

# AL SPELEND PRATEN OVER VERMOEIDHEID

**Het hebben van jeugdreuma gaat vaak gepaard met hevige vermoeidheid. Dat heeft veel invloed op het dagelijks leven van jongeren met reuma, bijvoorbeeld op school, tijdens studie of werk en in het onderhouden van relaties en sociale contacten. Soms komen ze in vervelende situaties terecht. Als jongeren door vermoeidheid een afspraak moeten afzeggen of een opdracht niet afkrijgen, wordt daar door de omgeving niet altijd begripvol op gereageerd. Het ontwerp bureau Open Concept ontwierp samen met jongeren met jeugdreuma en behandelaars een interactief kaartspel dat de jongeren kan helpen om het gesprek over vermoeidheid aan te gaan: Vitaal in Gesprek.**

“Jongeren met jeugdreuma kunnen door hun vermoeidheid niet op dezelfde manier meedraaien in de maatschappij als hun gezonde leeftijdsgenoten.” Aan het woord is Johanneke Minnema, projectleider van het project Vitaal in Gesprek bij ontwerp bureau Open Concept. “Ze hebben minder vrienden dan ze zouden willen en maken zich zorgen over hun toekomst. In het ziekenhuis komen deze zorgen onvoldoende aan bod, vaak door tijdgebrek. Wij zijn in het leven gedoken van een aantal jongeren met jeugdreuma. Om te begrijpen waar zij tegenaan lopen en te zien hoe zij ermee omgaan.”

Drie ontwerpers hebben de jongeren gevolgd. Minnema: “We hebben ze gevraagd om een tijdlijn bij te houden van hun energieniveau, met foto’s van activiteiten. Denk aan huiswerk maken of koken. Bij die foto konden ze een visitekaartje van een volle of lege batterij plaatsen en een lachend of verdrietig gezichtje. We zetten dit soort ontwerp tools in om snel tot diepe inzichten te komen. Zo leerden we bijvoorbeeld dat de jongeren ’s ochtends rustig moeten opstarten en ze ’s middags behoefte hebben aan een rust-

moment. Verder is jeugdreuma en de bijbehorende vermoeidheid grillig. Jongeren hebben er niet altijd grip op. De corona lockdown bleek voor hen een zegen. Ze hadden alle gelegenheid om hun eigen tijd in te delen en dat gaf ze meer regie over hun eigen leven waardoor ze beter konden functioneren.”

## *80 procent te weinig energie*

Uit de vragenlijst die voor Vitaal in Gesprek onder jongeren met jeugdreuma is verspreid, blijkt dat ruim 80 procent van hen de hele dag door te weinig energie heeft. Bijna 80 procent zegt het lastig te vinden om grenzen aan te geven. De jongeren vinden gesprekken over vermoeidheid het lastigste met de gymleraar, klasgenoten en mensen waarmee zij in hun directe omgeving te maken hebben, zoals docenten, sportcoaches en werkgevers. Om meer begrip te krijgen van mensen in hun omgeving is het belangrijk dat de jongeren over hun vermoeidheid praten en aan hun omgeving uitleggen waar hun grenzen liggen en waarom zij bepaalde keuzes moeten maken. Minnema: “Niet iedereen vindt dat even makkelijk. Wat vertel je wel en wat niet? In wat voor situaties? Hoe kan de ander daarop reageren? En hoe ga je daar dan zelf weer mee om? Het doel van Vitaal in Gesprek is om de jongeren te helpen om het gesprek aan te gaan over de beperkingen van hun ziekte, zoals de vermoeidheid.”

Een kernteam bestaande uit drie jongeren met jeugdreuma tussen de 17 en 25 jaar, een reumatoloog, reumaverpleegkundige en een vader van een jongere met jeugdreuma, dacht actief mee over manieren waarop jongeren met jeugdreuma het gesprek over vermoeidheid kunnen aangaan.

## *Verder uitgewerkt*

Verskillende ontwerp- en inspiratiesessies leidden tot het ontwerp dat nu verder is uitgewerkt. Minnema: “Het is een kaartspel met een app geworden. Het spel bestaat uit kaarten met activiteiten. Met dobbelstenen gooi je een bepaald energieniveau.”

## **OVER VITAAL IN GESPREK**

*Voor het project Vitaal in Gesprek werkte ontwerp bureau Open Concept onder andere samen met het UMC Utrecht, de Jeugdreuma Vereniging Nederland en Youth-R-Well.com. Het project is gefinancierd door het Stimuleringsfonds Creatieve Industrie en het Agis Innovatiefonds.*



veau. De waarde bepaalt hoeveel activiteiten je kunt doen. Denk aan aankleden, de hond uitlaten, sporten, huiswerk maken, netflixen, met de bus of de fiets naar school, chillen. Activiteiten kosten energie, maar je kunt er ook gelukspunten mee verdienen. In totaal speel je een werkweek van vijf dagen. In het spel moet je tactische keuzes maken om je energie zo goed mogelijk over de dag te verdelen. Wie de meeste gelukspunten weet te verzamelen is de winnaar. Sommige kaarten hebben een QR-code die je met de app kunt lezen om een soundbite te horen, een audioboodschap

die we van tevoren hebben opgenomen. Het spel houdt rekening met verschillende persoonlijkheden. Iedereen is tenslotte anders. We hebben de eerste versie van het spel laten testen door groepen jongeren uit de doelgroep 14 – 17 jaar. Daaruit kwam bijvoorbeeld naar voren dat het lang achter elkaar ophouden van kaarten best lastig is voor jongeren met jeugdreuma. Dat soort inzichten hebben we meegenomen in het volgende ontwerp.” Het zou mooi zijn als het spel uiteindelijk wordt ingezet en verspreid via patiëntenverenigingen. “Jongeren kunnen het spel

dan eerst met gelijkgestemden spelen en krijgen het daarna mee naar huis. Ook reumapoli's van ziekenhuizen zouden het op die manier kunnen gebruiken.” Volgens Minnema is het spel een succes als jongeren met jeugdreuma zich door het spel bewuster worden van de keuzes die ze maken en als het hen stimuleert om in opties te denken. “Het op een luchtige manier handelingsbekwamer maken van deze jongeren. Dat is ons streven.”



JUDITH URBAN

# 'HET KAN MIJ NIET SCHELEN WAT MENSEN VAN MIJ VINDEN'

**Elvi van Loveren (16) uit het Friese Lemmer is net geslaagd voor de mavo. Ze hockeyt en werkt bij een zeilschool en in de horeca. Sinds haar tweede jaar heeft ze jeugdreuma. Voor het project 'Vitaal in Gesprek' testte ze een interactief kaartspel waarmee jongeren met jeugdreuma aan familie, vrienden en bekenden kunnen uitleggen wat het inhoudt om met jeugdreuma te leven. En waarom hun ziekte en de bijbehorende vermoeidheid hen soms dwingt om bepaalde keuzes te maken.**

Vooraf na de eerste testronde van het spel in juni beseftte Elvi pas hoe gezegend ze is met haar milde vorm van jeugdreuma. "Een van de jongeren zat in een rolstoel omdat hij moeilijk kon lopen. Een ander kon niet sporten. Dat heeft mij wel aan het denken gezet. Ik prijs mij gelukkig dat ik alles kan doen wat ik wil. Ik ben altijd fulltime naar school gegaan, ik sport, ik werk. Dat is blijkbaar niet zo vanzelfsprekend voor andere jongeren met jeugdreuma."

## *Topzwemmer Querijn*

In het blad Leuker Leven van de Jeugdreuma Vereniging zag ze een interview met topzwemmer Querijn Hensen. Querijn heeft ook jeugdreuma en wist zich te kwalificeren voor de Paralympische Spelen in Tokyo. In het artikel vertelt hij over de hinder die hij ondervindt van zijn ernstige vermoeidheid. Elvi: "Querijn vertelde in het tijdschrift over zijn deelname aan een onderzoek naar vermoeidheid bij jeugdreuma. Dat leek mij ook wel wat, want natuurlijk heb ik ook last van die vermoeidheid. Door mee te doen aan onderzoeken kun je andere jongeren met jeugdreuma helpen en dat vind ik heel belangrijk."

En dus meldde ze zich aan als testpersoon voor Vitaal in Gesprek. "De bedenkers van Vitaal in Gesprek hebben een kaartspel gemaakt waarmee jongeren met jeugdreuma aan familie en vrienden kunnen uitleggen wat het betekent om altijd moe te zijn. Wij hebben als testpersonen een enorme stapel kaarten besproken met daarop een beschrijving van



een dagelijkse situatie. Het was de bedoeling dat onze verhalen en ervaringen ideeën opleverden voor de makers van het spel."

## *Niet met iedereen*

Op de vraag of ze het kaartspel zelf zou gebruiken, aarzelt ze. Elvi: "Ik denk dat het spel leerzaam kan zijn voor mensen zonder reuma, maar ik zou het niet zomaar met iedereen spelen. Misschien wel met hele goede vrienden die al weten dat ik jeugdreuma heb, omdat het mijn ziekte concreter maakt. Van mensen die verder van mij af staan, kan het mij niet schelen wat ze van mij vinden."

JUDITH URBAN



# 'IK BEN OOK GEWOON ANNALISA!'

**Annalisa Lap (26) werkt bij ProRail aan het toegankelijk maken van alle 400 treinstations in Nederland. Ze heeft sinds de peuterleeftijd jeugdreuma en uveïtis (chronische inwendige oogontsteking). Door haar jeugdreuma heeft ze te maken met wisselende pijn en ernstige vermoeidheid. Die ervaring zet ze in als lid van het kernteam van het project Vitaal in Gesprek.**

"Ik heb alle fases van de jeugd met jeugdreuma doorlopen en heb het een en ander meegemaakt op het gebied van praten over mijn ziekte. De voorzitter van jongerenplatform Youth-R-Well.com benaderde mij voor Vitaal in Gesprek, een project dat jongeren met jeugdreuma helpt om het gesprek aan te gaan over hun ziekte en de vermoeidheid." Annalisa vertelt over een voorval op de manege waar ze vroeger paardreed. "Het was een speciale manege voor ge-



handicapten. Het kwam wel eens voor dat ik op het laatste moment een les moest afzeggen, omdat ik te weinig energie had of te veel pijn. Ze vonden dat ik te onberekenbaar was en ik mocht niet meer komen. Dat hakte er flink in."

## *Alles een keer meegemaakt*

Omgaan met onbegrip is een onderdeel van haar leven. "Vriendinnen die het niet op prijs stellen als ik een afspraak last minute afzeg of relaties die zich verwonderen over het feit dat ik nog thuis woon. Collega's die opmerkingen maken als ik eerder naar huis ga. Ik heb alles wel een keer meegemaakt."

Ze vindt het belangrijk om te benadrukken dat ze positief in het leven staat: "In een interview over onbegrip ligt het accent al gauw op negatieve ervaringen, maar je moet de positieve kanten niet uit het oog verliezen. Reuma heeft er bijvoorbeeld voor gezorgd dat ik een echte doorzetter ben geworden, ik kan beter denken in oplossingen dan menig gezond persoon en het heeft mij leren relativeren. Ik maak mij niet druk om kleine dingen."

Als kernteamlid voor Vitaal in Gesprek heeft ze een aantal vergaderingen bijgewoond, waaronder een inspiratiesessie. "We hebben heel out-of-the-box gebrainstormd over manieren die jongeren met jeugdreuma zouden kunnen inzetten om over hun ziekte te praten. Denk aan kleding die oplicht op pijnlijke plekken. Niet iets wat ik zelf zou dragen, overigens. Het zou mijn reuma te veel benadrukken. Ik ben ook gewoon Annalisa!"

## *Herkenbare dagelijkse situaties*

Annalisa denkt dat jongeren met jeugdreuma baat zullen hebben bij het kaartspel dat het ontwerp bureau heeft ontwikkeld. "Er zitten veel herkenbare dagelijkse situaties in. Ik wil jongeren met reuma graag meegeven dat iedereen in het leven ervaringen opdoet die hem of haar anders maken en dat dat oké is."

JUDITH URBAN

