

# 'Grenzen Zoeken, Grenzen Verleggen'

## Vermoeidheid

Info contact dag JVN 8 november 2019

*Wineke Armbrust, kinderreumatoloog/immunoloog  
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG*

umcg



1. Wiens zoon/dochter met JIA is wel eens moe?

2. Wiens zoon/dochter met JIA is meer moe dan leeftijdsgenootjes?

## Wat is vermoeidheid?

*Blijvend overweldigend gevoel van moeheid, slaphed of uitputting*

*resultierend in een verminderd vermogen om fysiek en of mentaal te kunnen*

*functioneren en het wordt niet veel beter door rust.*

- Extreem moe
- Gevolgen voor functioneren van lijf en geest
- Rusten helpt niet.

# Vermoeidheid en JIA wat is er bekend “in de wereld”

## 1. Systematische review 2016

- 15.000 artikelen over JIA
- Slechts 15 over vermoeidheid

## 2. Vermoeidheid meten

- Schaal 0-10
- Vragenlijsten; ernst, gevolgen, oplossingen

# Vermoeidheid en JIA wat is er bekend “in de wereld”

## 1. Hoe vaak komt vermoeidheid voor bij JIA?

- 60-75% van de kinderen met JIA is vermoeid
- 25% is ernstig vermoeid

## 2. Waar hangt vermoeidheid mee samen?

- Tijdstip van de dag
- Ziekte activiteit
- **Pijn**
- Medicijnen
- Sombberheid
- Slaap
- Slechte conditie
- Laag activiteiten niveau

## 3. Wat zijn de gevolgen?

- Kinderen laten zich weinig hinderen, maar “lijden” er wel onder

# Vermoeidheid en JIA wat is er bekend “in de wereld”

## Conclusie

- Er is te weinig onderzoek naar vermoeidheid bij JIA
- Opzet kan beter
- Vermoeidheid is een groot probleem
- We weten nog niet goed wat de oorzaak is en wat we er aan kunnen doen

# Vermoeidheid en JIA eigen onderzoek bij 80 kinderen

1. Schaal 0-10; batterij leeg =0 batterij vol = 10
2. Vragenlijst
3. 60% heeft laag energie niveau, 27% zeer laag
4. Dag variatie
5. Kinderen met JIA zijn meer vermoeid dan gezonde kinderen
6. Ziekte activiteit had geen invloed
7. Medicijnen hadden geen invloed

## Vermoeidheid en JIA eigen onderzoek bij 80 kinderen

8. Kinderen die zich beperkt voelen zijn meer vermoeid
9. Kinderen die in staat zijn om met de vermoeidheid om te gaan hebben minder last van de gevolgen
10. Bewegen helpt om je energieverter te voelen.

# Verschil tussen onderzoek en jou kind

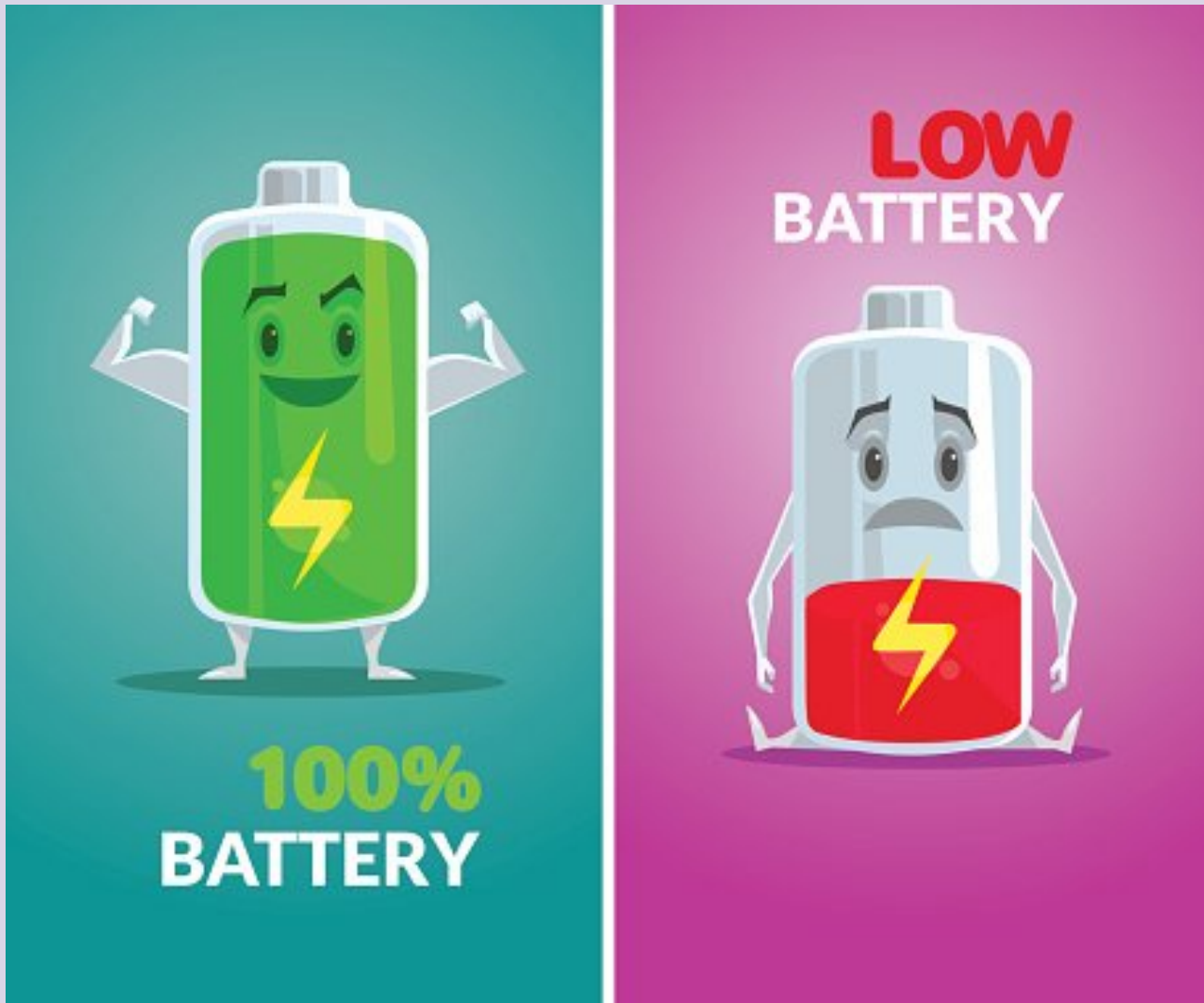
## Aanwezige ontstekingen



## Afwezige ontstekingen



## Wat moeten we hier nu mee



# Te kleine batterij

1. Conditie is lager bij JIA patiënten
  - Aangetoond
  - Herstelt niet als de reuma rustig wordt
  
2. Spierkracht is lager bij JIA patiënten
  - Aangetoond
  - Herstelt niet als de reuma rustig wordt

Oorzaak niet helemaal duidelijk; JIA patiënten zijn minder actief, zoeken we minder goed grenzen op, medische oorzaak??

# De batterij laadt niet goed op

## 1. Slaap problemen

- Pijn
- Piekeren
- Verstoord dag/nacht ritme
- Overdag slapen

## 2. Overdag geen oplaad momenten

- Geen pauzes
- Alsmar doorgaan, uitputting
- Niet goed eten

# De batterij loopt snel leeg; er is lekstroom

## 1. Medische problemen

- Ziekte is actief
- Bijkomende ziekte
- Veel infecties

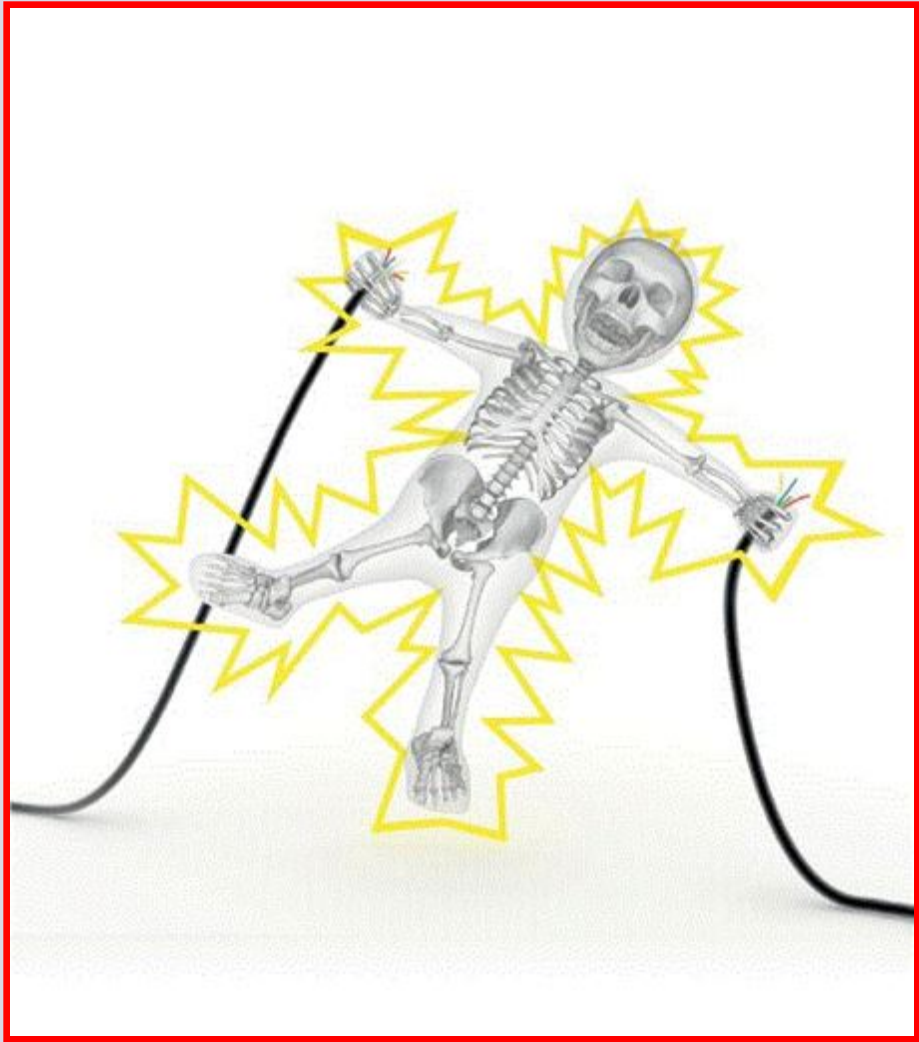
## 2. Bijwerkingen van de medicijnen

- MTX
- Prikangst
- Prednison
- Niet willen slikken

## 3. Pijn

## 4. Emoties; verdriet, boosheid, frustratie

## 5. Omgeving: onbegrip, pesten



# Wat kunnen **we** eraan doen

## 1. Te kleine batterij

- Actief blijven ook als de reuma actief is
- Specifiek trainen (conditie/spierkracht), zn met hulp
- Grenzen opzoeken en verleggen

## 2. Oplaad problemen

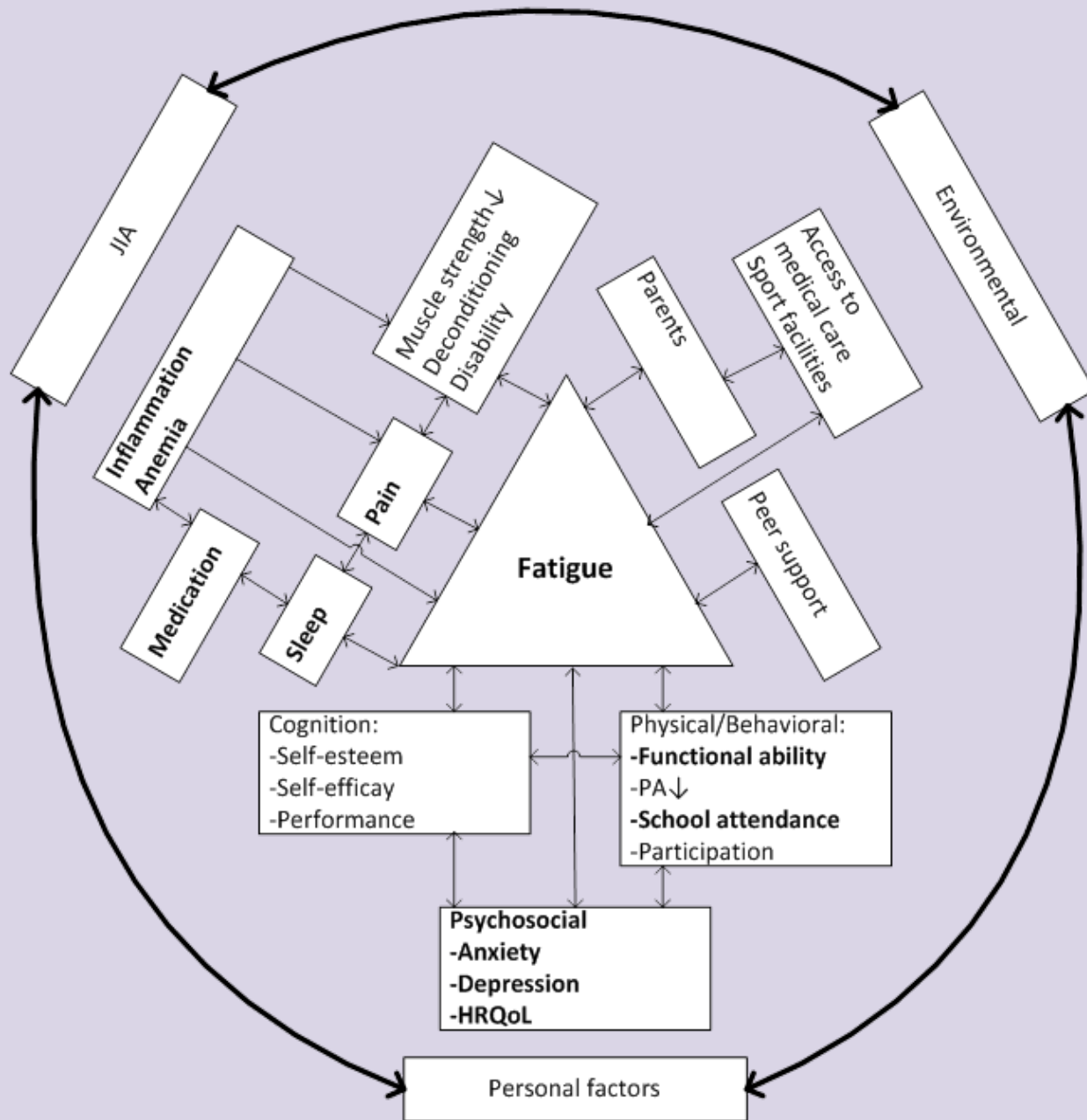
- Ritme proberen in te bouwen
- Melatonine
- Overdag rust momenten om op te laden

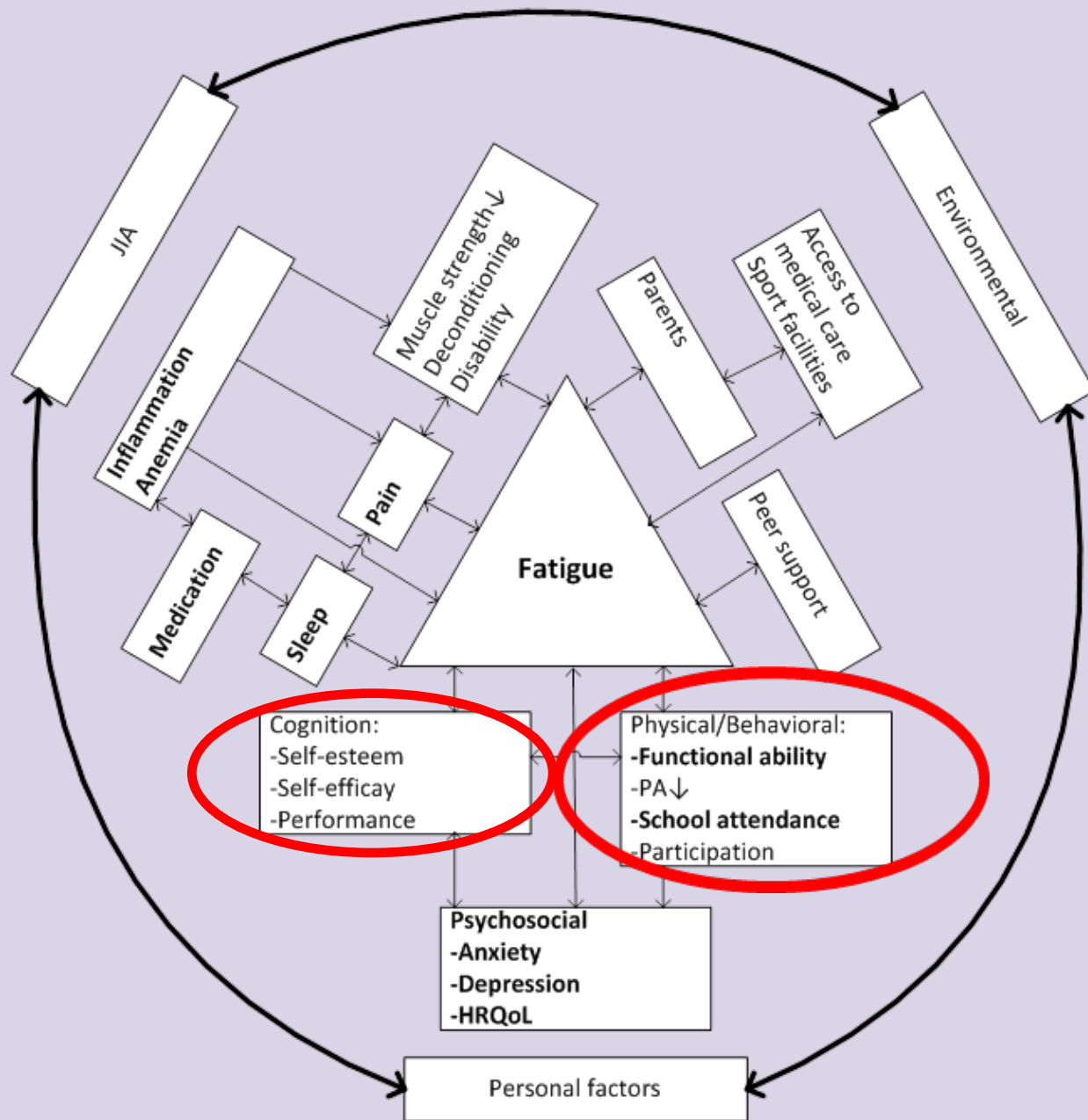
## 3. Lekstromen

- Behandelbare oorzaken nagaan

## Wat kunnen **we** eraan doen

1. Stop zoeken naar een medische oorzaak/ ongerustheid wegnemen
2. Acceptatie
3. Heft in eigen hand nemen
4. Haalbare doelen stellen
5. Belonen bij overwinningen
6. Kind “loslaten” en of afstand steunen
7. Hulp extern; psycholoog, patiëntencontact (herkenning)





**Jullie zoon/dochter is niet de enige die moe is.**

<https://youtu.be/1kmdswA2jb0>