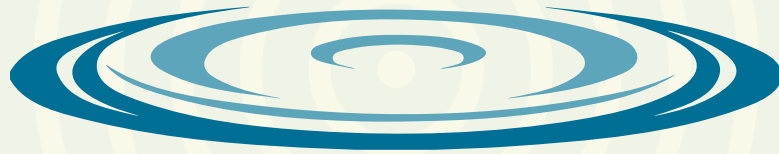




speciaal  
Kennisgroep



Jeugdreuma

## Kennisgroep Speciaal

Kennisgroep Speciaal is een samenwerkingsverband van organisaties voor speciaal (Mytyl)onderwijs gericht op het delen en ontwikkelen van kwalitatief hoogstaande kennis en expertise die duurzaam en toekomstgericht is. Einddoel daarbij blijft altijd de vraag: "Wat kan ik voor de leerling en zijn omgeving betekenen?"

Zie voor uitgebreide informatie: [www.kennisgroepspeciaal.nl](http://www.kennisgroepspeciaal.nl).

## Over de kenniskaarten

De informatie op de kenniskaarten is een samenvatting van de beschikbare kennis vanuit diverse bronnen en heeft steeds betrekking op één specifiek ziektebeeld, beperking of ontwikkelingsgebied in relatie tot de schoolpraktijk. Er is een uitgebreide reeks kenniskaarten beschikbaar. Collega's met veel kennis over het onderwerp schrijven samen de kenniskaart. Het zijn professionals die elkaar aanvullen vanuit diverse disciplines (onderwijs, zorg en (para)medici). Zij brengen kennis, specifiek gericht op de schoolpraktijk, in. Binnen revalidatiecentra zijn folders over veel ziektebeelden en beperkingen beschikbaar. Die folders zijn meer gericht op medische en revalidatieaspecten.

Alle kenniskaarten zijn ook in digitale vorm beschikbaar op onze website. Eventuele tussentijdse aanvullingen en correcties worden daar direct doorgevoerd. Zie: [www.kennisgroepspeciaal.nl/kenniskaarten](http://www.kennisgroepspeciaal.nl/kenniskaarten).

*De foto's in deze kenniskaart dienen uitsluitend als illustratie gezien te worden en de kinderen op de foto's zijn niet per se representatief voor het onderwerp van de kenniskaart.*

# Kenniskaart Jeugdreuma Juvenile Chronische Arthritis (JCA)

Informatiefolder voor professionals in het onderwijs

Geachte collega,

U hebt te maken of u krijgt te maken met een leerling met JCA binnen uw klas of school. Wij willen u graag informeren over JCA en wat dit voor een leerling in het primair en voortgezet onderwijs betekent.

Zijn er na het lezen van deze informatie nog vragen, neem dan contact met ons op via de website [www.kennisgroepspeciaal.nl](http://www.kennisgroepspeciaal.nl) of met de organisatie waarvan u deze kenniskaart hebt gekregen.



# Wat is Jeugdreuma of JCA?

Jeugdreuma is een verzamelnaam voor gewrichtsontstekingen bij kinderen. Het is nog niet bekend waarom een kind jeugdreuma krijgt. Naar de genetische aanleg en omgevingsfactoren wordt veel onderzoek gedaan. We weten wel dat de ziekte iets te maken heeft met een ontregeling van het afweersysteem: een auto-immuunziekte.

Het afweersysteem heeft de taak om in het lichaam alles op te sporen wat niet 'eigen' is en dat vervolgens te bestrijden. Zo zorgt het ervoor dat je niet ziek wordt als je bijvoorbeeld bacteriën en virussen in je lichaam krijgt. Bij een auto-immuunziekte werkt dit afweersysteem niet goed. De cellen die vechten tegen indringers zoals bacteriën en virussen gaan ook in gevecht met cellen uit het eigen lichaam. Daardoor ontstaan ontstekingen in de gewrichten en soms ook in de organen. Het is niet bekend waarom de afweercellen deze fout maken.

Jeugdreuma kan grillig verlopen. Er zijn periodes waarin een gewricht ontstoken is en pijn doet, maar de ziekte kan ook 'rustig' worden. De leerling heeft dan nauwelijks klachten. Naast de

gewrichten kunnen ook organen zijn aangedaan, waardoor er andere ziekteverschijnselen zijn naast de gewrichtsklachten. Dit is vaak afhankelijk van de vorm van jeugdreuma die de leerling heeft en of medicatie voldoende aanslaat.

De aandoening komt voor bij 1 op de 1000 kinderen. In Nederland hebben tussen de 2000 en 3000 kinderen jeugdreuma.

## Kenmerken

De periode waarin de jeugdreuma actief is kenmerkt zich door pijnklachten. Meestal gaat dit gepaard met koorts en algehele malaise (moe, niet lekker zijn). Een ontstoken gewricht voelt warm aan en is gezwollen. Hierdoor kan dit gewricht minder goed bewegen. Vooral 's ochtends of als de leerling lang in dezelfde houding heeft gezeten, kan het gewricht stijf worden.

Tijdens deze actieve periodes kan het schoolverzuim toenemen en ook na geruime tijd kan er nog sprake zijn van toegenomen vermoeidheid en krachtsverlies. De klachten kunnen erg wisselen en grillig verlopen. Als een leerling lang achter elkaar veel

ontstoken gewrichten heeft, kan dit een groeiachterstand en/of botontkalking (osteoporose) veroorzaken. Jeugdreuma gaat niet over bij het ouder worden.

### Voorkomende uitingsvormen

Er zijn meerdere vormen van jeugdreuma. De meest voorkomende zijn:

- **Oligo-articulaire jeugdreuma**

Deze vorm van jeugdreuma komt het meest voor. Bij deze vorm zijn maximaal vier gewrichten tegelijk ontstoken. Het gaat dan vaak om grote gewrichten, zoals de elleboog, knie of enkel.

- **Poly-articulaire jeugdreuma**

Bij deze vorm van jeugdreuma zijn vijf of meer gewrichten gelijktijdig ontstoken. We zien onder andere ontstekingen in de kleine gewrichten van handen en voeten. Dit kan al op heel jonge leeftijd beginnen, maar ook in de puberteit.

- **Systemische jeugdreuma**

Bij deze vorm van jeugdreuma zijn niet alleen meerdere gewrichten ontstoken, maar ook diverse organen zoals bijvoorbeeld de lever, de milt, lymfeklieren e.d. Kinderen

van alle leeftijden kunnen systemische jeugdreuma krijgen. Systemische jeugdreuma is moeilijk te behandelen, maar gelukkig zijn er recent nieuwe medicijnen op de markt die in een aantal gevallen de ziekteactiviteit goed kunnen remmen. Gewrichtsontstekingen kunnen heel hardnekkig zijn en gepaard gaan met hoge koortspieken, zachtroze vlekjes en aanhoudende spierpijn.

# Revalidatie en onderwijs

Een leerling met jeugdreuma is meestal onder behandeling bij een kinderarts die gespecialiseerd is in reumatische aandoeningen. Afhankelijk van de klachten kunnen andere specialisten bij de behandeling betrokken zijn en kan behandeling in een revalidatie centrum nodig zijn.

De behandeling van jeugdreuma bestaat uit een combinatie van:

- Medicijnen.
- Fysiotherapie - ergotherapie.
- Adviezen over bewegen, zithouding en belastbaarheid.
- Adviezen en begeleiding met betrekking tot dagelijkse vaardigheden en zelfredzaamheid.
- Adviezen en begeleiding met betrekking tot het omgaan met de beperkingen die door de ziekte ontstaan en de gevolgen van het gebruik van medicatie.

De meeste ziekenhuizen hebben een zogenaamd kinderteam. Onder leiding van de kinderarts/reumatoloog stelt dit team een behandelplan vast, in overleg met de ouders. Zij kunnen daarbij meerdere disciplines inschakelen zoals een fysiotherapeut, oefen-therapeut, ergotherapeut, reumaverpleegkundige, maatschappe-

lijk werker, psycholoog, speltherapeut en/of podotherapeut. De behandeling kan plaats hebben in eerstelijns praktijken maar ook in een revalidatiecentrum. De expertise van een mytyschool kan ingezet worden om de consequenties van de klachten te vertalen naar de onderwijssituatie.

## Gevolgen voor schoolvaardigheden

Tijdens de actieve periodes van jeugdreuma kunnen pijnklachten en bijwerkingen van medicatie leiden tot vermoeidheid, een verminderende belastbaarheid, concentratieproblemen en uiteindelijk tot schooluitval. Geen enkele leerling met jeugdreuma is hetzelfde. Het is daarom van belang om goede voorkennis te hebben van de specifieke beperkingen en mogelijkheden van de leerling.

Het grillige verloop van jeugdreuma kan tijdelijke aanpassingen vragen die later niet meer nodig zijn. Overleg en afstemming met ouders en behandelaars is noodzakelijk om de onderwijsbehoefte in kaart te brengen en de begeleiding en ondersteuning daarop af te stemmen.

## Tips voor de begeleiding

- Psycho-educatie: in elke leeftijdsfase moet de school rekening houden met de manier waarop de leerling de beperkingen beleeft; het omgaan met 'anders' zijn en het ervaren van problemen in vergelijking met klas- en leeftijdsgenoten. Het is van belang dat klasgenoten op de hoogte zijn van de aandoening, de beperkingen en het grillige verloop van de aandoening. Vooral omdat jeugdreuma aan de buitenkant meestal niet zichtbaar is. Een spreekbeurt voor klasgenoten, waarbij de leerling vanuit zijn/haar eigen beleving vertelt over ervaringen met jeugdreuma, is een prima middel om klasgenoten op de hoogte te brengen en wederzijds begrip te bevorderen.
- Een goede zit- en werkhouding met behulp van aangepast meubilair/zitkussen op advies van een ergotherapeut.
- Langdurig statische houdingen voorkomen en afwisseling bieden in beweging.
- Alternatieven bieden voor langdurig staan.
- Aanpassingen aan de gym en sportdagen: contactsporten zoals voetbal zijn minder geschikt. Bij een ontstoken knie, enkel of heup is het zeer af te raden om hoog te springen of te hurken. Er is overleg met de behandelend arts nodig om te bepalen wat wel en niet is toegestaan voor deze leerling.
- Aanpassingen in materialen en methodes: het hanteren van materialen tijdens handvaardigheid en techniek of het liniaal en passergebruik in de lessen wiskunde.
- Vraag aan school een studiewijzer, wat moet wanneer af zijn.
- Kunnen SO's weggelaten worden en alleen proefwerken gemaakt worden.
- Schrijfondersteuning en eventueel schrijfvervanging (zoals een laptop of voice-recorder) als er sprake is van beperkte functionaliteit in de handen (pijn of krachtverlies). Aanschaf van digitale werkboeken bij Dedicon.
- Foto's maken van digibord, digitale presentatie aan docent vragen.
- Aanpassingen in het rooster i.v.m. beperkte belastbaarheid.
- Aanpassingen bij toetsen (alternatieven voor schrijven en tijdverlenging).
- Aanschaf tweede boekenpakket voor thuis als het meenemen van boeken te belastend is.
- Aanpassingen in het schoolgebouw: creëren van een rustruimte, een lift en stalling voor een aangepaste fiets, aanschaf van een rolstoel of aangepaste stoel.
- Aandacht voor vervoer naar school en verplaatsen binnen de school. Denk hierbij aan alternatieven voor vervoer (eventueel taxivervoer) en het koppelen aan een buddy voor het



- dragen van een schooltas of hulp bij het verplaatsen van een aangepaste stoel.
- Het onderhouden van contact met klasgenoten en school in periodes van veel schoolverzuim. Denk ook aan het opsturen of doormailen van nieuwsbrieven, uitnodigingen voor ouderavonden, informatie over klasseuitjes, doorgeven van huiswerk en dergelijke.
  - Bespreken van mogelijkheden en beperkende factoren tijdens excursies en buitenschoolse activiteiten.
  - Aan de examencommissie voorleggen of aanpassingen in het vakkenpakket en tijdverlenging of gespreid examen doen mogelijk zijn.
  - De inzet van KlasseContact bij veelvuldig verzuim maakt het mogelijk dat (chronisch) zieke leerlingen via een verbinding tussen een laptop en een camera toch aanwezig kunnen zijn in de klas. Dankzij deze techniek kunnen zij lessen volgen en – minstens zo belangrijk – in contact blijven met hun klasgenoten.
  - Extra aandacht voor ontwikkeling van autonomie, competenties en relatie:
    - » Op de dagen dat de reuma rustig is, zoveel mogelijk zelfstandig laten bewegen.

- » Laat een leerling inzien wat zijn mogelijkheden en beperkingen zijn op gebied van belastbaarheid (dagschema/ weekschema zelf in laten vullen).
- » Inzicht in beperkingen vergroten door de leerling mee te laten beslissen in welke activiteiten wel en niet uitgevoerd worden.
- » Leren om zelf de behoeftes aan te geven, leren om zelf hulp te vragen
- » Selecteer kritisch inzet van hulp, wat kan de leerling zelf
- » Bied een leerling werkvormen aan waarin een beroep wordt gedaan op zijn zelfstandigheid.
- » Bespreek de wijze waarop hulp geboden wordt door klasgenoten en de wijze waarop hulp geboden wordt.
- » Geef alternatieve opdrachten/ activiteiten/ aanpassingen, waardoor de leerling zelfstandigheid en autonomie kan ervaren.
- » Op welke manier vraagt een leerling om hulp?
- » Succeservaring opdoen.
- » Kwaliteiten van de leerling inzetten t.b.v. medeleerlingen
- » Aandacht voor de verwerking bij het kind hiervan. Hoe ziet het kind zich t.o.v. andere kinderen?

Boven alles geldt het motto:

*Gewoon waar mogelijk,  
speciaal waar nodig!*

## Wat leerlingen hiervan zelf vertellen...

Emma

*"Als ik veel moet schrijven krijg ik snel pijn in mijn vingers. Ik mag nu mijn antwoorden op een laptop maken. Nu kan ik de rest van de klas toch bijhouden. Als ik niet naar school kan omdat ik te moe ben of veel pijn heb, krijg ik de aantekeningen van mijn klasgenootje."*

Justin

*"Ik zit nu in het voortgezet onderwijs. Ik moet nu wat langer fietsen naar school, maar gelukkig heb ik een driewieler met trapondersteuning gekregen van de Gemeente. Ik kom dan niet zo heel moe op school aan. Fijn dat ik mijn fiets in de docentstalling kan zetten, daar staat ie veilig."*

Julia

*"Als ik thuis blijf omdat ik pijn of koorts heb, hoef ik toch niets te missen. Ik kan dan voor mijn computer gaan zitten en op school zetten ze dan de camera aan. De klas ziet mij dan ook... ik ga natuurlijk alleen achter de computer zitten als mijn haren goed zitten!"*

# Meer informatie

## Websites

[www.jeugdremavereniging.nl](http://www.jeugdremavereniging.nl)

Vereniging voor kinderen met jeugdreuma.

[www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/jeugdreuma](http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/patienten/vormen-van-reuma/jeugdreuma)

Voor het geven van voorlichting en informatie over reuma. Belangenbehartiging en financiering van patiëntenactiviteiten en financiering van wetenschappelijk onderzoek.

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

Landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs; gevolgen van ziek zijn voor het volgen van onderwijs en informatie over onderwijs op afstand zoals Digitale Klasgenoot.

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

Aanvraag van een verbinding tussen school en (chronisch) zieke leerlingen.

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

Website gemaakt voor en door jongeren met reuma. Hier vind je veel informatie over het hebben van reuma, de overstap van WKZ naar AZU, medicijnen, alcohol, vriendschap, seksualiteit en vermoeidheid.

[www.dedicon.nl](http://www.dedicon.nl)

Aanschaf van digitale leermiddelen zoals werkboeken.

[www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)

Site voor het opzoeken van procedures voor vergoedingen (bijv. vervoer naar school, aanvraag aanpassingen, etc.).

[www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)

Informatie en praktische tips over onderwijs aan jongeren met chronische klachten.

## Publicaties

- **Kinderreuma.** W. Vermeylen (2009). *Acco, Leuven.*
- **Oorlog in mijn lijf.** Een boek voor kinderen van 4-6 jaar. A. van de Loo (2006). *Davidsonfondsinfodoc.*
- **SchEef.** Een meisje van 14 met passie voor dansen krijgt reuma. Marlies Alewijn (2012)
- **Spondylartha...watte?! Leven met jeugdreuma.** Geschreven door een 18-jarig meisje met jeugdreuma. M. Vervoort (2012). Te bestellen op [www.bola-editions.be/jeugdreuma](http://www.bola-editions.be/jeugdreuma)
- **PEP meter, voor studenten met pijn en/of energieproblemen.** Expertise centrum Handicap en Studie (2005). Avant GPS Groenkan. Verkrijgbaar bij [www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl) of [www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl).

Dit is een uitgave van Kennisgroep Speciaal, bestaande uit:



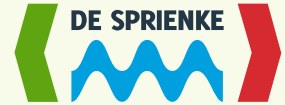
Onderwijscentrum  
**Leijpark**

veerkrachtig onderwijs  
voor SO en VSO



De Kleine Prins

*Creëert mogelijkheden*



Uitdaging Beweging Perspectief

stichting  
de **KORRE**

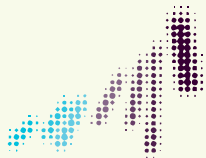


Mytyschool  
Roosendaal



adelante

haal het beste uit jezelf



**inos**

Stichting  
Katholiek Onderwijs  
Breda



mytyschool  
eindhoven

MYTYLSCHOOL  
**GABRIËL**  
's-hertogenbosch