



**Shirley heeft
jeugdreuma en
dus veel pijn**

op opa,

waarom héb ik dit nou?

Als haar klas gymt, kijkt Shirley (10) dikwijls toe. Ze heeft jeugdreuma en daardoor veel pijn. Tot verdriet van oma Lies Nagtzaam. ‘Een kind hoort een onbekommerd leven te hebben.’

Al elf jaar, sinds de geboorte van hun eerste kleinkind - de zoon van hun zoon - passen Lies en Guus Nagtzaam meerdere dagen per week op hun kleinkinderen. Een unieke manier om betrokken te zijn en hun ontwikkeling van nabij mee te maken, vinden ze. Shirley en haar zusjes Denise (6) en Priscilla (8), kinderen van hun dochter Ingrid, zijn twee dagen per week bij oma en opa. Opa Guus is ook actief op hun school, waar hij computerles geeft. Ook gaat hij mee met schoolreisjes en excursies. “Hartstikke leuk,” vindt Shirley. “Ik vind het heel lief dat hij dat doet.” Minstens zo lief vindt ze het dat haar opa regelmatig met haar naar het ziekenhuis gaat. Shirley heeft jeugdreuma, een ziekte die gepaard gaat met ontstekingen aan gewrichten. Ze was acht toen ze de diagnose kreeg en aan haar polsen en enkels al heel wat jaren pijn had. Ze liep slecht en kon vaak door de pijn niet slapen.

Groeipijnen

Het gaat de laatste tijd beter met Shirley, sinds ze geen pillen meer slikt, maar injecties krijgt met een medicijn dat het proces van reuma vertraagt. Voor die tijd ging het eigenlijk steeds slechter. Ze moest in een rolstoel naar school. Of helemaal niet, omdat ze door de pijn niet eens een pen kon vasthouden.

Lies en Guus vertellen over die moeilijke periode en over de tijd vóór de diagnose, toen niemand nog wist wat Shirley mankeerde. Shirley komt erbij zitten als opa en oma aan tafel over haar praten. Moeiteloos vult ze aan: “Papa en

mama zeiden dat het groeipijnen waren. Dat had de dokter gezegd,” vertelt ze, terwijl oma Lies instemmend knikt. Shirley: “Maar de oogdokter zei: ‘ben je wel eens bij de reumatoloog geweest?’” Lies knikt weer. “Wat vertel je dat toch goed.”

‘Niet zo zeuren’

“Jeugdreuma sluipt erin,” vertelt Lies. “De ene keer was Shirley niet lekker, de andere keer had ze een beetje last van haar knie. En ondertussen zeiden haar ouders en wij: ‘Kom, niet zo zeuren, iedereen heeft wel eens wat.’ Maar zij bleek reuma te hebben.” Hoe naar dat nieuws ook was, moeder Ingrid was blij dát de artsen nu eindelijk wisten wat er aan de hand was met haar dochter.

Over de vraag hoe de pijn van reuma voelt, moet Shirley diep nadenken. Ze vindt het een moeilijke vraag. “De ene keer zijn het steken, de andere keer is het een pijn die maar doorgaat.” Guus illustreert: “Als we samen met de hond liepen, ging ze onderweg gewoon zitten. Ze kón niet meer.”

‘Ik zag aan haar gezicht hoe ongelooflijk veel pijn ze had. Ze verkrampste als ze liep’

Na de diagnose mocht Shirley veel leuke dingen niet meer doen. Door haar reuma had ze een verhoogd risico op blessures, sporten zou de reuma bovendien kunnen verergeren. Fietsen, gymmen, buitenspelen in het speeldkwartier: voor Shirley was het allemaal taboe.

Shirley herinnert zich hoe haar zusjes plezier hadden op een groot springkussen in Ponypark Slagharen en zij moest toekijken. Ook mocht ze niet meer op de trampoline in de tuin.

“Soms doe ik het gewoon hoor, omdat ik het zo leuk vind om te springen. Maar de trampoline maakt veel geluid, mijn ouders hebben het meestal meteen door.”

Verdrietig

“Shirley heeft het knap gedaan,” zegt Guus. “Ze bleef vrolijk, ze zeurde nooit. Soms kon ze ‘s ochtends vanwege de pijn niet naar school. Maar als het ‘s middags beter ging, dan ging ze meteen weer. Nee, van de reuma maakte ze nooit een drama. De mensen om haar heen, die deden dat wel.”

“Nou, ik was wel verdrietig toen ik van korfbal moest hoor,” vertelt Shirley. “Alle kinderen hadden een grote kaart voor me gemaakt, met daarin twee bonnen van de speelgoedwinkel. Een jongen vroeg of ik nog een keer kwam kijken. Maar dat wilde ik niet, omdat ik niet meer mee mocht doen.”

De gevolgen van Shirleys reuma hadden een grote impact op het gezin van dochter Ingrid en schoonzoon Erik.

“Ze hadden het er erg moeilijk mee, en wisten soms niet meer wat ze ermee aan moesten,” vertelt Lies. “Als Shirley ‘s nachts haar bed uitkwam bijvoorbeeld, omdat ze niet kon slapen van de pijn.”

Worstelend zoeken naar middenweg

Haar ouders worstelden ermee om een middenweg te vinden tussen heel veel medelijden en het: ‘Kom op, niet zeuren.’ Ze wilden voorkomen dat Shirley bij de pakken neer ging zitten, maar vonden het moeilijk om te zien dat ze zoveel pijn had.

“In het begin gingen ze er allebei anders mee om,” zegt Guus. “Ze deden het geen van tweeën verkeerd. Maar Erik was inderdaad van: ‘geen gezeur.’ Terwijl Ingrid haar op zo’n moment het liefst met de rolstoel naar school bracht.” Guus en Lies spraken met Ingrid en Erik af om één lijn te trekken, zodat Shirley wist wat ze aan iedereen had. Want ook Guus en Lies vonden het in eerste instantie moeilijk om een goede manier te vinden om met de ziekte om te gaan. Met medelijden, vonden ze uiteindelijk allemaal, was Shirley in elk geval niet geholpen.

“Kom, probeer het nou gewoon maar,” zei Guus dikwijls als Shirley naar school moest en veel pijn had. “In het begin kroop ze weg in een hoekje van de bank als ik dat zei. ‘Jullie weten niet hoeveel pijn het doet,’ zei ze dan. Gelukkig begrijpt ze nu dat we dat soort dingen zeggen om haar te helpen.”

Verzwijgen

Meestal wilde Shirley zelf ook het liefst wel naar school, en niet alleen blijven met haar pijn. “School is heel leuk, ik ga er graag heen,” vertelt ze. “Om de andere kinderen, maar ook om zelf mijn huiswerkschrift te kunnen inleveren. Ik wil niet thuisblijven.” Om die reden verzweg ze voor haar ouders vaak dat ze pijn had. “Ik wilde het nooit zeggen, maar mama zag het toch. Ook al probeerde ik zo gewoon mogelijk te lopen.” Op de twee oppasdagen bleef ze dan bij opa en oma, terwijl haar zusjes wel naar school gingen. Guus: “Dan huilde ze en zei: ‘Opa, waarom heb ik dit nou?’”



Wat is jeugdreuma?

Jeugdreuma, ook wel kinderreuma genoemd, is een langdurige ontsteking van één of meer gewrichten en treft één op de duizend kinderen. In Nederland hebben twee- tot drieduizend kinderen de ziekte. Door de ontstekingen kan ook kraakbeen worden aangetast, waardoor gewrichten dik en pijnlijk worden. Over de oorzaak van jeugdreuma is weinig bekend. Wel is bekend dat de prognose redelijk gunstig is. Een kwart tot de helft van de kinderen groeit er overheen. De ziekte verdwijnt dan meestal spontaan en volledig.

Meer lezen over jeugdreuma? Kijk eens op: www.reumafonds.nl of www.jeugdreuma.com

Computereiland van hulpopa Guus

Voorals Lies had het er dan moeilijk mee. “Ik moest mijn best doen om niet met haar mee te huilen. Een kind hoort een onbekommerd leven te hebben en dat had ze vaak niet.” Als Shirley wel naar school kon, zag hulpopa Guus met eigen ogen dat zijn kleindochter veel hulp kreeg van haar klasgenoten. Er bleef altijd wel een vriendinnetje met haar in het lokaal als ze niet mochten buitenspelen. En toen ze in een rolstoel naar school moest, duwden de kinderen haar met veel plezier naar het computereiland voor de les van opa Guus.

Spreekbeurt

De spreekbeurt die ze vorig jaar in de klas over jeugdreuma hield, heeft daar vast aan meegeholpen, denkt Shirley. “Bij de reumatoloog zag ik een folder waarin stond dat er een spreekbeurtpakket is. Dat vond ik een goed idee. Want veel kinderen vroegen wat ik had. Ik heb toen boekjes uitgedeeld waar het in stond en ik heb erover verteld. Ze hebben erg goed naar me geluisterd. Toen ik na mijn spreekbeurt vragen stelde over wat ik had verteld, had iedereen die goed beantwoord.”

Sinds een aantal maanden kan de rolstoel thuis blijven. En bovendien doet Shirley weer voorzichtig mee met de gymlessen.

“Ik vind het heel knap hoe ze die nare tijd is doorgekomen,” zegt Guus.

Zonder mopperen

“Ik zag aan haar gezicht hoe ongelooflijk veel pijn ze had. Ze verkrampde als ze liep, maar zei niets. En elke week ging ze weer zonder mopperen mee naar de dokter.”

Lies heeft bewondering voor haar kleindochter, omdat ze altijd zo vrolijk bleef. “Maar leuk vond ik het niet, hoor,” zegt Shirley. “Want ik miste heel veel van school.”