



Fenomeen van Raynaud

Inhoud

Fenomeen van Raynaud, juli 2013

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is het fenomeen van Raynaud?
- 4 Hoe ontstaat het fenomeen van Raynaud?
- 5 Wat merkt u van het fenomeen van Raynaud?
- 6 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 6 Hoe verloopt het fenomeen van Raynaud?

7 Behandeling

- 7 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 8 Welke behandelingen kunnen u helpen?
- 8 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

10 Dagelijks leven

- 10 Bewegen
- 12 Voeding
- 13 Werk
- 14 Omgaan met klachten
- 15 Omgaan met de ziekte
- 16 Hulp en aanpassingen
- 17 Seksualiteit
- 18 Vruchtbaarheid en zwangerschap

19 Meer informatie

- 19 Vragen
- 20 Relevante adressen
- 21 Woordenlijst

Inleiding

Heeft u last van het fenomeen van Raynaud, dan worden in bepaalde situaties uw bloedvaten te smal om voldoende bloed door te laten. Uw vingers en tenen kunnen daardoor verkleuren en pijn gaan doen. U krijgt vooral klachten door kou of als een reactie op spanning.

De diagnose is gemakkelijk te stellen en een behandeling is vaak niet nodig. U kunt zelf veel doen om aanvallen te voorkomen.

Opbouw van de brochure Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte het fenomeen van Raynaud precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op www.reumafonds.nl/patienten.

Wat is het fenomeen van Raynaud?

Als u last heeft van het fenomeen van Raynaud, dan worden in bepaalde situaties uw bloedvaten te smal om voldoende bloed door te laten. Uw vingers en tenen kunnen daardoor verkleuren en pijn gaan doen. U krijgt vooral klachten door kou of als een reactie op spanning.

Het fenomeen van Raynaud is genoemd naar dr. Gabriel Maurice Raynaud, een Franse arts die het verschijnsel voor het eerst beschreef in 1862.

Hoe ontstaat het fenomeen van Raynaud?

Het fenomeen van Raynaud kan optreden als u verder kerngezond bent. Daarnaast kan het een symptoom zijn van een andere aandoening.

Als u last heeft van het fenomeen van Raynaud terwijl u verder gezond bent, heeft u het primaire fenomeen van Raynaud. Dit komt vaak voor. Men noemt het dan de “ziekte van Raynaud”.

U kunt het fenomeen van Raynaud ook hebben als *symptoom* van een bepaalde vaat- of *reumatische aandoening*. Dan is er sprake van het secundaire fenomeen van Raynaud.

Reumatische aandoeningen die het fenomeen van Raynaud kunnen veroorzaken zijn:

- systemische lupus erythematoses (SLE)
- sclerodermie
- MCTD
- *syndroom van Sjögren*
- *polymyositis*
- *dermatomyositis*
- *reumatoïde artritis*
- reumatische aandoeningen die vallen onder de naam vasculitis, zoals arteriitis temporalis

Bij het fenomeen van Raynaud krijgt u last van uw vingers en tenen door kou of als reactie op spanning.

Roken kan uw klachten uitlokken of verergeren. Dit geldt ook voor het gebruik van zwaar gereedschap, zoals een kettingzaag of boormachine. Soms kunnen medicijnen de klachten verergeren, zoals bètablokkers.

Wat merkt u van het fenomeen van Raynaud?

Als u een aanval heeft, worden de bloedvaten in uw vingers of tenen zo smal dat ze te weinig of geen bloed meer doorlaten.

Uw vingers of tenen worden daardoor eerst wit of blauw. Ze kunnen koud en verdoofd aanvoelen en pijn doen. Als uw bloed weer gaat stromen worden uw vingers of tenen rood of paars. U krijgt dan last van tinteling, zwelling en meer pijn. Soms heeft u dezelfde klachten aan het puntje van de neus of de oren.

Sommige mensen hebben maar heel af en toe een aanval. Andere mensen met het fenomeen van Raynaud hebben vaker last en krijgen

ook ernstige aanvallen. Als dat bij u het geval is, zal uw arts verder onderzoek doen. Het kan nodig zijn dat u behandeld wordt.

Een heel enkele keer gebeurt het dat vingers, tenen, oren of neus gaan zweren of zwart worden. Neem contact op met uw arts als dat gebeurt. Misschien is een operatie nodig.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Voor een arts is de diagnose fenomeen van Raynaud meestal vrij makkelijk te stellen. Wel zal uw arts willen weten waardoor het bij u wordt veroorzaakt.

Heeft u misschien een andere reumatische aandoening? Reageren uw vingers en tenen op de kou? Als dat het geval is, kan een arts uw hand afkoelen en zo gemakkelijk testen wat er met uw vingers gebeurt.

Het is ook mogelijk dat uw arts nog een paar specialistische onderzoeken wil doen om de diagnose te kunnen stellen. Dat kan bijvoorbeeld een *capillairmicroscopie* of een bloedonderzoek zijn om te kijken of u bepaalde antistoffen (ANA) in uw bloed heeft.

Hoe verloopt het fenomeen van Raynaud?

Als u de primaire variant van het fenomeen van Raynaud heeft, dan is de ziekte vaak goed onder controle te houden. U kunt zelf veel doen om heftige aanvallen te voorkomen. Als u ernstige klachten heeft, kan uw arts u behandelen.

Heeft u het secundaire fenomeen van Raynaud, dan krijgt u klachten door een onderliggende ziekte. Hoe het fenomeen van Raynaud bij u verloopt is dan afhankelijk van die onderliggende ziekte.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

U kunt zelf veel doen om ernstige klachten te voorkomen. Als u toch veel last heeft, dan kunnen vaatverwijdende medicijnen of zalven u misschien helpen. Nifedipine is een voorbeeld van een veelgebruikt vaatverwijdend medicijn. Ook bloedverdunnende middelen kunnen soms helpen.

Het is mogelijk dat u alleen in de herfst en winter medicijnen nodig heeft. Overleg hierover met uw huisarts of *reumatoloog*.

Heeft u ernstige klachten en hebben medicijnen en zalven u onvoldoende geholpen, dan kunt u in het ziekenhuis een infuus krijgen met een vaatverwijdend medicijn. Dit medicijn heet *iloprost* en maakt uw bloed ook vloeibaarder. Dit bevordert de bloeddoorstroming waardoor wondjes (bijvoorbeeld aan de vingers) sneller genezen.

Welke behandelingen kunnen u helpen?

Als u ernstige klachten heeft, kan een zenuwblokkade (sympathectomie) u misschien helpen. Dit is een operatie waarbij de zenuwen die de bloedvaten kunnen vernauwen worden uitgeschakeld. Soms kan een anesthesioloog de zenuwen eerst plaatselijk verdoven om te onderzoeken of de operatie het probleem zal verhelpen. Een chirurg doet de uiteindelijke, chirurgische ingreep.

Wilt u advies over hoe u met de ziekte kunt omgaan? Of hoe u kunt bewegen om de doorbloeding op gang te houden? Of heeft u een andere vraag? U kunt terecht bij een van de andere behandelaars.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reumatische klachten zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun aandoening. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met uw specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

Effect De meeste alternatieve en complementaire behandelingen hebben geen wetenschappelijk bewezen effect. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als aanvulling op de *reguliere geneeskunde* en uw vermoeidheid en pijn verminderen. U levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met uw ziekte om te gaan.

Goed informeren Overweegt u een alternatieve of complementaire behandeling? Laat u dan altijd eerst goed informeren. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft.

Let op het volgende, als u naar een alternatieve of complementaire behandelaar wilt gaan:

- Overleg altijd eerst met uw specialist
- **Stop nooit zomaar met de medicijnen die u nu gebruikt**
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een beroepsorganisatie is aangesloten
- Vraag van tevoren wat u kunt verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar rekening houdt met uw reguliere behandeling en, zo nodig, overleg pleegt met uw arts over de ingezette therapie
- Informeer bij uw verzekeraar of deze de behandeling vergoedt

Bewegen

Heeft u een reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk. Verschillende sporten kunnen geschikt zijn voor u.

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

- *botontkalking* tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor uw conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- *cholesterol* verlaagt

Welke sporten zijn geschikt? U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur *matig intensief beweegt*. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die u leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reuma zijn:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- *Nordic Walking*
- yoga

Uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

Oefenen Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

Een goede houding Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

Omgaan met pijn Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

Wie kan u helpen? Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw fysio- of oefentherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende water drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee zonder suiker en melk
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

Voeding en uw klachten Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

Voedingssupplementen Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedings-supplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reuma kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Werken geeft misschien zelfs wat afleiding nu u een aandoening heeft. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

Op het werk Ook met uw reuma is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen. Blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

Als werken niet gaat In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u omgeschoold worden.

Terug naar de arbeidsmarkt Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren kan een reïntegratiebedrijf u daarbij helpen. Het UWV kan u hierover meer informatie geven.

Omgaan met klachten

U kunt verschillende dingen doen om aanvallen te voorkomen en klachten te verminderen. Ontdek zelf wat voor u het beste werkt. Als uw vingers en tenen reageren op kou, dan is het belangrijk dat u uw lichaam tegen de kou beschermt.

Kortom: probeer afkoelen te vermijden en bescherm u goed tegen kou. Wat kunt u bijvoorbeeld doen?

- Laat uw lichaam niet afkoelen. Let vooral op uw handen, voeten en oren en pas uw kleding aan. Draag handschoenen en gebruik schoenen met dikke zolen.
- Zet de verwarming een graadje hoger. Vermijd vochtige ruimtes.
- Uw handen kunnen afkoelen als u iets uit de koelkast of vriezer pakt. Daarbij kunt u (oven)handschoenen gebruiken.
- Gebruik geen koud water om uw handen te wassen of de afwas te doen. Draag eventueel (elektrisch verwarmde) handschoenen om uw handen goed warm te houden.

U kunt nog meer doen om ervoor te zorgen dat uw klachten niet erger worden:

- Rookt u? Stop daar dan mee. Roken maakt de bloedvaten smaller.
- Probeer te voorkomen dat u wondjes aan uw vingers of tenen krijgt.
- Tijdens een emotionele periode kunnen uw klachten erger worden. Probeer dit te voorkomen door ontspanningsoefeningen te doen.
- Gebruikt u andere medicijnen? Overleg dan met uw arts. Middelen tegen migraine, hoge bloeddruk of een hartaandoening kunnen een goede en een slechte invloed hebben op het fenomeen van Raynaud.
- Zorg goed voor uw handen en voeten en bescherm ze. Masseer ze voorzichtig een paar keer per dag met een gewone crème om schilfering en beschadiging te voorkomen.
- Ontdekt u een *infectie* of zweertje, houd de plek dan schoon en bedekt en ga naar uw arts.
- Knip uw nagels liever niet, vijlen is beter.
- Krijgt u meer klachten door bijvoorbeeld typen of het bespelen van een muziekinstrument of het werken met zwaar gereedschap, houd hier dan rekening mee.
- Blijf in beweging. Dat zorgt voor een goede bloedsomloop. Een oefen- of fysiotherapeut kan u oefeningen leren om de doorbloeding in uw handen en voeten te stimuleren.

- Blijf kalm als u een aanval heeft. Probeer uw vingers en tenen voorzichtig op te warmen, bijvoorbeeld onder uw oksels of tussen uw benen. Gebruik geen heet water.
- Gebruik hulpmiddelen om uw handen en voeten warm te houden, bijvoorbeeld rubberen handschoenen bij huishoudelijk werk, warmtekussens of thermokleding.

Omgaan met de ziekte

Er verandert waarschijnlijk veel voor u en de mensen in uw omgeving nu u reuma heeft. U voelt zich misschien vaker moe en dagelijkse routines veranderen. Hoe kunt u hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans U heeft tijd nodig om een nieuwe balans in uw leven te vinden. Dat geldt ook voor uw naasten. Misschien moet u taken in het huishouden anders verdelen. Ook zullen misschien bepaalde dagelijkse routines veranderen. Geef uzelf en de mensen in uw omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Erover praten Misschien heeft u pijn, bent u moe of kunt u niet alles meer wat u kon voordat u reuma kreeg. Mogelijk voelt u zich daardoor boos of verdrietig. Het is belangrijk dat u hierover praat. Zo kunt u veel misverstanden voorkomen.

Hulp vragen Zelfstandig zijn betekent niet dat u alles zelf moet doen. Soms zult u om hulp moeten vragen. Dat kan in het begin zwaar zijn. Als u hier met iemand over wilt praten, kunt u bellen met de Reumalijn (0900 20 30 300).

Reuma en uw omgeving Uw ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. Uw partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met uw partner en kinderen wanneer u iets dwarszit.

Meer informatie Er zijn cursussen over omgaan met reuma. Uw huisarts, maatschappelijk werker of reumaconsulent kan u hiernaar verwijzen.

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet: uzelf verzorgen, uw werk doen of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen u zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

Recht op hulp Als u last heeft van krachtverlies in uw handen, kan het openmaken van een blik groenten al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap u helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heeft u recht op.

Wie kan u helpen? Als u aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen in en om het huis
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor het leren omgaan met hulpmiddelen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel

Wie betaalt dat? Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

- de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ): voor begeleiding, verzorging, verpleging of verblijf in een instelling
- de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO): voor huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen in huis

Een deskundige van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt voor welke hulpmiddelen u in aanmerking komt.

Wilt u meer weten over vergoedingen? Lees dan de brochure "Ik heb wat, krijg ik ook wat?", samengesteld door het ministerie van VWS.

Seksualiteit

Doordat u reuma heeft, is het mogelijk dat uw seksleven verandert. Hoe gaat u daarmee om?

Minder zin in seks Misschien bent u boos of verdrietig nu u reuma heeft. Misschien vindt u uw lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat u te moe bent voor seks, of dat u pijn heeft. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin heeft om te vrijen.

Veranderingen in de relatie U en uw partner kunnen het beste samen aftasten wat uw aandoening precies met u doet. Wanneer heeft u zin in seks? Waarin heeft u zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over uw wensen en mogelijkheden.

Omgaan met de veranderingen Alleen als u eerlijk bent over wat u wilt, kunt u samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven genieten door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld andere momenten om seks te hebben, of een andere houding. Gebruik eventueel een hulpmiddel. Ook heeft u misschien iets aan praktische tips.

Hulp nodig? Geef uzelf de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Komt u er niet uit? Dan kunt u advies vragen aan een seksuoloog of een revalidatiearts. Ook als u geen partner heeft kunt u bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. U kunt eventueel ook praten met uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook met reuma kunt u zwanger worden. Houdt u wel rekening met een aantal zaken.

Vruchtbaarheid en reuma De meeste vormen van reuma maken u niet minder vruchtbaar. Bepaalde medicijnen tegen reuma doen dat wel. Denk bijvoorbeeld aan een hoge dosis *prednison* of *azathioprine*. Bespreek het daarom altijd met uw huisarts als u zwanger wilt worden.

De zwangerschap Zwangere vrouwen zijn vaak moe en kunnen last hebben van lichamelijke ongemakken. Het is ook mogelijk dat uw reumaklachten verminderen door een verandering in uw *hormoon*houding. Sommige medicijnen kunt u beter niet gebruiken tijdens uw zwangerschap.

Risico's bij bevallen De meeste vrouwen met reuma kunnen bevallen zonder complicaties. Vrouwen met een systeemziekte krijgen vaak wel een medische indicatie. Heeft u gewrichtsschade aan bijvoorbeeld uw heupen, bekken of wervelkolom? Dat kan problemen geven bij de bevalling. Sommige vormen van reuma, bijvoorbeeld *lupus erythemathodes* (SLE), zorgen voor een hoger risico op een vroegtijdige bevalling.

Na de bevalling Misschien heeft u na de bevalling extra hulp of hulpmiddelen nodig. Bespreek dit met uw ergotherapeut. Denk tijdens de zwangerschap ook vast na over de verzorging van uw kind. Heeft u daar misschien hulp bij nodig?

Meer informatie

Vragen

Heeft u medische klachten en wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent. Vragen over uw gezondheid, uw aandoening en de behandeling ervan kunt u altijd aan uw arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog? De diagnose en behandeling van uw medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van uw arts. Heeft u medische klachten? Dan is uw huisarts de eerste waar u terecht kunt voor een diagnose of een behandeling.

De huisarts verwijst u naar een reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door de specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over uw gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kunt u het beste altijd aan uw arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaconsulent? Wilt u wat meer tijd voor advies en informatie over het omgaan met uw reumatische aandoening, dan kunt u terecht bij de reumaconsulent. Dat is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de gevolgen van reuma. U vindt een reumaconsulent in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt.

Bel 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur of stel uw vraag via info@reumalijn.nl.

Hart&Vaatgroep

Website: www.hartenvaatgroep.nl

Nederlandse Hartstichting

Informatielijn: 0900 30 00 300

Bereikbaar: ma t/m vr 9.00-13.00 uur (lokaal tarief)

Website: www.hartstichting.nl

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening 12.30.40.000, Reumafonds Amsterdam.

Woordenlijst

- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *ANA* Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Capillairmicroscopie* Een methode om met de microscoop afwijkende haarvaatjes in de vingertoppen op te sporen.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Dermatomyositis* Een vorm van reuma waarbij naast spieren ook de huid ontstoken raakt.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Hormoon* Chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijniere.
- *Iloprost* Een medicijn dat vaatverwijdend en bloedverdunnend werkt.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademhalen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.

- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Polymyositis* Een vorm van reuma waarbij de spieren ontstoken raken.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroid. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoïde artritis* Een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan drie maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Sclerodermie* Een van de reumatische aandoeningen, waarbij het lichaam steeds meer bindweefsel gaat maken. Dit proces vindt plaats in de huid, maar ook bij inwendige organen.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Symptoom* Ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- *Syndroom van Sjögren* Een reumatische aandoening waarbij speeksel- en traanklieren ontstoken raken, met als gevolg droge ogen en een droge mond.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

Colofon Fenomeen van Raynaud, juli 2013

Coördinatie Afdeling Voorlichting en Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

Tekst De teksten in deze brochure zijn tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie en het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse deskundigen (referenten) betrokken, die een ruime ervaring hebben met de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook patiënten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

Productiebegeleiding pure | brand productions

Deze brochure wordt uitgegeven door de Stichting Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds). Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de afdeling Voorlichting en Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2013 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op www.reumafonds.nl/patienten. U bent dan verzekerd van de meest recente informatie. Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn, T 0900 · 20 30 300 (3 cent p.m.).

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumalijn Voor al uw vragen over reuma
t 0900 - 2030300 (3 cent p.m.), maandag t/m
vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl