



Een leerling met jeugdreuma

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met jeugdreuma

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over jeugdreuma met daarbij speciale aandacht voor de mogelijke gevolgen van deze ziekte op school. Daarnaast krijgt u adviezen om de leerling met jeugdreuma zo goed mogelijk te ondersteunen.

INLEIDING

Een leerling van uw school heeft jeugdreuma. Dit ziektebeeld kan veel invloed hebben op het functioneren van de leerling op school. De brochure spreekt alleen in algemene termen over leerlingen met jeugdreuma. Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat de situatie van elke leerling unieke aspecten heeft, op school, thuis of in het ziekenhuis. Een goede begeleiding van de leerling kan daarom niet zonder regelmatig overleg met de leerling en zijn ouders.

Ter wille van de leesbaarheid zal de leerling steeds met 'hij' worden aangeduid. Waar 'ouders' staat kan uiteraard ook 'verzorgers' gelezen worden.

Wat is JEUGDREUMA

Bij jeugdreuma zijn de gewrichten van kinderen chronisch ontstoken. Ontstoken gewrichten zijn dik, stijf en pijnlijk, en geven beperkingen bij het bewegen. Chronisch betekent dat de ziekte niet te genezen is. Er zijn wel goede behandelingen mogelijk die de ontstekingen remmen en de klachten beperken. Ongeveer de helft van de kinderen groeit uiteindelijk over zijn jeugdreuma heen. Jeugdreuma komt voor bij één op de duizend kinderen. Jeugdreuma wordt ook juveniele idiopathische artritis (JIA) genoemd.

Jeugdreuma is een auto-immuunziekte. Het immuunsysteem zorgt dat je lichaam in actie komt tegen schadelijke indringers zoals virussen en bacteriën. Bij een auto-immuunziekte ziet het immuunsysteem het verschil niet tussen indringers en het eigen lichaamweefsel. Het gevolg is dat het lichaam eigen weefsel aanvalt. Bij jeugdreuma valt het afweersysteem de gewrichten aan en raken ze ontstoken. De ontsteking wordt niet veroorzaakt door een infectie en er is dus geen gevaar voor besmetting van anderen.

De meest voorkomende vormen van jeugdreuma zijn niet erfelijk. Binnen een gezin heeft zelden meer dan één kind jeugdreuma.

Bij ongeveer een kwart van de kinderen met jeugdreuma komt, naast ontstoken gewrichten, een vorm van oogontsteking voor die uveïtis heet of regenboogvliesontsteking. Meestal hebben deze kinderen geen symptomen (zoals rode ogen of pijn). De ontsteking moet wel worden behandeld, omdat uveïtis die niet tijdig wordt behandeld, kan resulteren in een verminderd gezichtsvermogen.

DE KLACHTEN

Jeugdreuma verloopt grillig. Er zijn periodes waarin de gewrichten ontstoken zijn en pijn doen, maar er zijn ook periodes waarin de ziekte rustig is. Als de ziekte rustig is, heb je nauwelijks klachten van de ontsteking zelf. Je kunt wel vermoeid blijven, al dan niet als gevolg van de medicatie die je krijgt om je reuma rustig te houden.

DE BEHANDELING

De behandeling van jeugdreuma is erop gericht de klachten zoveel mogelijk te voorkomen of te verminderen:

- **Ontstekingen onderdrukken**
Het onderdrukken van de ontstekingen gebeurt vooral met medicijnen. Ook in een periode met weinig ontstekingen gebruiken kinderen met jeugdreuma medicijnen, maar dan in een lage dosering die bedoeld is om het afweersysteem onder controle te houden. Je spreekt dan van onderhoudsmedicatie.
- **Pijn bestrijden**
Ook het bestrijden van de pijn gebeurt door medicatie. Daarnaast kunnen kinderen pijn voorkomen door te zorgen voor een goede balans tussen in beweging zijn en rust nemen.
- **Beweeglijkheid behouden**
Met dagelijkse of wekelijkse fysiotherapie-oefeningen maken kinderen hun gewrichten en spieren soepeler. Daarnaast geeft de ergotherapeut advies over hoe ze moeten bewegen zonder hun gewrichten te zwaar te belasten, bijvoorbeeld bij traplopen of schrijven.
- **Oogontsteking behandelen**
De behandeling van uveïtis bestaat meestal uit een combinatie van oogdruppels en reumamedicatie.

Kinderen staan steeds onder controle om de behandeling aan te kunnen passen aan de omstandigheden van het moment.

GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Als een leerling jeugdreuma heeft, moet de school met een aantal zaken rekening houden. De belangrijkste aandachtspunten zijn:

- Pijn en stijfheid
- Vermoeidheid
- Medicijngebruik
- Veranderlijkheid van de klachten

Pijn en stijfheid

De gewrichten van kinderen met reuma zijn kwetsbaar: ze doen pijn, zijn stijf of gezwollen. Stijfheid treedt vooral op na rust. De meeste kinderen met jeugdreuma hebben daarom problemen met bewegen in de ochtend. Als je op een juiste manier beweegt en niet over je grens heen gaat, heeft beweging een positieve invloed op de stijfheid en pijn.

Bewegen, en waar mogelijk sporten, is voor een kind met jeugdreuma net zo belangrijk als voor elk ander kind. Maar meedoen met gym kan, al dan niet in sommige periodes, lastig zijn voor een kind met reuma. Ook buiten spelen (bij een basisschoolleerling) is niet altijd even gemakkelijk.

Vermoeidheid

Door de continue activiteit van het afweersysteem zijn kinderen met reuma vaak moe. Dit is zelfs het geval in perioden waarin de ziekte rustig is. Ook verschillende medicijnen veroorzaken vermoeidheid. De vermoeidheid uit zich zowel psychisch als lichamelijk. Aan de vermoeidheid is niet altijd iets aan te doen.

Medicijngebruik

Verschillende medicijnen die worden gegeven bij jeugdreuma, hebben bijwerkingen die het functioneren van de leerling op school beïnvloeden.

Een medicijn dat vaak gebruikt wordt is methotrexaat (MTX). Veel voorkomende bijwerkingen van methotrexaat zijn misselijkheid en vermoeidheid.

Biologicals zijn steeds vaker gebruikte onderhoudsmiddelen bij jeugdreuma. Biologicals worden toegediend door onderhuidse injecties of met een infuus. Dat laatste gebeurt op de dag-behandeling van het ziekenhuis, waardoor uw leerling eens in de twee tot acht weken een halve of hele dag school mist.

Prednison is een middel dat - steeds minder en vaak tijdelijk - wordt voorgeschreven en dat veel invloed kan hebben op het functioneren van een leerling.

Kinderen met uveïtis gebruiken meestal oogdruppels. Soms moeten die zo frequent worden toegediend dat dat ook onder schooltijd gebeurt.

Veranderlijkheid van de klachten

Jeugdreuma verloopt grillig. Het is niet uitzonderlijk dat de leerling zich de ene dag goed voelt en de volgende dag veel minder goed. Zelfs in de loop van één dag kan de ernst van de klachten wisselen.

Met name jonge kinderen kunnen moeite hebben om hun grenzen te bewaken. Omdat ze het liefst met alles willen meedoen, gaan ze over hun grenzen heen. Dat heeft vervolgens gevolgen voor hun functioneren tijdens de rest van de dag of de week.

Ook kan het zijn dat meedoen (bijvoorbeeld met een spel of een sportdag) voor een leerling zo belangrijk is dat hij er bewust achteraf een halve week pijn voor over heeft.

AANPASSINGEN OP SCHOOL

Pijn en stijfheid

Hieronder vindt u een aantal veel voorkomende problemen en mogelijke oplossingen.

Probleem	Hulpmiddel of maatregel
Uw leerling heeft moeite met traplopen.	Geef hem de sleutel van de lift zodat hij de lift kan nemen in plaats van de trap.
Uw leerling heeft moeite met het lopen van het ene lokaal naar het andere.	Stel een lesrooster op waarbij de leerling veel in hetzelfde lokaal blijft, of een rooster met korte afstanden tussen de lokalen.
Uw leerling heeft moeite met het dragen van zijn boekentas.	Geef hem een dubbel boekenpakket, zodat hij zijn boeken niet van en naar huis hoeft te sjouwen. Geef hem op school een kluisje om zijn boeken 's avonds op te bergen en gedurende de dag zijn boeken te kunnen verwisselen.
Uw leerling kan het tempo van schrijven niet bijhouden of kan niet heel veel schrijven.	Laat hem schrijven met een aangepaste pen of met een computer.
Uw leerling heeft moeite met het hanteren van materialen, bijvoorbeeld bij handvaardigheid, techniek of wiskunde (passer en liniaal).	Gebruik aangepaste materialen of zoek aangepaste manieren om de materialen te gebruiken.
Uw leerling kan niet lang zitten.	Zorg voor aangepast meubilair dat een goede zit- en werkhouding biedt.
Uw leerling loopt tegen beperkingen aan tijdens schoolreisjes of excursies.	Bespreek de mogelijke belemmeringen en oplossingen van tevoren met de leerling of zijn ouders.

Overleg met uw leerling en zijn ouders of hij aanpassingen, zoals aangepaste materialen of aangepast meubilair, nodig heeft en zo ja, welke. De reumatoloog of ergotherapeut van uw leerling kan eventueel advies geven. De aanvraag van aanpassingen of hulpmiddelen loopt via de ouders van de leerling. Meer informatie hierover vindt u op de website van het [UWV](#).

Het is belangrijk dat de gymleraar of de klassenleerkracht weet wat de mogelijkheden en de beperkingen van de leerling zijn op het gebied van bewegen en sporten. Soms is het nodig om de fysiotherapeut van de leerling te consulteren, naast de leerling zelf. Probeer uw leerling zoveel mogelijk te laten meedoen, maar houd ook zijn of haar grenzen in de gaten. Evalueer van tijd tot tijd met de leerling wat mogelijk is, omdat jeugdreuma kan wisselen in ziekteactiviteit en bijkomende beperkingen.

” IK spreek altijd af dat ik bij iemand achterop kan als we teruggaan van de gym. Heen lopen gaat goed, maar terug niet.”

Demi, 10 jaar

Vermoeidheid

Sommige leerlingen missen lessen door hun reuma, of komen niet toe aan hun huiswerk omdat ze na een schooldag erg vermoeid zijn. Dan is een aangepast lesprogramma nodig. Suggesties hiervoor vindt u in het boekje ‘[Zorgen over, zorgen voor](#)’ (blz. 24 t/m 28).

Probeer samen met de leerling een overzichtelijk inhaalprogramma op te stellen wanneer hij een tijdlang niet op school geweest is. Als de leerling in korte tijd veel lesstof moet inhalen, levert dat vaak extra spanning op.

Soms kan de leerling door zijn ziekte toetsen niet maken op de geplande datum. Of hij komt bij het maken van toetsen in tijdnood vanwege zijn vermoeidheid. U kunt met de leerling afspraken maken over wanneer hij de toets doet en hoeveel tijd hij krijgt. Eventueel kunt u hem de mogelijkheid bieden om de toets thuis te maken. U kunt overwegen de leerling alleen de grotere toetsen te laten maken en schriftelijke overhoringen achterwege te laten.

Voor een leerling in het voortgezet onderwijs kan het te inspannend zijn om het examen op reguliere wijze af te leggen. De manier waarop het examen wordt afgenomen kan dan worden aangepast aan de mogelijkheden van de leerling (zie de brochure ‘[Op weg naar het diploma](#)’).

Medicijngebruik

Het is belangrijk om met uw leerling en zijn ouders af te spreken dat zij de school op de hoogte houden van bijwerkingen die optreden.

Als kinderen oogdruppels gebruiken in verband met uveïtis, kan het zijn dat ze de hulp van de leraar nodig hebben bij het toedienen ervan. Maak daarover [zorgvuldige afspraken](#).

Veranderlijkheid van de klachten

Het is belangrijk dat de leraar erop bedacht is dat de ernst van de klachten in de tijd sterk kan variëren.

” ALS hij het ene deel van de dag wel zijn veters kon strikken en het andere deel niet, dan vond de juf dat raar, dat kon niet. Dan vond ze hem een aansteller, of ze geloofde hem niet. Zijn huidige juf snapt dat veel beter.”

moeder van Joost, 8 jaar

Contactpersoon

Voor leerling en ouders is het van onschatbare waarde als er op school een contactpersoon is met wie ze een vertrouwensband hebben en die waar nodig aanpassingen kan regelen en oplossingen kan zoeken. Het kan de groepsleerkracht of mentor zijn, maar ook de intern begeleider of zorgcoördinator. De contactpersoon stelt leraren en klasgenoten van afspraken op de hoogte wanneer dat nodig is. Leerlingen en ouders vinden het vaak belastend als ze steeds zelf het initiatief moeten nemen om dingen op school goed te regelen. Het is daarom behulpzaam als de contactpersoon vaste contactmomenten met hen afspreekt of regelmatig uit zichzelf informeert hoe het gaat.

Schoolkeuze

Soms krijgen leerlingen met jeugdreuma het advies om een lager opleidingsniveau te kiezen dan dat ze op grond van hun schoolresultaten aankunnen. Dit om de kans op het behalen van het diploma te vergroten. Weeg in dat geval zorgvuldig af wat de voor- en nadelen van deze keuze zijn, samen met de leerling en zijn ouders.

”OP school wordt bijvoorbeeld gezegd dat vwo of havo allebei zou kunnen, maar dit kind heeft reuma, dus dan maar beter naar de havo. Nee, denken wij dan, zet nou in op vwo, zodat het kind geestelijk flink wordt uitgedaagd. Daar heeft het later veel baat bij.”

Berent Prakken, kinderreumatoloog

Consulenten onderwijs- ondersteuning zieke leerlingen

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de [Educatieve Voorziening](#) van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het [Onderwijsadviesbureau](#) in uw regio.

KlasseContact

Bij langdurig schoolverzuim kunt u een beroep doen op het project [KlasseContact](#). KlasseContact is bedoeld voor leerlingen die door ziekte lange tijd niet naar school kunnen komen. Met een ICT-set kan uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen volgen en contact onderhouden met zijn medeleerlingen.

Informeer de klas

Jeugdreuma is een grotendeels onzichtbare aandoening. Klasgenoten kunnen niet altijd aan hun medeleerling zien dat hij klachten heeft. Het is belangrijk om klasgenoten te [informeren](#), zeker als er voor de leerling in sommige situaties op school andere regels gelden. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen.

”JE ziet het aan de buitenkant niet, maar ik heb vaak veel pijn. De juf in mijn klas weet goed wanneer ik even rustig aan moet doen. Doordat ik mijn spreekbeurt mocht houden over jeugdreuma, begrepen de kinderen in mijn klas mij ineens veel beter.

Lisanne, 11 jaar

Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het [contact](#) te onderhouden.

BRONNEN EN INFORMATIEVE WEBSITES

www.ziezon.nl

Alle informatie over onderwijs aan zieke leerlingen, zowel voor ouders als voor leraren.

U vindt hier onder andere informatie over:

- prednison
- examenregelingen
- medicijngebruik op school
- ondersteuning door een Onderwijsadviesbureau of een Educatieve Voorziening
- KlasseContact
- het informeren van klasgenoten
- contact met een leerling die thuis is of in het ziekenhuis

www.reumanederland.nl

Informatie voor volwassenen en kinderen, onder andere over school en studie. Op de website kun je een gratis pakket bestellen voor een spreekbeurt of werkstuk in groep 6, 7 of 8 van de basisschool.

www.jongenreuma.nl

Informatie voor jongeren met reuma, onder andere over school en studie.

www.jeugdreumavereniging.nl

De website geeft onder andere informatie over jeugdreuma en school.

www.cyberpoli.nl/jeugdreuma

Uitgebreide informatie en ervaringsverhalen van kinderen met jeugdreuma en hun ouders.

www.youtube.com/watch?v=50En8AASxVM

In het filmpje 'Grillig en toch betrouwbaar: school' vertelt Lotte hoe het haar gelukt is om haar middelbareschooldiploma te halen, ondanks haar jeugdreuma.

www.hetklokhuis.nl/tv-uitzending/3920/Jeugdreuma

In deze uitzending van Klokhuis vertelt Reza over hoe het is om jeugdreuma te hebben. Haar arts legt uit wat jeugdreuma is en wat je er tegen kunt doen.

PATIËNTEN- EN BELANGEN- ORGANISATIES

www.jeugdreumavereniging.nl

Jeugdreuma Vereniging Nederland is de patiëntenvereniging voor kinderen met jeugdreuma.

www.reumanederland.nl

ReumaNederland (voorheen het Reumafonds) zet zich in voor een betere behandeling van reuma, door onderzoek en voorlichting.

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer **informatie over onderwijsondersteuning op school** vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje **hier** downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download **hier** dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer **informatie over onderwijsondersteuning voor ouders**. Het derde deel in deze serie kunt u **hier** downloaden.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Ziezon: maart 2019. Ziezon is het landelijk netwerk van consultants onderwijsondersteuning zieke leerlingen.

Auteur

Leo Vleeshouwers, Consultant
Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen,
Educatieve Voorziening UMC Utrecht
T 088 75 54106
E l.vleeshouwers@umcutrecht.nl

Met medewerking van: **Bas Vastert**,
kinderreumatoloog, Wilhelmina
Kinderziekenhuis Utrecht



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl