



tekst: Brigitte Stevens
beeld: Luc Loosveld

14

Geen mens die aan reuma denkt als een kind of jongere klaagt over pijn in de pols of knie. Gestoten tijdens het spelen of een beetje te ruw tegen de bal aangetikt misschien? En toch overkomt het 1 kind op 1 000. De ziekte is onvoorspelbaar. De ene dag kan het kind zich in topvorm voelen en meerennen met zijn vriendjes. De andere dag trekt het zich stil-letjes terug omdat het te veel pijn heeft.

Oorlog in een kinderlichaam



Prof. Dr. Carien Wouters

Reuma is een auto-immuunziekte. Dat betekent dat het immuunsysteem lichaamseigen stoffen als vreemd aanziet en tot de aanval overgaat. De ziekte bedreigt het leven van de kinderen niet, maar tast wel hun levenskwaliteit aan. Reuma toont zich in de meest diverse vormen. Maar de patiëntjes hebben allemaal één gemeenschappelijk kenmerk: pijn. Professor Carine Wouters, kinderreumatoloog UZ Leuven, licht verder toe.

VELE GEZICHTEN

“Kinderreuma is een verzamelnaam voor een groep van chronische reumatische ziekten waarvan de eerste symptomen zich voordoen voor de leeftijd van zestien jaar. Het komt vooral voor bij meisjes”, legt prof. Wouters uit, “net zoals bij reuma voor volwassenen gaat het om een ontstekingsziekte waarbij de gewrichten zwellen, stijver worden, minder functioneel zijn en de patiëntjes beperken in hun mobiliteit. Er zijn verschillende vormen van kinderreuma. Soms treffen de ontstekingen slechts enkele gewrichten, in andere gevallen gaat het om meerdere gewrichten. Tenslotte hebben we een kleinere groep van reumatische beelden waarbij het kind niet alleen gewrichtsontstekingen vertoont, maar ook algemene ontstekingssteekenen zoals piekende koorts, extreme vermoeidheid en bloedarmoede.”

VERZACHTEN VAN DE PIJN

“Bij de behandeling kunnen we ons niet richten op het wegemen van de oorzaak. Want de oorzaak van de ziekte is voorlopig nog niet gekend.

Het doel van de behandeling is kinderen in staat te stellen een normaal leven te leiden en om schade aan de gewrichten te voorkomen”, gaat prof. Wouters verder, “met ontstekingsremmers proberen we de ontstekingsreactie te onderdrukken zodat het kind geen pijn meer heeft, normaal kan functioneren en ontwikkelen. Hiervoor hebben we een heel arsenaal aan medicijnen. Soms is het ontstekingsbeeld van een kind zo hevig dat het echt invalideert. Dan gaan we over op corticosteroiden. Dit zijn krachtige medicijnen die jammer genoeg ook neveneffecten geven als je ze lang gebruikt. Gelukkig biedt de nieuwe medicatie, de zogenaamde biotherapieën, wel nieuwe perspectieven. Ze werken snel, effectief en tot nu toe blijken ze veilig.”

“Kinderreuma is een vrij jong specialisme dat op vrij korte tijd enorm geëvolueerd is. Twintig jaar geleden startten we de behandeling voorzichtig met een bepaald medicijn en stapten geleidelijk over naar zwaardere medicatie. Dan riskeerde je natuurlijk dat de patiënt permanente schade opliep. Tegenwoordig werken we volledig andersom. Als we met een agressieve vorm van kinderreuma te maken hebben, starten we onmiddellijk met zware medicatie. Daarna bouwen we geleidelijk af. Hierdoor is de pijn sneller onder controle en blijft de afremming van de groei beperkt”, verduidelijkt prof. Wouters, “naast medicatie is ook beweging heel belangrijk. Een kinesitherapeut kan oefeningen geven om de pijn te verminderen. Daarnaast kan hij werken aan een rustige opbouw van de conditie zodat het fysieke activiteiten kan meedoen met leeftijdsgenootjes.”

HET ZONNETJE IN HUIS

“Een kind met reuma kan ‘s morgens het normale ritme van opstaan, wassen, kleden en ontbijten niet aan. Alles moet veel trager. Het kind zal activiteiten mijden om de pijn niet te voelen. Die pijn heeft een enorme impact op de fysieke vrijheid van het kind. Het kind zit fysiek gevangen in zijn eigen lichaam. Dankzij de nieuwere medicatie neemt de impact van de ziekte op het functioneren heel duidelijk af”, zegt prof. Wouters, “wat mij vooral opvalt en treft is de enorme veerkracht en het optimisme van deze kindjes. Ze zoeken manieren om toch te blijven functioneren zoals de andere kinderen. Ze verhogen zelfs hun pijndrempel en vinden manieren om er toch mee te kunnen omgaan. Ze minimaliseren ook hun pijn. Het is pas wanneer ze geconfronteerd worden met zaken waar ze echt niet mee kunnen doen, dat ze even wat minder positief zijn.”

UITDOVEN

Voor de meeste kinderen is kinderreuma een chronische aandoening die enkele jaren aanhoudt. Prof. Wouters: “Globaal gezien is 50 tot 60 % van de kinderen er na tien jaar voorgoed vanaf. De eerst generatie kinderen kan er wel blijvende schade aan overhouden. Eén of enkele gewrichten zullen niet zo functioneel gezond zijn of er is groter risico op artrose. Maar met de nieuwe generatie medicijnen zouden deze blijvende gevolgen afnemen of zelfs verdwijnen.

Wat de gevolgen zijn voor de andere 40 tot 50 %, dus de degenen die na hun zestiende nog niet genezen zijn, daar hebben we nog geen duidelijk antwoord op. Momenteel blijkt uit bepaalde onderzoeken wel dat de ziekte tussen de 25 en 40 jaar steeds verder uitdooft.”

FAMILIALE IMPACT

“De ziekte heeft een impact op het hele gezin. Het is akelig voor een ouder om je kind ziek te zien. Je voelt onmacht omdat je je kind niet kan helpen. Het is altijd afwachten of een bepaalde behandeling zal aanslaan of niet. Je moet als ouder

kunnen accepteren dat je moet leven met onzekerheid. Want je kan niet voorspellen of je kind binnen de vijf jaar genezen zal zijn en dat het dan weer perfect kan functioneren. Maar net zoals de kinderen zijn de ouders moedige mensen. Bovendien ontdekken ouders door deze ziekte vaak hoe mentaal sterk hun kind wel is.”

ouders op de achtergrond

“Een recente ontwikkeling binnen ons specialisme is het transitieproject. Dat is een samenwerking tussen kinderreumatoloog, transitiecoördinator, reumatoloog, de adolescent en de ouders. Als de ziekte nog niet uitgedoofd is op de leeftijd van 16 jaar kan de jongere toch niet blijven op consultatie gaan bij de kinderreumatoloog. We geven de kinderen hierbij de kans om zelf autonoom te worden, zelf inzicht te verwerven in hun ziekte. We bieden deze begeleiding pas aan vanaf 14 jaar omdat de kinderen dan al wat meer geëvolueerd zijn in hun puberteit. Maar als een tiener vindt dat het daar nog niet klaar voor is, stellen we deze overgang nog wat uit. Alles is individueel verschillend. De transitie is echt een kruispunt, ook voor de ouders. Zij geven hun rol van beschermer af en dat is heel moedig.” “We kregen al veel meer wetenschappelijk inzicht in de ziekte en dit heeft een enorme evolutie in de behandeling teweeg gebracht. We zijn ongeveer tien jaar geleden gestart met de nieuwe therapieën. Nu komen we stilaan tot studies waarbij we patiënten behandeld met de nieuwe therapieën, kunnen vergelijken met groepen van 30 jaar geleden. Zo kunnen we vaststellen of er een positief effect is op het functioneren, maar ook zicht krijgen op eventuele neveneffecten van de behandeling.

Binnenkort kunnen we tijdens consultaties patiënten preciezer zeggen hoe hun ziekte binnen tien jaar zal evolueren. We nemen een stukje onzekerheid weg,” besluit prof. Wouters.

Getuigenis

Amper zes en al reuma

Tekst: Brigitte Stevens beeld: Luc Loosveld



16

Orka

Orka, de vereniging voor Ouders van ReumaKinderen en Adolescenten, wil ouders samenbrengen en de jonge reumapatiënten uit de anonimiteit halen. "We zijn heel blij met de organisatie Orka. Zij brengen mensen samen, al is het maar voor een babbel. Vorig jaar zijn we meegegaan op een boottocht naar Zeebrugge. Die dag heeft ons deugd gedaan. Lotgenoten ontmoeten was voor ons heel leerzaam. We konden onze ervaringen delen en ons hart luchten bij mensen die ons begrepen en hetzelfde meemaken. We hoorden ook hun verhalen en merkten dat die op vele punten overeenkwamen met de onze. Ook voor Ellen zijn de bijeenkomsten van Orka een opsteker. Ze speelt er met leeftijdsgenootjes die hetzelfde meemaken als zij. Het doet haar goed om niet overal en altijd een uitzondering te zijn," besluit Tina.

Meer info

Orka is ontstaan binnen de Vlaamse vzw Reumanet, de koepelorganisatie van reumapatiëntenverenigingen.
www.reumanet.be

Bart en Tina wonen met hun dochters Ellen en Ilona in Stekene. Ellen is zes jaar en lijdt al drie jaar aan kinderreuma.

Tina: "Ellen was drie jaar toen ze last kreeg van een gezwollen teentje. We dachten dat het gebroken was. Tijdens een bezoek aan de kinderarts bleek dat niet zo te zijn. De arts verwees ons door naar dr. Joos van het UZ Gent. Ellen had kinderreuma zei deze. Onbegrip en ongeloof kwamen bij ons op. Net zoals de meeste mensen dachten wij dat reuma een ziekte van oudere mensen was. Maar dr. Joos legde alles haarfijn uit en gaf Ellen de medicatie die ze nodig had. Daarna ging het weer goed tot een zondag in 2008. Ellens vingers en knieën stonden plots weer dik en warm. Terug naar het UZ en daar hoorden we voor het eerst het woord 'opstoot'. Haar dosis medicijnen werd verhoogd."

NIET VERSTOPPEN

Bart: "Momenteel blijft haar ziekte onder controle: het verslecht niet, maar betert ook niet. Ellen moet veel medicatie nemen en dat raakt de stiltejes aan beu. Nu ze in het eerste leerjaar zit, begint alles ook een beetje beter tot haar door te dringen en stelt ze zich meer vragen. Ze kan haar klasgenootjes niet altijd volgen. Meespeelen op de speelplaats gaat bij haar wat

moeizamer. Dat vindt ze soms vervelend. Toch laat ze zich niet kennen. Ze probeert echt overal bij te horen en alles mee te doen. Als ze 's avonds thuis komt, is ze dan totaal afgepeigerd. Zolang ze actief is, zal ze ook niet toegeven dat ze pijn heeft. Pas achteraf zal ze dat bekennen. We hebben haar intussen wel kunnen duidelijk maken dat als ze niet meer mee kan of pijn heeft, dat ze dat mag zeggen, dat ze dat niet moet wegstoppen."

ALS EEN VIS IN HET WATER

Tina: "Als we Ellen vergelijken met haar één jaar jongere zus, vallen de verschillen op, zeker als het op beweging en beweeglijkheid aankomt. Springen, lopen, hinkelen gaan moeilijk en soms helemaal niet. Ilona is soepeler, sneller, loopt beter en kan meer dingen dan Ellen. Maar ze heeft andere talenten. Ze gaat twee keer in de week zwemmen. Dat is goed voor haar omdat ze in het water minder weerstand en kracht nodig heeft. Ze is daar ook heel goed in. Ze zwemt veel beter dan andere kinderen op haar leeftijd. Daar is ze dan ook heel trots op."

Bart: "De kinderreuma vraagt wel wat organisatie: driemaandelijks op controle naar het UZ en twee keer in de week naar de kinesist. Maar we passen ons aan. Het is een chronische aandoening. Het had veel erger kunnen zijn. Er zijn kinderen die zeker zijn dan zij. Ook Ellen gaat er goed mee om, al is de ene dag de andere niet."

