



Wilhelmina Kinderziekenhuis



## Jeugdreuma

Docentenhandleiding 'Jeugdreuma in de klas'  
Speciaal voor docenten van het voortgezet onderwijs

Bezoekadres:  
Lundlaan 6  
3584 EA UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85090  
3508 AB UTRECHT

[www.hetwkz.nl](http://www.hetwkz.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55

 Universitair Medisch Centrum Utrecht

# Jeugdreuma

Hoe begeleid je een leerling met jeugdreuma in het voortgezet onderwijs? Voor een leerling met jeugdreuma is een goede begeleiding vanuit school heel belangrijk. Deze folder biedt docenten en andere betrokkenen handreikingen om een leerling met reuma te ondersteunen bij het volgen van onderwijs.

## Wat is jeugdreuma?

Veel mensen denken bij reuma aan een ouderdomsziekte, maar uiteraard is jeugdreuma dit niet. De ziekte openbaart zich tussen het 1e en 16e levensjaar. Als we het over jeugdreuma hebben, praten we eigenlijk over 'Juveniele Idiopatische Artritis'. Deze term is een verzamelnaam voor (chronische) gewrichtsontstekingen bij kinderen en jongeren. De ontstekingen hebben heftige pijnen tot gevolg.



### Hoe is het om met jeugdreuma naar school te gaan?

"Op school krijg ik extra tijd om mijn toetsen te maken, maar de surveillant bij mijn toets Nederlands wist daar duidelijk niets vanaf. Toen ik een vergrote versie kreeg zei ik; 'Ik ben niet dyslectisch'! De docent wist hier geen raad mee. Helaas stonden de opgaven en de tekst nu niet op dezelfde pagina en moest ik mijn blad continue omdraaien."

Maar ook als er geen ontstekingen actief zijn heeft een patiënt sneller pijn en is snel moe. In enkele gevallen groeit een kind over de ziekte heen, maar vaker is deze chronisch.

De ontstekingen bevinden zich meestal in de knieën, enkels, polsen, heupen en/of vingers en in ernstige gevallen doen ook in de kaakgewrichten, nekwerfels en onderrugwerfels mee.

Bijverschijnselen van deze ziekte kunnen zijn: een asymmetrische groei van de benen of lichaam, slecht zien, groeiachterstand, huiduitslag en ontstekingen in zachte weefsels zoals pezen en spieren.

De gewrichtsontstekingen zijn in veel gevallen goed te onderdrukken met medicijnen. Helaas geeft deze medicatie vaak ernstige bijwerkingen zoals groeistoornissen, misselijkheid, moeheid, botontkalking en bloedarmoede.



## School

Het is voor een leerling met jeugdreuma vaak moeilijk aandacht voor de situatie te vragen.

In vergelijking met andere ziekten is jeugdreuma vaak niet zichtbaar. Hierdoor wordt er vaak te weinig rekening gehouden met de leerling.

“Ik heb altijd pijn, altijd reuma. In het begin was ik op school wel minder gefocust, maar je went voor een deel aan pijn. Bij alles wat ik doe moet ik nadenken; mag ik het wel of niet? Ik wil het wel, maar is het verstandig?”

Van een leerling met jeugdreuma wordt gevraagd goed op zijn grenzen te letten en duidelijk aan te geven wanneer hij behoefte heeft aan meer ondersteuning vanuit school. Maar dit laatste punt is voor de leerling erg moeilijk. Net zoals zijn medescholieren wil een leerling met jeugdreuma zo min mogelijk opvallen en liever geen uitzonderingspositie innemen.

Voor een goede begeleiding is het essentieel dat de school het initiatief neemt om regelmatig met de leerling in gesprek te gaan.

## Tips voor docenten!

### Gesprek

De mentor is vaak de meest aangewezen persoon om in gesprek te gaan met de leerling. De mentor staat dicht bij het lesgevende team en kent de mogelijkheden binnen de school. Soms is het voor een mentor moeilijk in te schatten of een leerling met reuma over zijn ziekte wil praten. Toch blijken frequente gesprekken vaak nodig om goede afspraken te maken op het gebied van aanpassingen.

*“Als het slecht gaat worden mijn cijfers slechter. Eigenlijk kun je aan de hand van mijn cijfers zien of het goed of niet goed met me gaat.”*

*“Gymles is lang een strijd geweest. Meedoen met gym ging gewoon niet. Mijn docent wilde geen alternatieve opdracht voor me bedenken. Hij zag gewoon niet hoeveel pijn ik had”.*

“Het komt voor dat ik soms een periode minder naar school kan, het ergste vind ik altijd dat ik daarna alles in korte tijd moet inhalen. Dat is pas stress”. Het zou fijn zijn als er samen met mij gekeken wordt naar passende inhaalmomenten”.

“Mijn docenten hebben een individueel programma voor mij gemaakt omdat ik regelmatig in het ziekenhuis moet zijn. Op deze manier kom ik niet in de problemen als ik school mis en kan ik toch het VWO blijven doen”.

“Ik werd vanwege mijn reuma bijna een niveau te laag ingedeeld op school. Er is niets mis met mijn hoofd, ik moet het daar in de toekomst juist van hebben”

## Lopen

Een leerling met jeugdreuma kan veel last hebben van knieën, heupen en voeten waardoor traplopen pijnlijk kan zijn. Mocht de school in het bezit zijn van een lift, sta de leerling dan toe deze te gebruiken.

## Gymles

Het is van belang dat de gymdocent geïnformeerd wordt om samen met de leerling een regeling te treffen over het wel of niet volgen van gymlessen. Een afspraak zou kunnen zijn dat de leerling zelf aangeeft wanneer hij wel of niet in staat is om mee te doen. Eventueel kan gekeken worden naar een vervangende opdracht.

## Schrijven

Een leerling met jeugdreuma kan ook last hebben van de handgewrichten waardoor schrijven moeilijk gaat. Een oplossing zou kunnen zijn dat de leerling gebruik maakt van een laptop. Als de leerling toch besluit te blijven schrijven, is het raadzaam de leerling extra tijd te geven bij het maken van toetsen. Ten slotte kan de school de leerling speciale pennen aanbieden die gemakkelijker zijn in het gebruik.

## Schooltassen

Voor een leerling met jeugdreuma is een zware boekentas niet alleen een hinder maar ook funest. Het is niet altijd makkelijk een passende oplossing hiervoor te vinden maar een dubbel boekenpakket zou een uitkomst kunnen bieden. Dit is alleen van meerwaarde als de leerling ook in het bezit is van een kluisje. De leerling kan op deze manier regelmatig zijn boeken verwisselen en wordt zodoende lichamelijk minder belast.

Ten aanzien van het kluisje is het van belang dat het op een passende hoogte staat.

## Inhalen van lesstof

Het kan voorkomen dat een leerling met jeugdreuma een periode minder school kan volgen. Leerlingen ervaren dit vaak als stressvol en belemmerend. Vaak bij terugkomst op school wordt er van ze verwacht dat ze in korte tijd veel lesstof inhalen. De spanning die dit veroorzaakt heeft niet alleen een negatieve invloed op resultaten maar ook op het ziekteproces. Probeer samen met de leerling een overzichtelijk inhaalprogramma te creëren.

Mocht een leerling veelvuldig school missen dan is het goed om een aangepast programma te overwegen.



"Ik miste op het VMBO een stuk begrip van docenten. Mensen denken al snel, je ziet niets, dus het zal wel meevallen. Dat is wel eens lastig."

# Meer informatie

*[www.jong-en-reuma.nl](http://www.jong-en-reuma.nl)*

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

*[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)*

*[www.rijksoverheid.nl/passend-onderwijs](http://www.rijksoverheid.nl/passend-onderwijs)*

*[www.klassecontact.nl](http://www.klassecontact.nl)*

*[www.hetwkz.nl](http://www.hetwkz.nl)*



# Colofon

Deze folder is mede tot stand gekomen door  
Anouk van der Vossen, Annefleur Mauritz en  
de afdeling kinderimmunologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis

**Vormgeving**

Multimedia, UMC Utrecht

**Digitaal printen**

Multimedia, UMC Utrecht

**Uitgave**

Februari 2014

