatie leest al verwezen door de reumatoloog. Mocht dat niet het geval zijn en denkt u dat de reumagroep iets is voor uw kind, dan kunt u via de reumatoloog een verwijzing vragen.

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

- U gaat met uw zoon of dochter naar het spreekuur van de revalidatiearts. De arts bespreekt en beslist samen met u of de reumagroep iets voor uw kind is.
- U krijgt een uitnodiging voor een gesprek met de maatschappelijk werker en orthopedagoog / (GZ-)psycholoog samen. Tijdens dit gesprek wordt besproken hoe u en uw kind omgaan met de reuma. De maatschappelijk werker helpt bijvoorbeeld ook met het aanvragen van extra hulp op school. De orthopedagoog / (GZ-)psycholoog leert uw kind spelenderwijs omgaan met de (gevolgen van) reuma.
- Dan volgt een spelobservatie door de orthopedagoog / (GZ-)psycholoog ter kennismaking en inschatting van het niveau van sociaal emotioneel functioneren.
- U krijgt een vragenlijst om in te vullen.

Hierna overleggen de behandelaars wat de beste behandeling voor uw kind is. Voor die behandeling krijgt u dan een uitnodiging.

Een keertje meedoen?

Bent u benieuwd naar de reumagroep? Uw kind kan een keer meedoen, terwijl u meekijkt. Neem daarvoor contact op met de balie kinderrevalidatie via 071 - 5195 270.

De revalidatiebehandeling

De behandeling houdt in dat uw zoon of dochter meedoet aan een wekelijkse zwemgroep en een lotgenotencontactgroep. Er is een groep voor 4 tot 7 jarigen en een groep voor 7 tot 12 jarigen.

Zwemgroep

Voor kinderen met reuma zijn sommige sporten te belastend. Zwemmen is vaak wel prettig voor ze. In het water voelen ze zich lichter en komt er minder druk op hun gewrichten. Het water in het zwembad van Basalt heeft een hogere temperatuur (32°C). Daardoor ontspant hun lichaam en voelen ze hun pijnlijke gewrichten minder.



Zwemmen maakt de spieren sterker, de gewrichten soepeler en de conditie beter. Zo krijgen de kinderen meer energie en hebben ze minder pijn. Zwemmen kunnen kinderen ook blijven doen als ze een slechte reumaperiode hebben. Het blijven bewegen is goed voor hun gewrichten en ze blijven beter in conditie.

Onder begeleiding van een fysiotherapeut doen de kinderen oefeningen en spelletjes. De fysiotherapeut leert de kinderen aan te geven wat ze wel en niet willen, wat goed voelt en wat niet.

Conditietest

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

“Ik zwem graag in de reumagroep omdat het lekker warm is en ik er lekker moe van word. En in het water doet het veel minder pijn om te bewegen. Ik leer ook om nee te zeggen. Als ik even niet meer kan of pijn heb. Ik doe dan wel mee maar op een andere manier. Of ik rust wat vaker uit tijdens het zwemmen. Wij doen met de groep altijd veel spelletjes en werken ook aan onze conditie. Alle kinderen in deze groep hebben reuma. Zij moeten ook vaak naar het ziekenhuis. Daardoor begrijpen ze hoe ik me voel als ik pijn heb of moe ben.” Joost, 10 jaar

Oudercontactgroep

Terwijl uw kind aan het zwemmen is, kunt u meedoen aan de oudercontactgroep. In de oudercontactgroep praat u met andere ouders en een maatschappelijk werker over hoe u met de ziekte van uw kind omgaat. En hoe u uw zoon of dochter kunt helpen. Onderwerpen die de maatschappelijk werker met u bespreekt zijn bijvoorbeeld:

- wat betekent reuma voor uw kind?
- wat kunt u doen om uw kind zo goed mogelijk te helpen?
- vrijetijdsbesteding van uw kind
- ondersteuning op school
- welke instanties kunnen hulp bieden?
- aanvragen van hulpmiddelen

Als u bepaalde onderwerpen liever persoonlijk bespreekt, kunt u daarvoor een aparte afspraak maken met de maatschappelijk werker.

Lotgenotencontactgroep

Uw kind doet twee keer per jaar samen met de anderen uit de zwemgroep aan de lotgenotengroep mee. Twee keer per jaar worden tien bijeenkomsten gehouden. De groep vindt plaats voor of na de zwemgroep. In de groep praten de kinderen met een orthopedagoog / (GZ-)psycholoog en een ergotherapeut over onderwerpen waar ze mee te maken krijgen door de reuma. Het is voor de kinderen prettig om te merken dat ze niet alleen zijn met hun problemen. En ze leren veel van hoe anderen ermee omgaan.

De gesprekken tijdens de groepsbijeenkomsten gaan elke week over een ander onderwerp. Door de groeps gesprekken leert uw kind hoe hij of zij met lastige dingen omgaat. Mogelijke onderwerpen zijn:

Voor 4 tot 7 jarigen

- Spelenderwijs grenzen leren kennen
- Verwoorden en uiten van gevoelens en emoties
- Leren welke activiteiten energie kosten en welke energie geven
- Ziekenhuisbezoek
- Reacties van de omgeving

Voor 7 tot 12 jarigen

- Wat weet je van je eigen soort reuma? Kan je dat anderen ook uitleggen?
- Welke problemen heb je op school door reuma?
- Wat vinden jij, je ouders en je broer(s)/zus(sen) van jouw ziekte?
- Wat vertel je je vrienden over je reumaklachten?
- 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?
- Uiten van gevoelens en emoties
- Gebruik van hulpmiddelen
- Ziekenhuisbezoek
- Reacties van de omgeving

Individuele therapie

Het kan zijn dat uw kind extra één op één hulp nodig heeft. Bijvoorbeeld tijdens een periode dat uw kind veel last heeft van de reuma. Individuele fysiotherapie, ergotherapie of psychologische begeleiding kan dan helpen.

Overleg

De behandelaars hebben wekelijks overleg over de kinderen. Ook hebben ze nauw contact met de ambulant begeleider van school. Ieder half jaar, en vaker als dat nodig is, heeft u een overleg met de behandelaars. Het is niet de bedoeling dat uw kind bij dit gesprek aanwezig is. De revalidatiearts heeft ook geregeld overleg met de reumatoloog van het ziekenhuis en bijna wekelijks met de behandelaars van de reumagroepen.

Einde van de revalidatie

Als de reuma meer dan een half jaar rustig is en het zo goed gaat dat revalidatie niet meer nodig is, stopt uw kind met de behandelingen. Tot die tijd kan uw kind aan de reumagroep blijven meedoen.

Als uw kind stopt met de reumagroep helpen we uw kind om een geschikte sport buiten het revalidatiecentrum te vinden.

Het behandelteam

Uw kind 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 u en uw kind. Het team bestaat uit een:

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

Behandelrooster en afspraken

Afspraken

Elke week krijgt u een rooster toegestuurd met daarin de afspraken voor de komende week. Het is belangrijk dat u en uw kind de afspraken nakomen.

Afwezigheid

Als u vooraf weet dat uw kind om dringende redenen verhinderd zal zijn op een bepaalde dag, wilt u dit dan uiterlijk twee weken van tevoren doorgeven aan het inschrijfbureau?

Als uw kind door bijzondere omstandigheden, bijvoorbeeld door ziekte, onverwacht verhinderd is, vragen wij u dit (indien mogelijk) 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 kunt u:

- 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 de arts kunt u:

- 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 uw zoon of dochter aanwezig is. Als u op vakantie gaat, wilt u dit dan van tevoren overleggen met de fysiotherapeut? Als u plannen heeft waardoor uw kind langere tijd afwezig zal zijn, bespreekt u dat dan eerst met de revalidatiearts.

Vergoeding zorgkosten

De zorgverzekeraar vergoedt de behandeling.

Vragen?

Heeft u nog vragen over de behandeling, dan kunt u die stellen aan de revalidatiearts, bereikbaar via telefoonnummer: 071-5195 270.

Interessante websites

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

