

Even voorstellen: Inge Roest, moeder van Senna

# In de ban van de ring...

“Laat ik het maar duidelijk zeggen; het gaat me niet om een sfeerartikel over hoe leuk je leven ondanks reuma kan zijn. Het gaat me om aandacht en fondsen voor onderzoek naar kinderreuma.”

Frans Kerver

Inge Roest is moeder van Senna (zes jaar) en steekt haar mening niet onder stoelen of banken. De reuma van haar dochter heeft haar leven veranderd. Emotioneel, natuurlijk, maar daar gaat het nu niet over. Reuma zorgt er simpelweg voor dat je dag er totaal anders uit komt te zien. Praktisch en logistiek. “Ik ben de chauffeur van mijn dochter,” zegt Inge. Ze doet zichzelf daarmee tekort. Inge was manager bij de Wegenwacht. Die baan was niet meer te combineren met de ziekte van haar dochter. Ze managet nu de ziekte van Senna. Niet dat ze dat zelf zo ziet: “Ik doe gewoon wat er moet gebeuren, meer niet.” Daarbij heeft ze wel een duidelijk doel: de oplossing moet worden gevonden én er is haast bij!

We halen Senna om 13.45 uur van school. Ze mist de knutselles, want er moet worden gezwommen in het oefenbad van het revalidatiecentrum in Leiden. Senna krijgt de knutselmateriaal en de opdracht mee naar huis. Thuis zal ze de kerstmuts afmaken, zodat die klaar is voor het kerstdiner volgende week. Ze huppelt met haar tas naar haar moeder. Het huppelen gaat wat stram, reuma. Moeder en dochter wisselen een knuffel uit en dan is het hup in de auto. Zwemmen, leuk!

## Gealarmeerd

Inge was gealarmeerd door het interview met Rebecca ten Cate in het oktobernummer van In Beweging. Rebecca is ook de kinderreumatoloog van Senna. Zij vertelt in het artikel over de inspanningen om kinderreuma en het onderzoek daarnaar op de agenda te krijgen. Inge onderschrijft haar inspanningen. “Ik weet dat het om kleine aantallen kinderen gaat en heb geen zicht op de geldstromen die voor specifiek onderzoek naar kinderreuma gaan, maar het mag niet zo zijn dat we denken nu wel genoeg te weten. Dat we met de huidige medicijnen en therapieën genoeg in huis hebben om kinderreuma te kunnen bestrijden. Er blijft nog steeds een groep kinderen over, die niet



afdoende kan worden geholpen. Die ook niet reageert op de nieuwe medicijnen. Senna is ook zo'n kind. Etanercept (merknaam Enbrel) sloeg bij haar niet aan. Het enige wat enig effect heeft is Prednison en Methotrexaat (MTX). Ik ben bang dat, als onderzoek naar kinderreuma op een lager pitje zou komen te staan, Senna's vooruitzichten die van een zware beenmergtransplantatie of kunstgewrichten zullen zijn, maar ik weiger mij daar bij voorbaat bij neer te leggen.”

Met Halloween-gym op school werden alle lichten uitgedaan, vertelt Senna in de auto. “Het kind naast je kwam op je schoot zitten. Als er iemand verkeerd op mijn schoot terecht kwam, ging het mis. Maar ik doe gewoon mee, wat ik kan. Ik kan niet alles,” –maar ze praat als de beste, valt op.

“Op school hebben we een video laten zien,” vertelt Inge. “Senna is veel weg uit de klas, de ene dag komt ze in een rolstoel de andere loopt ze, of heeft ze een nek kraag om. We wilden laten zien waar Senna is, als ze zo maar uit de klas is verdwenen. We hebben alles gefilmd. Het bezoek aan de reumatoloog, de hydro-

therapie, de fysio, al die zaken. Zo maak je het voor kinderen concreet en begrijpelijk. Senna vond het fantastisch om een keer op die manier in de belangstelling te staan."

Senna heeft een druk programma naast de school. Drie keer in de week hydrotherapie om onbelast te kunnen trainen. Een keer in de week fysiotherapie om de grove motoriek, spieren en gewrichten, te trainen en twee keer in de week ergotherapie, voor haar houding en de fijne motoriek. Vanuit het revalidatiecentrum worden alle verschillende oefeningen afgestemd. Er is veel overleg. Geregeld hebben de ouders van Senna een overleg met het behandelteam. Behalve de therapeuten kan daar nog een maatschappelijk werker bijzitten of een psycholoog. Dan zijn er natuurlijk nog de afspraken met de reumatoloog en de controles en onderzoeken in het ziekenhuis.

Ondertussen zit Inge zelf ook niet stil: "We zijn in Duitsland geweest naar St. Josef-Stift in Sendenhorst, een kliniek die gespecialiseerd is in de behandeling van reuma. Wij wilden daar de koudekamer-therapie eens proberen. Zij zetten daar sterk in op het behoud van beweeglijkheid. De symptomen van reuma, de zwellingen, worden zo snel mogelijk bestreden, zodat de beweeglijkheid terug kan keren en kan worden getraind. Met deze ervaring in het achterhoofd, zijn we terug thuis in gesprek gegaan met de behandelers en is het oefenprogramma van Senna aangepast." Ze zorgt dat ze op de hoogte blijft van nieuwe ontwikkelingen, vergaart informatie, probeert behandelmethodes uit. Hoezo chauffeur?

Senna stapt zelf uit de auto, maar eenmaal in de kleedruimte van het oefenbad hangt ze aan haar moeder. Ze is misselijk, zegt ze. Op haar armen en benen felle rode plekken. Een reactie op recente injecties. Op haar rug lichte haargroei, een bijwerking van de Prednison. Senna trekt haar bikini aan. Het gaat



langzaam. We lopen naar het zwembad, de hitte tegemoet. Fijn voor Senna, niet uit te houden voor wie langs de kant zit. Senna draait om in het water te gaan.

Inge: "Reuma voor kinderen is totaal iets anders dan reuma bij volwassenen. Kinderen zijn nog volop in de groei. Reuma verstoort die groei. Daar moet je in de behandeling rekening mee houden. Senna is al twee jaar geen centimeter gegroeid. Ik geloof dat zeventig procent van de kinderen uiteindelijk over de reuma heen groeit. Al of niet met achtergebleven schade. Voor Senna is de prognose slecht, zij zit aan het uiteinde van de schaal, de ziekte slaat hard toe. Daarom is onderzoek zo belangrijk. De klok tikt door, maar altijd is er hoop dat er iets wordt gevonden. Elk moment dat Senna eerder kan worden geholpen, is winst. Senna heeft net twee weken geleden een nieuw medicijn getest, Anakinra, een biological. Het leek aan te slaan, tot ze opeens onder de rode vlekken kwam te zitten, die ontzettend jeukten. De proef is dus gestopt tot duidelijk is waar die reactie vandaan komt en of het ernstig is. We leven weer tussen hoop en vrees."

Senna ontspant in het water. Ze duikt kopje onder en klimt op de railing van de trap. Niks hoeft, alles mag lijkt de insteek bij de wateroefeningen. Senna zit op een 'paard' dat naar de ringen reikt. Vivian, de begeleidster houdt de ringen steeds verder bij Senna vandaan. Na een half uur klimt Senna uit het bad. Bij het douchen drukt ze de hele rij douches aan. Zo rent ze zich schoon onder de batterij douchekoppen. Senna lacht bij het aankleden. De misselijkheid is weg, of vergeten. Even pauze, om half vier is het tijd voor de ergotherapie.

Zie het zo, zegt Inge tot slot. "Senna houdt ontzettend van verkleeden, van sprookjes, ze is extravert, en speelt als elk ander kind, als de reuma rustig is. Lord of the Rings is een van haar favoriete films. We zijn op weg om die ene ring (de reuma) naar de Doernberg te krijgen en te vernietigen. We weten niet hoever we zijn op onze tocht en hoe vaak er nog tegenslagen zullen komen, maar uiteindelijk zal het lukken."

