

Omgaan met reuma op school en buitenschoolse activiteiten

De impact van een chronische ziekte op de
ontwikkeling van een kind

WORDday - 18 maart 2022



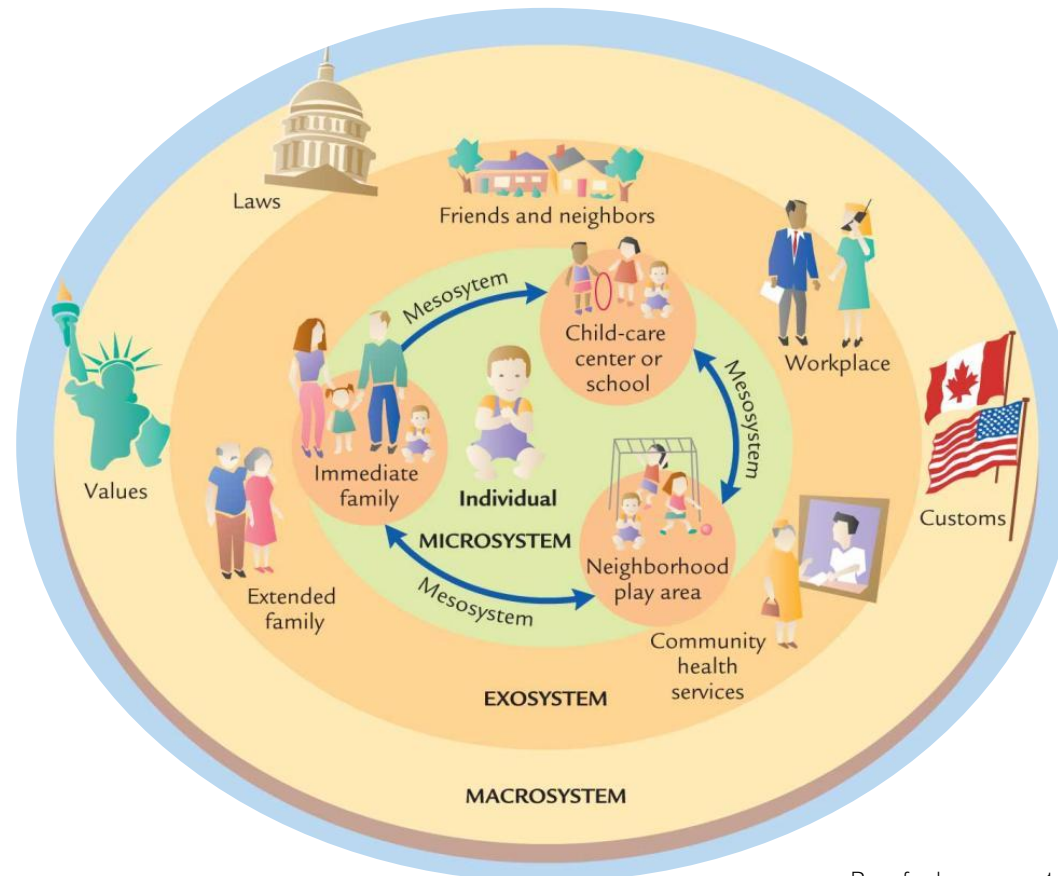
Joanna Willen
Pediatriesch Neuropsycholoog
UZ Leuven
Joanna.willen@uzleuven.be

Een overzicht

1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling
2. De impact van reuma op school en buitenschoolse activiteiten
3. De noden
4. De balans zoeken
5. Een kind in zijn/haar kracht zetten
6. Om te onthouden

1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling

- Chronische ziekten zijn ziekten van lange duur die het resultaat zijn van een combinatie van genetische en fysiologische omgevings- en gedragsfactoren (WHO, 2021)
- Bij kinderen: een 'klein' maar significant aantal
- Heeft een impact op het hele 'systeem'
- Bronfenbrenner zijn 'ecologische systeemtheorie'



1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling

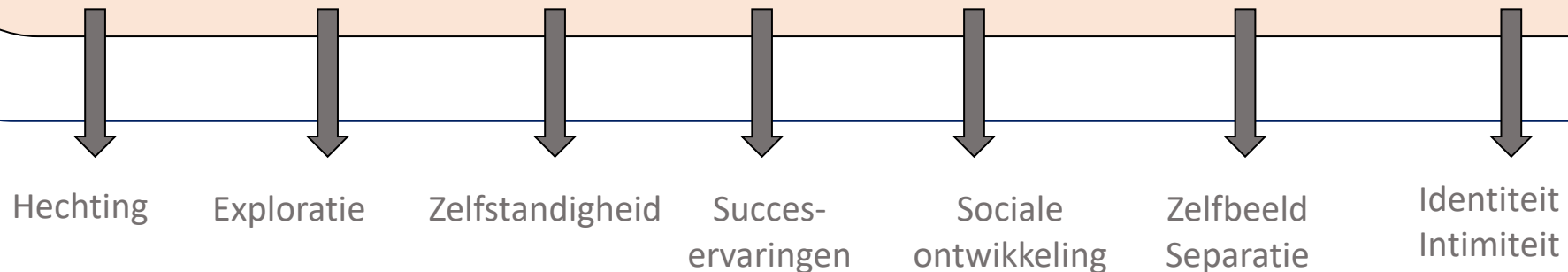
Macro-context: maatschappij, historisch kader, cultuur, ...

Verschillende dimensies: lichamelijk, sociaal, cognitief, emotioneel, ...

Eigen aard, ziekte/gezondheid, genetische bagage



Micro-context: gezin, school, vrienden, hobby's, ...



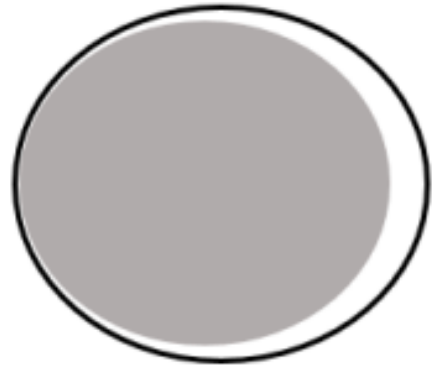
1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling

Fase	Leeftijd	Levenstaak	Deugd	Positieve en negatieve resultaten
Zuigelingen fase	0 tot 18 maanden	Vertrouwen versus fundamenteel wantrouwen	Hoop	Positief: vertrouwen dankzij steun van de omgeving. Negatief: angst en zorgen over anderen.
Peuter fase	18 maanden tot 3 jaar	Autonomie versus schaamte en twijfel	Wil	Positief: onafhankelijkheid als onderzoek wordt gestimuleerd. Negatief: twijfels over zichzelf, gebrek aan onafhankelijkheid.
Kleuter fase	3 tot 6 jaar	Initiatief versus schuldgevoel	Doelgericht	Positief: ontdekken van manieren om dingen in gang te zetten. Negatief: schuldgevoel over daden en gedachten.
Basisschool fase	6 tot 12 jaar	Vlijt versus minderwaardigheid	Competentie	Positief: groeiend besef van competenties. Negatief: gevoelens van minderwaardigheid, geen vertrouwen in eigen kunnen.
Adolescentie	12 tot 18 jaar	Identiteit versus identiteitsverwarring	Trouw	Positief: bewustzijn van de eigen uniciteit, weten welke rol te spelen. Negatief: onvermogen om de juiste rollen in het leven te identificeren.
Vroege volwassene	18 tot 35 jaar	Intimiteit versus isolement	Liefde	Positief: ontwikkeling van liefdevolle seksuele relaties en hechte vriendschappen. Negatief: angst voor relaties met anderen.

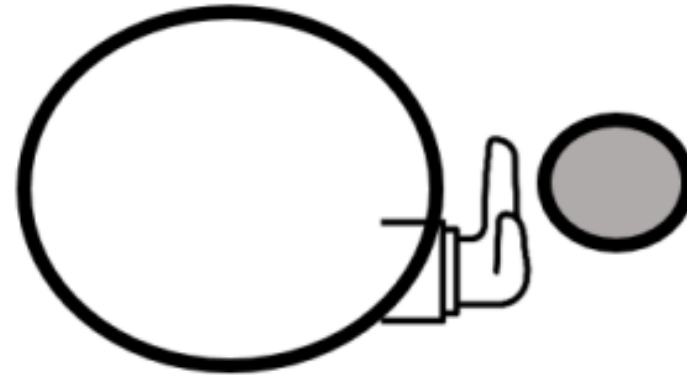
1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling

Ziekte-identiteit

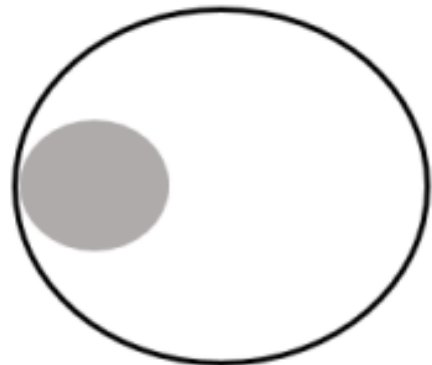
Overspoeling



Vermijding



Aanvaarding



Verrijking



1. De impact van een chronische ziekte op de ontwikkeling

Ziekte-identiteit = een proces

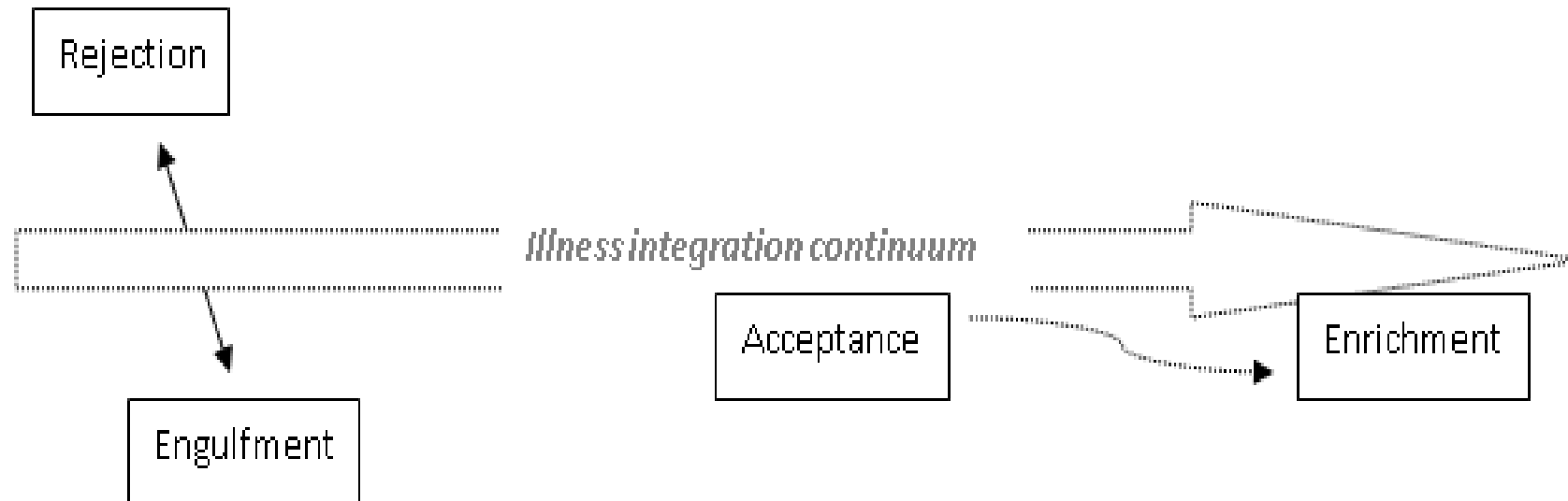


Figure 1. Four illness identity resolutions on the illness integration continuum

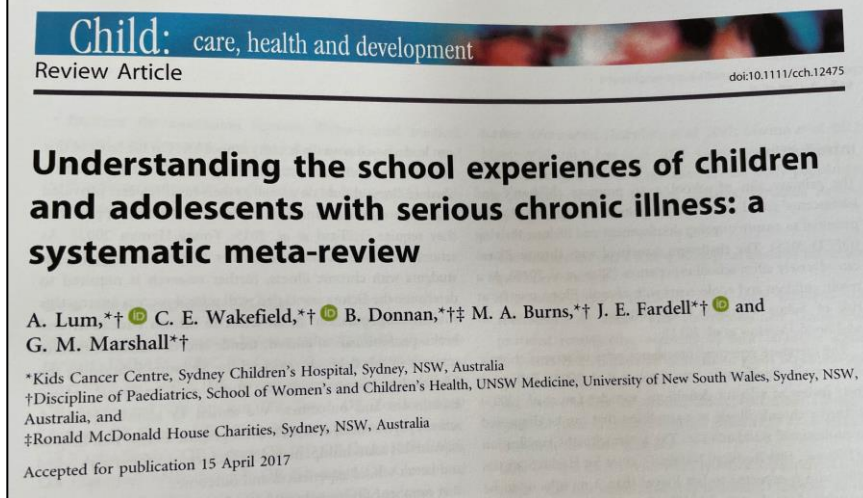
2. De impact van reuma op school en buitenschoolse activiteiten

- Afwezigheid
- Moeilijkheden om taken tijdig af te krijgen of deel te nemen aan examens
- Sociale moeilijkheden en risico op isolatie
- Pijn, die niet gezien kan worden aan de buitenkant
- Moeilijkheden om deel te nemen aan activiteiten
- Uiterlijke veranderingen: symptomen, nevenwerkingen van medicatie
- Zich minder zelfzeker en minder gemotiveerd voelen, wat kan zorgen voor een verlaagd gevoel van zelfwaarde en een verlaagd lichaamsbeeld.
- Verminderde (academische) prestaties

Een systematische meta-review

Om te onthouden:

- Studenten met een chronische ziekte hebben gemiddeld negatievere schoolervaringen en -uitkomsten dan studenten zonder een chronische ziekte.
- Ernst van de ziekte en de nevenwerkingen van de behandeling en lagere SES zijn recht evenredig geassocieerd met negatievere schoolervaringen en -uitkomsten.
- De steun van leerkrachten kan studenten met een chronische ziekte aanmoedigen in hun engagement betreffende school, wat een positieve impact kan hebben op sociale en academische uitkomsten.



3. De noden

1

Individuele opleidingsnoden die een nauwe samenwerking vereisen

2

Aangepaste schoolse verwachtingen van zowel de ouders als de leerkrachten

3

Meer kennis over de ziekte bij de leerkrachten, waardoor er meer begrip en steun getoond kan worden

4

Bewustzijn van de impact van de ziekte in de klas

3a. Individuele opleidingsnoden

- Wensen van het kind/de jongere
- Individuele aanpak
- Rekening houden met ontwikkelingstaken en hierin aanmoedigen
- Afhankelijk van de leeftijd
- Afhankelijk van het type onderwijs
- Verplichtingen vs. verwachtingen
- Toekomstperspectief

- Indien nodig: aangepaste schooluren, TOAH, BedNet,...

3b. Aangepaste verwachtingen van ouders en leerkrachten

- Wensen van het kind/de jongere
- Focus op de krachten van het kind
- In overleg doelstellingen opstellen
- Duidelijke verwachtingen
- Realistisch & haalbaar
- Gezondheid = prioriteit
- Regelmatig herevalueren (cfr. ziekteverloop kinderreuma)
- Op éénzelfde golflengte komen

3b. Aangepaste verwachtingen van ouders en leerkrachten

- Stel, indien nodig, **een zorgplan** op:
 - CLB betrekken
 - Duidelijke afspraken
 - Toegankelijk voor alle betrokkenen
 - Elk jaar herevalueren
 - Deel van het studentendossier
 - Bespreken met multidisciplinair team



3c. Meer ziektekennis en -inzicht

- Wensen van het kind/de jongere
- Wat weet de patiënt zelf?
- Visuele informatie op maat
- Educatie aan alle betrokken leerkachten/trainers/monitoren
- Educatie aan de leeftijdsgenoten
 - Leeftijd
 - Vragen
 - Medische conditie
- Korte- en langetermijn perspectief
- Organisatie: Wie? Wat? Waar? Wanneer?



'Kijk, mijn gewrichten'

Als je veel oefent, **turnt** en **stretcht** kan je **SUPERlendig** en **krachtig** worden. [stretsjt]

Dat komt omdat er **botten** in je **lichaam** zitten. Je **botten** zijn sterker dan **hout** en bijna net zo hard als **beton**.

'Wow!'

* Alle botten samen vormen je **skelet**.

Ook je mama, je papa, je opa, je juf en al je vriendjes hebben een aangeboren **immuun-systeem**.

* Zelfs elke menselijke cel heeft een ingebouwd en aangeboren **verdedigings-mechanisme**.

boem! boem! boem!

* De eerste **tekenen** van **reuma** kunnen koers zijn, pijn en zwelling in een gewricht of een oogontsteking.

Om te **bewegen** trekken je **spieren** aan je **botten**.

Om bijvoorbeeld je **voel** op te heffen, trekken je **spieren** aan je **botten**, om dan zo je **been** en je **voel** omhoog te krijgen. Probeer het maar eens.

Tussen de **uiteinden** van je **botten** zitten **gewrichten**.

Wow, best een moeilijk woord. Je schrijft het met een 'w' maar je zegt 'r'. [ge-vrij-ten]

Een **gewricht** verbindt een **bot** met een **bot**.

Je **gewrichten** zorgen ervoor dat je **soepel** alle kanten op kunt **bewegen**.

'En ik kan draaien!'

'Hé, ik kan naar voor en naar achter!'

'Top!'

* In je gewrichten zit **gewrichtsvocht** of **synoviaal** [sjo-oo-vio-aa] vocht. De binnenkant is bekleed met een **slijmvlies**. Dit noemen we het **synovium** [sjo-oo-vio-um].

Je **vecht**- en **immuun-cellen**, die anders altijd moedig vechten tegen **indringers**, zijn nu helemaal in de war! Plots beginnen ze ook te vechten tegen **cellen** van je **eigen lichaam**.

Huh?

ratata!

Komaan, we moeten vechten!

Het **leger** in je **lichaam** wordt **overmoedig**!

oei!

De boel kan dus behoorlijk gaan **ontsteken**!

Als je **kinderreuma** hebt zoeken de **cellen** vaak je **gewrichten** op om hun **ruzie** uit te vechten. Dit zijn erg **geveelige** plaatsen.

Een **ontsteking** in een **gewricht** noemen we een **artritis**.

Best een moeilijk woord! [ar-trio-tis]

* Als het weefsel van het **synovium** (kapsel-slijm-vlies) ontstoken is spreken we van **synovitis**.

Je hebt zes paar grote **gewrichten**:

- je **schouders**,
- je **ellebogen**,
- je **polsen**,
- je **heupen**.

In je **rug**, en tussen de

Gezonde **gewrichten** houden je **sterk** en **soepel**. Je kan **vlot** en **gemakkelijk** bewegen.

En met je **ogen** hou je natuurlijk alles goed in de gaten.

Ook je **ogen*** kunnen soms, zonder dat je het merkt, **ontstoken** raken.

Als je weinig **ontstekingen** hebt, bijvoorbeeld alleen in je **knie** - of in je **schoudergewricht**, dan spreken we van **oligo-articulaire JIA**.

Wow! Zo'n moeilijk woord! Gelukkig heb je dit niet te vreemd.

3d. Bewustzijn van de impact van de ziekte in de klas

- Wensen van het kind/de jongere
- Afhankelijk van de 'status van de ziekte'
- Bespreekbaar maken en, indien nodig, houden
- Elk jaar bevragen en, indien nodig, herhalen
- Voelt hij/zij zich begrepen en gesteund door 'het microsysteem'?



Hoe krijgen we dit voor mekaar?

1

Individuele opleidingsnoden die een nauwe samenwerking vereisen

2

Aangepaste schoolse verwachtingen van zowel de ouders als de leerkrachten

3

Meer kennis over de ziekte bij de leerkrachten, waardoor er meer begrip en steun getoond kan worden

4

Bewustzijn van de impact van de ziekte in de klas

- Open communicatie
- Duidelijkheid
- Wederzijdse wensen en verwachtingen

4. De balans zoeken

- Adequate zorg <> Ontdekken en bewegen
- Thuis blijven <> Naar school gaan
- Laten rusten <> Activeren
- Medelijden <> Erkenning en aanmoediging

- Een individueel proces
- Afhankelijk van de fase in het proces van ziekte-identiteit
- Zoeken en... vinden?
- Als de ziekte 'onder controle' is en/of het kind geeft aan dat het kan: NORMALISEREN!



4. De balans zoeken

- Grote en 'zware' verantwoordelijkheid voor ouders
- Bespreken met multidisciplinair team
- Het belang van lotgenotencontact
- Steeds nieuwe uitdagingen...

5. Een kind in zijn/haar kracht zetten

- Wat zijn de dingen die wél goed gaan?
- Wat kan je wél nog doen, ondanks de reuma?
- Neem de behandeling niet vanzelfsprekend én toon je trots
- Bekrachten in zijn/haar talenten en doelen
- Samen zoeken naar alternatieven
- Een sterk en optimistisch micro- en mesosysteem
- Positief toekomstperspectief creëren



6. Om te onthouden

- Individuele aanpak
- Luister en betrek het kind/de jongere
- Communicatie = de sleutel
- Moedig hen aan om een zo 'normaal mogelijk' leven te leiden
- Wees trots!

Dankjewel!

SAMEN
GRENZEN
VERLEGGEN

joanna.willen@uzleuven.be

