

INTERVIEW

Pijn – ‘Reuma, dat is toch iets voor ouderen?’ Die reactie krijgt Elisa (14) het meest als ze over haar jeugdreuma vertelt. Maar in Nederland heeft een op de duizend kinderen deze ziekte. Vorige week kwamen in Utrecht jeugdreumaonderzoekers bij elkaar om te zoeken naar oplossingen. ‘Het zit altijd in je achterhoofd.’

Elisa zit sinds kort op basketbal. Het heeft lang geduurd voordat ze de stap zette om op een teamsport te gaan. ‘Ik moest goedkeuring van mijn vader krijgen en van de dokter’, vertelt ze. Dat was nodig omdat sporten voor haar zwaar kan zijn. ‘Door jeugdreuma heb ik soms snel last van mijn polsen of knieën. Ook voel ik me vaak heel moe. Dat is een andere soort vermoeidheid dan wanneer je bijvoorbeeld weinig hebt geslapen’, zegt ze. ‘Je moet constant je grenzen in de gaten houden.’ De ziekte werd bij Elisa al vroeg ontdekt. ‘Toen ik vijf jaar was, had ik een dikke knie en dat ging niet snel weg. Mijn vader merkte dat lopen lastiger ging. In het ziekenhuis werd de diagnose niet meteen gesteld. Het duurde even voordat ze wisten dat het jeugdreuma was. Er zijn weinig specialisten die het kennen.’

Gele prik

Vanaf het moment dat de ziekte bij haar is vastgesteld, slikt Elisa dagelijks medicijnen. ‘Dat is routine geworden. Iedere dag bij het ontbijt neem ik een pil tegen ontstekingen en daarbij een maagtablet. In de avond neem ik ze weer bij het tandenpoetsen. Ik vergeet mijn medicijnen eigenlijk nooit, want ik slik ze al zolang als



© MARCO OKHUIZEN

ik me kan herinneren.’ Met haar pillen heeft ze niet veel problemen, maar wel met MTX, de ‘gele prik’ die ze eens per week moet hebben. ‘Daar word je heel misselijk van. Daarom neem ik er altijd een anti-misselijkheidspil bij. Als ik de kleur van de prik zie, word ik vaak al misselijk omdat ik weet hoe ik me erdoor kan voelen.’ Toch is ze blij dat de medicijnen er zijn. ‘Daardoor ben ik al een tijd lang ontstekingsvrij en kan ik eigenlijk alles doen. Ik vind het belangrijk dat mensen dat weten. Je hoeft niet altijd last van reuma te hebben.’ Een paar jaar terug was dat nog anders. ‘Ik moest altijd kiezen: of ik ging iets leuks doen en had daarna pijn of ik sloeg het leuke over en had geen last.’ Nu het zo goed gaat, vergeet Elisa wel eens dat ze reuma heeft. ‘Maar nooit voor lang, want het zit altijd wel in je achterhoofd.’ Over de toekomst denkt ze niet vaak na.

‘Ik geloof dat je sommige medicijnen niet mag nemen als je zwanger bent... Maar daar ben ik nog niet mee bezig. Ook weet ik niet of het ooit over gaat. Toch maakt ze zich weinig zorgen. ‘Het gaat nu goed met me en daar geniet ik van. Binnenkort ga ik ook meedoen aan basketbalwedstrijden. Daar heb ik nu al zin in!’

WAT IS JEUGDREUMA?

Jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. In Nederland hebben tussen de twee- en drieduizend kinderen het. Over de oorzaak is weinig bekend. Wat de klachten zijn, hangt samen met het soort jeugdreuma, er zijn namelijk drie varianten. Een symptoom dat bij alle soorten voorkomt zijn ontstoken gewrichten. Met medicijnen worden de ontstekingen tegengegaan. Jeugdreuma kan overgaan, heftiger worden of tot stilstand worden gebracht. Hoe het zich ontwikkelt, is onvoorspelbaar. Ook als volwassene kun je dus nog jeugdreuma hebben.