

"Uw dochter heeft artritis, geloof me"

Winnaar EULAR Stene Prijs 2023



Leeftijd 6 - "Uw dochter heeft reumatoïde artritis"

Leeftijd 9 - "We beginnen met methotrexaat, ze moet een paar weken in het ziekenhuis worden opgenomen"

Leeftijd 10 - "Haar pols is vergroeid, ze moet meer oefeningen doen"

Leeftijd 12 jaar - "We moeten haar dosering verhogen, misselijkheid is normaal met deze medicatie"

Leeftijd 14 jaar - "We noemen je dochter de coper, ze doet alles"

Leeftijd 15 jaar - "Shauna, je hebt Juveniele Idiopathische Artritis. Wat ik voorstel is dat we wat steroïde injecties proberen, je krijgt een chirurgisch consult om te kijken of we je pols weer wat kunnen laten bewegen en laten we kijken of we je een tweede set schoolboeken kunnen geven, hoe klinkt dat?"

Pas toen ik 15 was, begon een dokter met me te praten over mijn artritis. Over de aandoening waar ik toen al 9 jaar mee leefde. Tot dan toe werd alle informatie gefilterd via mijn ouders. Tot dan toe wist ik alleen dat artritis pijn deed, dat mijn pols niet meer kon bewegen en dat ik de hele tijd misselijk was door de medicijnen die ik met tegenzin moest nemen.

De vragen aan mij zelf waren: "Kun je je armen optillen?" "Doet dat pijn?" "Kun je je knie zo ver bewegen?" Op basis van hun observaties werd alle verdere informatie doorgegeven aan mijn ouders, net als eventuele aanvullende fysiotherapie, bloedonderzoeken die gedaan moesten worden of wijzigingen in mijn medicatie. Daardoor leerde ik al heel vroeg om zo weinig mogelijk informatie te geven, want elke indicatie dat ik meer pijn had, betekende meer misselijke medicatie, meer oefeningen die pijn deden en meer tijd weg van mijn vrienden en school.

Ik werd dan 'the coper'. Het kind dat artritis echt aankon. Ik ging goed om met de pijn. Ik was geen grote zorg omdat mijn artritis duidelijk niet veel invloed op me had. Ik kon me aanpassen en net als iedereen zijn. De realiteit was dat ik het moeilijk had. Ik was klein voor mijn leeftijd, de volwassenen om me heen hadden voortdurend commentaar op mijn dieet en gewicht, ik kon de trap niet aflopen en mijn handen werden pijnlijk van alle essays die ik met de hand moest schrijven. Ik had de taal niet om uit te leggen wat er aan de hand was en, nog belangrijker, ik vertrouwde mijn dokter niet, want waarom liet hij me zoveel moeite doen?

"Laten we zorgen dat je steun krijgt"

15 jaar is het moment in mijn leven waarop ik terugkijk en kan aanwijzen wanneer mijn relatie met artritis veranderde en ik eindelijk begon te 'leven' met artritis. Mijn zorg kwam in handen van een nieuwe reumatoloog, die het woord steun een andere betekenis gaf. Opeens werd er met me gesproken, niet over me gepraat. Ik kreeg steun voor mijn fysieke behoeften, maar ook voor mijn sociale behoeften. Ik kreeg een laptop voor school, een tweede set boeken en werd betrokken bij de discussie over mijn medicijnen.

Op die leeftijd leerde ik dat leven met artritis meer inhield dan oefeningen doen. Het betekende aanpassingen in mijn dagelijks leven en steun vragen waar ik die nodig had. Niet omdat mijn dokter zei dat het moest, maar omdat ze me leerde hoe ik het zelf kon doen. Niet alleen omdat ik extra ondersteuning kon krijgen, maar omdat ik die verdiende. Ze bereidde me voor op wat er in mijn toekomst zou komen, door me voor te bereiden op de overgang naar diensten voor volwassenen en, misschien zonder dat ze het wist, door me te leren voor mijn eigen behoeften op te komen. Iets wat ik in praktijk breng bij elke afspraak die ik heb, elke baan die ik begin en elke nieuwe relatie die ik aanga. Mijn artritis komt in elke kamer die ik betreed, dus haar niet de zorg en steun geven die ze nodig heeft, is geen optie.

"Kan ik daar gebruik van maken?"

De impact van de slechte communicatie met mijn arts in de eerste jaren dat ik de diagnose artritis kreeg, is iets waar ik nog steeds last van heb. Hoewel ik weet dat ik steun moet vragen, weet ik niet altijd hoe ik die moet zoeken. Het is niet iets wat me van nature overkomt. Daarom besepte ik op 31-jarige leeftijd pas dat ik op het vliegveld hulp kon krijgen. Iets waar ik direct de voordelen van heb gezien. Daarom heb ik drie uur in de rij gestaan voor een vaccinatie. Het kwam niet in me op om hulp te vragen. De reden dat ik er niet aan dacht deze steun te zoeken, is omdat diep vanbinnen dat jonge kind bestaat dat dagelijks leeft met onbeschrijflijke pijn en zij zou niet om steun gevraagd hebben.

Die eerste ervaring met mijn arts en daarna de ervaring met mijn adolescent-dokter die mijn leven veranderde, is waarom het zo belangrijk is om een duidelijke, open lijn te houden met mijn huidige arts. Ik ben al 12 jaar in remissie en dat wil ik zo houden. Ik weet dat ik daarvoor eerlijk moet zijn over alle pijnen die ik voel, alle opflakkingen die zich kunnen voordoen, of alle toekomstige keuzes die ik in mijn leven wil maken en waarover ik met hen moet

overleggen. Ik zie mijn reumatoloog eens per jaar, en de reden waarom ik me aan die afspraken houd, is dat ik mijn ziekte kan controleren en hem op de hoogte kan houden van wat er gebeurt. Daarnaast heb ik ook een ruimte waar ik, als ik me zorgen maak, dat veilig kan zeggen. Niet alle pijn die ik ervaar is artritis, maar soms maak ik me zorgen dat ik een terugval heb. Mijn team is er om me gerust te stellen en om me weer op gang te helpen als mijn bewegingen verslapt zijn.

"Spreek je uit, laat je stem horen"

Als ik een advies zou mogen geven aan iemand van 6 jaar oud, zou het zijn dat "het niet zo moeilijk hoeft te zijn en in de toekomst ook niet zal zijn. Je zal je stem vinden en hem vaak gebruiken".

Voor artsen zou het zijn om rechtstreeks tot je patiënt te spreken, ongeacht zijn leeftijd. Hoewel jonge kinderen sommige grote woorden of processen misschien niet begrijpen, begrijpen ze wel de pijn die ze ervaren en hebben ze je nodig om die uit te leggen. Betrek kinderen bij hun zorg, want die kinderen met artritis worden volwassenen met artritis en u kunt de reden zijn waarom zij leren leven met de pijn of het leven met artritis. U bent voorlopig de advocaat van uw kind en hij/zij heeft u nodig om alles te vragen wat hij/zij nodig heeft. Als er iets is dat u niet weet, zoek dan naar informatie. Betrek kinderen in het gesprek over hun zorg en zorg ervoor dat hen gevraagd wordt wat zij nodig hebben.

En tenslotte voor de volwassenen met artritis die ooit kinderen met artritis waren, spreek je uit. Probeer je niet in te houden. Je pijn zal er nog steeds zijn, of je nu iets zegt of niet. Het verschil is, dat het niet zo erg hoeft te zijn. Je verdient het om aanpassingen in je leven te krijgen om dingen minder moeilijk te maken. Vraag om hulp bij lange wachtrijen, vraag naar de examenbegeleiding op de universiteit, vraag naar de medicijnen die je voorgeschreven krijgt, vraag naar alle steun die je krijgt.

Ik ben van plan mijn stem te blijven gebruiken, want uiteindelijk is het mijn toekomst en ik vind dat die zo pijnloos mogelijk moet zijn.

Shauna O'Connor, Ierland