



www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Juvenile Idiopathische Artritis

Versie 2016

4. DAGELIJKS LEVEN

4.1 Kan het dieet het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het dieet invloed heeft op het verloop van de ziekte. In het algemeen moet het kind een evenwichtig, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Te veel eten moet voorkomen worden bij patiënten die corticosteroiden slikken, omdat deze medicijnen voor toegenomen eetlust zorgen. Daarnaast moet calorie- en zoutrijk eten vermeden worden tijdens de behandeling met corticosteroiden, ook als het kind een lage dosis neemt.

4.2 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het klimaat invloed heeft op het verloop van de ziekte. Ochtendstijfheid kan echter langer duren bij koud weer.

4.3 Wat voegen beweging en lichamelijke therapie toe?

Het doel van beweging en lichamelijke therapie is om het kind optimaal deel te laten nemen aan alle dagelijkse activiteiten en het optimaal in de maatschappij te laten functioneren. Daarnaast kunnen beweging en lichamelijke therapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl aan te moedigen. Om deze doelen te kunnen bereiken, zijn gezonde gewrichten en spieren van groot belang. Beweging en lichamelijke therapie kunnen ingezet worden voor een betere gewrichtsmobiliteit, spierflexibiliteit, spiersterkte, coördinatie en uithoudingsvermogen (stamina). Deze aspecten van gezonde spieren en een gezond skelet zorgen ervoor dat kinderen succesvol en veilig deel kunnen nemen op

school en aan buitenschoolse activiteiten, zoals vrije tijdsbesteding en sport. Behandeling en oefeningen thuis kunnen helpen om fit en sterk genoeg hiervoor te worden.

4.4 Is sporten toegestaan?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van een gezond kind. Eén van de doelen van de therapie voor JIA is het kind een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun leeftijdgenootjes. Daarom wordt over het algemeen aangeraden patiënten zoveel mogelijk deel te laten nemen aan sportactiviteiten en erop te vertrouwen dat ze stoppen als een gewricht pijn doet. Daarnaast moet sportleraren, vooral bij tieners, geadviseerd worden over hoe blessures voorkomen kunnen worden. Hoewel mechanische belasting niet goed is voor een ontstoken gewricht, wordt er vanuit gegaan dat de mogelijke, minieme schade veel kleiner is dan de psychologische schade van het verbieden een sport te beoefenen met vrienden vanwege de ziekte. Deze keuze is onderdeel van een meer algemene houding die probeert een kind te stimuleren om zelfstandig te zijn en om te leren gaan met de beperkingen van de ziekte. Buiten deze overwegingen is het beter om sporten waarbij mechanische belasting minimaal of niet aanwezig is te kiezen, zoals zwemmen of fietsen.

4.5 Kan het kind gewoon naar school?

Het is heel erg belangrijk dat het kind gewoon naar school blijft gaan. De beperkte mobiliteit kan een probleem zijn; het kan zijn dat een kind loopproblemen krijgt, minder goed tegen inspanning kan, pijn heeft of stijf is. Het is daarom belangrijk dat de school en klasgenootjes op de hoogte zijn van de beperkingen van het kind, zodat faciliteiten, ergonomisch meubilair en hulpmiddelen voor het schrijven of typen geregeld kan worden. Turnles en deelname aan sporten wordt aangemoedigd maar is afhankelijk van de mobiliteit en de activiteit van de ziekte. Het is belangrijk dat het schoolteam begrijpt wat JIA inhoudt, op de hoogte is van het verloop van de ziekte en weet dat er onverwachte terugvallen kunnen zijn. Eventueel kan thuis lesgeven tijdelijk nodig zijn. Het is ook belangrijk om de mogelijke behoeften van

het kind uit te leggen aan de leerkrachten, zoals goede tafels, regelmatige beweging tijdens schooluren om stijfheid te voorkomen en mogelijke problemen bij het schrijven. Indien mogelijk moeten de kinderen gewoon deelnemen aan de turnlessen; in dit geval gelden dezelfde aanbevelingen als hierboven gegeven voor het sporten. School is voor een kind wat werk is voor een volwassene; een plaats waar hij/zij leert om een zelfstandig persoon te worden die productief en onafhankelijk is. Ouders en leerkrachten moeten er alles aan doen om zieke kinderen te stimuleren om normaal deel te nemen aan de schoolactiviteiten om zoveel mogelijk uit hun schoolcarrière te kunnen halen, maar ook om goede communicatieve capaciteiten met leeftijdsgenoten en volwassenen te ontwikkelen om aanvaard en gewaardeerd te kunnen worden door vrienden.

4.6 Zijn vaccinaties toegestaan?

Als de patiënt behandeld wordt met een immuunonderdrukkende therapie (corticosteroiden, methotrexaat, biologische geneesmiddelen), dan moeten vaccinaties met levend verzwakte micro-organismen (zoals tegen rodehond, mazelen, bof, polio Sabin en BCG) uitgesteld of vermeden worden, vanwege het mogelijke risico op een infectie vanwege de verlaagde immuunafweer; in het ideale geval worden deze vaccinaties gegeven voordat er gestart wordt met de therapie met corticosteroiden, methotrexaat of biologische geneesmiddelen. Vaccins die geen levende micro-organismen bevatten, maar alleen infectieproteïnen (anti-tetanus, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatitis B, anti-kinkhoest, pneumokokken, heamophilus, meningococcus) kunnen worden gegeven; het enige risico is dat de vaccinatie niet werkt vanwege het onderdrukte afweersysteem, waardoor een dergelijke vaccinatie minder bescherming biedt. Er wordt echter aangeraden om het vaccinatieschema voor jonge kinderen aan te houden, ook al kan het minder bescherming bieden.

4.7 Zal het kind een normaal volwassen leven kunnen leiden?

Dit is een van de belangrijkste doelen van de therapie en wordt in de meeste gevallen ook gehaald. De therapie van JIA is enorm verbeterd dankzij de nieuwe medicijnen en zal nog beter worden in de toekomst. De combinatie van farmacologische behandeling en revalidatie

voorkomt nu bij het grootste deel van de patiënten gewrichtsschade. Er moet ook goed worden gelet op de psychologische impact van de ziekte op het kind en het gezin. Een chronische ziekte zoals JIA is een zware uitdaging voor het hele gezin en hoe ernstiger de ziekte is, hoe moeilijker het is om er goed mee om te kunnen gaan. Het zal voor het kind lastig zijn om er goed mee om te gaan, als de ouders dit niet doen. De ouders zijn zeer sterk met het kind verbonden en kunnen overbeschermend worden.

Een positieve instelling van de ouders, die het kind helpen en stimuleren om ondanks de ziekte zo zelfstandig mogelijk te zijn, is van grote waarde en helpt het kind obstakels gerelateerd aan de ziekte te overwinnen, met succes om te gaan met zijn leeftijdgenootjes en een onafhankelijke, evenwichtige persoonlijkheid te ontwikkelen.

Indien nodig moet er psychologische hulp geboden worden door het kinderreumateam.

Familieorganisaties of patiëntenverenigingen kunnen het gezin ook helpen om met de ziekte om te gaan.