



Ziekte van Behçet

Inhoud

Ziekte van Behçet, juli 2013

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is de ziekte van Behçet?
- 5 Wat is een gewricht?
- 6 Hoe ontstaat de ziekte van Behçet?
- 6 Wat merkt u van de ziekte van Behçet?
- 11 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 12 Hoe verloopt de ziekte van Behçet?

13 Behandeling

- 13 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 15 Hoe ziet de behandeling eruit?
- 15 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

17 Dagelijks leven

- 17 Bewegen
- 19 Voeding
- 20 Werk
- 21 Omgaan met klachten
- 22 Omgaan met de ziekte
- 23 Hulp en aanpassingen
- 24 Seksualiteit
- 25 Vruchtbaarheid en zwangerschap

26 Meer informatie

- 26 Vragen
- 27 Relevante adressen
- 28 Woordenlijst

Inleiding

De ziekte van Behçet is een chronische aandoening met ontstekingen die steeds terugkeren. Kenmerkend voor de ziekte zijn de zweertjes in de mond en op de geslachtsdelen. Ook in andere delen van het lichaam kunnen ontstekingen ontstaan.

Als u te horen heeft gekregen dat u de ziekte van Behçet heeft, dan wilt u waarschijnlijk graag meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Hoe kunt u met de ziekte omgaan in uw dagelijks leven? En bij welke organisaties kunt u terecht voor meer informatie?

Opbouw van de brochure Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte van Behçet 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 de ziekte van Behçet ?

Bij de ziekte van Behçet heeft u ontstekingen die langdurig zijn en steeds terugkomen. De ziekte begint meestal met zweertjes in de mond en op de geslachtsdelen. De ziekte komt in westerse landen weinig voor. Behçet komt vaker voor bij mannen.

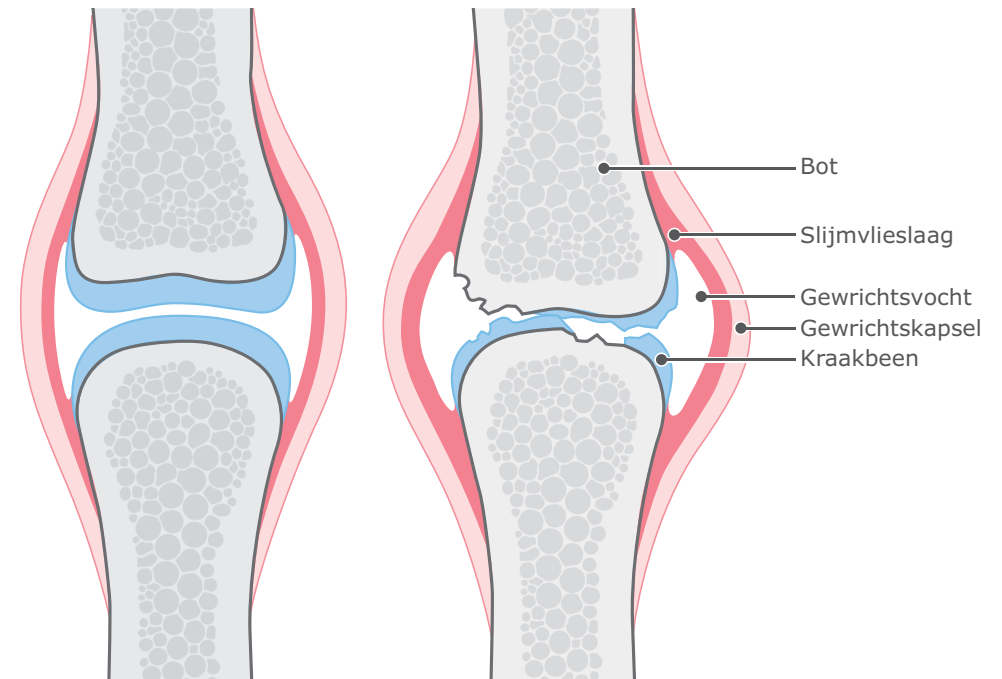
Chronische aandoening De ziekte van Behçet is een chronische aandoening met ontstekingen die steeds terugkomen. Deze ontstekingen verschijnen onder andere in de vorm van zweertjes in de mond of op de uitwendige geslachtsdelen. Ook kunt u last krijgen van oogontstekingen, huidafwijkingen, neurologische afwijkingen, gewrichtsontstekingen of afwijkingen aan uw bloedvaten.

Vrij zeldzaam De ziekte van Behçet is vrij zeldzaam en komt onder mannen meer voor dan onder vrouwen. Bij vrouwen verloopt de ziekte vaak milder dan bij mannen. De ziekte van Behçet kan op elke leeftijd ontstaan, maar meestal gebeurt dit tussen het 20ste en 40ste levensjaar. In het Middellandse Zeegebied en Azië komt de aandoening vaker voor dan in de rest van de wereld. De ziekte van Behçet is niet besmettelijk.

Wat is een gewricht?

Reuma is een verzamelnaam voor ruim 100 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht. Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

Een gezond gewricht Op de linker afbeelding ziet u een gezond gewricht. In het gewricht komen twee botten bij elkaar. Om ervoor te zorgen dat deze botten niet tegen elkaar aan schuren, zitten er op het uiteinde van de botten een soort schokdempende kussentjes. Het materiaal waarvan deze kussentjes zijn gemaakt heet *kraakbeen*. De botten worden bij elkaar gehouden door *banden* en een *gewrichtskapsel*. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje. Dit zogenaamde *synovium* maakt een beetje vocht aan wat werkt als smeermiddel. De spieren zorgen ervoor dat het gewricht kan bewegen. Spieren zitten aan de botten vast met *pezen*. Op plaatsen waar veel wrijving tussen botten of pezen en huid ontstaat, zitten *slijmbeurzen*.



Gezond en ontstoken gewricht

Een ontstoken gewricht Op de rechter afbeelding ziet u een ontstoken gewricht met gewrichtsschade. Als uw gewricht ontstoken is, maakt uw slijmvlies meer vocht aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daardoor op en vormt uitstulpingen. Dit veroorzaakt pijn in het gewricht. Als u al wat langer een *reumatische aandoening* heeft, kunnen ook het kraakbeen en het bot beschadigd raken.

Ook de pezen en spieren kunnen in het ziekteproces betrokken raken. Net als de gewrichtskapsels zijn ook de tunnels waar de pezen doorheen lopen (*peescheden*) bekleed met een laagje synovium. Als dit ook ontstoken raakt, kan de pees niet meer vrij bewegen.

Hoe ontstaat ziekte van Behçet?

De ziekte van Behçet is een *auto-immuunziekte*: het *afweersysteem* keert zich tegen het eigen lichaam. Hoe de aandoening ontstaat is niet helemaal bekend. Waarschijnlijk is de oorzaak een combinatie van erfelijke aanleg en omgevingsfactoren.

Wat merkt u van de ziekte van Behçet?

De ziekte van Behçet kan klachten geven aan verschillende delen van het lichaam. Kenmerkend voor de aandoening zijn de zweertjes in de mond en op de geslachtsdelen. Deze ontstaan vaak als eerste.

Hierna vindt u de klachten die kunnen optreden bij de ziekte van Behçet per lichaamsdeel beschreven. Ook leest u wanneer u het beste contact kunt opnemen met uw arts.

Mond Bijna alle mensen met de ziekte van Behçet hebben zweertjes (aftens) in hun mond. Vaak is dit het eerste symptoom van de ziekte. Het kan één aft zijn, maar meestal zijn het er meer. De aftens zijn meestal groter en pijnlijker dan 'gewone' aftens. Ze hebben een rode rand en een grijswit oppervlak. De aftens genezen meestal spontaan binnen 1 tot 3 weken. Vaak komen ze terug, soms blijven ze aanwezig. De zweertjes kunnen zich uitbreiden tot in de maag en darmen. Soms zijn de aftens juist klein.

Geslachtsdelen Meer dan 75% van de mensen met de ziekte van Behçet heeft zweertjes op de geslachtsdelen. Die zien er hetzelfde uit als de zweertjes of aftens in de mond, maar ze komen minder vaak terug. Grote zweren kunnen een litteken achterlaten. De afwijkingen zijn bij mannen vaak ernstiger dan bij vrouwen. Bij mannen kan de bijbal ontstoken raken, bij vrouwen de eileiders. Een heel enkele keer komt een ontsteking van de plasbuis voor.

Huid U kunt verschillende soorten huidafwijkingen krijgen: van bultjes, puisten, schilferende plekjes en huidafwijkingen die op acne lijken tot pijnlijke paarsrode vlekken. Verdikte plekken zoals op uw scheenbenen komen soms ook voor in het gezicht, de hals of op de armen. De medische term hiervoor is erythema nodosum. Op plekken waar een ontsteking zit kan de huid soms zweren en kapotgaan.

Mannen hebben vaker huidafwijkingen die op acne lijken, vrouwen hebben vaker erythema nodosum. Bij de ziekte van Behçet kan de uitslag van een *pathergietest* positief zijn. Dit betekent dat 24 tot 48 uur na een prik met een steriele naald een rood plekje met een wit puistje ontstaat. Dit gebeurt echter lang niet bij alle mensen met de ziekte van Behçet.

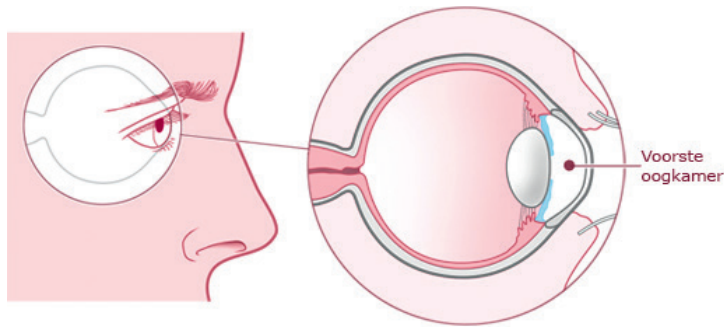
Ogen U kunt een aanval van oogontsteking (uveïtis) krijgen. Bij uveïtis anterior zit de ontsteking vóór in uw oog, bij uveïtis posterior is het achter in uw oog ontstoken. De ontsteking kan ook zowel voor als achter zitten, en vaak heeft u ontstekingen in beide ogen. Tussen de aanvallen door kunnen uw klachten verdwijnen, maar de ontsteking zelf verdwijnt niet altijd helemaal.

Klachten bij een ontsteking voor in het oog zijn:

- pijn
- wazig zien
- overgevoeligheid voor licht
- tranen en rode ogen
- soms pus in de voorste oogkamer

Klachten bij een ontsteking achter in het oog zijn minder duidelijk. De gevolgen kunnen echter groot zijn: u kunt slechtziend of blind worden.

Ook kunt u staar krijgen door een oogontsteking. Bij staar wordt de lens troebel, waardoor u minder goed ziet. De oogontsteking kan ook leiden tot een verhoogde oogboldruk (glaucoom).



De oogkamers

Zenuwen Bij de ziekte van Behçet kunt u een ontsteking krijgen in de hersenen en het ruggenmerg, of in uw hersenvliezen. Meestal gebeurt dit niet als u de ziekte net heeft. Mannen hebben vaker neurologische afwijkingen dan vrouwen. De klachten komen meestal in aanvallen. De ziekte kan ook chronisch verlopen. De klachten zijn dan bijna voortdurend aanwezig.

Bij de ziekte van Behçet kunt u de volgende zenuwklachten hebben:

- hoofdpijn
- gevoelsstoornissen
- verlammingen
- stijve nek
- psychische veranderingen (bijvoorbeeld verwardheid en concentratiestoornissen)

Bloedvaten Uw bloedvaten kunnen op verschillende manieren worden aangetast. Ze kunnen ontstoken raken waardoor er een bloedpropje in uw bloedvat komt (trombose) of een bloedvat kan een slappe wand krijgen en daardoor verwijd raken.

- Ontstoken bloedvaten: Bij de ziekte van Behçet kunnen zowel uw kleine als uw grote bloedvaten ontstoken raken. Dit heet vasculitis. Het kan overal in uw lichaam voorkomen. De bekendste verschijnselen zijn roodblauwe vlekken op uw huid (deze lijken op bloedingstoringen). Bij een ernstige ontsteking kan weefsel afsterven, bijvoorbeeld aan uw vingertoppen of tenen, maar ook bijvoorbeeld in uw darmen. Heeft u een ontstoken bloedvat in een bepaald orgaan, dan heeft u ook op die plek klachten. Door de ontsteking kan het vat juist ook te groot worden. Deze vaatontsteking is zeldzaam en komt met name bij mannen voor.
- Trombose: U kunt trombose krijgen in uw aderen en slagaderen. Trombose is een aderverstopping door een bloedstolsel. Bij de ziekte van Behçet ontstaat het stolsel door de ontsteking van de vaatwand. De trombose kan oppervlakkig zijn, maar ook dieper: bijvoorbeeld in uw hersenen, met als gevolg een herseninfarct. Als de trombose in een kleine ader zit, heeft u last van plaatselijke pijn en roodheid. Als een grotere ader verstopt raakt, is dat meestal in uw onderbeen. Uw onderbeen wordt dan dik, rood, glanzend en pijnlijk. Heeft u trombose in uw slagader? Dan is de bloedtoevoer afgesloten en krijgt u een infarct op de plek waar geen bloedtoevoer meer is. Het weefsel sterft daar af.
- Verwijde bloedvaten: Een ontsteking kan de wand van een bloedvat slap maken. Daardoor wordt uw bloedvat wijder. Die wijde plaats in een bloedvat heet een aneurysma. Dit kan met elk bloedvat gebeuren. U merkt er in eerste instantie niets van. Uiteindelijk kunnen scheurtjes ontstaan in de wand van het bloedvat. Dit doet pijn op de plek van de verslakte ader. Het is belangrijk dat u dan snel medische hulp krijgt: in ernstige gevallen kan dit dodelijk zijn.

Gewrichten Bij de helft van de mensen met de ziekte van Behçet komt gewrichtsontsteking voor. Meestal gaat het om een of enkele gewrichten. De knie, enkel, pols en elleboog zijn het vaakst ontstoken. Het ontstoken gewricht is pijnlijk, gezwollen en stijf. De gewrichtsontsteking herstelt zich meestal binnen een paar maanden, maar kan terugkomen. Meestal raakt uw gewricht niet beschadigd.

Nieren De nieren raken niet vaak ontstoken bij de ziekte van Behçet. Als het toch gebeurt, dan is het verloop meestal mild. U merkt er weinig van. Met laboratoriumonderzoek is eiwit- of bloedverlies in uw urine te meten en een lichte achteruitgang van uw nierfunctie. Een heel enkele keer is het verloop zo ernstig dat de nierfunctie totaal uitvalt.

Hart Hartinfarcten als gevolg van aderverkalking komen bij Behçet niet vaker voor. Wel zijn er enkele gevallen bekend, zoals een hartinfarct door een ontsteking van de kransslagaderen, een ontsteking van de hartspier zelf of het hartzakje, hartritmestoornissen of hartklepafwijkingen.

Maag en darmen U kunt ontstekingen krijgen in uw maagdarmkanaal. Deze lijken op de zweertjes in uw mond. Een darmontsteking geeft klachten als zuurbranden, braken, buikpijn, winderigheid en diarree. Soms komt bloedverlies voor. Ook kunt u ernstige darmontstekingen krijgen door bloedvatontsteking of trombose. Hierdoor krijgt u ernstige buikpijn, (bloederige) diarree en koorts. Soms kan dit zelfs tot een perforatie leiden. De klachten lijken erg op de maagdarmklachten als gevolg van de ziekte van Crohn.

Longen U kunt een ontsteking krijgen in uw longen. Het is mogelijk dat uw ontstoken bloedvaten wijder worden en gaan scheuren. U kunt hierbij last krijgen van kortademigheid, koorts, droge hoest en u voelt zich niet fit.

Overige klachten Bij de ziekte van Behçet kunt u last krijgen van koorts(aanvallen) waarbij u zich ziek voelt en hevig transpireert.

Contact opnemen met arts Neem meteen contact op met uw arts als u (een van) de volgende klachten heeft:

- oogklachten
- een gezwollen en pijnlijk onderbeen (dit kan wijzen op trombose)
- plotselinge kortademigheid die snel toeneemt
- alle verschijnselen die u niet direct kunt plaatsen, zoals verlamingsverschijnselen, gevoelloosheid in handen en voeten, ontstaan van vlekjes op de huid

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Er is geen specifieke laboratoriumtest waarmee de ziekte van Behçet kan worden vastgesteld. Uw arts stelt de diagnose op basis van lichamelijke verschijnselen. Als het nodig is, verwijst hij u door naar een specialist.

De verschijnselen U voldoet aan de criteria van de ziekte van Behçet als u tenminste 3 perioden in één jaar last heeft van mondaften én als u 2 van de onderstaande verschijnselen heeft:

- terugkerende afters aan uw geslachtsorganen
- oogafwijkingen passend bij de ziekte van Behçet
- huidafwijkingen passend bij de ziekte van Behçet
- een positieve pathergietest

U kunt ook de ziekte van Behçet hebben zonder aan de criteria te voldoen, de diagnose moet dan wel gesteld worden door een specialist met ervaring met de ziekte.

Laboratoriumonderzoek Er wordt altijd bloedonderzoek uitgevoerd. Dit kan andere aandoeningen uitsluiten. Heeft u een gewrichtsontsteking? Dan kan uw arts een gewrichtspunctie uitvoeren. Met een naald haalt hij dan een kleine hoeveelheid gewrichtsvocht uit uw gewricht voor verder onderzoek.

Verwijzing specialist Als u afwijkingen heeft in een bepaald orgaan of lichaamsdeel, dan kan het nodig zijn dat een andere specialist aanvullend onderzoek doet. Dit kan een oogarts, reumatoloog, huidarts, neuroloog of maag-darm-leverarts zijn. U krijgt vrijwel altijd een verwijzing voor een oogarts, omdat u een oogontsteking kunt hebben zonder dat u dit weet.

Hoe verloopt de ziekte van Behçet?

Bij de ziekte van Behçet zijn er periodes waarin u klachten heeft en periodes waarin u geen klachten heeft. U kunt de tijd tussen deze periodes verlengen door medicijnen te gebruiken en u aan bepaalde leefregels te houden. Zo kunt u redelijk goed blijven functioneren.

Beperkingen In periodes dat uw gewrichten ontstoken zijn, is het wel mogelijk dat u wat minder goed functioneert. Meestal beschadigen uw gewrichten niet blijvend.

Meestal mild De meeste mensen hebben een milde vorm van de ziekte, met weinig klachten. Soms kan de ziekte ernstig verlopen, namelijk als:

- u niet op de medicijnen reageert
- u complicaties heeft die ernstiger zijn, bijvoorbeeld een ernstige oogontsteking, een bloeding van een aangetast bloedvat, trombose of een bloeding in de hersenen.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Colchicine is de eerste keus als medicijn bij de ziekte van Behçet. Verder schrijft uw arts vaak een klassieke ontstekingsremmer voor tegen de ontstekingen en een ontstekingsremmende pijnstiller tegen de pijn.

Colchicine Bij de ziekte van Behçet wordt meestal als eerste colchicine voorgeschreven. Dat is een ontstekingsremmend middel met een gunstige uitwerking op aften, gewrichtsontstekingen en huidafwijkingen.

Werking van colchicine Colchicine werkt ontstekingsremmend en pijnstillend. Uw arts schrijft dit medicijn voor bij aandoeningen met koorts en gewrichtsontstekingen, zoals Familiaire Mediterrane Koorts en de ziekte van Behçet. Colchicine heeft geen effect op het urinezuurgehalte in uw bloed.

Inname van colchicine Er is bij kleine groepen mensen met de ziekte van Behçet onderzoek gedaan naar het effect van colchicine. Bij een dosering van driemaal daags 0,5 mg verminderen de symptomen met de helft. Vanwege de mildere bijwerkingen heeft dit middel de voorkeur boven andere middelen.

Bijwerkingen van colchicine U kunt maagdarmklachten krijgen, zoals misselijkheid, buikpijn, braken en diarree. Als u colchicine jarenlang gebruikt, zal uw arts extra letten op zenuwontstekingen, spierzwakte en een verminderde bloedaanmaak in uw beenmerg. Ook zal hij in de gaten houden of uw nieren goed blijven werken. U kunt ook allergische reacties krijgen, zoals huiduitslag, jeuk en roodheid.

Combinatie met andere medicijnen Cimetidine (een maagtablet), erytromycine (een antibioticum) en tolbutamide (een diabetesmedicijn) kunnen de afbraak van colchicine afremmen. De hoeveelheid colchicine in uw bloed wordt dan hoger en u heeft meer kans op bijwerkingen. Uw arts past dan de dosering aan.

Klassieke ontstekingsremmers Meestal is het nodig dat u een of meerdere klassieke ontstekingsremmers (*DMARD's*) gebruikt. Voorbeelden zijn prednison, azathioprine, cyclofosfamide, ciclosporine, methotrexaat, sulfasalazine, interferon alfa en thalidomide.

Ontstekingsremmende pijnstillers Om de pijn te verminderen kan uw arts een ontstekingsremmende pijnstiller (*NSAID*) voorschrijven. Tegen de pijnlijke zweertjes in uw mond schrijft uw arts vaak ook een middel voor dat alleen op die plek werkt. Daarin zit een *corticosteroid* en eventueel een verdovend middel (bijvoorbeeld lidocaïne).

Eventueel biologicals Een specialist kan eventueel *biologicals* voorschrijven. Hij zal bekijken of deze samengaan met de medicijnen die u al slikt.

Er zijn aanwijzingen dat TNF-alfaremmers effect hebben bij de ziekte van Behçet. Op dit moment zijn er nog geen TNF-alfaremmers geregistreerd als medicijn bij deze ziekte.

Antistollingstherapie Heeft u last van trombose, dan kunt u antistollingstherapie krijgen.

Controle Om eventuele bijwerkingen op te sporen, zal uw arts regelmatig uw bloed laten controleren op rode en witte bloedcellen, nierfunctie en leverfunctie.

Hoe ziet de behandeling eruit?

Afhankelijk van uw klachten bent u onder behandeling bij een bepaalde specialist. Ook kunnen bijvoorbeeld een ergotherapeut of een reumaverpleegkundige u helpen bij het omgaan met uw ziekte.

Specialisten De klachten die u heeft bepalen bij welke specialist u onder behandeling bent. Dat kan bijvoorbeeld een reumatoloog, huidarts, oogarts, maag-darm-leverarts of neuroloog zijn.

Ook kunnen andere behandelaars u helpen, bijvoorbeeld een reumaverpleegkundige, een oefentherapeut of een ergotherapeut.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reuma zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun ziekte. 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

Dagelijks leven

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 oefen- of fysiotherapeut. 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 de klachten 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 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 reumatische aandoeningen 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

Bij de ziekte van Behçet is tandenpoetsen en flossen vaak pijnlijk vanwege de zweertjes. Toch is goede mondhygiëne heel belangrijk. Uw tandarts of mondhygiënist kan u advies geven over mondverzorging.

Mondverzorging Mensen met de ziekte van Behçet verzorgen hun mond vaak minder goed. Slijmvliezen kunnen gevoelig zijn en zelfs pijnlijk door de zweertjes. Tandpoetsen wordt hierdoor moeilijk. Slechtere mondverzorging kan het gevolg zijn, en daardoor kunnen weer gaatjes ontstaan. Er zijn aanwijzingen dat goede mondverzorging zelfs nieuwe aanvallen van aften kan voorkomen.

Adviezen Enkele adviezen voor de verzorging van uw gebit:

- Gebruik tandpasta met fluoride
- Flos uw gebit dagelijks en gebruik tandenstokers
- Overleg met uw tandarts of mondhygiënist of u vaker dan 2 keer per jaar controle nodig heeft
- Heeft u veel klachten, overleg dan met uw tandarts over de mogelijkheden

Meer informatie Voor meer informatie over mondzorg kunt u bellen met het Tandheelkundig Informatie Punt:
Telefoonnummer: 0900 202 50 12 (15 cent p.m.)
Bereikbaar: ma t/m do 9.00-12.00 uur, di en wo ook 13.30-16.30 uur

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. 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.

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

U kunt *colchicine* alleen na overleg met uw arts gebruiken tijdens de periode waarin u zwanger bent en borstvoeding geeft. Heeft u veel last van uw ziekte, overleg dan met uw arts wat u het beste kunt doen. Mannen kunnen onvruchtbaar worden als zij *colchicine* langdurig gebruiken.

Heeft u een eerstegraads familielid met de ziekte van Behçet, dan is de kans iets groter dat u de ziekte ook krijgt.

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.

Friedrich Wegener Stichting

Informatie over systemische vasculitis
Telefonische hulpdienst: 072 509 09 09
Bereikbaar: ma t/m vr 10.00-21.00 uur
Website: www.vasculitis.nl

Hart&Vaatgroep

Website: www.hartenvaatgroep.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

- *Afweersysteem* Een geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- *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.
- *Auto-immuunziekte* Ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- *Banden* Houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- *Biological* Medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma, waaronder reumatoïde artritis. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- *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.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Colchicine* Een medicijn om een jichtaanval in de acute fase te behandelen. Colchicine remt de ontsteking. Het kan ook preventief werken doordat het ontstekingen die aan de buitenkant niet te zien zijn doet afnemen. Hiermee voorkom je dus dat er een echte jichtaanval ontstaat.
- *Corticosteroïd* Medicijn dat is afgeleid van het hormoon cortisol dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Wordt ook wel corticoïd of cortison genoemd.
- *DMARD* Afkorting voor Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug. Ook wel ontstekingsremmer genoemd. Dit medicijn remt chronische reumatische ontstekingen. Het helpt de schade te beperken en de pijn te verminderen.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Gewrichtskapsel* Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- *Kraakbeen* Veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, 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.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *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.
- *Pathergietest* Een test waarbij met een steriele naald een prik in de huid wordt gemaakt. Als na 24-48 uur een rood puistje ontstaat, is deze test positief.
- *Pees* Vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- *Peesschede* De tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *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.

- *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.
- *Slijmbeurs* Een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- *Synovium* Het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- *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 Ziekte van Behçet, 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

Illustraties Paul Maasillustratie, Tilburg

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