

TIETZE EN COSTOCHONDRITIS

In Nederland hebben naar schatting 5.000 mensen het syndroom van Tietze en costochondritis (TNO 2010). De patiëntenvereniging wil graag dat er meer onderzoek komt naar oorzaak en behandelingen van de aandoening en riep eind juli via Facebook patiënten op om een vragenlijst in te vullen. Voor ReumaMagazine.nl was dit de aanleiding om een dossier te maken over deze zeldzame reumatische aandoening. Wij spraken onder andere met een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging en interviewde Aafke de Graaf, die net als drie van haar zussen met Tietze door het leven gaat.

Tietze en costochondritis zijn reumagerelateerde aandoeningen. Bij mensen met het syndroom van Tietze is het kraakbeen dat de ribben aan het borstbeen verbindt, ontstoken. Als deze ontstekingen zich aan de rugzijde voordoen, spreken we van costochondritis.

De oorzaak van de ontstekingen is vaak onbekend. Overbelasting kan een reden zijn, maar ook een flinke verkoudheid met veelvuldig hoesten of een val, klap of stoot tegen de borstkas kan een aanval van Tietze uitlokken. De ziekte gaat gepaard met scherpe pijn in de borststreek, vooral bij het aanraken van of druk zetten op ribben en borstbeen. Soms is de onderzijde van het borstbeen gezwollen en kan de huid rood zijn en pijnlijk aanvoelen. De pijn kan uitstralen naar ribben, rugwervels, schouders, nek en armen. Aantasting van kraakbeenverbindingen in andere gewrichten kan voorkomen.

Hart- of longaandoening

Mensen met Tietze en costochondritis kunnen zich benauwd voelen of een beklemmend gevoel op de borst ervaren. Ook kunnen ze problemen hebben met de ademhaling. Als dit gebeurt, denken ze vaak dat ze een hart- of longaandoening hebben.

Tietze komt zowel bij vrouwen als bij mannen voor en ontstaat meestal voor het 40ste levensjaar. In de meeste gevallen verdwijnen de klachten na enige tijd, maar de ontstekingen kunnen ook chronisch zijn.



De behandeling van Tietze en costochondritis kan bestaan uit rust, eventueel in combinatie met pijnstillers. Warme of koude kompressen kunnen ook verlichting bieden. Een fysiotherapeut kan houdingsadviezen en ademhalingsoefeningen geven en eventueel de pijnlijke delen masseren.

***AAN DIT DOSSIER WERKTEN MEE:**

Judith Urban
Noortje Krikhaar

MEER ONDERZOEK NAAR TIETZE EN COSTOCHONDritis NODIG

*Vragenlijst moet ervaringen van
patiënten in kaart brengen*

In Nederland lopen naar schatting 5.000 mensen rond met het Syndroom van Tietze of costochondritis (TNO, 2010). De Vereniging van Tietze- en costochondritispatiënten wil dat er meer onderzoek komt naar de oorzaak, ziektelast en behandeling van deze reumatische aandoeningen. Samen met de Sint Maartenskliniek ontwikkelde de vereniging een vragenlijst om te peilen waar mensen met Tietze/costochondritis tegenaan lopen.

Elke van Delft zit als medisch adviseur in het bestuur van de patiëntenvereniging. Zij heeft zelf Tietze en is initiator van de vragenlijst. "Naar zeldzame aandoeningen als Tietze of costochondritis wordt maar weinig onderzoek gedaan. Wij willen graag dat er meer onderzoek komt, maar dan hebben we wel aanwijzingen nodig over wat we precies willen laten onderzoeken. Wat merken patiënten van hun ziekte? Hoe denken ze dat het bij hen is begonnen? Hoe is de ziekte ontdekt en wat doen mensen zelf om de klachten te verminderen? Gebruiken zij medicatie? Hoe vaak hebben zij last van pijn, vermoeidheid of benauwdheid? Ervaren zij problemen met lopen of met zichzelf verzorgen? Wat is de invloed van hun ziekte op zaken als werk, gezin, studie, het huishouden, sporten of andere recreatieve activiteiten? Heeft de ziekte invloed op hun mentale welbevinden? Door dit soort factoren in kaart te brengen, hopen we dat we aanknopingspunten vinden om de ziekte beter te kunnen behandelen of zelfs te voorkomen."

De patiëntenvereniging telt op dit moment ongeveer 180 leden,



*Elke van Delft is initiator
van de vragenlijst.*

DOSSIER

Syndroom van Tietze

maar volgens Van Delft is het aantal mensen met Tietze en costochondritis aanzienlijk groter. "TNO heeft in 2010 het aantal Tietze- en costochondritispatiënten op 5.000 geschat. Zelf merken wij als wij met een informatiestand op evenementen en beurzen staan, dat we veel belangstelling krijgen. Mensen kennen vaak wel iemand met de aandoening in hun omgeving."

Hulp bij vragenlijst

Omdat de vereniging weinig ervaring heeft met het uitzetten van een wetenschappelijk onderbouwde inventarisatie klopte Elke van Delft aan bij de Sint Maartenskliniek. Daar vonden ze het een goed initiatief. "Ten eerste vinden wij het heel belangrijk dat het patiëntenperspectief wordt meegenomen in wetenschappelijk onderzoek, zoals de Tietzevereniging wil. Wij hebben bovendien ervaring met het inventariseren van diagnostiek en behandelingen en met het opzetten van vragenlijstonderzoek bij zeldzame reumatische aandoeningen, bijvoorbeeld door onze studies naar sclerodermie", zegt Joke Vriezekolk, senior-onderzoeker bij de reumatologietak van de Sint Maartenskliniek. "Wij hebben besloten om onze vragenlijsten op het gebied van sclerodermie ter beschikking te stellen, zodat de vereniging deze alleen nog maar op maat hoefde te maken. Ook hebben we ze geadviseerd om in de vragenlijst een aantal vragen op te nemen over de algemene gezondheidsstatus van mensen met Tietze en



Joke Vriezekolk is senior-onderzoeker bij de reumatologietak van de Sint Maartenskliniek.

costochondritis, zodat je de kwaliteit van leven van deze groep kunt vergelijken met die van mensen met andere reumatische aandoeningen. Hetzelfde geldt voor het opnemen van een ziekteperceptie-vragenlijst, dat zijn vragen waarmee je de opvattingen over een ziekte in kaart kunt brengen. Je kunt dan later een betrouwbare vergelijking maken met mensen die bijvoorbeeld ontstekingsreuma of artrose hebben."

Vragenlijst online

Sinds eind juli staat de vragenlijst op de website van de vereniging: www.tietze.nl. "We hopen natuurlijk dat zoveel mogelijk mensen met Tietze en costochondritis de vragenlijst gaan invullen, zodat wij een representatief beeld kunnen krijgen van de zaken waar mensen met deze aandoeningen in hun leven tegen aan lopen", aldus Van Delft.

OPROEP

De inventarisatie van de patiëntenvereniging loopt nog steeds. Heb jij het syndroom van Tietze en/of costochondritis en wil je meedoen aan het vooronderzoek? Of ken je misschien iemand met deze aandoening? Kijk op www.tietze.nl of stuur een e-mail aan medischadvies@tietze.nl

OVER DE PATIËNTENVERENIGING

De patiëntenvereniging voor mensen met Tietze en costochondritis is opgericht in 2004. De vereniging zet zich in voor informatievoorziening over de aandoening, deelgenotencontact, belangenbehartiging en medisch onderzoek. De vereniging is aangesloten bij ReumaNederland en werkt samen met verschillende maatschappelijke organisaties, zoals IederIn en PGO Support. In samenwerking met de Universiteit Utrecht heeft de vereniging eerder de kwaliteit van leven van mensen met Tietze/costochondritis in kaart gebracht en behandelprotocollen ontwikkeld voor fysiotherapie en mensendieck.