

# JIA

*(Juveniele Idiopathische Artritis  
of kinder- en jeugdreuma)*

**samen  
staan we  
sterk**

# Inhoud

|   |    |
|---|----|
| Inleiding .....   | 3  |
| Over de ziekte.....                                       | 4  |
| Wat is Juveniele Idiopathische Artritis (JIA)? .....      | 4  |
| Hoe ontstaat Juveniele Idiopathische Artritis (JIA)?..... | 8  |
| Wat is een gewricht?.....                                 | 9  |
| Hoe verloopt kinder- en jeugdreuma? .....                 | 10 |
| Wat merkt je kind van JIA?.....                           | 12 |
| Over de diagnose.....                                     | 15 |
| Hoe wordt de diagnose gesteld? .....                      | 15 |
| Over de behandeling.....                                  | 16 |
| Belang van tijdige en goede behandeling.....              | 16 |
| Welke medicijnen kunnen je kind helpen? .....             | 17 |
| Verschillende soorten medicijnen .....                    | 18 |
| Hoelang duurt de behandeling? .....                       | 22 |
| Wie is er bij de behandeling betrokken? .....             | 22 |
| Aanvullende en alternatieve behandelmethoden.....         | 24 |
| Over het dagelijks leven .....                            | 25 |
| Medicatie nemen.....                                      | 25 |
| Omgaan met de ziekte .....                                | 25 |
| Omgaan met pijn.....                                      | 27 |
| Omgaan met vermoeidheid.....                              | 29 |
| Verantwoord bewegen.....                                  | 33 |
| Voeding.....  | 34 |
| School .....  | 35 |
| Hulp en aanpassingen.....                                 | 39 |
| Meer informatie.....                                      | 40 |
| Hulpverlening.....  | 40 |
| Organisaties .....  | 41 |
| Relevante adressen en websites .....                      | 41 |
| Dank! .....   | 42 |
| Help mee! .....   | 43 |
| Woordenlijst .....  | 44 |

# Inleiding

Juvenile Idiopathische Artritis (JIA) of kinder- en jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen (artritis) bij kinderen. Er zijn verschillende types van JIA. Deze worden onderscheiden op basis van het aantal aangedane gewrichten gedurende de eerste 6 maanden en de eventuele aanwezigheid van algemene symptomen zoals koorts en huiduitslag.

Deze verschillende vormen geven verschillende klachten.

Dankzij de huidige beschikbare medicatie kunnen de ontstekingen bij de meeste kinderen onder goede controle worden gebracht. JIA (kinder- en jeugdreuma) kan dus mild verlopen als je kind goed reageert op medicijnen.

Wanneer de ontstekingen echter langdurig aanwezig blijven of wanneer de medicatie minder effect heeft, kan je kind een groeiachterstand of beschadigde gewrichten door kinder- en jeugdreuma overhouden.

Als je te horen hebt gekregen dat je kind reuma heeft, dan wil je waarschijnlijk graag meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Hoe kan je kind met de ziekte omgaan in het dagelijks leven? En bij welke organisaties kan je terecht voor meer informatie?

## Opbouw van de brochure

Met deze brochure willen we je vragen beantwoorden. Je kan lezen wat Juvenile Idiopathische Artritis (JIA) precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe je in het dagelijks leven met de ziekte kan omgaan. Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van relevante organisaties.

Wil je na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be).

ReumaNet heeft ook een speciale website ontworpen voor en over kinderen met reuma: [www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be). De website biedt informatie op maat: voor verschillende leeftijdscategorieën, voor leerkrachten, voor ouders, ...



# Over de ziekte

## **Wat is Juvenile Idiopathische Artritis (JIA)?**

JIA is een chronische ziekte, die gekenmerkt wordt door een **aanhoudende gewrichtsontsteking (artritis)** bij kinderen. Chronisch betekent dat de aandoening een langere periode aanhoudt. De typische kenmerken van gewrichtsontsteking zijn pijn, zwelling en bewegingsbeperking. 'Idiopathisch' betekent dat we de oorzaak van de ziekte niet weten en 'juveniel' betekent in dit geval dat de ziekte start voor het zestiende levensjaar.

JIA is een vorm van reuma en is een relatief zeldzame aandoening die 1-2 op de 1000 kinderen treft. In België hebben tussen de 2000 en 3000 kinderen kinder- en jeugdreuma.

### *Verschillende types van JIA*

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

De **verschillende types van JIA** zijn:

- **Oligoarticulaire JIA:** er zijn maximaal 4 gewrichten betrokken tijdens de eerste 6 maanden van de ziekte
- **Polyarticulaire JIA:** er zijn 5 of meer gewrichten betrokken tijdens de eerste 6 maanden van de ziekte
- **Systemische JIA:** niet alleen gewrichten, maar ook organen zijn betrokken
- **Psoriatische artritis:** niet alleen gewrichten zijn betrokken, maar ook de huid (psoriasis)
- **Artritis in combinatie met enthesitis:** niet alleen gewrichten, maar ook overgangspunten van de pees en het bot (de enthesis) zijn betrokken

### *Oligoarticulaire JIA (persisterend of uitgebreid)*

Oligoarticulaire Juvenile Idiopathische Artritis is het **meest voorkomende subtype van JIA** en komt voor bij ongeveer 50% van alle gevallen. Deze vorm wordt, in de eerste 6 maanden van de ziekte, gekenmerkt door de aanwezigheid van maximaal 4 aangedane gewrichten, zonder systemische verschijnselen.

Vaak gaat het om de asymmetrische aantasting van grote gewrich-

ten (zoals knieën en enkels). Soms gaat het om maar 1 gewricht (**monoarticulaire** vorm). Bij sommige kinderen neemt het aantal aangetaste gewrichten na de eerste 6 maanden toe tot 5 of meer. Dit wordt **uitgebreide ('extended') oligoarthritis** genoemd.

Als het aantal aangetaste gewrichten minder dan 5 blijft tijdens het verloop van de ziekte, dan spreekt men van **persisterende oligoarthritis**.

Oligoarthritis treedt vaak op voor het 6<sup>de</sup> levensjaar en komt vooral voor bij meisjes.

Bij een aanzienlijk aantal patiënten kan een **ernstige complicatie aan de ogen** optreden. Het gaat hier over een ontsteking van het voorste deel van het regenboogvlies (antereure uveïtis) dat om het oog om de lens zit en waarin de aderen die voor de bloedtoevoer zorgen, zich bevinden. Wanneer er zich op deze plaats een ontsteking voordoet, noemt men dit **chronische anterieure uveïtis** ofwel **chronische iridocyclitis**. Voornamelijk kinderen die antinucleaire antistoffen (ANA) in hun bloed hebben, hebben een verhoogd risico op uveïtis (oogontstekingen).

Omdat het oog niet rood wordt en het kind niet klaagt over slecht zien, worden **oogontstekingen** door ouders en klinische artsen vaak niet opgemerkt.



Als deze aandoening niet herkend wordt en onbehandeld blijft, kan zij zeer ernstige schade aan het oog veroorzaken. Het is dus absoluut noodzakelijk om kinderen met een verhoogd risico regelmatig (elke 3 tot 6 maanden) en op lange termijn aan oogonderzoeken te onderwerpen bij een oogspecialist/oftalmoloog. Deze **oogspecialist** kan met een speciaal hulpmiddel, spleetlamp genaamd, het oog onderzoeken.

### **Polyarticulaire JIA**

Heeft je kind tijdens de eerste 6 maanden van de ziekte 5 of meer ontstoken gewrichten zonder dat het koorts heeft, dan spreekt men van **polyarticulaire juveniele idiopathische artritis**.

Op basis van bloedonderzoeken kan de reumatoïde factor (RF) bepaald worden en op hierdoor wordt er een onderscheid gemaakt tussen **RF positieve** en **RF negatieve JIA**.

- **RF positieve polyarticulaire JIA**. Deze vorm van reuma veroorzaakt vaak **symmetrische** (= op dezelfde plaats aan beide lichaamshelften) artritis die in het begin de kleinere gewrichten aantast van handen en voeten en zich daarna uitbreidt naar andere gewrichten.

Minder dan 5% van alle JIA-patiënten heeft RF positieve polyarticulaire JIA. Dit komt dus zeldzaam voor. Deze vorm komt vaker voor bij meisjes dan bij jongens en begint in het algemeen pas na de leeftijd van 10 jaar. Het is vaak een ernstige vorm van artritis. Het is de tegenhanger van de RF positieve reumatoïde artritis (RA) bij volwassenen; de meest voorkomende vorm van reuma bij volwassenen.

- **RF negatieve polyarticulaire JIA**. Bij deze vorm van reuma kan **elk gewricht** aangetast worden en vaak zijn zowel de grote als de kleine gewrichten ontstoken.

Ongeveer 15 tot 20% van alle JIA-patiënten heeft deze vorm van reuma. Het kan kinderen van alle leeftijden treffen.

### **Systemische JIA**

Systemisch betekent dat er, naast **ontstoken gewrichten** (artritis), meerdere **organen** betrokken zijn. Deze vorm van kinder- en jeugdreuma werd vroeger ook wel **de ziekte van Still** genoemd. Het belangrijkste symptoom bij deze vorm van JIA is het voorkomen van hoge **koortspieken**, vaak samen met een zalmkleurige **huiduitslag**. Andere verschijnselen kunnen zijn: spierpijn, vergroting van de lever, de milt of de lymfeklieren en ontsteking van de vliezen rond het hart (pericarditis) en de longen (pleuritis).

De ziekte kent **actieve en minder actieve periodes**. Als de ziekte actief is, gebeurt meestal het volgende:

- Je kind krijgt hoge **koortspieken, zachtroze vlekjes en spierpijn** die wekenlang kan duren. Je kind voelt zich dan echt ziek.
- Verschillende **organen** kunnen ontstoken raken. Meestal zal je kind niets merken van een ontsteking van de lever, milt of lymfeklieren. Van hartvliesontsteking (pericarditis) of longvliesontsteking (pleuritis) kan het wél veel last hebben. Je kind heeft dan pijn op de borst bij het ademen en is benauwd.
- Er ontstaan **gewrichtsontstekingen**. Een ontstoken gewricht is

warm en gezwollen. Je kind kan het gewricht door stijfheid minder goed bewegen, vooral 's ochtends of na lang stilzitten.

De artritis, meestal polyarticulair (= 5 of meer ontstoken gewrichten), kan bij het begin van de ziekte aanwezig zijn, maar kan ook pas later ontstaan.

Deze ziekte komt bij kinderen van alle leeftijden voor, bij zowel jongens als meisjes, maar komt relatief vaker voor bij peuters en kleuters. Bij ongeveer de helft van de patiënten zijn de **systemische (= organen die betrokken zijn) klachten** het belangrijkste. Op langere termijn lijken dit meestal (maar ook niet altijd) de patiënten te zijn die de beste prognose hebben later (minder gewrichtsproblemen, uitdoven van de ziekte).

Bij de andere helft van de patiënten is de **artritis** heviger (en de koorts van voorbijgaande aard) en soms moeilijker te behandelen. Bij een minderheid van deze kinderen blijven de systemische klachten naast de toenemende gewrichtsklachten bestaan.

Systemische JIA komt bij minder dan 10% van alle JIA-patiënten voor. Het komt voor tijdens de kinderjaren en wordt zelden gezien bij volwassenen.

Deze vorm van JIA heeft een **intensieve behandeling** nodig.

### **Psoriatische JIA**

Kinderen met psoriatische artritis hebben **artritis** in combinatie met **psoriasis**. Artritis wijst op **ontstoken gewrichten**, psoriasis is een huidziekte met plekken **schilferende huid** voornamelijk op ellebogen en knieën. Soms zijn enkel de **nagels** aangetast.

De huidziekte (psoriasis) kan eerder of later voorkomen dan de artritis.

Typische kenmerken van deze vorm van JIA zijn het **opzwellen van een hele vinger of teen** (de zogenaamde 'worstenvinger' of dactylitis) en **veranderingen aan de nagel** (stipvorming). Een eerstegraads familielid (een ouder of broer/zus) met psoriasis kan ook voorkomen.

Ook bij deze vorm kan **chronische anterieure uveïtis** (ontsteking van het voorste deel van het regenboogvlies dat om het oog om de lens zit en waarin de aderen die voor de bloedtoevoer zorgen, zich bevinden) ontstaan. Daarom worden regelmatige **oogcontroles** bij de oogarts/oftalmoloog aangeraden.

Het verloop van de ziekte verschilt omdat reacties op de behandeling voor huid en gewrichten uiteen kunnen lopen.

Heeft je kind artritis in minder dan 5 gewrichten, dan is de be-

handeling hetzelfde als deze bij oligoarticulaire JIA. Heeft je kind in meer dan 5 gewrichten artritis, dan is de behandeling hetzelfde als deze bij polyarticulaire JIA. Afhankelijk van de reactie op de behandeling voor zowel de artritis als de psoriasis, kan de behandeling verschillen.

### *Artritis in combinatie met enthesitis*

Bij deze vorm van JIA heeft je kind gewrichtsontstekingen (= artritis) in de grote gewrichten van de onderste ledematen in combinatie met enthesitis.

Enthesitis betekent dat er een ontsteking is van de 'entheses', het overgangspunt van de pees en het bot. De hiel is een voorbeeld van een entheses.

Enthesitis komt vaak voor op de voetzolen en achterkant van de hielen, bij de aanhechting van de achillespeesen.

De plaatselijke ontsteking gaat vaak samen met intense pijn.

Soms ontwikkelen deze patiënten een acute anterieure uveïtis. Anders dan bij andere vormen van JIA, gaat dit vaak gepaard met rode en waterige ogen (lacrimatie) en een verhoogde gevoeligheid voor licht.

De meeste patiënten testen positief voor de erfelijke factor HLA B27. Deze vorm komt vooral voor bij jongens en begint vaak na het 6<sup>de</sup> levensjaar.

Het verloop van deze vorm van kinder- en jeugdreuma is variabel: bij sommige patiënten wordt de ziekte na een tijdje rustiger, terwijl het bij anderen zich uitbreidt naar de lage wervelkolom en gewrichten van het bekken en het stuitbeentje. Deze vorm lijkt op wervelaandoeningen die voorkomen bij volwassenen: spondyloartritis genaamd.

### *Evolutie*

Dankzij snellere diagnose, nieuwe inzichten en behandelingen, evolueert juveniele idiopathische artritis steeds gunstiger. De meeste kinderen met JIA kunnen nu bijna op dezelfde manier opgroeien als andere kinderen.

## **Hoe ontstaat Juveniele Idiopathische Artritis (JIA)?**

Het is nog niet bekend waarom een kind reuma krijgt. Wel is bekend dat de ziekte iets te maken heeft met een ontregeling van het afweersysteem. JIA is een auto-immuunziekte.



### *De rol van het afweersysteem*

Het lichaam heeft cellen die de taak hebben om alles wat niet 'eigen' is, op te sporen en te bestrijden. Deze cellen ruimten bijvoorbeeld bacteriën en virussen op en zorgen er zo voor dat we niet ziek worden. Dit hele proces noemen we afweer of **immunititeit**.

### *Afweersysteem ontregeld*

Eén van de kenmerken van JIA is dat de afweercellen zich vergissen. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook cellen van het eigen lichaam herkennen als lichaamsvreemd. De normale **afweer** richt zich dus **tegen het eigen lichaam**. Dit soort ziekten wordt ook wel auto-immuunziekten genoemd (auto = zelf, immuun = afweer). Daardoor ontstaan ontstekingen in de gewrichten en soms ook in de organen. Het is niet bekend waarom de afweercellen deze fout maken.

### *Erfelijkheid*

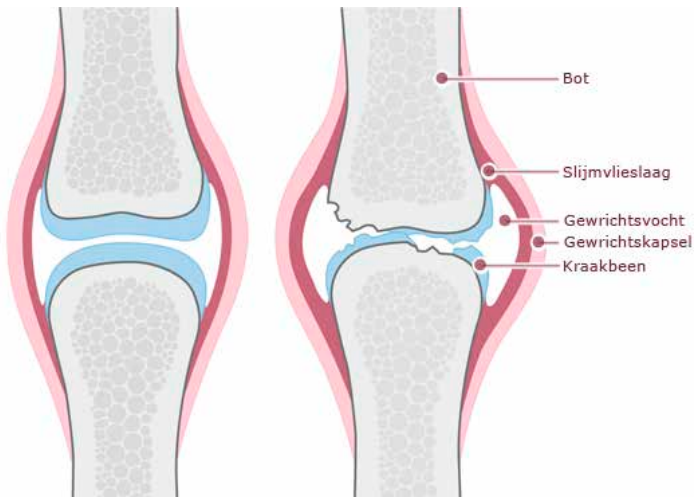
JIA is **geen erfelijke ziekte** aangezien het niet direct van ouder op kind kan worden overgedragen. Er zijn wel een aantal erfelijke factoren (die grotendeels nog onbekend zijn) die ervoor zorgen dat personen aanleg kunnen hebben om de ziekte te ontwikkelen. In de wetenschappelijke wereld wordt aangenomen dat de ziekte het gevolg is van een **combinatie van genetische aanleg en blootstelling aan omgevingsfactoren (waarschijnlijk infecties)**. Maar zelfs wanneer er sprake is van genetische aanleg, is het maar zeer zelden dat er binnen hetzelfde gezin 2 kinderen de ziekte hebben.

## **Wat is een gewricht?**

Reuma is een verzamelnaam voor zo'n 200 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht. Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

### *Een gezond gewricht*

Op de linker afbeelding ziet u een gezond gewricht. In het gewricht komen twee **botten** bij elkaar. Om ervoor te zorgen dat deze botten niet tegen elkaar aan schuren, zitten er op het uiteinde van de botten een soort schokdempende kussentjes. Het materiaal waarvan deze kussentjes zijn gemaakt heet **kraakbeen**. De botten worden bij elkaar gehouden door **gewrichtsbanden** en een **gewrichtskapsel**. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje.



Dit zogenaamde **synovium** maakt een beetje vocht aan wat werkt als smeermiddel. De **spieren** zorgen ervoor dat het gewricht kan bewegen. Spieren zitten aan de botten vast met **pezen**. Op plaatsen waar veel wrijving tussen botten of pezen en huid ontstaat, zitten **slijmbeurzen**.

### Een ontstoken gewricht

Op de rechter afbeelding ziet u een **ontstoken gewricht met gewrichtsschade**. Als een **gewricht** ontstoken is, maakt het slijmvlies **meer vocht** aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daardoor op. Dit veroorzaakt **pijn** in het gewricht. Als je kind al wat langer een reumatische aandoening heeft, kunnen ook het **kraakbeen** en het **bot** beschadigd raken. Ook de **pezen en spieren** kunnen in het ziekteproces betrokken raken. Net als de gewrichtskapsels zijn ook de tunnels waar de pezen doorheen lopen (peescheden) bekleed met een laagje synovium. Als dit ook ontstoken raakt, kan de pees niet meer vrij bewegen (= tendinitis).

### Hoe verloopt kinder- en jeugdreuma?

Kinder- en jeugdreuma kan **grillig** verlopen. Er zijn periodes waarin een gewricht ontstoken is en pijn doet, maar de ziekte kan ook 'rustig' worden. Je kind heeft dan nauwelijks klachten. Veel is ook afhankelijk van de vorm van kinder- en jeugdreuma die je kind heeft.

Een **vroege diagnose en behandeling** leidt tot betere resultaten, alhoewel niet op voorhand kan voorspeld worden hoe op de behandeling zal gereageerd worden. Reacties op de behandeling verschillen van kind tot kind.

De prognose van artritis is in de afgelopen 10 jaar sterk verbe-

terd. Zo'n 40% van de kinderen zullen 8 tot 10 jaar na het begin van de ziekte symptoom- en medicatievrij zijn. De hoogste kans van zulke remissie wordt gezien bij de **persisterende oligoarticulaire JIA** en de **systemische types**.

### *Oligoarticulaire JIA*

Wanneer de kinder- en jeugdreuma beperkt blijft tot maximaal 4 ontstoken gewrichten in de eerste 6 maanden van de ziekte (= **persisterende oligoarthritis**), is de kans op **symptoom- en medicatievrij** op langere termijn hoog.

Voor kinderen waarbij meerdere gewrichten aangetast zijn door de ziekte (= **oligo-extended arthritis**) is de prognose dat ongeveer drie kwart van deze groep **geen blijvende gewrichtsschade** ontwikkelt.

### *Polyarticulaire JIA*

Als je kind polyarticulaire kinder- en jeugdreuma heeft (waarbij 5 of meer gewrichten zijn ontstoken), is het moeilijker te voorspellen hoe de ziekte zal verlopen.

Bij **RF negatieve polyarticulaire JIA** is de globale prognose dat slechts een kwart van de patiënten gewrichtschade zou ontwikkelen.

Bij **RF positieve polyarticulaire JIA** echter, kunnen de gewrichtsontstekingen tot ernstige gewrichtsschade leiden. Deze vorm is de tegenhanger van de RF positieve reumatoïde arthritis (RA) bij volwassenen; de meest voorkomende vorm van reuma bij volwassenen.

### *Systemische JIA*

Systemische JIA heeft een variabele prognose. Ongeveer de helft van de patiënten hebben een aantal tekenen van **arthritis** en de ziekte wordt vooral gekenmerkt door **periodieke opflakkingen** van de ziekte. De uiteindelijke prognose is vaak goed en de ziekte gaat vaak spontaan over.

Bij de andere helft van de patiënten wordt de ziekte gekenmerkt door **persisterende arthritis**, terwijl de systemische effecten met de jaren vaak minder worden. Bij deze subgroep patiënten kan ernstige gewrichtsslijtage ontstaan. Verder heeft een klein deel van deze tweede groep patiënten **systemische symptomen** waarbij ook gewrichten betrokken zijn. Deze patiënten hebben de slechtste prognose en kunnen amyloïdosis ontwikkelen; een ernstige complicatie

waar immunosuppressieve therapie voor nodig is. De verdere ontwikkeling van biologische therapie met anti-IL-6 (tocilizumab) en anti-IL-1 (anakinra en canakinumab) zal de prognose hiervan op lange termijn waarschijnlijk sterk verbeteren.

### Psoriatische JIA

Kinderen met psoriatische kinder- en jeugdreuma hebben **arthritis** in combinatie met **psoriasis**.

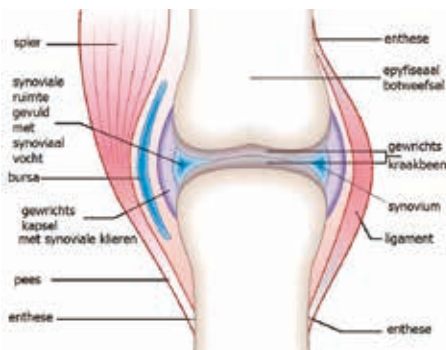
Bij veel kinderen lijkt de psoriatische JIA op oligoarticulaire JIA, waarbij de kans dat ze op langere termijn **geen symptomen meer** hebben **en geen medicatie meer** moeten nemen, het grootst. Ook de kans op gewrichtsschade is beperkt.

Bij anderen lijkt het verloop van de psoriatische JIA meer op dat van psoriatische arthritis bij volwassenen.

### Arthritis in combinatie met enthesitis

Bij deze vorm van JIA heeft je kind vooral **gewrichtsontstekingen (= arthritis)** in de **grote gewrichten** van de **onderste ledematen** in combinatie met enthesitis.

Bij sommige kinderen met deze vorm van kinder- en jeugdreuma gaat de ziekte in remissie. Bij andere kinderen is de ziekte progressief en kan het de **sacro-iliacale gewrichten** aantasten. Deze SI-gewrichten worden ook wel heiligbeengewrichten genoemd. Deze gewrichten bevinden zich onderaan in de rug, aan beide kanten van de wervelkolom en vormen de verbinding tussen benen en rug. Ze bevinden zich tussen het heiligbeen en de heupbeenderen in het bekken.



Enthesitis

### Wat merkt je kind van JIA?

Welke klachten je kind precies heeft, is afhankelijk van de vorm van kinder- en jeugdreuma die het heeft. De ziekte zal **periodes van opstoten** en **periodes van rust** kennen. Die perioden kunnen dagen, weken of maanden duren. Je kind zal in ieder geval soms last hebben van **ontstoken gewrichten**.

Een ontstoken gewricht is **warm en gezwollen**. Je kind kan dit gewricht minder goed bewegen. Vooral 's ochtends of als je

kind lang in dezelfde houding gezeten heeft, kan het gewricht vaak stijf en pijnlijk aanvoelen. Dit komt omdat **ontstekingspijn intenser** wordt **bij rust**. De pijn vermindert bij beweging, maar sommige kinderen blijven manken bij het stappen. Tegen het einde van de dag of zelfs tijdens de dag kan de **pijn en stijfheid** verergeren door vermoeidheid.

### *Pijn*

Bij pijn is het een heel natuurlijke reactie om het pijnlijke gewricht niet meer te bewegen. Zo zullen **heel jonge kinderen** vaak teruggaan naar een **eerdere fase** in hun ontwikkeling. Ze bewegen zich dan zoals ze deden toen ze nog geen pijn hadden. Ze gaan bijvoorbeeld weer kruipen in plaats van lopen, of ze gaan billenschuiven in plaats van kruipen. Op die manier **verbergen** ze op een natuurlijke manier hun **bependingen**. Maar ook **oudere kinderen** zullen geneigd zijn om hun gewoontelijke activiteiten sterk af te remmen.

### *Vermoeidheid en grieperig gevoel*

Vermoeidheid en een **gebrek aan energie** kan een klacht zijn die je kind vaak aangeeft. Bij de systemische vorm van JIA kan de ontsteking gepaard gaan met bloedarmoede, wat ook bijdraagt aan de moeheid. Ook kan het lijken alsof je kind grieperig is met koorts, zwakte en een gebrek aan eetlust.

### *Groei*

Als je kind lang achter elkaar veel ontstoken gewrichten heeft, kan dit een **tijdelijke groeiachterstand** veroorzaken. Sommige medicijnen, bijvoorbeeld corticosteroiden, versterken dit effect. Zo kan het zijn dat je kind kleiner is dan leeftijdsgenootjes. Het is ook mogelijk dat bijvoorbeeld het ene been langer wordt dan het andere. Je kind kan ook ontstoken kaakgewrichten krijgen, waardoor de kaak minder snel groeit en de kin te kort blijft. Handen en voeten kunnen ook achterblijven tijdens de groei.

De meeste kinderen met kinder- en jeugdreuma (en ook hun ouders) vinden groei-achterstand **één van de meest vervelende bijwerkingen van de ziekte**. Als je kind een grote groeiachterstand heeft, kan een behandeling met een groeihormoon misschien helpen.

### Koorts

Kinderen met een **systemische vorm van JIA** (= naast artritis, ook ontstekingen op organen) kunnen in een actieve periode van de ziekte last hebben van koorts en vermoeidheid.

### Oogontsteking (uveïtis/iridocyclitis)

Oogontsteking (iridocyclitis) wordt veroorzaakt door een afwijkende immuunreactie op het oog (= auto-immuun). Oogontstekingen komen vooral voor bij de **oligo-articulaire vorm** van kinder- en jeugdreuma, maar **ook bij andere vormen** van JIA.

Zoals hoger aangegeven, kan de oogontsteking de kop opsteken **zonder dat je kind hier zelfs iets van merkt** en ook **aan het oog zelf is zelden iets te zien**.

Laat je kind daarom regelmatig, best meermaals per jaar, controleren door een oogarts.

### Osteoporose

Sommige kinderen met kinder- en jeugdreuma kunnen last krijgen van **botontkalking** (osteoporose). Dit kan door de reuma zelf komen, maar ook door de medicijnen. Vooral het gebruik van glucocorticoïden (cortisone) kan de ontwikkeling van osteoporose in de hand werken. De botten worden brozer en kunnen daardoor sneller breken. Van de osteoporose zelf voelt je kind niets. Een botbreuk is natuurlijk wél pijnlijk. Met een speciaal röntgenonderzoek (botdichtheidsmeting of DXA-scan) kan een arts de hoeveelheid **kalk** in de botten van je kind meten. Als dat te weinig is, kan de arts medicijnen voorschrijven.

Je kan er zelf op letten dat je kind genoeg **calcium** binnenkrijgt.

Zorg er ook voor dat het **voldoende beweegt**. Dit helpt osteoporose te voorkomen.



osteoporose



normaal bot

# Over de diagnose

## Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het vergt soms enige tijd en moeite om de diagnose JIA te stellen. De arts zal verschillende onderzoeken doen en de uitslagen ervan combineren.

Gewrichtsontstekingen komen ook bij andere kinderziektes voor. Om vast te stellen wat je kind precies heeft, zal de arts eerst willen weten:

- hoe lang je kind al klachten heeft
- van welke gewrichten je kind last heeft
- of je kind oogklachten heeft
- of je kind huidafwijkingen heeft
- of je kind pijnlijke peesaanhechtingen heeft

De diagnose van JIA gebeurt op basis van de aanwezigheid van en het voortduren van artritis én het zorgvuldig uitsluiten van andere aandoeningen, op basis van medische voorgeschiedenis, een lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoeken.

De diagnose van JIA wordt gesteld als:

- de ziekte zich voordoet voor de leeftijd van 16 jaar,
- de symptomen langer dan 6 weken aanhouden
- en alle andere aandoeningen die de artritis kunnen veroorzaken zijn uitgesloten

### Lichamelijk onderzoek

De arts doet een volledig lichamelijk onderzoek bij je kind. Hierbij onderzoekt hij niet alleen de gewrichten, maar ook het hart, de longen en de buik.

### *Bloedonderzoek*

Na het lichamelijk onderzoek wordt **bloed** geprikt. Het bloedonderzoek wordt onder andere afgenomen om te kijken of je kind misschien een andere aandoening heeft. Ook wordt het bloed onderzocht op **reumafactoren** en **anti-nucleaire antistoffen (ANA)**, en soms de **erfelijke factor HLA-B27**.

Heeft je kind een van deze drie factoren in het bloed, dan kan dit helpen bij het vaststellen om welke vorm van kinder- en jeugd-reuma het gaat.

Andere onderzoeken, zoals de **bezinkingssnelheid (ESR)** of **C-reactieve proteïne (CRP)** meten de mate van algehele ontsteking. De diagnose en de behandeling worden **vooral vastgesteld op basis van klinische symptomen** (ontstekingen van gewrichten, organen,...) eerder dan op basis van de laboratoriumonderzoeken.

### *Röntgenfoto's of MRI-scans*

Op een röntgenfoto of MRI-scans kan een arts zien of er **ontsteking** is in een gewricht, of er sprake is van een **peesontsteking**, of een gewricht **beschadigd** is door ontstekingen,...

## Over de behandeling

### **Belang van tijdige en goede behandeling**

Met een goede behandeling worden gewrichtsontstekingen onder controle gebracht, de pijn wordt draaglijker en je hebt minder risico op blijvende beschadigingen aan je gewrichten. Ook is de behandeling erop gericht om de gezondheidstoestand van je kind optimaal te houden, zodat je kind zo goed mogelijk het gewone dagelijkse leven kan leiden. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijgt je kind **een behandeling op maat**.

Het doel is om **samen met de reumatoloog** de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden. De behandeling van de ziekte vraagt naast doorzettingsvermogen en discipline ook een dosis geduld, want je zal niet altijd direct resultaten zien.





## Welke medicijnen kunnen je kind helpen?

Je kind zal worden behandeld met **medicijnen tegen ontstekingen en tegen pijn**. De meeste medicijnen krijgt je kind in de vorm van een pil of een drankje. Sommige medicijnen zijn alleen via een injectie toe te dienen.

Er zijn **verschillende soorten** medicijnen die kunnen helpen tegen kinder- en jeugdreuma. Welk medicijn je kind krijgt is afhankelijk van:

- de ernst van de ziekte
- de bijwerkingen
- of het medicijn aanslaat bij je kind

### *Bijwerkingen*

Sommige medicijnen geven veel **bijwerkingen**, maar helpen wel goed om **schade** aan gewrichten te **voorkomen**. Dan kan de keuze moeilijk zijn: wat is belangrijker? Is het beter om een ander medicijn te kiezen en daarmee bijwerkingen te verminderen? Of is het beter om door te gaan met het medicijn en zo de kans op schade aan de gewrichten zo klein mogelijk te houden? Medicijnen geven soms minder bijwerkingen als je kind ze via een **injectie** toegediend krijgt. Je kan als ouder leren om dit zelf te doen.

Sommige medicijnen kunnen het aantal bloedcellen verminderen of stoornissen geven in de functie van de lever of nieren. De arts zal daarom het **bloed** van je kind **regelmatig controleren**. De bijwerkingen verdwijnen meestal als je kind minder van het medicijn gaat gebruiken of er helemaal mee stopt. Stop echter niet zomaar de medicatie: **overleg** eerst **met je arts** vooraleer je beslist om met een bepaald medicijn te stoppen.

## Verschillende soorten medicijnen

### *Soorten medicijnen*

Uw kind zal waarschijnlijk een **combinatie** krijgen van verschillende medicijnen:

- **eenvoudige pijnstillers**
- **ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)**

- geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden (corticosteroïden en DMARD's)
- Geneesmiddelen gemaakt van zogenaamde biologische stoffen of eiwitten en hun simillairen (biologicals en biosimilars)

### *Eenvoudige pijnstillers*

Eenvoudige pijnstillers zorgen ervoor dat je kind minder pijn heeft. Daardoor gebruikt je kind de gewrichten beter en gaat bewegen gemakkelijker. Pijnstillers werken snel, maar zijn ook snel weer uitgewerkt. En veelgebruikte pijnstiller is paracetamol.

### *Ontstekingsremmende pijnstillers of NSAID's*

Ontstekingsremmende pijnstillers verminderen de pijn en onderdrukken ontstekingsklachten zoals stijfheid, pijn en zwellingen. Ze worden ook wel NSAID's (**N**on-**S**teroidal **A**nti-**I**nflammatory **D**rugs) genoemd.

Ze werken maar een paar uur en je kind moet ze dus een paar keer per dag slikken. Als deze medicijnen systematisch gedurende langere tijd genomen worden dan hebben ze ook een ontstekingsremmend effect.

De medicijnen geven meestal weinig bijwerkingen. Soms krijgen kinderen last van hun maag of lopen ze wat sneller blauwe plekken op. Voorbeelden van NSAID's zijn naproxen en ibuprofen.

### *Corticosteroïden (bijnierschors hormoon – cortisone)*

Corticosteroïden zijn medicijnen die zijn afgeleid van het natuurlijke hormoon van de bijnierschors. Het is een krachtige ontstekingsremmer. Prednison is het bekendste corticosteroïd.

Ze kunnen op langere termijn bijwerkingen geven. Voorbeelden zijn gewichtstoename (ook door verhoogde eetlust), een vollemaansgezicht, dunner wordende huid, blauwe plekken en striemen op de huid. Mensen die deze medicijnen lang gebruiken, hebben ook een grotere kans op een verhoogde bloeddruk, diabetes (suikerziekte), botontkalking en een verminderde weerstand. Ook humeurschommelingen kunnen een bijwerking zijn. Of je kind last van bijwerkingen krijgt, hangt af van de dosering en hoe lang de periode van gebruik is.

Als je kind langer dan twee weken corticosteroïden slikt, mag het nooit zomaar met de medicijnen stoppen. Door het gebruik van deze middelen werkt de bijnierschors minder hard. Als je

kind plotseling geen pillen meer neemt, ontstaat een tekort aan bijnierschors hormoon. Elke behandeling met corticosteroiden die langer dan twee weken duurt, wordt dan ook langzaam **afgebouwd**. Alleen op die manier krijgt de bijnierschors de kans om zich te herstellen.

Als je kind **tegelijktijd corticosteroiden en een NSAID** gebruikt, is het meestal nodig om ook een **maagbeschermer** te gebruiken.

Als er slechts een beperkt aantal gewrichten ontstoken zijn kan je kind een **langwerkend corticoidpreparaat** ook lokaal ingespoten krijgen in het gewricht. Hierbij is er slecht een minimale opname van de cortisone in het lichaam. De gewrichtsinjectie kan, afhankelijk van de leeftijd van het kind, het soort gewricht en het aantal te behandelen gewrichten, worden gedaan **onder plaatselijke verdoving of algehele narcose** (vaak bij kleine kinderen). Meer dan 3-4 injecties per jaar in hetzelfde gewricht worden over het algemeen niet aangeraden.

Soms worden gewrichtsinjecties, indien nodig, samen met een andere behandeling toegepast om te zorgen voor een snelle verbetering van de pijn en stijfheid of totdat het andere middel effect begint te hebben.

### **DMARD's**

Als alleen ontstekingsremmers of injecties in het gewricht de gewrichtsontsteking niet tot rust brengen, dan kan de arts een DMARD (**D**isease-**M**odifying **A**ntirheumatic **D**rugs) voorschrijven. Deze zorgt ervoor dat **de ziekte minder actief** wordt, zodat je kind minder schade krijgt aan de gewrichten. Het kan weken of maanden duren voordat je kind het effect van deze middelen merkt. Daarom krijgt je kind ze meestal samen met een NSAID en/of glucocorticoiden (cortisone).

DMARD's kunnen **bijwerkingen** geven: huiduitslag, griepachtige verschijnselen, maag- en darmklachten, nier- of leverfunctiestoornissen en heel soms afwijkingen in de bloedaanmaak. DMARD's zorgen er ook voor dat het afweersysteem van je kind minder actief wordt. De arts zal regelmatig het **bloed** en de **urine** van je kind controleren om bijwerkingen in een vroeg stadium op te sporen. Als je kind minder medicijnen neemt of met het medicijn stopt, gaan de bijwerkingen over.

Bekende DMARD's voor kinderen zijn methotrexaat (MTX) en sulfasalazine.

Soms worden middelen als leflunomide of salazopyrine voorgeschreven.

**Methotrexaat** is zonder twijfel wereldwijd het geneesmiddel van deze groep dat de voorkeur krijgt bij kinderen met JIA. Meerdere onderzoeken hebben de werkzaamheid en veiligheid van deze medicatie aangetoond.

Het is bij de meeste patiënten effectief. Het werkt **ontstekingsremmend**, maar kan bij sommige patiënten en door onbekende mechanismen, de **progressie** van de ziekte **remmen** of zelfs voor een **remissie** van de ziekte zorgen.

Het wordt over het algemeen goed verdragen; maagklachten en verhoogde waarden van levertransaminase zijn de meest voorkomende bijwerkingen.

Tijdens de behandeling met MTX moet er regelmatig **bloed** afgenomen worden om eventuele toxiciteit op te sporen. Er wordt aangeraden om de behandeling met methotrexaat te combineren met **folium- of folinezuur**. Deze vitamine dient om het toxisch effect van MTX te verminderen.

Andere niet-biologische geneesmiddelen, zoals **salazopyrine**, zijn ook doeltreffend bij JIA, maar worden vaak minder goed verdragen dan methotrexaat.

Salazopyrine en **cyclosporine** worden op dit moment minder gebruikt, vooral in landen waar de zogenaamde 'biologicals' goed verkrijgbaar zijn.

### *Biologicals en biosimilars*

Medicijnen gemaakt van zogenaamde **biologische stoffen** (niet chemisch samengesteld) of **eiwitten** hebben de Engelse naam 'biologicals' gekregen.

Biologische ontstekingsremmers zorgen ervoor dat de overactieve **eiwitten** in het afweersysteem stil komen te liggen. Daardoor heeft je kind minder last van ontstekingen. Maar tegelijkertijd heeft het ook minder bescherming tegen echte bedreigingen van het lichaam (virussen en bacteriën). Je kind loopt daardoor meer kans op infecties.

Als je kind al ergens een **infectie** heeft, zal de arts geen biologische ontstekingsremmers voorschrijven. De infectie moet dan

eerst worden behandeld. Heeft je kind ooit **tuberculose** gehad, dan kan een behandeling met een biologische ontstekingsremmer de ziekte weer aanwakkeren. Vertel het daarom altijd aan de arts als je kind dit ooit heeft gehad. Voor de zekerheid zal de arts het zelf ook testen.

Biologische ontstekingsremmers moeten **overactieve eiwitten** stilleggen. Deze eiwitten zijn tumornecrosefactor (TNF), interleukine-1 en interleukine-6.

Biologicals worden toegediend via een injectie of een infuus. Het is mogelijk dat de huid op de plaats van de injectie of het infuus rood kan worden, kan opzwellen, jeuken, pijn kan geven of blauwe plekken kan vertonen. Een andere bijwerking kan hoofdpijn zijn.

In België zijn voor JIA verschillende biologicals geregistreerd en verbonden aan specifieke terugbetalingscriteria. Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe biologicals. Soms zijn er mogelijkheden om als patiënt mee te doen aan zo'n onderzoek. De reumatoloog kan je op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen.

Sinds het vervallen van de patenten van biologicals, komen er steeds meer biosimilars op de markt. **Biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen** zijn **gelijkaardige** (of 'similaire') versies aan de originele biologicals, maar zijn niet helemaal hetzelfde omdat het productieproces van biologische geneesmiddelen zeer specifiek is. Ze zijn evenwel **streng gereguleerd** en **gecheckt** door EMA op **veiligheid en efficiëntie**.

Een geregistreerde biological en biosimilar mag enkel door een **medisch specialist** worden voorgeschreven en er wordt een **tussenkomst/terugbetaling** voorzien door het Rijksinstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering (RIZIV).

ReumaNet heeft een **uitgebreid dossier** opgesteld over biologicals en biosimilars. Je kan het dossier vinden via de website: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)



## Hoe lang duurt de behandeling?

De behandeling duurt net zo lang de ziekte aanhoudt. De duur van de ziekte is **onvoorspelbaar**. In de meeste gevallen gaat JIA **voorbij**. Dit kan na een paar jaar, maar ook na meerdere jaren zijn. Het verloop van kinder- en jeugdreuma wordt vaak gekenmerkt door periodes van **tijdelijke remissies** en **heropflakkingen**, die belangrijke veranderingen in de behandeling tot gevolg hebben. Het **volledig stoppen** met de therapie wordt pas overwogen als de artritis voor een langere periode (6-12 maanden) niet teruggekeerd is. Er bestaat echter geen definitieve informatie over een mogelijke terugkeer van de ziekte, nadat de medicatie gestopt is. Artsen volgen kinderen met JIA vaak op totdat ze volwassen zijn, ook al is de artritis rustig.

## Wie is er bij de behandeling betrokken?

Je kind staat waarschijnlijk onder behandeling bij een kinderarts die gespecialiseerd is in reumatische aandoeningen. Afhankelijk van de klachten die het heeft kunnen er nog meer specialisten bij de behandeling betrokken zijn.

De behandeling van kinder- en jeugdreuma bestaat uit een **combinatie** van:

- medicijnen
- oefentherapie
- adviezen over bewegen
- adviezen over welke houding het beste is
- adviezen over hoe je kind kan omgaan met de beperkingen die door de ziekte ontstaan



De meeste ziekenhuizen hebben een zogenaamd **kinder-team**. In zo'n team kijken een kinderarts/reumatoloog, kinesitherapeut en maatschappelijk werker samen hoe ze je kind het beste kunnen helpen. Als het nodig is, kunnen zij de hulp inroepen van bijvoorbeeld een ergotherapeut, reumaverpleegkundige, psycholoog, ergotherapeut, podoloog of revalidatiearts.

### *Kinesitherapie*

Kinesi-, fysio- of oefentherapie is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Het heeft als doel de gewrichten soepel te houden, de conditie van de spieren op peil te houden en een goede **houding** aan te leren.

Bij jonge kinderen is therapie ook belangrijk om de ontwikkeling te stimuleren. Als je kind pijn heeft, is een natuurlijke reactie deze om het pijnlijke gewricht niet meer te bewegen. Tijdens kinesiotherapie leert je kind **spelenderwijs** manieren om toch te blijven bewegen.

### **Ergotherapie**

De ergotherapeut leert je kind om zo te bewegen dat de gewrichten zo weinig mogelijk worden belast. Hij kan ook meedenken over **praktische aanpassingen** zodat je kind toch zoveel mogelijk overal aan kan meedoen. Ook kan hij advies geven over **speelgoed** voor kinderen met JIA. Of bijvoorbeeld welke **kleding** je kind gemakkelijk kan aantrekken, als knopen en ritsen dichtdoen bijvoorbeeld lastig is. Een ergotherapeut kan ook **de school** adviseren.



Je kind kan ook bij een ergotherapeut terecht om een pols**spalkje** te laten aanmeten. Door de gewrichtsontsteking kan een kind een houding zoeken waarbij het geen pijn heeft. Als het deze houding lang volhoudt, kan het gewricht in deze stand vastgroeien. Dit wordt een contractuur genoemd. Spalkjes kunnen dit tegengegaan. Ook kan een spalkje helpen om het gewricht te ontlasten. Je kind kan kiezen voor een spalk in een opvallende kleur of juist in een opvallende kleur.



### **Podologie**

Door de ziekte kunnen de voeten van je kind zwakker worden en in een afwijkende stand gaan staan. Een podoloog is gespecialiseerd in **voetklachten** en klachten die te maken hebben met de stand van de voeten. De podoloog kan het volgende doen:

- De voetstand corrigeren met behulp van **inlegzooltjes**. Zo kunnen voetklachten voorkomen worden. Ook kan op die manier een verkeerde stand van de rug, knieën of heupen beïnvloed of gecorrigeerd worden.
- **Adviezen geven over schoenen** voor je kind. Goede schoenen steunen de enkels en zorgen voor een goede afwikkeling van de voet tijdens het lopen.
- Een afwijkende stand van de tenen corrigeren met behulp van een **orthese**.



## **Aanvullende en alternatieve behandelmethoden**

Sommige ouders hebben het gevoel dat een alternatieve behandelmethode hun kind zou kunnen helpen. Denk je erover om je kind een aanvullende behandeling te geven? Houd dan rekening met een aantal zaken.

*Alternatieve behandelmethoden* zijn bijvoorbeeld **voedingsadviezen**, **acupunctuur** en **homeopathie**. Van de meeste alternatieve behandelingen is niet aangetoond dat ze werken. Maar bij sommige mensen helpen ze **tegen vermoeidheid en pijn**. Je kan proberen of je kind er baat bij heeft, maar let daarbij wel op de volgende punten:

- **Overleg** altijd eerst met de **arts**
- **Stop nooit zomaar** met de gewone medicijnen
- Ga liever naar een behandelaar die is aangesloten bij een **beroepsorganisatie**
- Vraag **vooraf** wat je kan verwachten van de behandeling, hoe lang deze gaat duren en wat het kost
- Informeer of de behandelaar **rekening** houdt met je **reguliere behandeling** en, zo nodig, overleg pleegt met je arts over de ingezette therapie
- Informeer bij je **ziekenfonds** of (een gedeelte van) de behandeling vergoed wordt



# Over het dagelijks leven

## Medicatie nemen

Om een chronische ontsteking goed onder controle te krijgen, is het van belang dat de **medicatie** consequent, **zoals voorgeschreven**, wordt ingenomen. Doe je dit niet, dan wordt er geen goede concentratie van het medicijn in je bloed opgebouwd en komt de ziekte niet tot rust waardoor beschadigingen kunnen ontstaan. Alleen bij bijwerkingen kan je overwegen te stoppen met de medicijnen en moet je zo snel mogelijk contact opnemen met de arts.

## Omgaan met de ziekte

Je leven en dat van je kind verandert door reuma. Je kind is soms ziek, heeft pijn en kan niet altijd alles doen wat het wil. Dat kan moeilijk zijn voor je kind, maar ook voor jou en de rest van je gezin.

### *Emoties bij je kind*

Je kind kan het moeilijk hebben en zal dit op zijn of haar eigen manier uiten. Sommige kinderen praten heel open over hun verdriet of frustraties, anderen zijn meer gesloten en geven (onterecht) de indruk dat ze zich geen zorgen maken of zich niet goed in hun vel voelen. Misschien uit je zoon of dochter zich door anderen af te snauwen of zich niet goed te kunnen concentreren op school. Geef je kind **de ruimte** om zijn/haar gevoelens te uiten en **praat met je kind over de ziekte**, en niet alleen over de negatieve kanten ervan. Als meer ondersteuning aangewezen lijkt, kan het helpen om een afspraak te maken bij **een psycholoog**.

### *Emoties bij jou*

Voor jou worden dingen ook anders nu je kind een reumatische aandoening heeft. Dingen die vroeger vanzelfsprekend waren, kunnen soms niet meer. Misschien reageert je omgeving anders dan je zou willen. Misschien ben je daardoor zelf ook boos of verdrietig, of voel je je machteloos en onzeker. Ook voor jou geldt: accepteer deze emoties en laat ze er zijn. Via **ORKA** (ReumaNet's werkgroep voor ouders van kinderen en adolescenten met reuma) kan je in contact komen met andere ouders van kinderen met kinder- en jeugdreuma.



### *Het gezin*

Misschien is het nodig om de **dagelijkse routines** in huis **aan te passen** aan je kind. Je kan niet zomaar meer iets leuks gaan doen met de kinderen. Er zijn nu zaken waarover je waarschijnlijk eerst moet nadenken: hoe inspannend is het voor het kind met reuma en wanneer is er tijd voor rust? Ook kost het vaak veel tijd en geregeld als je kind naar een arts of therapeut moet. Misschien heb je soms geen energie meer om nog leuke dingen te doen met elkaar of met je gezin. Ook kunnen andere kinderen in het gezin jaloers worden omdat alle aandacht naar het kind met reuma gaat. Neem je tijd om dit **nieuwe evenwicht** als gezin te zoeken, dit gaat meestal niet vanzelf maar ervaring wijst uit dat de meeste mensen voldoende veerkracht hebben om zich aan deze nieuwe situatie aan te passen.

### *Naar het ziekenhuis*

Heel soms moeten kinderen met JIA in het ziekenhuis worden opgenomen. Dit is voor een kind een ingrijpende ervaring. Je kind kan allerlei vragen hebben. Luister goed naar deze vragen en beantwoord ze eerlijk. Veel ziekenhuizen hebben **voorlichtingsmateriaal** voor kinderen dat je kan gebruiken en kunnen desgewenst psychosociale ondersteuning aanbieden.

### *Hulp vragen*

Veel mensen vinden het **moeilijk** om hulp te vragen of weten niet goed bij wie ze terecht kunnen voor hulp. Dit kan gaan over **praktische hulp** in het **huishouden** of ondersteuning bij de **opvoeding**, maar ook over het verwerken van allerlei **emoties**. ReumaNet helpt je graag verder. Je kan heel wat informatie vinden op de ReumaNet website ([www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)), maar je kan evengoed terecht in het **Reumahuis** voor praktische informatie.

### *Andere praktische tips*

- Zeg aan je kind dat het niet bang moet zijn om te vertellen dat het beter gaat
- Leg uit dat je kind ondanks de pijn ook vrolijk kan en mag zijn
- Zorg ervoor dat de reuma van je kind niet altijd het onderwerp van gesprek is
- Soms kan het zijn dat zowel jij als je kind jullie negatieve gevoelens afreageren op elkaar of op anderen. Vraag hier ook begrip voor.

## Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar kinderen met JIA het meeste last van hebben. Pijn valt te verlichten met medicijnen. Ook door bijvoorbeeld rust te nemen en verantwoord te bewegen kan je kind minder last hebben van stijfheid en pijn.

Ook de manier waarop iemand pijn beleeft, speelt een grote rol. Hieronder vind je tips over hoe je je kind kan helpen om met pijn om te gaan.

### Praktische tips

- **Afleiding.** Sommige kinderen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of doen ontspanningsoefeningen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. De wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt, kan ook steun bieden.
- **Goede nachtrust.** Door slecht te slapen, wordt je kind moe en verdraagt het minder pijn. Daardoor krijgt je kind meer pijn en zal het weer slechter slapen. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkledij en een aangenaam klimaat in de kamer.
- **Pas slaaprituelen aan.** Soms kan een douche of wandelingetje 's avonds voor het slapengaan helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan. Laat je kind steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed gaan en laat het ongeveer rond dezelfde tijd opstaan. Vermijd het drinken van koffie, cola en alcohol.
- **Laat je kind ontspannen vooraleer het naar bed gaat.** Laat het geen inspannende dingen doen, maar laat het bijvoorbeeld luisteren naar rustige muziek of laat je kind ontspanningsoefeningen doen. Yoga en meditatieoefeningen kunnen ontspannend werken.

### Koude

Sommige mensen vinden een **ijspakking** prettig op een **ontstoken gewricht**. Een kinesitherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar je kan dit zelf ook doen of je kind het laten doen. Hiervoor gelden 2 richtlijnen:

- Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen
- Leg het ijs **niet rechtstreeks** op de huid, maar doe de pakking in een natte sloop of doek

### Warmte en ontspanning

Andere mensen krijgen juist minder pijn als ze een warme douche/bad nemen of **ontspanningsoefeningen** doen. Ook een **warmtepakking** kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op het gewricht. Bovendien is het **niet** goed om een warmtepakking **op een ontstoken gewricht** te gebruiken. Ook hier geldt dat de pakking niet rechtstreeks op de huid mag liggen, maar dat je er beter een (hand)doek of washandje tussen legt.

### Crèmes

Er bestaan ook **crèmes met een ontstekingsremmende pijnstiller** (NSAID) erin. Overleg eerst met de arts voor je zo'n crème zou gebruiken. Lees ook de bijsluiter goed voor dat je de crème gebruikt. De crème wordt door de huid opgenomen en **werkt op de plek** waar je hem insmeert. Het nadeel van een crème is dat nooit precies bekend is hoeveel je gebruikt en hoeveel van de ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) je dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten tegelijk en vraag **raad aan de arts**.

Meestal is het zo dat smeren ontspannend is en afleidt van de pijn. Maar verwar smeren niet met masseren. Bij smeren wrijf je de crème in, totdat deze niet meer zichtbaar is op de huid. Masseren is het kneden van de spieren. **Crèmes** die een **warmtereactie** geven, worden beter **niet ingemasseed**.

### Leefregels

Ontstoken gewrichten mogen **niet te zwaar belast** worden. Dit kan bijvoorbeeld aangepakt worden door regelmatig van **houding** te veranderen, af en toe **rust** te nemen, de gewrichten te ontzien en regelmatig (verantwoord) te **bewegen**.

In periodes waarin de ziekte actief is, zal je kind minder kunnen doen dan in rustige perioden. Het is belangrijk dat je kind zijn/haar **grenzen** leert kennen. Maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen die grenzen **van dag tot dag** verschillen.

**Bewegen** is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder de benen bij een ontstoken knie of heup. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van de gewrichten.

## Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee kinderen met JIA worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op de kwaliteit van leven. Wat is deze **vermoeidheid** precies en **hoe** kunnen jij en je kind **hiermee omgaan**?

### *Geen gewone vermoeidheid*

De meeste mensen voelen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

Kinderen met JIA kunnen elke dag **vermoeidheid** ervaren zonder dat ze een **drukke dag** hadden of **gesport** hebben. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat in **geen enkele verhouding** tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De vermoeidheid is er **ineens** en overvalt, vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust.

### *Extreme vermoeidheid*

Kinderen met reuma gebruiken voor deze vermoeidheid verschillende termen zoals: op, bekaf, kapot, uitgeput of helemaal leeg. Deze **extreme vermoeidheid** is er gewoon en is net als pijn **niet altijd zichtbaar** voor anderen. Ze **verstoort** het leven en maakt het moeilijk om **dagelijkse activiteiten** uit te voeren.

### *Niet voor iedereen hetzelfde*

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heeft je kind er in een bepaalde **periode** veel last van en dan weer een tijdje wat minder. Of je kind voelt het als een **constant** gebrek aan energie. De vermoeidheid die veel kinderen met JIA ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- het is er **plotseling** en meestal **niet als gevolg van een inspanning** de vermoeidheid wordt vaak als **extreem** ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- **rusten en/of slapen** helpen niet altijd
- **pijn** speelt soms een rol bij de vermoeidheid

### *Verschillende oorzaken*

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van kinder- en jeugdreuma is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de

vermoeidheid bij JIA is. Wel kan je arts jullie helpen te achterhalen of er lichamelijke oorzaken zijn van die vermoeidheid. Er kan namelijk een bepaalde **medische reden** zijn voor die moeheid, bijvoorbeeld ijzertekort, een te hoge of te lage bloeddruk of een bijwerking van de **medicijnen**.

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een **symptoom** zijn van **JIA**: Er is geen duidelijk verband tussen de ernst van de lichamelijke klachten, zoals ontstekingen, en de mate van de vermoeidheid. Zowel kinderen en jongeren met een lage als met een hoge ziekteactiviteit ervaren extreme vermoeidheid.
- In periodes waarin je kind **veel pijn en zwelling** ondervindt, **slecht slaapt** en/of zich **lang stijf** voelt gaat er veel energie van het lichaam verloren en dit vertaalt zich meestal ook in algemene vermoeidheid of uitputting.
- Ook **mentale vermoeidheid, depressieve gevoelens, concentratieproblemen**, het gevoel **geen controle meer** te hebben op het leven of het **verwerken** van het feit dat je kind reuma heeft kunnen ervoor zorgen dat het zich moe voelt.

### *Gevolgen van vermoeidheid*

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het **dagelijkse functioneren**. Alle gebieden van het leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid je kind beperkt in het uitvoeren van zijn/haar dagelijkse bezigheden zoals het naar **school** gaan, **hobby's** uitoefenen, taakjes uitvoeren in het **huishouden** of andere taken, gevolgen voor het **gezin/directe omgeving** en ook van invloed voor **levensbeslissingen en toekomstplannen**. Het is niet gemakkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te aanvaarden dat veel van wat je kind vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige kinderen worden hierdoor **emotioneel, geïrriteerd of verdrietig**. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook **opstandig of ongelukkig** maken.

Deze gevoelens hebben ook hun **weerslag** op de mensen in de directe omgeving: op het gezin, op vrienden en familieleden. Kinderen kunnen zich misschien buitengesloten of schuldig voelen omdat de dingen soms anders lopen dan voordien zo was.

### *Laat je kind de energie in eigen handen nemen*

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij JIA als een serieus probleem. Ouders van en kinderen met JIA vinden het soms moeilijk

om dit moe zijn met de arts te bespreken. Ze willen er wel over praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als klagen of 'zeuren'. Of ze denken dat dit gewoon bij JIA hoort en dat er hiervoor toch goed wordt behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling wil niet zeggen dat je kind niet vermoeid kan zijn.

In eerste instantie is het belangrijk dat je kind als patiënt de regie over het eigen leven krijgt. Volgende praktische tips kunnen hierbij misschien helpen:

### *Praktische tips*

- **Leer je kind vermoeidheid (her)kennen:** laat het een tijdje een dagboek bijhouden, of hou zelf een dagboek bij, om inzicht te krijgen in hoe je kind zijn/haar dagen invult, wanneer het vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit jullie inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt de vermoeidheid je kind misschien minder.
- **Wat is belangrijk in zijn/haar leven?** Laat je kind dingen benoemen dewelke belangrijk zijn in zijn/haar leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en plezier schenken. Laat het proberen in de voor zijn/haar belangrijke dingen energie te steken en probeer de zaken die voor hem/haar minder belangrijk zijn op een lager pitje te zetten.
- **Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme.** Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je kind elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom, als het kan, ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.
- **Verdeel zijn/haar activiteiten** over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets en niet alles in één dag en vraag anderen om hulp.
- **Zorg dat je kind regelmatig beweegt.** Een wandeling of een fietstochtje doen soms al wonderen. Bewegen geeft energie, ook als je moe bent. Bewegen is vaak iets dat juist voorkomt dat je alleen maar vermoeider raakt. Ook gaan je spierkracht en conditie erop vooruit. Heeft je kind moeite met bewegen? Vraag dan advies aan een kinesitherapeut bijvoorbeeld.
- **Sommige mensen zijn geneigd tot 'pieken'.** Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten.

Net zolang ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van bezigheden houdt de vermoeidheid in stand.

- Mensen uit je **directe omgeving** zullen vaak meer **begrip** voor vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van je afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- **Vraag hulp** aan anderen waar nodig, maar **laat je kind ook nog zelf doen wat het kan**. Teveel hulp van anderen kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als je te veel beschermd wordt en alles voor je gedaan wordt.

Vraag hulp, vóóraler het te veel wordt.

- **Laat je kind niet voortdurend verantwoording afleggen** over hoe vermoeid het is. Je kind hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat **goed is voor je kind en voor jezelf** en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen
- **Leer je kind keuzes maken en 'nee' durven zeggen**. Je kind is degene die 'aan het stuur zit'
- Leer je kind problemen aan te pakken of/en **erover te praten**
- Leer je kind **regelmatig te ontspannen** als het stress heeft of probeer de bron van de stress te verminderen
- **Stel niet te hoge eisen aan je kind, maar ook niet aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die jullie leuk vinden
- Meer **zelfvertrouwen en ondersteuning** van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid
- Sta stil bij zijn/haar **gedachten en gevoelens**: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar mogelijkheden; wat je kind nog wel kan en probeer gedachten over vermoeidheid niet negatief te maken.
- **Overleg met je arts** over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen
- **Praat met een ervaringsdeskundige**; iemand die zelf ook ouder is van een kind met reuma of iemand die zelf ook ervaring heeft met vermoeidheid. Neem bijvoorbeeld contact op met de ORKA of ReumaNet.



## Verantwoord bewegen

Het is voor een kind niet altijd gemakkelijk om het rustig aan te moeten doen. Een kind wil meestal gewoon kunnen rennen en buitenspelen met vriendjes en vriendinnetjes, en misschien ook sporten. Hoe kunnen jij en je kind daarmee omgaan?

### Grenzen opzoeken

Aan de ene kant wil je natuurlijk dat je kind plezier heeft. Aan de andere kant is het misschien niet goed voor je kind om méér te doen dan het eigenlijk kan. Probeer samen met je kind te ontdekken wat wel en niet kan. Op die manier leert het ook om te gaan met de beperkingen die kinder- en jeugdreuma met zich meebrengt. Houd wel in de gaten dat je kind niet te vaak of te lang méér doet

dan goed is. Bouw verspreid over de dag een aantal **rustmomenten** in. Wissel rust en bezig zijn met elkaar af om overbelasting te voorkomen. Je kind zal zelf leren herkennen wanneer de pijn te hevig is en op tijd weten te stoppen.

### Warmte

Een warme douche of een warm bad kan je kind helpen. Het kan pijn verlichten en het is goed tegen stijfheid. Warmte kan een ontsteking echter ook verder aanwakkeren. Laat je kind dus geen heet bad nemen als een gewricht heftig ontstoken is.

### Blijven bewegen

Het is belangrijk dat je kind niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zit. Probeer zitten, liggen, staan en lopen af te wisselen. Zorg er ook voor dat je kind elke dag zijn of haar oefeningen doet. Daarvoor is een flinke dosis doorzettingsvermogen en zelfdiscipline nodig. Is een gewricht ontstoken? Zorg er dan voor dat je kind het gewricht niet belast. Soms schrijft de arts een spalk voor om het gewricht meer steun te geven.

Het is goed voor uw kind om te **sporten**. Contactsporten zoals voetbal zijn minder geschikt, maar sporten als zwemmen en fietsen kan je kind waarschijnlijk prima doen. Het is niet verstandig om te springen of te hurken als je kind last heeft van een ontstoken knie, enkel of heup.

## Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reuma. Bepaald voedsel lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

### *Op gewicht blijven*

De druk op de gewrichten mag niet te groot worden. Het is daarom belangrijk dat je kind goed op gewicht blijft. Zorg ervoor dat het **gezond en gevarieerd** eet én voldoende **beweegt**.

### *Wat is gezond?*

- voldoende water
- elke dag 2 porties groenten en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- voldoende calcium

### *Helpt vet tegen reuma?*

Het is niet wetenschappelijk bewezen, maar meervoudige onverzadigde vetten lijken remmend te werken op verschillende vormen van ontstekingsreuma.

### *Alternatieve behandelmethodes*

Er zijn behandelaars die op een andere manier naar het effect van voeding kijken. Soms hebben mensen met een reumatische aandoening positieve ervaringen met bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen.



## School

De leerkrachten van je kind hebben waarschijnlijk niet veel ervaring met kinder- en jeugdreuma. Je zal hen dus



moeten uitleggen wat je kind heeft en wat het wel en niet kan, rekening houdend met het grillige en onvoorspelbare verloop van de ziekte. Want wat de ene dag prima lukt, kan de andere dag te lastig zijn en dit zorgt soms voor misverstanden bij het schoolteam of de medeleerlingen. Dit duidelijk kaderen is dus heel belangrijk. Je kan allerlei zaken regelen met de school. Vraag na wie de zorgcoördinator /zorgleerkracht op school is en maak een afspraak. Bekijk waar de school tegemoet kan komen aan de noden van je kind.

### Moeheid en concentratie

De gewrichten van je kind en misschien zelfs de organen zullen regelmatig ontstoken zijn. Omdat het lichaam moet vechten tegen deze ontstekingen is je kind vaak moe. Daardoor kan het zich misschien niet altijd even goed concentreren in de klas. Je kind kan daardoor soms zelfs achterop raken met de leerstof. Iedere school heeft een zorgleerkracht of zorgcoördinator die je kind kan helpen. Vraag hiernaar op de school van uw kind.

Mogelijke oplossingen tot ondersteuning kunnen bijvoorbeeld zijn:

- de mogelijkheid tot inschakelen van een soort 'buddy'-systeem, waarbij je kind kopies mag nemen van nota's van medeleerlingen, of waarbij een medeleerling zich engageert tot het dragen van een boekentas,...
- inschakelen van smartschool voor bepaalde cursussen
- toepassen van een aangepast leertraject (secundair onderwijs)

### Pijn en stijfheid

Je zoon of dochter heeft waarschijnlijk last van stijve gewrichten. Lang zitten is moeilijk en misschien is zijn/haar motoriek niet zo goed. Dat is te zien in de gymzaal, maar ook in de klas, bijvoorbeeld tijdens het schrijven. Als je kind in het secundaire onderwijs zit, kan de wisseling van lokalen te inspannend zijn. Misschien is zijn/haar boekentas te zwaar. In overleg met de school kan je naar oplossingen zoeken.



### Voorkom pesten

Kinder- en jeugdreuma komt weinig voor. De klasgenootjes van je kind kennen het waarschijnlijk niet. Misschien kan je zoon of dochter een spreekbeurt houden over JIA. Als klasgenootjes snappen wat je kind heeft, wordt de kans op pesten kleiner. Op

de website [www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be) - een ReumaNet site, speciaal voor kinderen - vind je informatie op maat.

### Assistentie en begeleiding op school

Als er redelijke aanpassingen nodig zijn voor een leerling, dan is het dus belangrijk om tot duidelijke afspraken te komen, in overleg met de verschillende actoren.

In het basis- en secundair onderwijs brengt de schooldirectie en/of leerkracht de verschillende actoren samen (leerlingen, ouders, leerkrachten, CLB,...) om te bekijken welke aanpassingen kunnen worden voorzien.

In het hoger onderwijs wend je je best tot de persoon die is aangeduid als aanspreekpunt voor studenten met een functiebeperking.

Wanneer niet altijd duidelijk is voor de school wat haalbare en 'redelijke aanpassingen' zijn, kan er bijvoorbeeld gekeken worden naar de Sticordi-maatregelen.

Dit zijn maatregelen waarbinnen de school ondersteuning kan bieden aan kinderen en jongeren met een beperking om leerachterstand te vermijden.

Sticordi is een letterwoord dat staat voor:

- **Stimuleren:** bijvoorbeeld door leerlingen aan te moedigen
- **Compenseren:** het gebruik van bepaalde (technische) hulpmiddelen toelaten (zoals een laptop met leessoftware)
- **Remediëren:** individuele leerhulp aanbieden om zo leerachterstand te vermijden
- **Differentiëren:** variatie aanbrengen in de leerstof en aanpak om te kunnen inspelen op individuele noden
- **Dispenseren:** bepaalde onderdelen van het leerprogramma laten vallen en eventueel vervangen

Bron en meer informatie: <http://www.vlaanderen.be/>

Leerlingen van het basis- of secundair onderwijs, en studenten van een hogeschool, kunnen in bepaalde gevallen ook rekenen op **GON-begeleiding**.

GON staat voor “**Geïntegreerd onderwijs**” en is een samenwerkingsverband tussen het gewone en het buitengewoon onderwijs. Het bestaat op alle niveau's, met uitzondering van universitaire studies. Leerlingen met een handicap, leer- of opvoedingsmoeilikheden kunnen tijdelijk of permanent lessen volgen in een school voor gewoon onderwijs. Daarbij krijgen ze **hulp en ondersteuning** van een personeelslid uit het buitengewone onderwijs. Een aanvraag voor GON-begeleiding kan via het CLB (Centrum voor Leerlingenbegeleiding) van de school.

### *Als het minder goed gaat*

Hoewel het zelden nodig is om je kind **langere tijd van school** te houden, vraag je best vooraf na op school hoe, wanneer en wat de voorwaarden zijn om **Tijdelijke Onderwijs Aan Huis (TOAH)** op te starten als het wat minder gaat.

TOAH kan onder bepaalde voorwaarden (bij langdurige afwezigheid van minimaal 21 kalenderdagen of bij chronisch ziek) en bestaat uit een tijdelijk recht op 4 lestijden per week onderwijs aan huis.

Deze mogelijkheid bestaat voor leerlingen in het gewoon en in het buitengewoon onderwijs, zowel in het basisonderwijs als in de meeste richtingen van het secundair onderwijs. In het **buitengewoon onderwijs** is er ook de mogelijkheid tot **Permanent Onderwijs Aan huis (POAH)**.

Het is **de school** waar je kind als regelmatige leerling is ingeschreven, die voor dit onderwijs zorgt. Zij beslist welke leraar welke vakken op welke dag(en) geeft. Dat doet ze **in overleg met de ouders** en rekening houdend met het **advies van de arts**.

Meer info vind je op de website van het ministerie van onderwijs: <http://onderwijs.vlaanderen.be/toah>

### *M-decreet*

Het ‘**decreet betreffende maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften**’ (M-decreet) geeft aan hoe Vlaamse scholen moeten omgaan met leerlingen die door een beperking de lessen in een gewone school niet zomaar kunnen volgen.

**Inclusief onderwijs** is de eerste optie: het doel is om meer leerlingen in het gewone onderwijs school te laten lopen en minder leerlingen naar buitengewone scholen te verwijzen.

De school moet samen met leerkrachten, ouders en het CLB nagaan welke **redelijke aanpassingen** of maatregelen een leerling met specifieke onderwijsbehoeften nodig heeft om de lessen te kunnen volgen.

“Een redelijke aanpassing neemt de beperkingen weg waarmee leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften te maken krijgen in een normale schoolomgeving.”

Zo kunnen die leerlingen die aanpassingen nodig hebben, de lessen volgen en zich optimaal ontwikkelen. Dat sluit aan bij het principe van Universal Design for Learning (UDL): de leerstof aanbieden op een manier die toegankelijk is voor een diverse leerlingenpopulatie door te variëren in bijvoorbeeld materialen, methoden en evaluatie.

Er bestaat **geen lijst** van wat ‘redelijk’ is en wat niet. Die afweging maakt je school voor elke leerling apart en houdt rekening met de impact op de school,...

Bron en meer informatie vind je hier: <http://onderwijs.vlaanderen.be>

### ***Bij langdurige afwezigheid***

Kinderen die **lange tijd** niet naar school kunnen, hebben de mogelijkheid om via **Bednet** les te volgen. Je kind volgt van op afstand mee live de lessen samen met zijn/haar eigen klasgenoten. **Via het internet** wordt een verbinding gemaakt met de klas. Daarnaast is er persoonlijke begeleiding. Meer info is te vinden op [www.bednet.be](http://www.bednet.be)

### ***Vrijwilligersinitiatieven***

Als je kind niet voldoet aan de voorwaarden voor tijdelijk onderwijs aan huis of synchroon internetonderwijs (Bednet), dan zijn er nog verschillende **vrijwilligersinitiatieven** die je kan inschakelen. Ook wanneer je kind wel voldoet aan de voorwaarden, kan je zo’n initiatief in sommige gevallen met TOAH of synchroon internetonderwijs combineren.

Meer informatie vind je op de **website van Onderwijs Vlaanderen**: <http://onderwijs.vlaanderen.be/>

Vraag ook zeker na bij jouw **ziekenfonds**: sommige ziekenfondsen bieden immers ook onderwijs aan huis voor zieke kinderen!

## Hulp en aanpassingen

Het is mogelijk dat je kind moeite krijgt met de **dagelijkse dingen**. Soms kan een warme douche of een warm bad voldoende zijn om pijn en stijfheid te verlichten. Maar het is ook mogelijk dat je kind meer **hulpmiddelen nodig** heeft om goed te blijven functioneren.

### Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een aangepaste stoel of aangepaste pennen tot een hulpmiddel bij het lopen. Ze **helpen** je kind **zelfstandig** te blijven **functioneren**. Als je kind hulpmiddelen gebruikt, spaart het de gewrichten. Dit voorkomt dat de klachten erger worden.

### Recht op hulp

Je kind kan last hebben van krachtverlies in de handen. Schrijven met een pen of zelf aan- en uitkleden kan dan al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap je kind helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heeft je kind recht op. Contacteer je **ziekenfonds** voor meer informatie.

### Wie kan je helpen?

Als je kind aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig heeft, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen
- **orthopedisch schoenmaker of podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en zooltjes

### Wie betaalt dat?

Je neemt het best contact op met (de sociale dienst van) je **mutualiteit** om te zien welke hulpmiddelen terugbetaald worden. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in de thuissituatie**.



# Meer informatie

## Hulpverlening

Heb je vragen over de diagnose of behandeling? Dan kan je terecht bij de huisarts, kinderarts of reumatoloog. Sommige reumatologen of diensten reumatologie van een ziekenhuis hebben ook een speciaal opgeleide reumaverpleegkundige. Ook zij kan vragen over de gezondheid, de aandoening en de behandeling van je kind beantwoorden.

### *Wat doen de huisarts en de reumatoloog?*

De diagnose en behandeling van medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van een arts. Je huisarts is waarschijnlijk de eerste met wie je contact opneemt als je kind medische klachten heeft. De huisarts verwijst je door naar een kinderarts (pediater) of reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door de specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over de gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling van je kind kan je het beste altijd aan je arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat je niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat je een afspraak hebt? Je kan de kinderarts of reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

### *Wanneer naar de reumaverpleegkundige?*

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven en omgaan met JIA. Ook de sociale en emotionele kant van de ziekte kan je met de reumaverpleegkundige opnemen. Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in het ziekenhuis of medisch centrum.

### *Ervaringsdeskundigen*

Je kan voor meer informatie ook terecht in het Reumahuis. Regelmatig worden bijeenkomsten georganiseerd voor ouders die net te horen hebben gekregen dat hun kind een vorm van reuma heeft. Je kan ook een afspraak maken voor een persoonlijk gesprek. Ook bij ORKA kan je terecht voor meer informatie of voor een gesprek met andere ouders in dezelfde situatie.



## Organisaties

### ReumaNet vzw

ReumaNet vzw **verenigt** Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

- het **leven** voor de duizenden patiënten vergemakkelijken
- een betaalbare en adequate **zorg** garanderen
- patiënten actief houden op de **arbeidsmarkt** en in het **onderwijs**
- **vrijtijdsbesteding** voor reumapatiënten mogelijk maken

Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een **betere levenskwaliteit** voor mensen met een reumatische aandoening.

Meer informatie vind je op: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)

### ORKA

ORKA is de vereniging van **Ouders van ReumaKinderen en – Adolescenten** in Vlaanderen.

ORKA is een werkgroep van ReumaNet vzw en wil

- een **netwerk** van ouders van kinderen en jongeren met reuma **uitbouwen**
- het **maatschappelijk bewustzijn** rond kinder- en jeugdreuma **verscherpen** door sensibilisering, zowel op beleidsniveau als naar het grote publiek
- inzetten op **wetenschappelijk onderzoek** en het **delen van wetenschappelijke bevindingen en resultaten** in kader van JIA

Meer informatie: [www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be)



## Relevante adressen en websites

### ReumaNet vzw

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)

[www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be)

### ORKA (Wergroep van ReumaNet voor ouders)

[www.facebook.com/OudersvanReumaKinderenEn-Adolescenten](https://www.facebook.com/OudersvanReumaKinderenEn-Adolescenten)

### Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

[www.facebook.com/ReumaNet-vzw](https://www.facebook.com/ReumaNet-vzw)

[www.facebook.com/ikhebreuma](https://www.facebook.com/ikhebreuma)

[www.facebook.com/JongEnReumaBelgie](https://www.facebook.com/JongEnReumaBelgie)

[www.facebook.com/ikhebreuma](https://www.facebook.com/ikhebreuma)

### *Nederlandse websites:*

Jeugdreuma Vereniging: [www.jeugdreumavereniging.nl/](http://www.jeugdreumavereniging.nl/)

Reumafonds: [www.reumafonds.nl/](http://www.reumafonds.nl/)

Jong en Reuma Nederland: [www.jong-en-reuma.nl](http://www.jong-en-reuma.nl)

Reuma Uitgedaagd: [www.reuma-uitgedaagd.nl/jongeren](http://www.reuma-uitgedaagd.nl/jongeren)

Stichting onzichtbaar ziek: [www.onzichtbaarziek.nl/](http://www.onzichtbaarziek.nl/)

Op eigen benen: [www.opeigenbenen.nu/nl/home/](http://www.opeigenbenen.nu/nl/home/)

### *Internationale websites:*

[www.youth-r-well.com/](http://www.youth-r-well.com/)

[www.printo.it/pediatric-rheumatology/](http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/)

## Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochure 'Jeugd-reuma' van het Nederlandse Reumafonds en aangevuld met informatie van de Printo-website: [www.printo.it](http://www.printo.it).

We willen de auteurs van de brochure en website graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumatologen, pediaters, reumaverpleegkundigen en ORKA) van harte bedanken!

U kan deze brochure ook lezen of downloaden op onze website: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), onder de rubriek 'publicaties'.  
<http://www.reumanet.be/reumanet-publicaties>

# Help mee!

ReumaNet is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede informatie te geven. ReumaNet heeft echter maar een beperkt budget.

We willen dan ook een warme oproep doen aan iedereen: we kunnen uw financiële steun goed gebruiken! **Alle giften, groot en klein, zijn welkom!**

Je ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten, ook de kinderen in Vlaanderen.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting, op volgend rekeningnummer:

**IBAN: BE10 0000 0000 0404** op naam van Koning Boudewijnstichting

Met **verplichte vermelding: 014/0530/00086**

Giften vanaf 40 euro en **MET DE JUISTE VERMELDING** zijn fiscaal aftrekbaar!

# Woordenlijst

- **Acupunctuur** Traditionele Chinese behandeling van ziekten door het steken van naalden in specifieke plaatsen van het lichaam
- **ANA** Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- **Auto-immuunziekte** Ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie** Eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococci, streptococci, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Banden** Houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- **Bijnierschors** De buitenlaag van een kleine klier die boven de nier ligt.
- **Biological** Medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- **Botontkalking** Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- **Calcium** Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- **Corticosteroïd** Medicijn dat is afgeleid van het hormoon cortisol dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Wordt ook wel corticoïd of cortisone genoemd.
- **DMARD** Afkorting voor Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug. Ook wel ontstekingsremmer genoemd. Dit medicijn remt chronische reumatische ontstekingen. Het helpt de schade te beperken en de pijn te verminderen.
- **Eiwit** Eén van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- **Ergotherapie** Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen je in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.

- **Gewrichtskapsel** Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- **Gordelroos** Zeer pijnlijke plotseling huiduitslag die wordt veroorzaakt door het waterpokkenvirus. Het geeft jeuk en kleine blaasjes. Wordt ook wel herpes zoster genoemd.
- **HLA-B27** Erfelijke factor in het bloed. Afkorting van Humaan Leukocyten Antigeen B27.
- **Homeopathie** Een vorm van geneeskunde die gebaseerd is op het similia-principe: een stof die iemand ziek kan maken, kan iemand ook genezen.
- **Hormoon** Chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijniere.
- **Infectie** Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- **Interleukine-1** Een cytokine (helpt bij de communicatie tussen cellen) die bepaalde onderdelen van het afweersysteem activeert, bijvoorbeeld koorts.
- **Kraakbeen** Veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **Meervoudig onverzadigd vet** Vet dat bij kamertemperatuur vloeibaar is. Dit vet komt meestal van plantaardige producten. Voorbeelden zijn lijnzaadolie en olijfolie.
- **NSAID** Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Kinese-, oefen- of fysiotherapie** Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- **Orthese** Uitwendig aangebrachte steun om een gewricht weer te laten functioneren of juist vast te zetten.
- **Pees** Vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Peesschede** De tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- **Podoloog** Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Purine** Een stof die voorkomt in eiwitrijke voeding. Bij de afbraak van purine wordt urinezuur gevormd.

- **Reumafactor** Een afweerstof in het bloed die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast komen ze voor bij enkele andere reumatische ziekten, maar in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.
- **Reumatische aandoening** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- **Röntgenfoto** Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- **Slijmbeurs** Een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- **Synovium** Het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- **Tuberculose** Een ernstige, soms besmettelijke infectieziekte. Wordt veroorzaakt door de tuberkelbacil (tbc).
- **Tumornecrosefactor** Een communicatie-eiwit in het bloed dat het afweersysteem een signaal geeft om ontstekingen te stimuleren.
- **Virus** Zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met anti biotica.
- **Vollemaansgezicht** Rood, gezwollen gezicht dat ontstaat door het gebruik van cortisone (prednison) als medicijn.
- **Ziekte van Bechterew of Ankyloserende Spondylitis** Een reumatische aandoening waarbij vooral de gewrichten van bekken, rug, heupen en knieën ontstoken raken. Dit veroorzaakt pijn, verstijving en soms ook verkromming van de wervelkolom





Belgian Health Professionals  
in Rheumatology vzw/asbl



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) - [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)  
ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,  
tel: 0470/329.457

