



Juvenile idiopathische artritis (JIA)

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS JUVENIELE IDIOPATHISCHE ARTRITIS?	4
WAT IS EEN AUTO-IMMUUNZIEKTE?	5
DE VERSCHILLENDE SOORTEN VAN JIA	7
• Oligoarticulaire JIA	
• Artritis met enthesitis	
• Polyarticulaire JIA	
• Psoriatische artritis	
• Systemische JIA	
HOE VERLOOPT DE AANDOENING?	11
HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN JIA GESTELD?	11
WELKE BEHANDELING IS ER TEGEN DE AANDOENING?	13
PSYCHOSOCIALE ASPECTEN	17
AFWEZIGHEDEN OP SCHOOL	24
BIJKOMENDE INFORMATIE	27

Juvenile idiopathische artritis (of JIA) wordt ook wel eens 'jeugdreuma' genoemd. Het is een auto-immuunziekte die leidt tot chronische ontsteking van een of meerdere gewrichten, zonder aanwijsbare oorzaak. In deze brochure vind je meer informatie over wat JIA eigenlijk is, welke vormen er zijn, wat de symptomen zijn en hoe de aandoening behandeld wordt.

In deze patiëntenbrochure zijn medisch-technische details achterwege gelaten. Wil je meer uitleg of bijkomende informatie over de ziekte en medische behandelingen, aarzel dan niet om je te wenden tot een gespecialiseerde arts-kinderreumatoloog.



WAT IS JUVENIELE IDIOPATHISCHE ARTRITIS?



- ★ Artritis = gewrichtsontsteking
- ★ Juveniel = bij kinderen of jongeren
- ★ Idiopathisch = met onbekende oorzaak

Juvenile idiopathische artritis (JIA) is een chronische auto-immuunziekte die gekenmerkt wordt door een aanhoudende gewrichtsontsteking (artritis).



Bij een gewrichtsontsteking zie je dat het gewricht **gezwollen** is. Het voelt warm aan en kan **pijnlijk** zijn. Door de zwelling van het gewricht en de reactie van de spieren rondom het gewricht is het gewricht **minder gemakkelijk te bewegen**. Die stijfheid is er vooral 's morgens of na een tijdje stilzitten. Ook de ogen kunnen aangetast worden. Verder zijn er nog mogelijke psychosociale gevolgen (zie verder in de brochure).

'Idiopathisch' betekent dat we de oorzaak van de ziekte niet kennen en 'juveniel' betekent in dit geval dat de ziekte start vóór de leeftijd van 16 jaar.

JIA is een zeldzame ziekte die voorkomt bij ongeveer 80 tot 120 per 100 000 kinderen.

WAT IS EEN AUTO-IMMUUNZIEKTE?

Wat doet ons afweersysteem of immuunsysteem?

Ons afweersysteem of immuunsysteem beschermt ons lichaam tegen ziektes. Het bestaat uit verschillende cellen en eiwitten die met elkaar samenwerken om het lichaam te verdedigen tegen lichaamsvreemde stoffen zoals bacteriën, virussen, schimmels en parasieten.

Die afweercellen en eiwitten van ons immuunsysteem zijn via het bloed steeds op weg door het hele lichaam. Wanneer ze een indringer opmerken, zenden ze signalen uit en trekken ze elkaar aan naar de plaats waar het misgaat. Samen organiseren ze een ontstekingsreactie die de indringer zal verjagen.



Die reactie kan hevig zijn en meerdere dagen duren. Ze kan gepaard gaan met zwelling en pijn op de plek van de ontstekingshaard, met koorts en met vermoeidheid. Later wordt de ontstekingshaard door zogenaamde opruimcellen weer schoongemaakt.

De afweercellen die weer op ronde gaan, onthouden de kenmerken van de verjaagde indringer en maken er afweerstoffen ('antistoffen') tegen aan. Zo zal dezelfde microbe of hetzelfde virus een volgende keer geen kans meer maken om het lichaam binnen te dringen en schade aan te richten.

Wat gaat er mis bij een auto-immuunziekte?

Bij een auto-immuunziekte is het immuunsysteem **overactief** en maakt het een fout.

Je immuunsysteem herkent je lichaamseigen cellen als lichaamsvreemd en gaat ze aanvallen en beschadigen. Ze maken er ook antistoffen tegen, de zogenaamde auto-antistoffen.

Wanneer het afweersysteem je eigen lichaam aanvalt, volgt er een **ontstekingsreactie** die maanden en zelfs jaren kan duren. Als de symptomen van de ontsteking te lang duren kunnen de weefsels beschadigd raken en kan dat de normale werking beperken.



DE VERSCHILLENDE SOORTEN VAN JIA

Er zijn verschillende vormen van JIA. Ze verschillen vooral door het aantal aangetaste gewrichten (weinig = oligoarticulaire JIA of veel = polyarticulaire JIA) en door de aanwezigheid van andere symptomen, zoals koorts, huiduitslag ...

De diagnose van de verschillende vormen wordt gesteld door de symptomen gedurende de eerste zes maanden van de ziekte te observeren. Daarom worden ze vaak beginvormen genoemd.

Oligoarticulaire JIA

Oligoarticulaire JIA is de meest voorkomende vorm. Deze vorm van kinderreuma begint meestal op jonge leeftijd (voor vijf jaar) en treft vooral meisjes.

Er zijn tijdens de eerste zes maanden van de ziekte **maximaal vier gewrichten** ontstoken, bijvoorbeeld: een knie, een enkel, een pols ...

Bij een aantal kinderen neemt het aantal ontstoken gewrichten na de eerste zes maanden toe tot 5 of meer. Dan spreken we van een 'uitbreidende oligoartritis'.

Bij sommige kinderen kan ook het voorste deel van het regenboogvlies (de iris) van het oog ontsteken (anterieure uveïtis). Dat geeft in het begin weinig tot geen hinder, maar kan later wel hoofdpijn of gezichtsverlies veroorzaken. Risicofactoren voor het ontwikkelen van uveïtis zijn het vroeg optreden van JIA en het terugvinden van ANA (antinucleaire antilichamen) in het bloed.



Het is daarom absoluut noodzakelijk om kinderen met een verhoogd risico regelmatig aan oogonderzoeken te onderwerpen bij een oogarts, die een speciaal hulpmiddel – de spleetlamp – gebruikt. De onderzoeken worden gewoonlijk iedere 3 maanden herhaald en moeten ook op lange termijn worden uitgevoerd.

Artritis met enthesitis

Dit type ontstaat meestal op iets latere leeftijd (na zes jaar) en komt vaker bij jongens voor.

Meestal is er een oligoarticulaire gewrichtsontsteking aan de grotere gewrichten van de onderste ledematen. Ook peesontsteking, ontsteking van een slijmbeurs of ontsteking van de plaats waar de pees aan het bot hecht (enthesitis) zijn typisch voor deze vorm. Bij sommige kinderen is er ook lage rugpijn of bekkenpijn, omdat de kleine gewrichtjes van de wervelkolom of het bekkengewricht zijn ontstoken.

Ook bij deze vorm treedt soms een oogontsteking op, waarbij het oog zeer plots rood wordt en pijn doet. De meeste patiënten testen positief voor een bloedonderzoek met name HLAB27.

Deze vorm wordt ook wel 'juvenile spondylartritis' genoemd, wat verwijst naar de mogelijke aantasting van wervel- en bekkengewrichten.

Polyarticulaire JIA

Bij polyarticulaire JIA zijn **van in het begin al minimaal vijf gewrichten** ontstoken. Deze vorm komt vooral bij meisjes voor, zowel op heel jonge als op iets latere leeftijd.

Zowel grote gewrichten (bijvoorbeeld knieën, polsen, ellebogen, enkels) als kleine gewrichten (bijvoorbeeld gewrichtjes van vingers en tenen, de nek en kaakgewrichtjes) kunnen aangetast zijn. Daarnaast vertonen veel kinderen bij deze vorm ook algemene klachten, zoals vermoeidheid, verminderde eetlust of soms lichte koorts.

Een oogontsteking kan ook bij deze vorm optreden, maar dit gebeurt minder vaak dan bij oligoarticulaire JIA.

Psoriatische artritis

Psoriatische artritis is een heel zeldzame vorm van JIA waarbij, naast de artritis, **ook de huid een ontstekingsreactie vertoont**. De huidontsteking toont zich door rode vlekken met schilfers op de huid (voornamelijk op de ellebogen en de knieën) en vaak ook kleine putjes in de nagels. Deze huidontsteking wordt 'psoriasis' genoemd.

De gewrichtsontsteking bij dit type JIA is meestal oligoarticulair (enkele gewrichten), maar kan ook polyarticulair (meerdere gewrichten) zijn.

Typische kenmerken die duiden op dit subtype JIA zijn het opzwellen van een hele vinger of teen (de zogenaamde 'worstenvinger' of 'dactylitis') en veranderingen aan de nagel (stipvorming). Het kan zijn dat er een eerstegraadsfamilielid (een ouder of broer/zus) is met psoriasis.

Ook bij deze vorm van JIA kan een oogontsteking optreden. Het verloop van de ziekte varieert omdat de reacties op de behandeling uiteen kunnen lopen voor de huid en de gewrichten.



Systemische JIA

Systemische JIA is ook een meer zeldzame vorm van JIA. Dit type wordt ook wel eens de 'ziekte van Still' genoemd, naar de arts die de ziekte voor het eerst beschreef.

Bij de systemische vorm is er naast de artritis **ook een veralgemeende ontsteking in het lichaam**. Deze vorm begint zeer hevig en de kinderen zijn dan ernstig ziek. Een hoge piekende koorts kan vele weken aanhouden en tijdens de koorts treedt ook huiduitslag op (kleine roze vlekjes op de armen, benen en romp, die plots verschijnen en weer wegtrekken als de koorts daalt). De koorts komt doorgaans één tot twee keer per dag voor, op vaste uren. Daarnaast is er ook extreme vermoeidheid en zijn er heel hevige pijnen ter hoogte van de gewrichten en spieren.

Door de algemene reactie van het afweer- en ontstekingsstelsel is er vaak ook een zwelling van de lever, milt en lymfeklieren. Ontsteking van het hartvlies kan hevige pijn geven ter hoogte van de borstkas.

De algemene systemische ziekteverschijnselen kunnen lange tijd aanhouden en een duidelijke gewrichtsontsteking treedt soms maar op na een paar weken of zelfs maanden. Bij ongeveer de helft van de kinderen treedt met de tijd ook een aanhoudende gewrichtsontsteking op.

HOE VERLOOPT DE AANDOENING?

Het verloop van reumatische ziekten is variabel. Eenzelfde reumatische ziekte kan bij verschillende kinderen bovendien op een andere manier verlopen.

Voor een deel van de kinderen met JIA dooft de ziekte na een paar jaar uit en keert de gewrichtsontsteking nooit meer terug.

Voor anderen houdt de ziekte vele jaren aan en is ze bij de overgang naar de volwassenheid nog niet helemaal over. Gedurende die jaren is de reumatische ziekte wel niet altijd actief. Soms is er na een opstoot een 'stille' periode ('remissie') die vele maanden en zelfs jaren kan duren. Na verloop van tijd kan de gewrichtsontsteking echter weer opflakkeren. Dit kan elkaar afwisselen gedurende meerdere jaren.

HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN JIA GESTELD?

Het kind wordt **lichamelijk onderzocht**. Daarnaast zal de arts aanvullend bloedonderzoek en ook andere onderzoeken voorschrijven.

Het **bloedonderzoek** kan de ernst van de ontstekingsreactie aangeven. Men kan merkers terugvinden die typisch zijn voor een of andere vorm van JIA en eventuele nevenwerkingen van de medicatie opsporen.



Soms worden ook [andere onderzoeken](#) gepland.

- ★ Men kan röntgenfoto's nemen, omdat bij langdurige en hevige vormen van JIA ook gewrichtsschade of botontkalking kan optreden.
- ★ Een echografisch onderzoek kan vocht aantonen in een ontstoken gewricht.
- ★ Met een NMR-scan (scanner met magnetische stralen, ook MR of MRI genaamd), kan men nog meer specifieke informatie krijgen over het gewricht, het kraakbeen, het bot en de omliggende spieren en pezen. Zo kan eventuele gewrichtsschade al vroeg opgespoord worden.
- ★ Een oogonderzoek wordt preventief gepland om een eventuele oogontsteking snel op te sporen en te kunnen behandelen.



WELKE BEHANDELING IS ER TEGEN DE AANDOENING?

De precieze oorzaak van JIA is nog niet bekend, en er bestaat vandaag dan ook geen behandeling die de oorzaak kan wegnemen. De behandeling van JIA heeft als doel de ontsteking aan de gewrichten en de algemene ontstekingsfenomenen te onderdrukken. Met de behandeling tracht men het ziektebeeld 'rustig' ('in remissie') te houden, om zo de groei, de ontwikkeling en het functioneren van het kind optimaal te laten verlopen.

Medicatie

Er bestaan verschillende behandelingsopties. De keuze is afhankelijk van de intensiteit van de ontsteking. Op het moment dat de diagnose gesteld wordt, is de ziekte meestal erg actief en zijn er veel symptomen. Op dat moment moet men soms verschillende soorten medicijnen voorschrijven of hoge dosissen medicatie geven om de ziekte onder controle te krijgen.

Er zijn vier grote groepen van medicatie die worden gebruikt om JIA te behandelen.



- ✧ **Niet-steroidale ontstekingsremmers (NSAID's).** Deze geneesmiddelen zijn zowel nuttig voor de behandeling van de pijn als voor het afremmen van de ontsteking. Kort na het opstarten van deze medicatie zal de pijn afnemen. Het effect op de zwelling, warmte en stijfheid treedt pas later op, soms pas na verschillende weken. Deze medicatie vormt de eerste stap in de behandeling van JIA.
- ✧ **Corticosteroïden (cortisonen).** Dit zijn krachtige, snelwerkende ontstekingsremmende medicijnen, die ook de activiteit van het immuunsysteem onderdrukken. Ze zijn in hoge dosis nodig bij ernstige vormen van JIA, zoals bij de systemische vorm. Ze kunnen in een lage dosis gebruikt worden bij de andere vormen van JIA of lokaal ingespoten worden wanneer een beperkt aantal gewrichten ontstoken zijn.
- ✧ **Basisbehandelingen.** Dit zijn geneesmiddelen die inwerken op de cellen van het immuunsysteem die de ontsteking onder controle brengen. Ze worden opgestart om het gebruik van cortisonen te beperken. Ze maken de ontstekingscellen minder actief. Een voorbeeld van dit type medicijn is methotrexaat.
- ✧ **Gerichte biologische behandelingen.** Deze behandelingen hebben nieuwe mogelijkheden gecreëerd in de behandeling van JIA. Het zijn geneesmiddelen die geproduceerd worden met behulp van biologische engineering en die zich vooral richten op specifieke moleculen (tumornecrosefactor of TNF, interleukine-1, interleukine-6 of T-receptor stimulerende moleculen).

De behandeling duurt vaak meerdere jaren.

Bij de meeste kinderen komt de JIA tot rust door de behandeling. Als de ziekte lang genoeg (na zes maanden tot een jaar) rustig is, zal men proberen de medicatie af te bouwen. Wanneer de medicatie wordt afgebouwd, kan het wel gebeuren dat de ziekte opnieuw opflakert.

Lokale behandeling

Bij een **infiltratie** wordt een ontstekingsremmend geneesmiddel (een langwerkend cortisonenpreparaat) rechtsreeks in het ontstoken gewricht ingespoten. Deze techniek kan toegepast worden als slechts enkele gewrichten zijn aangedaan.

Kinesitherapie



Kinesitherapie is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Terwijl de medicatie ervoor zorgt dat de ontsteking vermindert, is de kinesitherapie belangrijk voor het **herwinnen en behouden van een normale beweeglijkheid van de gewrichten en een goede spierfunctie**.

Daarvoor is actieve oefentherapie zeer belangrijk. Ook in acute fases (wanneer er gewrichten ontstoken zijn) is actieve oefentherapie be-



langrijk voor herstel. Uit studies is gebleken dat actief oefenen en belasten de ontsteking niet zal verergeren of uitlokken.

Bij kleine kinderen is het bovendien belangrijk de normale motorische ontwikkeling te stimuleren.

Het doel van de kinesitherapie is dat kinderen met reuma dezelfde activiteiten kunnen uitvoeren als hun leeftijdsgenoten, en dat ze kunnen deelnemen aan sport. Indien nodig kan de kinesitherapeut specifiek oefenen op de sport die het kind graag beoefent.

Terugbetaling? Kinderen met JIA hebben recht op een E-pathologie. Dat geeft – na goedkeuring van de adviserend geneesheer – recht op terugbetaling van een verhoogd aantal beurten en een verlaagd remgeld voor de kinesitherapeutische behandelingen.

Medische en multidisciplinaire opvolging

Kinderen met JIA worden gevolgd door een kinderreumatologisch team. Dat team bestaat uit artsen (kinderreumatoloog, orthopedist, oogarts), een verpleegkundige, een kinesitherapeut, een diëtist, een psycholoog, een sociaal werker en een secretaresse.

Opnames in het ziekenhuis zijn soms nodig, vooral in de beginfase, en daarnaast worden de patiënten regelmatig gezien op een raadpleging. In periodes waarin de ziekte erg actief is, kan dit meerdere keren per maand zijn. Wanneer de ziekte rustiger is, kan de frequentie afgebouwd worden naar een consultatie per 3 tot 6 maanden.

Tijdens de raadpleging worden de kinderen uitgebreid onderzocht, het hele team wordt hierbij betrokken. Afhankelijk van de resultaten van het klinische onderzoek en eventuele bijkomende onderzoeken

zal de behandeling aangepast worden. Er moet goed en nauwkeurig in de gaten gehouden worden wat voor welke patiënt mogelijk en gewenst is. Een uitgebreid nazicht en een goede opvolging van een kind met JIA zijn daarom zeer belangrijk.

PSYCHOSOCIALE ASPECTEN

Een chronische ziekte zoals JIA betekent een zware uitdaging voor kind en gezin. Het kind met JIA is soms ziek, moe, heeft pijn en kan daardoor niet altijd zomaar doen wat het wil. Ook voor de ouders en de omgeving betekent dit een uitdaging. Verder komt de diagnose van JIA voor de patiënten en hun ouders vaak onverwacht en hard aan en roept ze veel vragen en onzekerheden op.

De ziekte en de behandeling hebben dus niet alleen een belangrijke impact op het leven van de kinderen en jongeren die getroffen zijn, maar ook op hun omgeving. Niet enkel de lichamelijke klachten dragen daar toe bij, maar ook de psychosociale aspecten. Het is dus belangrijk aandacht te hebben voor zowel medische als psychologische aspecten van de ziekte.

We belichten daarom kort enkele belangrijke psychosociale aspecten die de ziekte en de behandeling met zich mee kunnen brengen. Met de tijd zoeken en vinden kinderen en ouders meestal een nieuw evenwicht tussen enerzijds de noodzakelijke zorg (medicijnen, kinesitherapie, thuisoefeningen ...) en anderzijds de zin om te leven zoals andere kinderen en samen met andere kinderen.



Diagnose van een zeldzame ziekte

De impact van een diagnose is nooit te onderschatten en kan een harde klap zijn. Toch kan het ook een opluchting zijn omdat er een verklaring is gevonden voor een pijnbeeld en therapie kan worden voorgesteld. Met de diagnose verdwijnt de vanzelfsprekendheid van veel zaken. Het dagelijkse leven en de dagelijkse routine kan veranderen, bijvoorbeeld omdat het kind of de jongere op bepaalde tijdstippen medicatie moet nemen, naar de kinesitherapeut moet ...

Wanneer de diagnose van een zeldzame ziekte (zoals JIA) wordt gesteld, zijn er ook heel wat vragen die rijzen bij zowel de kinderen/jongeren als hun ouders. Veel van die vragen kunnen niet (meteen) beantwoord worden. Zo bijvoorbeeld de vraag naar de oorzaak of de duur van de ziekte. De onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid van de ziekte-evolutie kunnen een bron van onzekerheid zijn, zowel voor het kind als voor de ouders.

De ervaring van het kinderreumatologische team toont ons dat de meeste kinderen én hun ouders een grote veerkracht aan de dag leggen wanneer ze met een diagnose van JIA worden geconfronteerd.

Langdurige medische opvolging en behandeling

De behandeling en langdurige opvolging kan soms moeilijk en frustrerend zijn voor de kinderen met JIA en hun ouders. Niet enkel komt het besef nood te hebben aan, en afhankelijk te zijn van een langdurige medische opvolging. Daarnaast speelt ook dat het bij JIA om een complexe ziekte gaat, die een onvoorspelbaar verloop kan hebben. Soms kan het lijken dat de ziekte na een lange behandelperiode over is, maar worden de kinderen een tijd erna geconfronteerd met een opflakking, waarvoor opnieuw behandeling vereist is.

Deze behandeling houdt ook het gebruik van medicatie in. Sommige medicijnen kunnen bijwerkingen vertonen, die een grote impact kunnen hebben op het leven en het welbevinden van het kind. Zeker cortisonen, maar ook bepaalde andere immuunonderdrukkende middelen staan bekend voor hun mogelijke bijwerkingen.

Dit zijn de mogelijke bijwerkingen die als moeilijk worden ervaren door het kind en zijn omgeving en die emotioneel een grote impact kunnen hebben:

- ❖ **Gewichtstoename:** vaak ziet men dat kinderen die langdurig cortisonen moeten gebruiken, of die een hoge dosis cortisonen krijgen, bijkomen in gewicht en dat hun vetverdeling verandert. Dat komt onder andere omdat deze medicatie de eetlust vergroot en de drang naar het eten van vaak ongezonde/zoete dingen toeneemt. Sommige kinderen krijgen een wat opgeblazen gezicht en een bollere buik ('cushing').
- ❖ **Toegenomen haargroei:** meer opvallende wenkbrauwen, toegenomen beharing op de rug bij langdurige inname van cortisonen
- ❖ **Striae** (striemen op de huid) bij inname van cortisonen
- ❖ **Psychische veranderingen:** cortisonen kunnen bij bepaalde kinderen geestelijke en emotionele stoornissen geven zoals moeilijk inslapen, zenuwachtigheid, depressie en prikkelbaarheid.
- ❖ **Groeiremming:** tijdens langdurig gebruik van hoge dosissen cortisonen kan het zijn dat de groei van het kind (tijdelijk) afgeremd wordt.
- ❖ **Dunnere en brozere haren** als gevolg van de inname van methotrexaat
- ❖ **Spierzwakte** bij langdurige inname van cortisonen



Na het stoppen van de behandeling zullen de meeste neveneffecten weer verdwijnen.

Emotiebeleving

Emoties

Kinderen zijn meestal heel veerkrachtig en hebben veel capaciteiten om met moeilijkheden om te gaan. Een aandoening als JIA brengt echter een verandering in het leven teweeg, en kan dan ook met moeilijke momenten gepaard gaan.

Kinderen kunnen zich dan ook minder goed voelen en daar op verschillende manieren uiting aan geven: veranderd gedrag, prikkelbaarheid, gesloten voorkomen ... Soms leidt het zich niet goed voelen (fysiek en/of psychisch) ook tot een verminderde concentratie op school of een grotere rusteloosheid.



Voor ouders en betrokkenen uit de omgevingswereld van het kind is het goed om te weten dat een verandering in humeur of gedrag een teken kan zijn van lichamelijk of psychisch onwelzijn. Het is best om dit ook te melden aan de arts en het kinderreumatologische team.

Een gesprek waarbij het kind ook betrokken wordt, en waarin meer duidelijkheid over ziekte, behandeling en te verwachten evolutie wordt gebracht, kan bijdragen tot een beter begrip en een betere verwerking.

Als meer ondersteuning aangewezen lijkt, kunt u altijd contact opnemen met de psycholoog van het team kinderreumatologie, die samen met de ouders en – indien nodig – de school kan inschatten hoe het kind het best verder geholpen wordt.

1 wanneer mag ik terug naar school
2 hoe lang moet ik nog medicamenten nemen
3 gaat het altijd zo erg zijn
4 wanneer ik terug naar school mag medicamenten
5 of 25 ml nog medicamenten met nemen
6 wanneer mag ik terug naar school
7 mag ik terug naar school gaan
helen

alles gaat goed ik voel
niet meer pijn en de polsias
doen in mijn knieën
best. want ik kan nu weer
en het gaat goed!!!

ik kan weer
springen, lopen, mijn voetballen,
bruggen lang fietsen, en knieën strekken
stil zitten op mijn stoel in de klas
een heel les mee maken.
Thomas



Zelfbeeld

Sommige kinderen kunnen door hun ziekte het gevoel hebben 'anders te zijn' dan anderen. Vooral lagereschoolkinderen en pubers kunnen het moeilijk hebben bij het aanvaarden van hun aandoening. Soms kunnen ze bepaalde activiteiten (tijdelijk) niet meedoen door de ziekte en kunnen ze het gevoel hebben ook op dit vlak 'erbuiten' te vallen, wat hun zelfbeeld geen goed doet.

Het is belangrijk erop toe te zien dat het kind **geïntegreerd blijft** in de klas, binnen de jeugdbeweging, sportclub enzovoort. Het kan dan goed zijn de klas, vereniging ... van het kind te informeren over de ziekte, hen te vertellen wat de ziekte en de medicatie allemaal te weeg kunnen brengen. Een beter inzicht van wat er aan de hand is, kan eventuele reacties van onbegrip voorkomen.

Het is ook belangrijk ervoor te zorgen dat het kind niet het gevoel krijgt dat het uitgesloten wordt omdat het bepaalde taken niet mee kan doen. Als het kind thuis of op school op beperkingen botst, bijvoorbeeld omdat het moeilijk het bord kan afvegen of de tafel kan afruimen, kan het goed zijn het kind een andere taak te geven die beter is aangepast aan zijn mogelijkheden op dat moment.

Ontwikkeling

De ziekte kan gevolgen hebben op de psychosociale ontwikkeling van het kind. Het is goed om daar aandacht voor te hebben, zodat dit zo veel mogelijk kan voorkomen worden.

Klachten als pijn en stijfheid van gewrichten of spieren en spierzwakte veroorzaken een verminderde beweeglijkheid. Voor

jongere kinderen remt dit hun mogelijkheden om hun omgeving te gaan verkennen. Oudere kinderen kunnen geremd zijn in hun deelname aan activiteiten met leeftijdsgenoten en lopen zo het risico sociaal wat geïsoleerd te raken.

Het is belangrijk dat het kind gestimuleerd wordt om **zoveel mogelijk te blijven bewegen**, om – zo veel als de ziekte toelaat – mee te doen met de dagelijkse activiteiten thuis en op school en ook andere activiteiten te doen die het fijn en ontspannend vindt. Dit geeft positieve energie en voorkomt of vermindert conditieverlies of verlies van spiermassa en spierkracht. Anderzijds moet overmatige inspanning en uitputting vermeden worden. De algemene regel is om aandacht te hebben voor pijnsignalen, en activiteiten niet te forceren maar wel zoveel beweging als mogelijk toe te laten.

Ook op school is het belangrijk om het kind gewoon te laten meedoen aan de les en turnles, en het net zo goed te respecteren wanneer het kind aangeeft dat het even niet gaat. In de turnles kan een aanpassing betekenen dat een kind dat het moeilijk heeft om mee volleybal te spelen, wel zonder problemen mee kan zwemmen. Of het kan even rust nemen tussen oefeningen door.

Wanneer het kind moeilijk de trappen kan nemen en het klaslokaal zich op een verdieping bevindt, kan een aanpassing op school zijn dat het kind (tijdelijk) de toestemming krijgt om – samen met een vriendje of vriendinnetje – binnen te blijven in het klaslokaal tijdens de pauze.

De arts of kinesitherapeut kan indien nodig een attest bezorgen voor de nodige aanpassingen.



Ervaring leert ons dat het omgaan met de ziekte een leerproces is waarbij kinderen ondersteund moeten worden, maar waarbij ze ook leren voor zichzelf te zorgen en zelf in te schatten wanneer hun grens bereikt is of wanneer de pijn te hevig is.

Als ouder of leerkracht betekent dit dat het essentieel is om aandachtig te zijn voor de moeilijkheden die de aandoening met zich kan meebrengen. Maar het is even essentieel om vertrouwen te geven in het potentieel van het kind, en het ook op een juiste wijze te stimuleren.

Het is niet altijd gemakkelijk een goed evenwicht te vinden. In geval van twijfel of moeilijkheden is het altijd goed om contact met ons op te nemen. De psycholoog kan helpen om de situatie in te schatten en om advies te geven.

AFWEZIGHEDEN OP SCHOOL

Bij kinderen met JIA is het mogelijk dat ze regelmatig afwezig zijn op school, zeker in een fase waarin de ziekte erg actief is. Dat kan het voor kinderen moeilijk maken om telkens opnieuw de draad op te nemen en de leerstof te volgen. Het team kinderreumatologie denkt graag mee hoe we voor zoveel mogelijk continuïteit kunnen zorgen. Wanneer de kinderen opgenomen zijn, krijgen ze les vanuit de ziekenhuisschool. Goede afspraken zijn belangrijk en wanneer leerkrachten vragen hebben, kunnen ze terecht bij de artsen, kinesitherapeuten en psychologe van het team.



Turnlessen en sport

Bij pijnlijke gewrichten of ochtendstijfheid kan het moeilijk zijn om normaal te bewegen. Daardoor zullen kinderen die gewrichten zo weinig mogelijk willen gebruiken of gaan ze op een andere manier bewegen om minder pijn te hebben (bijvoorbeeld manken, veranderde pengreep, vaker gaan zitten ...).

Het is net heel belangrijk dat kinderen met artritis veel bewegen en bewegingsvreugde hebben. Zo zal de beweeglijkheid van de gewrichten verbeteren en wordt spierzwakte en verlies van fitheid vermeden. Bewegingsactiviteiten zijn ook belangrijk om de psychomotorische en sociale ontwikkeling te stimuleren.

Daarom adviseren wij om zo actief mogelijk deel te nemen aan de turnlessen en sportactiviteiten. Kinderen met JIA mogen alle activiteiten meedoen binnen de pijngrenzen.



Als sommige oefeningen te zwaar of pijnlijk zijn, kunnen er eventueel aangepaste oefeningen gegeven worden, zodat het kind toch fysiek actief is. Zo kan het bijvoorbeeld stappen in plaats van lopen, bij langere afstanden fietsen of steppen in plaats van wandelen, oefeningen kunnen verminderd worden in intensiteit of duur, er kunnen rustpauzes zijn of het kind kan oefeningen doen die het bij de kinesitherapeut geleerd heeft.

Zwemmen en fietsen zijn steeds veilig, ook in acute fases.

Belangrijk is dat de leerkracht rekening houdt met het wisselend en grillig verloop van de ziekte, waardoor kinderen soms zeer actief kunnen zijn, maar met periodes meer klachten kunnen hebben en dus minder activiteiten aankunnen.

Ook ochtendstijfheid kan ervoor zorgen dat een turnles of een activiteit in de namiddag vlotter zal verlopen dan in de voormiddag.

Het is belangrijk dat kinderen met artritis, zodra dat mogelijk is, aan sport doen. Wij adviseren om een sport te kiezen die het kind graag doet. Sommige sporten zijn iets meer aan te raden dan andere, maar alle sporten dragen bij tot een goede spier- en gewrichtsfunctie. De arts of de kinesitherapeut kan helpen bij het kiezen van een geschikte sport.



BIJKOMENDE INFORMATIE

Wil je meer te weten komen over JIA? Wil je in contact komen met patiëntenverenigingen? Dit zijn enkele betrouwbare bronnen.

Enkele aanbevolen websites

Printo (Paediatric Rheumatology INternational Trials Organisation)

- ❁ Een internationaal onderzoeksnetwerk rond pediatrie reumatische aandoeningen
- ❁ www.printo.it/pediatric-rheumatology/

Vlaamse Reumaliga

- ❁ Overleg- en samenwerkingsplatform van patiëntenverenigingen die werken rond één of meerdere reumatische aandoeningen
- ❁ www.reumaliga.be

ReumaNet vzw

- ❁ www.reumanet.be
- ❁ www.facebook.com/ReumaNet-vzw-280352422016856

ReumaNet heeft ook aandacht voor de kinderen en jongeren met reuma zelf en geeft informatie op hun maat:

- ❁ www.ikhebreuma.be/
- ❁ www.facebook.com/ikhebreuma/
- ❁ www.facebook.com/JongEnReumaBelgie/



ORKA

- ✿ De vereniging van ouders van reumakinderen en -adolescenten in Vlaanderen. Het is een werkgroep van ReumaNet en informatie over hun activiteiten en initiatieven kun je vinden op de website van ReumaNet of op hun facebookpagina:

★ www.reumanet.be

★ www.facebook.com/Ouders-van-ReumaKinderen-en-Adolescenten-130511290343889

Patiënt expertisecentrum reuma

Het Patiënt Expertise Centrum Reuma (PECR) werd opgericht door ReumaNet. Het doel van dit centrum is er fysiek te zijn voor patiënten en hulpverleners door onder meer:

- ✿ Het centraliseren van alle informatie die te maken heeft met reuma.
- ✿ Een permanentie waar je tijdens openingsuren kunt binnenstappen of via een afspraak op andere momenten langs kunt komen voor bijvoorbeeld een individueel gesprek.
- ✿ Het organiseren van infomomenten en vergaderingen over bepaalde thema's. Ook voor ouders van kinderen met reuma worden er momenten georganiseerd.

Reuma Expertise Huis
Imperiastraat 16, 1930 Zaventem
Tel. 0470 32 94 57

Op dinsdag en donderdag tussen 11 en 13 uur vrij te bezoeken. Een bezoek na afspraak kan altijd.

Wees altijd kritisch bij informatie die je vindt op internet, in boeken of tijdschriften, of bij informatie die je verkrijgt via vrienden, familie ... Hoe goed de informatie ook is bedoeld, ze zal niet altijd van toepassing zijn op jouw situatie. Heb je vragen of ben je ongerust over informatie die je vindt? Twijfel dan niet om je arts hierover aan te spreken.

Vragen?

Als er vragen zijn, kun je altijd contact opnemen met het team kinderreumatologie van UZ Leuven. Via het secretariaat komt je bij de juiste persoon terecht.
Tel. 016 34 38 01





© juli 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst kinderreumatologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700881.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

