



Sint Maartenskliniek

Behandeling jeugdreuma

Tijdens de afspraak op de polikliniek Reumatologie van de Sint Maartenskliniek locatie Boxmeer, spreken we, samen met jou en je ouders, uitgebreid over je aandoening en de behandeling.

Een afspraak duurt gemiddeld twintig minuten. Vaak is er van tevoren al bloed bij je geprikt. En soms hebben jij en je ouders gesprekken met andere zorgverleners. Het bezoek kan in dat geval iets langer duren.

Afspraken op de polikliniek

Tijdens de afspraak op de polikliniek kinderreumatologie van de Sint Maartenskliniek locatie Boxmeer, spreken we, samen met jou en je ouders, uitgebreid over je aandoening en de behandeling.

Zorgdoc: jouw geneesmiddelgebruik in beeld

Om veilig geneesmiddelen te kunnen voorschrijven is het van groot belang dat je behandelaar op de hoogte is van de medicijnen die je gebruikt. Daarom nodigen wij je voorafgaand aan het bezoek bij de kinderreumatoloog uit om je geneesmiddelgebruik te controleren en eventueel aan te passen via het online patiëntportaal Zorgdoc. Je houdt zo ook meer tijd over met de kinderreumatoloog om andere dingen te bespreken. Je kunt Zorgdoc trouwens ook gebruiken om zelf je geneesmiddeloverzicht te beheren en vragen te stellen aan de Maartensapothek.

Wat neem je mee?

Bij een afspraak bij de polikliniek kinderreumatologie hebben wij als ziekenhuis een aantal zaken nodig:

- De afspraakbevestiging
- De verzekeringspas
- Een overzicht van de medicijnen die je gebruikt. Dit overzicht kan worden verkregen bij de huisarts of de apotheek
- Een legitimatiebewijs zoals paspoort of rijbewijs

Waar meld je je?

Komen jij en je ouders voor de eerste keer bij de polikliniek kinderreumatologie? Melden jullie je dan bij de receptie. De receptie schrijft jou dan in. Vervolgens melden jullie je op het afgesproken tijdstip bij de polikliniek kinderreumatologie in de Sint Maartenskinderkliniek (route 006) in Boxmeer.

Komen jij en je ouders voor een vervolgspraak bij de polikliniek kinderreumatologie? Dan kunnen jullie je melden op het afgesproken tijdstip bij de balie van de polikliniek. Zijn er gegevens (zoals adres, zorgverzekeraar of huisarts) in de tussentijd veranderd? Laat je ouders dit dan, vóór jouw afspraak, doorgeven bij de receptie.

Als je verhindert bent

Kunnen jij en je ouders niet naar jouw afspraak komen? Laat het ons dan op tijd weten. Er kan dan meteen een nieuwe afspraak gemaakt worden. Neem daarvoor, uiterlijk 24 uur voorafgaand aan de afspraak, contact op met de polikliniek Reumatologie via (024) 365 94 09.

Na de afspraak

Na de afspraken op de polikliniek kan er bij de balie van de polikliniek een nieuwe afspraak gemaakt worden. Als er medicijnen zijn voorgeschreven, worden die geleverd door de Maartensapotheek.

De behandeling

Het eerste jaar van de behandeling heb je gemiddeld iedere drie maanden een afspraak met de kinderreumatoloog bij ons op de polikliniek kinderreumatologie van de Sint Maartenskliniek, locatie Boxmeer.

Na het eerste jaar van de behandeling worden de bezoeken aan de polikliniek, indien mogelijk, minder intensief; je hebt dan om de drie of om de zes maanden een afspraak. De aandacht gaat uit naar het stabiel en rustig houden van je ziekte. Ook gaan we, samen met je ouders, na of het mogelijk is om de medicijnen die je gebruikt deels af te bouwen.

Soms verwijzen we je door naar een fysiotherapeut, ergotherapeut of psycholoog in de buurt (in de eerste lijn). Dit zal de kinderreumatoloog dan samen met jou en je ouders bespreken.

Begeleiding door een kinderverpleegkundige

Het spreekuur van kinderreumatologie wordt ondersteund door een kinderverpleegkundige. Soms is het fijn om met de kinderverpleegkundige te kunnen praten, bijvoorbeeld over het innemen van medicatie, spuitinstructies of angst tijdens het bloedprikken.

Transitiespreekuur

Kinderen van 12 tot 18 jaar met jeugdreuma komen op het transitiespreekuur. Dit spreekuur is bedoeld om de overstap naar de reumatoloog voor volwassenen (als je 18 jaar bent) goed te laten verlopen en om meer kennis en regie te krijgen over de eigen ziekte en behandeling. Je hebt vanaf je twaalfde tot en met je achttiende om het jaar (en zo nodig vaker) een afspraak op het transitiespreekuur. Tot 14 jaar is dat met de kinderverpleegkundige en als je 14 jaar of ouder bent, dan is dat met de reumaverpleegkundige.

Je krijgt uitleg over jeugdreuma en wat dat voor het dagelijks leven betekent. Denk aan de medicijnen (en bijwerkingen), school / stage lopen, alcohol en drugs, sporten, lotgenotencontact, seksualiteit en anticonceptie, de toekomst. Jongeren worden gestimuleerd om tijdens het transitiespreekuur steeds meer zelf het woord te doen en te leren zelf de verantwoordelijkheid voor de behandeling over te nemen. Tot 16 jaar gaan ouders mee, daarna zijn de afspraken bij de reumaverpleegkundige (meestal) zonder ouders.

Jongerenpolikliniek

Polikliniek voor jongeren met klachten aan het houdings- of bewegingsapparaat

De polikliniek is bedoeld voor jongeren tussen 16 tot 25 jaar die klachten en ziektes hebben aan het houdings- en bewegingsapparaat die niet veroorzaakt zijn door een ongeluk of sportblessure.

Het doel van de polikliniek is om jongeren met klachten en ziekten aan het houding- en bewegingsapparaat op een deskundige wijze te diagnosticeren, behandelen en begeleiden. Op de polikliniek leer je meer over je reumatische ziekte en over een gezonde levensstijl. Eerst stellen we een ziekte- en probleemdiagnose vast. Op basis daarvan stellen we samen met jou een behandel- en begeleidingsplan op.

De polikliniek is speciaal voor jongeren omdat er in deze levensfase veel met je gebeurt op lichamelijk, geestelijk en sociaal gebied. Je lichaam verandert en je gaat meer op eigen benen staan en eigen keuzes maken. Daarnaast verandert je sociale leven. Het hebben of krijgen van een chronische ziekte als reuma beïnvloedt je normale groei en ontwikkeling. Het kan je toekomstplannen behoorlijk in de war sturen. Op de jongerenpolikliniek besteden we daar aandacht aan. De polikliniek geeft begeleiding, ondersteuning en advies en is erop gericht je zelfstandigheid te bevorderen, zodat je voor jezelf kunt zorgen. Er is ook aandacht voor de rol die je ouders/verzorgers, op gepaste afstand, kunnen spelen in de begeleiding.

Wie kunnen je verwijzen naar deze jongerenpolikliniek?

Je kunt op twee manieren verwezen worden naar de jongerenpolikliniek:

1) *Overgang van kinderarts-reumatoloog naar reumatoloog.*

Als je als kind reuma hebt gekregen, word je behandeld door een kinderarts-reumatoloog. Nu je ouder bent, neemt een reumatoloog de behandeling over. Dat gaat niet van de ene op de andere dag. De kinderarts-reumatoloog en kinderverpleegkundige bereiden je, samen met je ouders/verzorgers, voor op deze stap. Deze overgangsfase, ook wel transitie periode genoemd, zetten we vaak al in op 14-jarige leeftijd.

2) *Via een rechtstreekse verwijzing.*

Als je na je 16e klachten of ziektes krijgt aan het houding- en bewegingsapparaat, kan de huisarts je direct naar de reumatoloog verwijzen voor onderzoek en behandeling.

Hoe ziet het programma eruit?

Op de polikliniek zal een reumatoloog én een gespecialiseerd reumaverpleegkundige jou onderzoeken. De reumatoloog kijkt vooral naar het medische gedeelte. Wat zijn je klachten, Hoelang heb je deze klachten? Zijn er nog andere ziekten aanwezig? Wanneer de reumatoloog aan de hand van de klachten geen reumatische ziekte kan vinden, verwijst hij je met een behandeladvies terug naar de huisarts of verwijzend specialist.

De gespecialiseerd reumaverpleegkundige kijkt naar de gevolgen die de ziekte heeft voor je dagelijkse leven en je ontwikkeling. Hij kijkt met jou naar je persoonlijke situatie en de problemen die je door je ziekte ondervindt. De gespecialiseerd reumaverpleegkundige bekijkt samen met jou wat het grootste probleem is, en welke andere disciplines nodig zijn om die problemen op te lossen. Paramedici die we, naast de verpleegkundige, kunnen inschakelen zijn een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een maatschappelijk werkende, een diëtiste, een psycholoog of een beroepskeuzeadviseur.

Kom je alleen of neem je iemand mee?

Je mag altijd iemand meenemen naar het spreekuur. Dat kunnen je ouders/verzorgers zijn, maar je mag ook een vriend of vriendin meenemen. Als kind waren vaak je ouders/verzorgers bij het spreekuur aanwezig. Zij zijn immers heel erg betrokken bij jouw behandeling en begeleiding. Als je ouder wordt, ben je steeds meer zelf betrokken bij en verantwoordelijk voor je behandeling. Het is daarom goed om de reumatoloog en reumaverpleegkundige ook alleen te bezoeken. Er kunnen onderwerpen ter sprake komen, die heel persoonlijk zijn. Een goede vertrouwensband met jouw hulpverleners is dan belangrijk. In dit proces naar zelfstandigheid is er ook aandacht voor de wijze waarop je ouders met jouw groeiende zelfstandigheid omgaan.

Hoe kun je een afspraak maken?

Nadat je doorverwezen bent, kun je zelf een afspraak maken bij de jongerenpolikliniek. Het is van belang dat de huisarts van tevoren een verwijsbrief naar ons stuurt. Je kunt de verwijsbrief eventueel

ook zelf meenemen.