



# **Kinderen met reumatische aandoeningen op school**

***Kinderreumatologie***

***Professor Dr. Carine Wouters***

## 9 Juvenile Idiopathische Arthritis, een groep van kinder-reumatische aandoeningen

### 9.1. Definitie en klinisch spectrum

Juvenile Arthritis is de meest voorkomende reumatische aandoening bij kinderen en één van de meer frequent chronische ziekten op de kinderleeftijd. Epidemiologische studies in Noord-Amerika en Europa geven een incidentie aan van 5-18 en een prevalentie van 30-150 per 100.000 kinderen jonger dan 16 jaar.

Jarenlang werden de termen Juvenile Reumatoïde Arthritis (JRA) in Amerika en Juvenile Chronische Arthritis (JCA) in Europa naast elkaar gebruikt als overkoepelende benaming voor de verschillende chronische arthritiden bij kinderen. In 1997 werd een nieuw classificatiesysteem vooropgesteld en sedertdien wordt de term "*Juvenile Idiopathische Arthritis*" (JIA) wereldwijd gehanteerd als verzamelnaam voor inflammatoire aandoeningen met aanvang op de kinderleeftijd waarbij chronische gewrichtsontsteking een essentieel kenmerk is, en waarvan de oorzaak tot op heden ongekend is.

De verschillende subtypes van JIA worden gedefinieerd op basis van de klinische kenmerken tijdens de eerste zes maanden van de ziekte; ze vertonen eveneens een eigen verloop, prognose en antwoord op behandeling. Oligoarthritis, arthritis met enthesitis en psoriatische arthritis worden gekenmerkt door een gewrichtsontsteking in één tot enkele gewrichten bij aanvang; bij polyarthritis zonder of met reumafactor zijn van in het begin vele gewrichten ontstoken. Bij systemische arthritis staan de algemene ontstekingsstekenen op de voorgrond.

#### 9.1.1. Oligoarticulair JIA

Oligoarticulair JIA begint meestal op zeer jonge leeftijd (tussen één en vijf jaar) en komt vooral bij meisjes voor. Het is de meest voorkomende vorm van JIA. Er zijn bij aanvang van de ziekte maximum 4 gewrichten ontstoken, zoals een knie, enkel of pols maar ook de kleinere gewrichtjes van vingers of tenen. Bij ongeveer één derde van de kinderen evolueert de aandoening na de eerste 6 maanden naar een meer uitgebreide aantasting waarvoor dan de term "*uitgebreide*" of "*extended oligoarthritis*" wordt gebruikt. De kinderen vertonen meestal een goede algemene gezondheidstoestand; bij 20 % van hen treedt evenwel ontsteking van het regenboogvlies, "chronische anterieure uveïtis", op. Bij aanvang is er weinig tot geen hinder maar later kan hoofdpijn of vermindering van het zicht ontstaan. Systematisch nazicht bij de oogarts is essentieel om verwickelingen zoals glaucoma of cataract te voorkomen.

### **9.1.2. Arthritis en Enthesitis**

Arthritis en Enthesitis begint vaak op iets latere leeftijd en komt vooral bij jongens voor. Meestal is er een oligoarticulaire gewrichtsontsteking voornamelijk ter hoogte van de onderste ledematen, maar ook tendinitis, bursitis (ontsteking van slijmbeursje) en enthesitis (ontsteking van de aanhechting van pezen of ligamenten aan het bot) kunnen optreden. Een aantal kinderen vertonen lage rugpijn door ontsteking van bekkengewrichten of wervelkolom. Deze vorm werd vroeger ook “juvenile spondylitis” genoemd en is verwant met de zogenaamde spondylarthropathie welke méér bij volwassenen voorkomt. Soms treedt bij deze vorm een acute anterieure uveïtis op welke gepaard gaat met plotse roodheid en pijn aan het oog.

### **9.1.3. Psoriatische arthritis**

Dit is een zeldzamere vorm van JIA en wordt meestal gekenmerkt door een oligoarticulaire gewrichtsontsteking. Psoriatische huidletsels kunnen soms maar jaren later optreden; andere typische kenmerken bij aanvang zijn nagelafwijkingen en vaak een familiaal voorkomen van psoriasis.

### **9.1.4. Polyarticulair JIA zonder reumafactor**

Dit subtype wordt gekenmerkt door arthritis van minimum 5 gewrichten en komt voornamelijk bij meisjes voor, rond de leeftijd van vijf tot zeven jaar.

Het gaat om een symmetrische ontsteking van grote en kleine gewrichten ter hoogte van bovenste en onderste lidmaat. Algemene ziektekenen zoals vermoeidheid, lichte koorts of bloedarmoede zijn in wisselende mate aanwezig. Uveïtis kan ook bij deze vorm optreden.

### **9.1.5. Polyarticulair JIA met reumafactor**

Polyarticulair JIA met reumafactor komt voor bij een klein aantal kinderen met JIA, voornamelijk bij oudere meisjes. Het betreft een symmetrische polyarthritis met snel optreden van gewrichtsschade, en is in feite te beschouwen als een voegtijdig begin van het volwassen type reumatoïde arthritis (RA). Zoals bij RA, treedt snel gewrichtsschade op en later ook andere ziektekenen zoals onderhuidse noduli en vaatontsteking.

### **9.1.6. Systemisch JIA**

Dit is de minst voorkomende maar de meest dramatische vorm van JIA. De ziekte doet zich bij meisjes en jongens voor en begint meestal voor de leeftijd van 5 jaar. Algemene ziektekenen als piekende koorts, vluchtige huiduitslag, lever- en miltvergroting en ontsteking van hart- en longvlies staan bij aanvang op de voorgrond. De kinderen zijn ernstig ziek en vertonen hevige gewrichtspijnen en spierpijnen. Duidelijke gewrichtsontsteking doet zich meestal binnen de eerste maanden na aanvang voor, maar kan af en toe pas jaren later optreden.

## 9.2. Verloop en prognose van JIA

Het verloop van kinderreumatische ziekten is langdurig, fluctuerend en tenslotte grillig en onvoorspelbaar.

Gewrichtsontsteking gaat op en af gedurende meerdere jaren; 10 jaar na aanvang is nog actieve arthritis aanwezig bij +30 % van kinderen met oligoarticulair JIA en bij 40-50 % van kinderen met polyarticulair en systemisch JIA. Dit brengt mee dat bij 40-60 % van de kinderen met JIA de ziekte uitgedoofd is bij overgang naar de volwassen leeftijd. Aanhoudende gewrichtsontsteking gaat ook bij kinderen met gewrichtsschade gepaard. Gewrichtsontsteking en –schade brengen vaak functionele beperkingen mee: 15 tot 30 % van kinderen met JIA die gedurende 10 jaar of meer werden gevolgd, vertoonden matige tot ernstige beperkingen in activiteiten van het dagelijkse leven. Het risico op beperkingen in dagdagelijkse activiteiten neemt toe naargelang de actieve ontstekingsziekte langer duurt.

Rondom een ontstoken gewricht kunnen lokale groeistoornissen optreden en aanleiding geven tot een verschil in beenlengte, één of enkele kortere vingers of een verstoorde groei van de kaak.

Aanhoudende arthritis bij kinderen heeft bovendien een weerslag op de normale lengtegroei, pubertaire ontwikkeling en botmineralisatie. Zo vertonen jonge volwassenen met antecedenten van JIA een verminderde botdensiteit vergeleken met gezonde controles, en dus een verhoogd risico op vroegtijdige osteoporose. Meerdere factoren zoals aanhoudende ontstekingsreactie zowel systemisch als articulair, behandeling met corticosteroïden, verminderde fysieke activiteit, onvoldoende of inadequate voedingsinname zijn hiervoor verantwoordelijk.

## 9.3. Behandeling van JIA

De behandeling van JIA is gericht op het onderdrukken van gewrichtsontsteking om gewrichtsschade te voorkomen, op het onderdrukken van uveïtis, op het optimaliseren van functie, en op het bevorderen van normale groei en ontwikkeling. De behandeling is complex en berust op een samenwerking tussen verschillende specialisten: kinderreumatoloog, kinesitherapeut, orthopedist, oogarts, orthodontist en endocrinoloog, en eventueel ook psycholoog en ergotherapeut.

### 9.3.1. Geneesmiddelen

Meerdere geneesmiddelen worden aangewend zoals niet-steroïdale antiflogistica, corticosteroïden, methotrexaat en andere tweedelijnsmiddelen.

?? Niet-steroïdale antiflogistica (zogenaamde “eerstelijnsontstekingsremmers”) verminderen pijn en ontstekingsreacties maar kunnen het verloop van de ziekte niet beïnvloeden. Een aantal kinderen vertonen maagpijn of verminderde eetlust; daarom wordt meestal extra maagbescherming voorgeschreven.

- ?? Methotrexaat en andere tweedelijnsmedicijnen remmen de ontstekingsreactie af via hun werking op het ontstekingsmechanisme en kunnen gewrichtsschade voorkomen. De werking wordt optimaal merkbaar na meerdere weken tot maanden.
- ?? Corticosteroïden zijn zeer krachtige ontstekingsremmers; bij langduriger gebruik van matige tot hoge dosis treden evenwel neveneffecten op zoals gewichtstoename, acné en toegenomen beharing, maar ook remming van lengtegroei en botmineralisatie. Lokale corticosteroïde-injecties in één of enkele gewrichten leiden meestal tot een zeer snelle en krachtige onderdrukking van de gewrichtsontsteking, en dit zonder de voornoemde algemene neveneffecten.

Voor kinderen met ernstige groeiachterstand en botontkalking is sedert een aantal jaren behandeling met recombinant groeihormoon en biphosfonaten mogelijk.

Een nieuwe groep medicijnen welke recent werden ontwikkeld zijn de zogenaamde “biologische middelen”, welke zeer specifiek gericht zijn op de belangrijkste moleculen in de ontstekingsreactie, “cytokines” genaamd. Deze medicijnen kunnen via baxter of via onderhuidse injecties worden toegediend; ze zijn erg krachtig maar over het effect op langere termijn is nog niet veel geweten en ze worden dan ook voorbehouden voor kinderen met ernstige en hardnekkige polyarthritis.

### **9.3.2. Kinesitherapie**

Kinesitherapie is een essentiële pijler in de behandeling van JIA, om de beweeglijkheid en functie van de ontstoken gewrichten te behouden. Aangepaste oefeningen zijn tevens belangrijk om spierkracht, algemene houding en conditie te verbeteren en naar een zo normaal mogelijk gang- en bewegingspatroon te evolueren. De kinesitherapeut zal ook de globale motorische ontwikkeling stimuleren en helpen om een evenwicht te vinden tussen belasting en belastbaarheid, wat voor elk kind met chronische arthritis belangrijk is. De kinesitherapeut kan ook raad geven betreffende lichamelijke activiteiten naar school (turnles, speelplaats) en eventuele sporthobby's toe. Waar contactsporten, langdurig en hard lopen en springen voor vele kinderen niet aangewezen zijn, is het anderzijds belangrijk om voldoende lichaamsbeweging via zwemmen, fietsen ...te stimuleren.

### **9.4. Weerslag van JIA op het leven van opgroeiende kinderen en jongeren**

Opgroeien met een kinderreumatische aandoening heeft een belangrijke weerslag op het leven van het kind en het hele gezin. Kinderen en hun ouders zoeken en vinden met de tijd veelal een nieuw evenwicht tussen de noodzakelijke zorg en zelfdiscipline (medicijnen, kinesitherapie, thuisoefeningen) enerzijds, en de zin om te leven zoals en met andere kinderen anderzijds.

Symptomen als pijn en stijfheid van gewrichten of van het hele lichaam zijn aanhoudend aanwezig, zij het met wisselende intensiteit. Pijn en stijfheid zijn vaak 's ochtends meest opvallend, maar ook na een periode van rust (lang stilzitten) overdag. Na een dag op school, naar de avond toe, zal vermoeidheid de pijnervaring vaak nog versterken.

Stijfheid van gewrichten brengt een verminderde beweeglijkheid met zich mee; voor jonge kinderen remt dit hun mogelijkheden tot verkennen van de wereld om hen heen, voor oudere kinderen is het een rem op deelname aan activiteiten met leeftijdsgenoten en zo een risico op sociale isolatie. Expressie van vreugde via dansen of springen, het uiten van energie via hardlopen of voetballen is voor velen vaak niet mogelijk. Een jongere drukte het uit als "reuma ontnemt je iedere bewegingsvrijheid".

Aanhoudende pijn en stijfheid gaan vaak gepaard met een slechte nachtrust en algemene vermoeidheid. Dit kan leiden tot concentratiemoeilijkheden op school en maken het leren op school en het studeren thuis zeker niet gemakkelijk. Aanpassingen van het dagritme met tijd voor een warm bad 's ochtends en rustmomenten overdag kunnen hieraan in zekere mate verhelpen.

Het verloop van een reumatische ziekte is variabel, onvoorspelbaar en grillig met wisselende activiteit van ochtend tot avond, van dag tot dag, van week tot week en jaar tot jaar... Dit kan leiden tot gevoelens van onzekerheid, machteloosheid en angst bij het kind en het gezin en bovendien ook tot uitingen van ongeloofwaardigheid en onbegrip vanuit de omgeving.

Uiteraard zijn er erg moeilijke periodes tijdens deze jaren van op- en afgaande ziekteactiviteit. Het omgaan met chronische pijn, lichamelijke beperkingen, het anders voorkomen dan de leeftijdsgenoten, onzekerheid over het verloop en de verdere toekomst, afhankelijkheid van dokters en medicijnen vergt een bijzondere moed en energie van deze kinderen en jongeren, en hun familie. Cijfers geven aan dat ongeveer één vierde van kinderen met JIA een voorbijgaande periode van depressie vertoont, en dit voornamelijk tijdens de adolescentie. Tijdens een moeilijke periode van angst of neerslachtigheid is een goede psychologische steun en begeleiding van groot nut.

Literatuurgegevens geven aan dat, ondanks voornoemde moeilijkheden, de schoolse en academische prestaties voor kinderen met JIA meestal erg goed zijn en gemiddeld beter dan die van hun leeftijdsgenoten.

De school is een essentiële leefwereld voor opgroeiende kinderen en jongeren, en dit niet enkel voor hun intellectuele vorming maar ook voor hun psychische en sociale ontwikkeling. Alertheid en aandacht vanuit de schoolgemeenschap voor de intellectuele, de psychische en sociale ontwikkeling van kinderen met JIA zal in belangrijke mate bijdragen tot de ontwikkeling van hun totale persoonlijkheid.

## 9.5. Praktische richtlijnen

Enkele praktische richtlijnen voor het dagdagelijkse leven op school worden hier weergegeven.

1. Een evenwicht tussen rust en activiteit de hele dag door is uiterst belangrijk: het is goed om na een tijdlang stilzitten even op te staan en te bewegen en het is belangrijk om rustmomenten in te bouwen tussen activiteiten in (tijdens de middagpauze of na school). Deelname aan activiteiten in de klas, op de speelplaats en tijdens de turnles gebeurt best in overeenstemming met richtlijnen van de kinderreumatoloog en kinesitherapeut.
2. Wisselingen tussen lokalen en trappen kunnen moeilijk zijn; het voorzien van voldoende tijd om van lokaal te veranderen en eventueel liftgebruik kan hieraan verhelpen.
3. Het dragen van vele boeken of een zware boekentas kan worden opgelost door het voorzien van een dubbele set van boeken (één voor thuis, één voor school).
4. Pijn en moeilijkheden bij het schrijven kunnen worden verholpen door aangepaste pen en potlood, het gebruik maken van kopieën of computer en méér tijd voor toetsen of mondelinge toetsen.
5. Bij opflakking van de ontstekingsziekte, zijn kinderen en jongeren soms min of meer vaak afwezig, of komen 's ochtends wat later toe op school. Een goede band met de leerkracht en leerlingen is dan erg belangrijk om op de hoogte blijven van de leerstof en het klasgebeuren.

## 9.6. Contactgegevens

### 9.6.1. Zelfhulpgroep Kinderreuma

*'Het Meeuwkje'*

*Annemie Herssens*

*Overheet 12*

*9290 Berlare*

*tel.: 09/240 26 48*

*fax: 09/240 45 48*