



Wat u zou moeten weten over de **behandeling** van mensen met **vasculitis**

Informatie voor huisartsen,
verpleegkundigen en fysiotherapeuten

als het om **vasculitis** gaat

wegener 
STICHTING

Wat is vasculitis?

Vasculitis is een ziekte van het afweersysteem die ervoor zorgt dat de wanden van de bloedvaten ontstoken raken. Delen van het lichaam worden hierdoor onvoldoende van bloed voorzien. Het gevolg: organen en weefsels gaan slechter functioneren en vallen zonder behandeling- helemaal uit. Vasculitis is een systeemziekte: het hele lichaam heeft van deze aandoening te lijden en overal in het lichaam kan de ziekte zich voor het eerst kenbaar maken. Vasculitis is niet erfelijk en niet besmettelijk. Maar wel ernstig en chronisch. Op dit moment is vasculitis helaas nog niet te genezen. Het is de kunst opvlammings van de ziekte zo snel en goed mogelijk te onderdrukken. Na tien jaar hebben de meeste patiënten één of meer terugvallen gehad. Als een specialist de ziekte echter vroeg herkent en behandelt zoals het moet, valt er met vasculitis te leven en is de levensverwachting vrijwel normaal.

Een greep uit de symptomen van vasculitis

| SYSTEEMKLACHTEN | OVERIGE KLACHTEN |
|----------------------|---|
| Algehele malaise | Hardnekkige ontsteking van bijholten |
| Fors gewichtsverlies | Langdurige verkoudheid |
| Koorts | Neusverstoppingen en –bloedingen |
| Vermoeidheid | Pijnlijke oren, plotseling verminderd gehoor |
| | Bloed ophoesten |
| | Kortademigheid |
| | Nierproblemen |
| | Gewrichtsklachten |
| | Zweren op armen of benen |
| | Knobbels bij ellebogen |
| | Rode vlekjes op benen, billen of armen |
| | Scheve mond en/ of verlamming van arm of been |
| | Doof gevoel in vingers of voeten |
| | Klapvoet, sleepvoet, predikerhand, klauwband |
| | Krachtsverlies in ledematen |
| | Rode, pijnlijke ogen; uitpuilende ogen |

NB: Deze opsomming is niet volledig, er zijn meer klachten mogelijk. Bovendien zullen vasculitispatiënten vrijwel nooit alle genoemde klachten ondervinden.



Wees alert op vasculitis

U bent huisarts, verpleegkundige of fysiotherapeut. En u heeft of krijgt misschien een patiënt met vasculitis (letterlijk: ontsteking van de vaten). Weet u dan precies hoe u deze patiënt moet behandelen?

Die vraag is niet zo gek als hij misschien klinkt. Vasculitis is namelijk een zeer ernstige ziekte die helaas vaak niet wordt onderkend en/of slecht wordt behandeld. Dat komt doordat de ziekte zeldzaam is. Er lijden momenteel 3000 tot 5000 Nederlanders aan deze aandoening. Vooral in de beginfase is de ziekte bovendien vaak lastig te herkennen. Uit onderzoek blijkt dat mensen gemiddeld al 12 maanden aan vasculitis lijden voordat de diagnose wordt gesteld. Dat kan blijvende schade veroorzaken zoals nieren die het opgeven, verlies van een onderbeen of vinger of van het gezichtsvermogen of gehoor. Ook is er kans op voortijdig overlijden.

In deze brochure krijgt u eerst algemene informatie over vasculitis. Daarna leest u, samengevat en puntsgewijs, wat u vanuit uw eigen vakgebied voor uw patiënt kunt doen. Het gaat hierbij om twee dingen: 1. de schade beperken die de ziekte in het lichaam aanricht. 2. de schade beperken die medicijnen in het lichaam aanrichten. We houden het zo beknopt mogelijk, want uw tijd is schaars. Eerst starten we met de algemene informatie over de ziekte: wat is vasculitis, hoe wordt de diagnose gesteld en hoe is de behandeling?



Herkenning van vasculitis

Vasculitis is vooral in de beginfase moeilijk te diagnosticeren. De ziekte kondigt zich aan met vage symptomen zoals langdurige verkoudheid, verspringende gewrichtsklachten en koorts. De patiënt kan een hoge bezinking hebben en klaagt doorgaans over een afmatende vermoeidheid. Gewichtsverlies hoort ook bij vasculitis. Hoe langer het duurt voor de behandeling begint, hoe meer schade er optreedt en hoe meer ziekteverschijnselen er te zien zullen zijn: bijvoorbeeld rode, pijnlijke ogen, verminderd gehoor, bloed ophoesten en huidafwijkingen. Het wordt dus steeds duidelijker dat er iets ernstigs aan de hand is. Bij een vermoeden van vasculitis dient de huisarts de patiënt door te sturen naar een internist of reumatoloog, liefst met een specialisatie in vasculitis.

De specialist stelt de diagnose vasculitis door:

1. *symptomen te herkennen;*
2. *bloedtesten af te nemen, waaronder de ANCA-test;*
3. *een biopt (stukje weefsel) te laten onderzoeken.*

Vormen van vasculitis

Er zijn vele vormen van vasculitis die je kunt indelen op basis van de grootte van de bloedvaten die ontstoken raken. Op www.vasculitis.nl treft u een uitgebreide beschrijving van elke ziektevorm aan.

| BLOEDVATEN | VORMEN VAN VASCULITIS |
|--------------------|---|
| Groot | arteriitis temporalis (reuscelarteriitis); ziekte van Takayasu |
| Middelgroot | polyarteriitis nodosa; ziekte van Kawasaki |
| Klein | ziekte van Wegener; Churg-Strauss syndroom; microscopische polyangiitis; Henoch-Schönlein purpura; cryoglobulinemie-geassocieerde vasculitis; cutane leucocytoclastische angiitis |
| Overig | ziekte van Bürger; ziekte van Cogan; ziekte van Behçet; polychondritis recidivans |

Behandeling van de ziekte

Wanneer de diagnose vasculitis gesteld is, moet de specialist eerst bekijken welke organen meedoen. Vervolgens zal hij direct starten met de behandeling. Snelheid is geboden! Gewoonlijk komt de behandeling neer op een combinatie van:

- *ontstekingsremmers (prednisolon)*
- *cytostatica (cyclofosfamide, merknaam Endoxan).*

De ernstigste vorm van vasculitis vereist daarnaast plasma-uitwisseling bij de start van de behandeling.

Vaak onderschatten mensen, ook behandelaars, hoe ernstig vasculitis is. Vasculitis is geen kanker. Maar de behandeling van deze ziekte is net zo ingrijpend en belastend als die van kanker.

De ANCA-test

Bij bepaalde vormen van vasculitis kan de specialist de ziekte vaststellen met een ANCA-bloedtest. ANCA staat voor Anti Neutrofiel Cytoplasmatische Antistoffen. Dit zijn antilichamen in het bloed die de witte bloedlichaampjes prikkelen. Als gevolg hiervan vallen de witte bloedlichaampjes de cellen van de bloedvatwand aan.

Tot zover het algemene gedeelte van deze brochure. Hierna vindt u voor uw eigen beroepsgroep een opsomming van adviezen plus een korte toelichting. Wat kunt u als behandelaar voor mensen met vasculitis doen? En waarop moet u bedacht zijn?



HUISARTS

Blijf uw patiënt in de loop der tijd volgen en mocht de hoofdbehandelaar het vergeten, denkt u dan aan bescherming tegen:

- *atherosclerose: (statine);*
- *botontkalking: (bifosfonaat);*
- *candida: (amfotericine B);*
- *diabetes: (gezond eten, zo veel mogelijk bewegen);*
- *hypertensie: (zout beperken, evt. aceremmer);*
- *pneumocystis carinii pneumonie (PCP): (480 mg cotrimoxazol per dag);*
- *maagzweren: (protonpompremmer).*

TOELICHTING

Bij vasculitispatiënten verloopt de aderverkalking doorgaans versneld. Ze krijgen eerder hart- en vaatziekten en kunnen hierdoor sneller overlijden. Zoals bekend kunnen statines dit gevaar verkleinen. De hoge doseringen prednisolon die mensen met vasculitis krijgen, vergroten de kans op botontkalking, candida (mond, keel, vagina) en gewichtstoename. Neemt het gewicht fors toe, dan ontstaat een grotere kans op hypertensie en diabetes. Waarschuw uw patiënt hiervoor. Geef het advies gezond maar matig te eten en schakel eventueel vroegtijdig een diëtist in. De PCPprofylaxe is nodig door de hoge dosering van prednisolon in combinatie met cytostatica. Deze medicijnen zorgen ervoor dat patiënten sterk verhoogd vatbaar zijn voor infecties.

VERDER BELANGRIJK

Alarmsignalen

In de acute fase zijn koorts ($>38,5$ °C) en kortademigheid alarmsignalen. U dient dan de specialist op de hoogte te stellen omdat er sprake kan zijn van een opportunistische infectie. In de chronische fase is een bacteriële luchtweginfectie reden tot zorg. Na een dag of drie moet de patiënt starten met antibiotica. Infecties zijn namelijk een uitlokkende factor voor opvlammingen van de ziekte. Het veelvuldig gebruik van antibiotica hoort dus bij leven met vasculitis.

Gordelroos

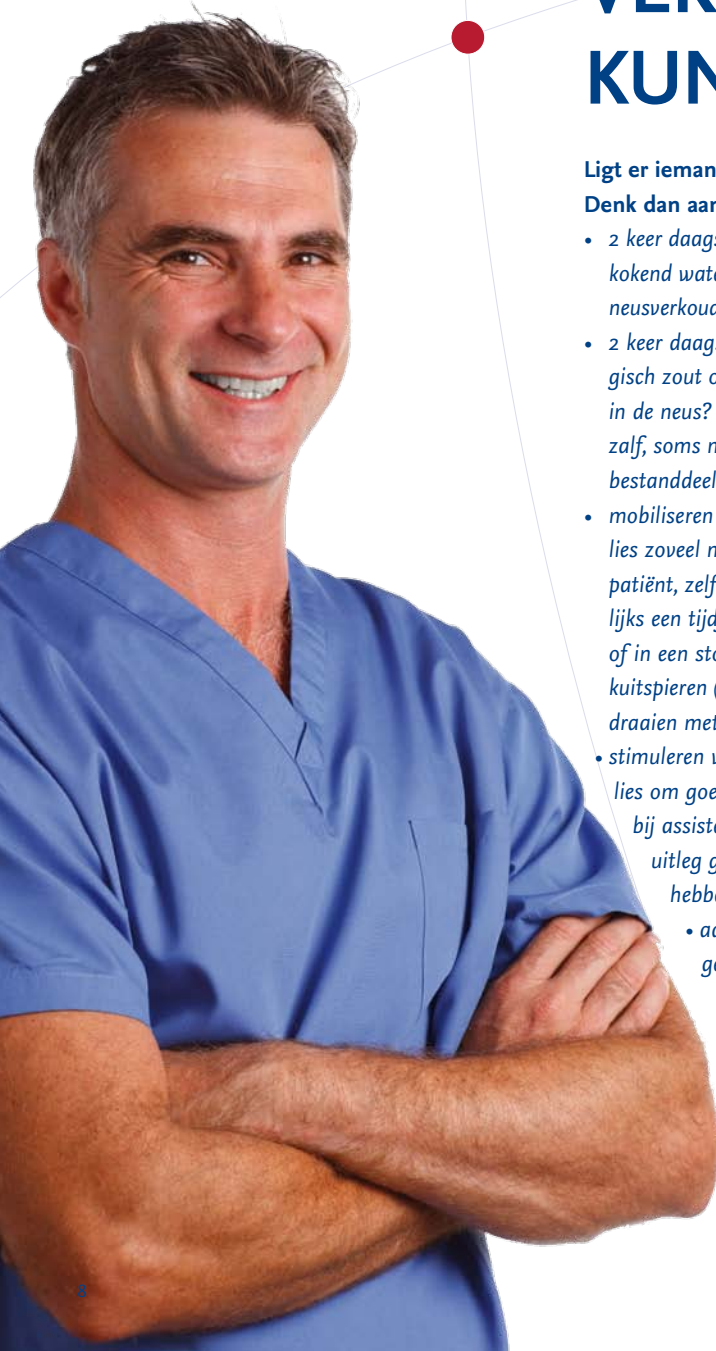
Wees alert op het ontstaan van onbegrepen gelokaliseerde pijn aan één kant van het lichaam. Dit kan een voorbode van gordelroos zijn (nog vóór de bekende blaasjes). Deze ziekte komt veel voor bij mensen met vasculitis en kan behandeld worden met (val)aciclovir.

Vermoeidheid

Uw patiënt zal ook na de acute fase last blijven houden van vermoeidheid. Helaas is hier nog weinig aan te doen omdat de onderliggende oorzaak onbekend is. De patiënt zal zich beter voelen als hij 'willen' en 'kunnen' op elkaar leert af te stemmen. Dat proces heeft tijd nodig. Soms

is psychologische begeleiding hierbij een grote steun. Ook is het van belang de conditie op peil te houden, gezond te eten en voldoende rust te nemen. Wil de patiënt graag werken, moedig hem dan aan maar kijk ook samen of het werk past bij wat hij op dat moment aan kan. Wil de patiënt blijven reizen? Ook dat kan, maar wijs hem erop dat hij gebieden waar de infectiedruk hoog is, beter kan mijden. Ook moet hij opletten met vaccinaties. In geen geval mag hij vaccinaties met levende ziekteverwekkers krijgen (bijvoorbeeld vaccin tegen gele koorts). In het algemeen geldt verder dat het verstandig is als een patiënt zo veel mogelijk op zoek gaat naar wat nog wel kan in het leven en wat hem plezier bezorgt.





VERPLEEG- KUNDIGE

Ligt er iemand met vasculitis bij u op zaal?

Denk dan aan:

- 2 keer daags stomen boven een kom kokend water bij korstvorming in de neus of neusverkoudheid;
- 2 keer daags neusdruppels met fysiologisch zout om de neus te spoelen. Wondjes in de neus? Dan geen zout maar vaseline-zalf, soms met antibiotica en prednison als bestanddeel van de zalf;
- mobiliseren van de patiënt om conditieverlies zoveel mogelijk tegen te gaan. Laat uw patiënt, zelfs bij grote vermoeidheid, dagelijks een tijdje op de rand van het bed zitten of in een stoel. Zorg voor beweging van de kuitspieren (bungelen van de benen, rondjes draaien met de voeten etc.);
- stimuleren van een patiënt met gewichtsverlies om goed te blijven eten. Eventueel hierbij assisteren. Bij gebruik van prednisolon uitleg geven welk effect dit medicijn kan hebben op de eetlust en het gewicht;
 - aandacht geven aan de psychische gesteldheid van de patiënt.

TOELICHTING

Mensen met vasculitis hebben vaak een sinusitis met neusverstopping.

Stomen en neusdruppels zijn belangrijk om de verstopping te verlichten maar ook om ontstekingen en neusbloedingen te voorkomen. De patiënt dient deze voorzorgsmaatregelen thuis te continueren.

Wie weken op bed ligt, gaat hard achteruit in conditie. Bovendien dreigt het gevaar van trombose. Zorg dus dat uw patiënt in beweging blijft. Houd er rekening mee dat hij erg moe zal zijn door de ziekte en de medicijnen.

Uw patiënt kan ernstig verzwakt zijn door de ziekte, door gewichtsverlies en door zenuwuitval. Deze factoren kunnen hem

belemmeren bij het eten terwijl het juist belangrijk is dat hij op krachten komt door zich goed te voeden. Bij gebruik van prednisolon is het eveneens belangrijk om goed te eten, maar dient de hoeveelheid calorieën in de gaten gehouden te worden.

Prednisolon kan lijden tot stemmingswisselingen. Wanneer de patiënt beseft dat hij een ernstige, chronische ziekte als vasculitis heeft, kan dit eveneens een negatief effect op de stemming hebben. Hij is daarom gebaat bij steun van zijn naasten, maar ook van zijn verplegenden en verzorgenden.



FYSIOTHERAPEUT

Begeleidt u iemand met vasculitis? Dan kunt u hulp bieden bij:

- *longproblemen: (hoesttechnieken; ademhalingsoefeningen; aandacht voor lichaamshouding; spiertraining);*
- *neurologische en sensorische problemen: (bewegingen in gewricht onderhouden; contracturen voorkomen; trainen sensorische en motorische functies);*
- *spierzwakte: (faciliterende technieken, dynamische en statische spieroefeningen);*
- *pijnlijke, stijve gewrichten: (bij acute ontsteking ijs gebruiken. Daarna conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand houden);*
- *vermoeidheidsklachten: (conditietraining);*
- *botontkalking: (gedoseerde krachttraining);*
- *pijnlijke, verkrampde spieren: (massages, warmtetherapie en oefentherapie).*

VOORAL BELANGRIJK

Het voorkomen van rupturen, contracturen, conditieverlies en trombose.

TOELICHTING

Bij veel patiënten worden longafwijkingen gevonden. Het slijm dat ze proberen op

te hoesten kan erg taai zijn zoals bij taai-slijmziekte. Het aanleren van effectieve hoesttechnieken, drainagetechnieken e.d. kan dan nuttig zijn.

Bij vasculitis kan zenuwuitval voorkomen. Vooral de zenuwen in de armen en in de voeten kunnen worden aangetaast. Het gevaar van contracturen dreigt hierdoor. Oefeningen om alle bewegingen in een gewricht te onderhouden zijn dus belangrijk. Actief of passief, eventueel uitgevoerd met behulp van de partner. Zijn er al contracturen, gebruik dan mobiliserende oefeningen. Maar let op dat de patiënt binnen zijn bewegings- en pijngrens blijft. Oefen tot aan het einde van de bewegingsuitslag en voorkom blessures door langzame bewegingen.

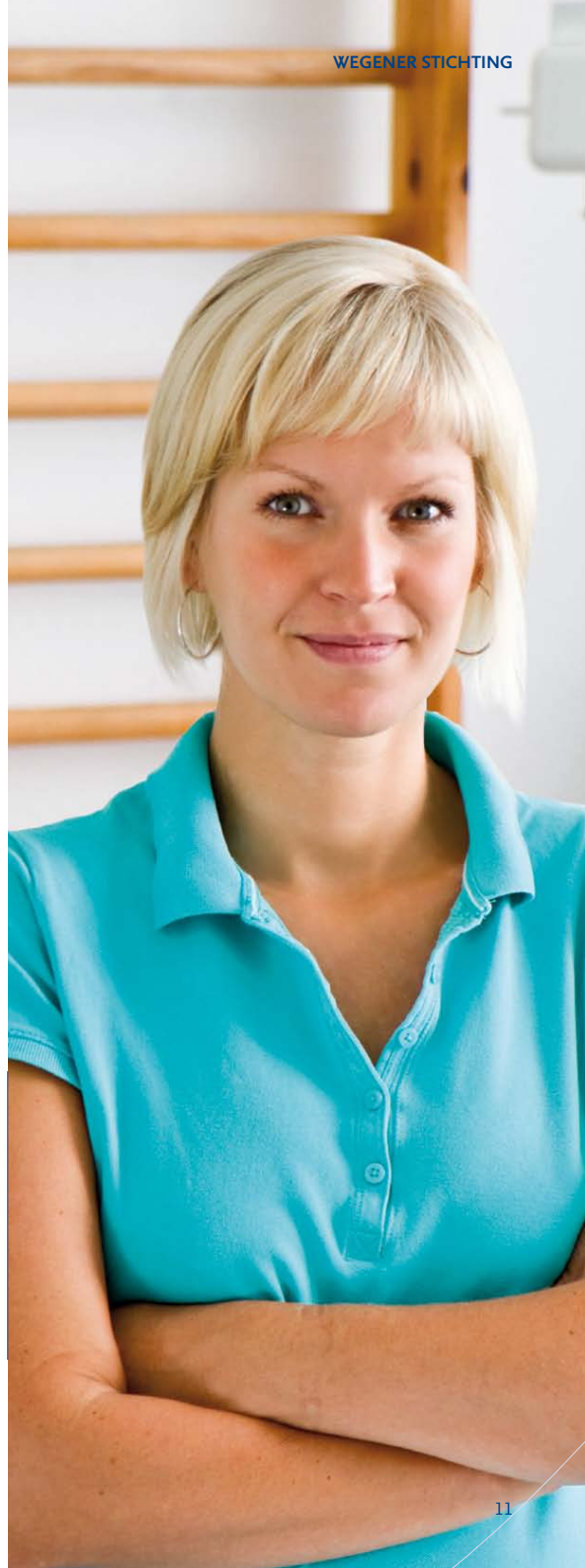
Wees bedacht op een verhoogde kans op peesrupturen door het gebruik van prednisolon. Dit middel kan ook tot botontkalking leiden. Door gedoseerde krachttraining kunt u dit deels tegengaan. Maar let op, dit is pas toegestaan

wanneer de prednisolon is teruggebracht tot minder dan 10 mg per dag!

De ziekte maar ook het gebruik van prednisolon kan verder leiden tot spierzwakte. Atrofie dreigt. Ook kunnen patiënten zwellingen in de gewrichten krijgen. Dat leidt tot pijn en stijfheid, vooral in de schouder, de vingers en de knieën. Tenslotte hebben mensen met vasculitis vaak pijnlijke en verkrampde spieren.

Let op: oefentechnieken die de doorbloeding sterk stimuleren, kunnen leiden tot uitbreiding van vasculitisplekjes. De patiënt ziet dan na bijvoorbeeld een massage (nieuwe) rode vlekjes op zijn huid verschijnen. Het is verstandig massage e.d. pas toe te passen vier tot zes weken na de behandeling van vasculitis met medicijnen. Doorgaans is de vasculitis dan rustig.

Patiënten zijn vaak snel moe door de ziekte en de medicijnen. Hierdoor bewegen ze minder en gaat hun conditie nog verder achteruit. Liggen zij wekenlang in bed, dan dreigt het gevaar van trombose.



Meer informatie?

Wilt u meer informatie of heeft u een concrete vraag die we in deze brochure niet hebben beantwoord? Neem dan contact op met de Friedrich Wegener Stichting (FWS). De Wegener Stichting behartigt de belangen van mensen met de ziekte van Wegener of een andere vorm van vasculitis. De stichting informeert patiënten en behandelaars. Als behandelaar of verzorger kunt u bij de Wegener Stichting een documentatiemap bestellen met alle informatie die bij de behandeling van mensen met vasculitis nuttig is. Hebt u specifieke vragen over de behandeling of verzorging? De Wegener Stichting heeft een informatietelefoon: 072-509 0909. Hier kunt u elke werkdag terecht van 10.00 uur tot 21.00 uur. Wij kunnen uw vraag voorleggen aan medische experts op het gebied van vasculitis waardoor u 'advies op maat' krijgt. Op de website van de Wegener Stichting www.vasculitis.nl is eveneens veel informatie te vinden. Tenslotte noemen we nog www.vasculitis.org. Op deze site vindt u o.a. behandelingschema's gebaseerd op wetenschappelijke studies naar vasculitis.

Wegener Stichting

Postbus 171

7440 AD NIJVERDAL

Giro 5965 298

Informatietelefoon Wegener Stichting: 072-509 0909

Elke werkdag tussen 10.00- 21.00 uur

fws.info@vasculitis.nl - www.vasculitis.nl

COLOFON

De inhoud van deze brochure kwam tot stand met medewerking van prof. dr. J.W. Cohen Tervaert, voorzitter van de medische adviesraad van de Wegener Stichting. Voor het fysiotherapiegedeelte herschreven we reeds bestaand foldermateriaal dat in het verleden tot stand kwam met medewerking van J. Ekelhof, J. Elbers, P. Rijnbeek en T. Vaanholt (fysiotherapeuten). Fysiotherapeut M. Elfferich adviseerde ons bij het maken van deze nieuwe tekst.

Aan de tekst van deze brochure kunnen geen rechten ontleend worden. De Wegener Stichting kan niet aansprakelijk gesteld worden voor eventuele fouten in deze brochure.

Opdrachtgever: Wegener Stichting

Tekst: Daphne Scheiberlich Tekst en Training, www.scheiberlich.nl

Vormgeving: Wielaard Studio, www.wielaard.nl

Druk: SHD Grafimedia

Jaar van uitgave: 2011