



Twee jaar geleden, tijdens filmopnames, zag ik voor het eerst kinderen met reuma. De ene dag gaat het goed, de andere dag hebben ze het moeilijk.

Als ambassadeur van 'Hand in Hand, Samen tegen Reuma' ligt het project 'transitiezorg' me nauw aan het hart. Dit project zorgt voor een goede begeleiding van jongeren met reuma zodat de stap van de kinderafdeling naar de volwassenafdeling vlot verloopt.

Twee jaar geleden ben ik voor het eerst in aanraking gekomen met kinderreumatologie. Ik was gevraagd om als regisseur een boodschap van algemeen nut te maken gericht op kinderreuma. Tijdens de filmopnames in het Universitair Ziekenhuis van Gent zag ik voor het eerst kinderen met jeugdreuma.

Er is vaak onwetendheid omdat men de pijn niet altijd ziet.

Deze ervaring greep me bij de keel. Jeugdreuma is in vele gevallen een ziekte voor het leven. Hierdoor staan de jongeren met hun rug tegen de muur. Jeugdreuma dwingt de jongeren hun dagelijks leven aan te passen. Dit is voor hen niet eenvoudig, ze moeten voortdurend een evenwicht vinden tussen lichamelijke inspanningen en voldoende rust. Bovendien is de pijn niet zichtbaar voor anderen waardoor de jongeren zich niet begrepen voelen. Toch kan ik getuigen dat deze kinderen doorzetters zijn en positief in het leven staan.

Transitiezorg helpt hen om sterker op eigen benen te staan.

Transitiezorg brengt een team van reumatologen, reumaverpleegkundigen, kinesisten, seksuologen en psychologen op de been. Het team begeleidt de jongeren individueel zodat ze zelfstandiger worden. Echter kost dit transitieproject handen vol geld. Hiervoor rekenen we op jullie steun. Dit kan bijvoorbeeld door middel van scholenlopen te organiseren.

(www.r-euma.be). Het is een ideale kans voor scholen om via deze weg heel wat jonge mensen te sensibiliseren over jeugdreuma.

**Ik hoop van harte dat ook U, samen met ons, hand in hand, dit project ten volle mee kan ondersteunen.**

**Axel Daeseleire**

Ambassadeur van 'Hand in Hand, samen tegen reuma'



Waarom jullie steun zo belangrijk is?

Een kwalitatief transitietraject implementeren in de zorg bij jongeren met een reumatische aandoening vraagt de nodige tijd voor elke jongere en hierdoor uitbreiding van personeel. Om deze jongeren goede zorg te kunnen aanbieden, gebruiken we een vragenlijst. Zo kunnen we de zorg afstemmen op de persoonlijke noden van elke jongere. De overstap zelf bestaat uit twee bijkomende consultaties samen met de kinderreumatoloog en de volwassenreumatoloog.

Jullie steun aan **Hand in Hand, samen tegen Reuma** geeft de kinderen en jongeren de kans om goed voorbereid naar de volwassenafdeling over te stappen. Op deze manier krijgen zij alle kansen die ze verdienen.



Wat is het FWRO?

Het **Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek** (FWRO) werd in 1999 opgericht in de schoot van de **Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie** (KBVR) teneinde via steun aan het wetenschappelijk onderzoek de levenskwaliteit van de vele patiënten die lijden aan chronische reumatische aandoeningen te verbeteren. Het FWRO wordt sinds 2009 mee beheerd door de **Koning Boudewijn Stichting**.



hoe kan u helpen?

Stort een gift, dit is fiscaal aftrekbaar vanaf 40 €  
**BE10-0000-0000-0404**

met obligate vermelding:  
Gift Fonds FWRO  
\*\*\*182/0590/00007\*\*\*

BIC: BPOTBEB1  
Adres: KBS,  
Brederodestraat 21, 1000 Brussel

Associeer je bedrijf aan een goed doel

Organiseer een benefiet of collecte t.v.v. FWRO

Doe een schenking of duolegaat via Testament.be

Wenst u meer info of wilt u ons steunen, neem dan contact op met onze projectbegeleiders:

Danny Van Roosendael  
Gsm: 0497/35.00.05  
van.roosendael.danny@telenet.be

Gerd De Gruyter  
Gsm: 0497/84.24.59  
gerd.de.gruyter@telenet.be



Transitieproject:

Jongeren met reuma maken de overstap van de Kinderafdeling naar de volwassenafdeling Reumatologie

Reuma bij kinderen en jongeren

Dat reumatische aandoeningen enkel ouderen treft, is niet juist! Kinderreuma begint vaak vóór de leeftijd van 5 jaar.

**Niet minder dan 2.000 tot 3.000 kinderen in België hebben jeugdreuma of juveniele idiopathische artritis (JIA).**

JIA kenmerkt zich door aanhoudende gewrichtsontstekingen. Gelukkig dooft JIA voor een aantal kinderen na enkele jaren uit en keert de gewrichtsontsteking nooit meer terug. Maar er zijn ook kinderen waarbij de ziekte nooit stopt en zij dragen deze ziekte dan ook mee voor de rest van hun leven.

JIA

Een aanhoudende gewrichtsontsteking gaat gepaard met pijn en bewegingsbeperking, en kan op termijn zonder behandeling, leiden tot gewrichtsschade en groeistoornissen met vervorming, bewegingsbeperking of beenlengteverschil tot gevolg.

15%

Slechts 15% van de jongeren tussen 14 en 17 jaar krijgen geschikte begeleiding en ondersteuning om een goede transitie naar volwassenzorg te kunnen maken.

Wat is transitie?

Meer en meer kinderen en jongeren met een reumatische aandoening bereiken de volwassen leeftijd. Zij moeten een overgang of transitie maken naar volwassenzorg. Onder transitie verstaan we zowel het proces dat hen voorbereidt op de volwassen gezondheidszorg als het maken van de overstap zelf. **Meer dan de helft van de jongeren worden op hun 18de op medisch vlak niet meer opgevolgd<sup>4</sup>. Er bestaat nochtans een groot risico op herval. Een goede opvolging is dus cruciaal.**



Feiten

Kinderreuma treft 1 op 1000 kinderen jonger dan 16 jaar

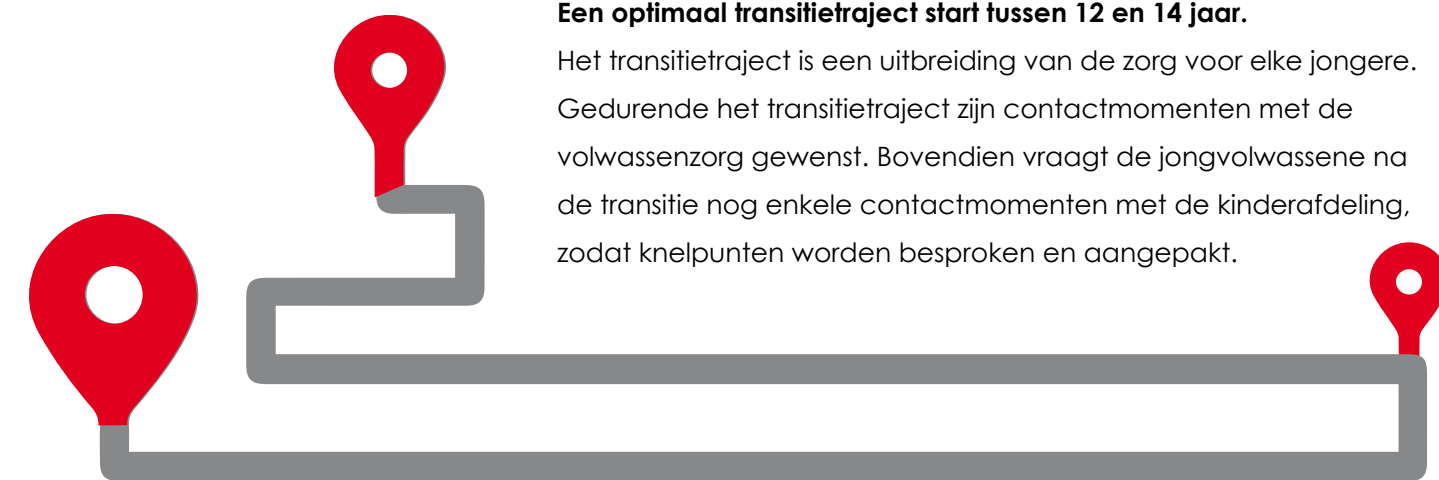
4 op de 1000<sup>1</sup> adolescenten hebben jeugdreuma of JIA<sup>1-2</sup>

JIA ontstaat voor het 16e levensjaar<sup>3</sup>

## Waarom is een goed transitietraject belangrijk?

Veel jongeren stappen over naar de volwassenzorg zonder de nodige vaardigheden en kennis. Hierdoor vermindert hun betrokkenheid. Dit heeft tot gevolg dat deze mensen soms niet meer in opvolging blijven bij een reumatoloog.

**Door een goede ondersteuning van de jongere tijdens de transitie kunnen moeilijkheden worden aangepakt. Transitie legt de nadruk op het ontwikkelen van zelfstandigheid en het aanleren van vaardigheden.**



**JIA**  
kan een impact hebben op:

- Studies
- Relaties & sociale interacties (sport, jeugdbeweging...)
- Stemming



## Studies bewijzen het belang van een transitieproject

In 2016 werden er 2 luiken van het transitieproject onderzocht.

In de **kwantitatieve studie** werden klinische uitkomsten onderzocht. Dit tussen patiënten met JIA en hun ouders die deelgenomen hadden aan het transitieprogramma en tussen patiënten die de gebruikelijke zorg kregen.

Ten tweede voerde men een **kwantitatief onderzoek** uit om de ervaringen te onderzoeken van adolescenten met JIA en hun ouders met betrekking tot hun deelname aan het transitieprogramma.

In deze **Belgische studie** noteerde men belangrijke verbeteringen op vlak van psychosociale gezondheid en levenskwaliteit. Wat de reuma-specifieke gezondheidsstatus betrof, waren er gunstige effecten op behandelniveau, praten over de ziekte, pijnbeleving en ADL activiteiten. Positieve effecten bij de ouders werden eveneens waargenomen zoals bevordering van autonomie bij de adolescent.

ADL?

ADL omvat alle handelingen die we op een dag uitvoeren, zonder stil te staan bij 'hoe' we ze doen.

Voorbeelden zijn:

- Wassen in bad of douche
- Aan- en uitkleden
- Huishoudelijke taken

Tijdens de ADL-training leert de ergotherapeut jongeren hoe ze bepaalde activiteiten op een aangepaste manier kunnen uitvoeren. Daarbij gebruiken ze eventueel hulpmiddelen.

## De 8 kernprincipes om te kunnen spreken van een goed transitieproces:



- 1** De jongere staat centraal: hierbij is het belangrijk dat de jongere als individu wordt gezien met zijn eigen noden, behoeften en verlangens.
- 2** De ouders worden betrokken bij de zorg & het transitieproces: ouders zijn een belangrijke schakel tijdens de transitie. Zij blijven aanwezig bij de zorg van hun kind maar naarmate het kind ouder wordt, verandert hun rol.
- 3** Een multidisciplinair behandelteam is aanwezig: het is belangrijk dat er een team aanwezig is dat naar eenzelfde doel werkt. Dit doel wordt regelmatig bijgestuurd zodat elk lid van het team zijn doel kan bereiken.
- 4** Toekomstgerichte zorg: samen op weg gaan met het kind, zijn omgeving en de hulpverleners naar een toekomst die door de jongere wordt gedragen.
- 5** Goede coördinatie van de zorg: een soepel en vlot proces van de kinderafdeling naar de volwassenafdeling is zeer belangrijk. Hierbij kan het aanstellen van een transitiecoördinator een goede hulp zijn.
- 6** Het behouden van continuïteit van de zorg: hierbij gaat het voornamelijk over een goede samenwerking en goede afstemming van de zorg tussen de kinderafdeling en de volwassenafdeling.
- 7** Integrale zorg: samen met de jongere worden verschillende thema's besproken die belangrijk zijn voor hun toekomst. Vb: werk, school, zorg en leren omgaan met eigen mogelijkheden, vrije tijd, sport, relaties en seksualiteit.
- 8** Zelfmanagement versterken bij de jongere: het is nodig dat de jongere de regie van zijn leven in handen heeft, rekening houdend met de beperkingen en noodzakelijkheden ten aanzien van zijn jeugdreuma.

