



MCTD



Inhoud

MCTD, december 2011

3 Inleiding

4 Over de ziekte

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

7 Behandeling

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

11 Dagelijks leven

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

20 Meer informatie

- 20 Vragen
- 21 Relevante adressen
- 22 Woordenlijst

Inleiding

MCTD staat voor Mixed connective tissue disease. Dit is een reumatische aandoening waarbij het bindweefsel is aangetast. MCTD heeft verschijnselen die overeenkomen met andere bindweefselziekten. Huidafwijkingen, vermoeidheid en het fenomeen van Raynaud komen veel voor.

Kenmerken van andere bindweefselziekten MCTD heeft kenmerken van enkele andere bindweefselziekten. Daarom heet deze ziekte ook wel 'gemengde' bindweefselziekte. De andere bindweefselziekten zijn systemische lupus erythematoses (*SLE*), reumatoïde artritis (*RA*), sclerodermie, poly- en dermatomyositis. Het *fenomeen van Raynaud* is bijna altijd aanwezig.

Opbouw van de brochure Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte Mixed connective tissue disease (MCTD) 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.

Over de ziekte

Wat is MCTD?

Mixed connective tissue disease (MCTD) is een *bindweefselziekte* en valt onder de *reumatische aandoeningen*. De Engelse benaming betekent letterlijk 'gemengde verbindende weefselaandoening'.

Kenmerken van andere bindweefselziekten MCTD heeft kenmerken van enkele andere bindweefselziekten. Daarom heet deze ziekte ook wel 'gemengde' bindweefselziekte. De andere bindweefselziekten zijn systemische lupus erythematoses (SLE), reumatoïde artritis (RA), sclerodermie, poly- en dermatomyositis. Het fenomeen van Raynaud is bijna altijd aanwezig.

Hoe ontstaat MCTD?

Mixed connective tissue disease (MCTD) is een *auto-immuunziekte*. Dat wil zeggen dat het *afweersysteem* van het lichaam zich keert tegen het eigen lichaam of tegen een deel van het lichaam. De oorzaak van MCTD is onbekend.

Wat merkt u van MCTD?

Mixed connective tissue disease (MCTD) geeft vaak klachten in uw hele lichaam. Eerst krijgt u spier- en gewrichtsontstekingen, later ontstaan huidafwijkingen. Ook vermoeidheid en het fenomeen van Raynaud komen veel voor.

In hele lichaam Mixed connective tissue disease (MCTD) komt meestal voor in het hele lichaam. In het begin kunt u verschijnselen krijgen als ontstekingen in uw spieren en gewrichten, borstvliesontsteking en ontsteking van het hartzakje. Deze verschijnselen komen veel voor bij systemische lupus erythematoses (SLE). Ook uw nieren kunnen aangetast raken, al komt dit niet vaak voor.

Later huidafwijkingen In een later stadium ontstaan vaak huidafwijkingen: verhardingen van de huid. Verder kunnen uw slokdarm en longen verbindweefselen. Deze verschijnselen zijn kenmerkend voor sclerodermie.

Vermoeidheid en fenomeen van Raynaud Bij MCTD kunt u verder last hebben van *bloedarmoede*, een tekort aan witte bloedlichaampjes, een slechte doorbloeding van uw handen en voeten en ernstige vermoeidheid. Het fenomeen van Raynaud komt bijna altijd voor. Hierbij verkleuren uw vingers of tenen (of beide) achtereenvolgens wit, blauw en rood. Dit gebeurt na afkoeling of bij psychische spanningen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Om vast te stellen of uw klachten voortkomen uit Mixed connective tissue disease (MCTD) wordt u onderzocht door een *reumatoloog*. Hij vraagt naar uw klachten en de voorgeschiedenis daarvan. De arts zal u ook lichamelijk onderzoeken. Vervolgens wordt bloedonderzoek uitgevoerd. Daarbij wordt onder meer nagegaan of er in uw bloed bepaalde *antistoffen* aanwezig zijn die erop wijzen dat u een auto-immuunziekte heeft.

Verder wordt onderzocht of uw organen (bijvoorbeeld longen en slokdarm) afwijkingen vertonen.

Hoe verloopt MCTD?

De ernst van Mixed connective tissue disease (MCTD) verschilt van persoon tot persoon. Sommige mensen hebben veel klachten, anderen juist weinig. Het ziektebeeld kan uit zichzelf verslechteren, verbeteren of stabiel blijven.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Mixed connective tissue disease (MCTD) is nog niet te genezen. De behandeling is gericht op de bestrijding van de symptomen. Welke behandeling u krijgt is afhankelijk van de symptomen die u heeft.

Combinatie van symptomen Omdat MCTD een combinatie van *symptomen* heeft, is er geen standaardbehandeling. Afhankelijk van de organen die zijn aangetast en de ernst daarvan kiest uw arts voor een behandeling zoals die ook bij vormen van lupus of sclerodermie wordt toegepast.

Ontstekingen Vooral in het begin kunt u bij ontstekingsverschijnselen een *corticosteroïd* gebruiken. Corticosteroïden remmen ontstekingsreacties en onderdrukken auto-immuunreacties op lichaamseigen stoffen.

Verbindweefselen Tegen het proces van verbindweefseling kan uw arts D-penicillamine of colchicine voorschrijven.

Kou en doorbloeding Bij ernstige vormen van het fenomeen van Raynaud kunt u vaatverwijdende medicijnen of zalven gebruiken. Ook oefeningen, massage en warmte kunnen uw klachten verminderen.

Huidklachten Bescherm uw handen en voeten goed tegen kou en verwondingen. Hiermee voorkomt u zweertjes. *Oefen- of fysiotherapie* kan zinvol zijn, onder andere om ervoor te zorgen dat u geen last krijgt van verkrommingen door een strakke, stugge huid.

Welke behandelaars kunnen u helpen?

De reumatoloog is dé medisch specialist voor reumatische aandoeningen. Meestal is hij uw hoofdbehandelaar. Daarnaast krijgt u te maken met andere behandelaars.

Reumatoloog De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis over reumatische ziekten. Hij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij een ontsteking in gewrichten optreedt. Maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn. Meestal is de reumatoloog uw hoofdbehandelaar. Zonodig schakelt hij andere specialisten en hulpverleners voor u in.

Neuroloog De neuroloog heeft veel kennis over het zenuwstelsel van de mens. Hij kan een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding als u veel last heeft van uw reumatische aandoening.

Orthopedisch chirurg De orthopedisch chirurg richt zich als specialist op de behandeling van afwijkingen van het steun- en bewegingsapparaat. Dus de botten, spieren, pezen en gewrichten. De orthopedisch chirurg brengt kunstheupen en andere nieuwe gewrichten aan. Hij kan ook uw gewrichtsuit-einden gladder maken of loszittende stukjes bot in het gewricht verwijderen.

Plastisch chirurg Reumatische aandoeningen kunnen soms leiden tot forse vervormingen van de aangedane gewrichten. Dat is niet alleen pijnlijk, maar het ziet er vaak ook minder mooi uit. De plastisch chirurg biedt dan uitkomst. Niet alleen bij het verfraaien van uw gewricht, ook bij het (deels) terugwinnen van een goede werking ervan.

Reumaverpleegkundige De reumaverpleegkundige speelt ook een grote rol in uw leven. Deze gespecialiseerde verpleegkundige heet ook wel reumaconsulent. En helpt u om in het dagelijks leven om te gaan met uw ziekte. De verpleegkundige geeft voorlichting en bemiddelt, bijvoorbeeld als u aanpassingen in uw woning wilt aanvragen.

Oefentherapeut De oefentherapeut (fysio-, Cesar-, Mensendieck-) helpt u uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen. En leert u een goede lichaamshouding aan.

Ergotherapeut De ergotherapeut leert u hoe u zó kunt bewegen, dat u uw gewrichten zo min mogelijk belast bij uw dagelijkse activiteiten. Zoals bij eten, drinken, aan- en uitkleden en het huishouden doen. Ook geeft de ergotherapeut adviezen over hulpmiddelen. Ergotherapie kan u leren om u weer zelfstandig te douchen en aan te kleden. En leert u omgaan met hulpmiddelen.

Maatschappelijk werker Een maatschappelijk werker begeleidt u wanneer u moeite heeft met het accepteren van uw ziekte en uw veranderde rol in de maatschappij. Denk hierbij aan gezin, relatie of werk. Daarnaast kan de maatschappelijk werker u begeleiden bij het aanvragen van hulp en aanpassingen.

Psycholoog Reuma kan veel invloed hebben op uw gedrag. Een psycholoog kan u helpen met het verwerkingsproces. Dit kan onder andere met gedragstherapie.

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 verwijsbrief 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 reuma. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- drink geen of weinig alcohol en rook niet
- drink voldoende water, vooral als u *jicht* heeft
- eet gezond en gevarieerd en elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- eet 2 keer per week (vette) vis
- zorg voor voldoende *calcium*
- let op uw gewicht
- beweeg voldoende

Voeding en uw klachten Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Er zijn een aantal punten waarop u kunt letten. Ook uw medicijnen kunnen van invloed op de voedselopname zijn en voedsel kan effect hebben op de werking van uw medicatie. Wilt u iets in uw voeding aanpassen? Een diëtist kan u helpen met een gezond voedingspatroon.

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 reuma zouden kunnen doen. Van deze diëten is het bewijs echter vaak zwak. Overleg met uw huisarts 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 invoeren 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 actief iets doen tegen uw klachten. Waarschijnlijk voelt u zich dan beter en daarmee ook minder machteloos. Hoe kunt u zelf iets doen om uw klachten te verminderen?

Grip krijgen op uw klachten Welke klachten heeft u precies? Als u weet waar u last van heeft, kunt u meer grip krijgen op uw situatie. Bent u moe? Probeer dan te achterhalen waar u moe van bent geworden. Heeft u te veel hooi op uw vork genomen? Of is het uw ziekte die opspeelt? Vervolgens kunt u nagaan wat bij u helpt tegen die vermoeidheid. Een dutje doen overdag? Minder hoge eisen stellen aan uzelf? Voor pijn geldt hetzelfde. Als u zelf goed bijhoudt waar en wanneer u pijn heeft, kunt u rekening houden met wat u wel en niet kunt. Uw arts of uw oefen- of fysiotherapeut kan u dan ook beter begeleiden.

Voetproblemen Veel mensen met reuma hebben last van hun voeten. U kunt uw voeten zelf in conditie houden: wissel beweging en rust voor uw voeten af, verzorg ze goed en draag goede schoenen.

Blijf bewegen Het is belangrijk om te blijven bewegen. Zo voorkomt u dat uw gewrichten nog stijver worden. Bewegen helpt ook tegen lusteloosheid. Overdrijf hierbij niet en luister goed naar uw lichaam. Uw lichaam geeft aan wat het wel en niet kan. Respecteer dit en zorg voor een goede houding.

Ontspanningsoefeningen Met ontspanningsoefeningen kunt u uw pijn verlichten. Ook wordt u er lekker rustig van. U kunt voor uw ontspanning denken aan yoga, *Tai chi* of meditatie. Hiervoor geldt wel: oefening baart kunst. Het kan een paar weken duren voordat u resultaat merkt.

Warmte/koude Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op hun ontstoken gewrichten. Een oefen- of fysiotherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar u kunt het ook zelf doen. Overleg in dat geval met uw therapeut hoe en wanneer u een ijspakking gebruikt. Probeer ook of u minder last van pijn heeft als u een warme douche neemt of een warmtepakking gebruikt.

Goed slapen Een goede nachtrust is van groot belang. Als u slecht slaapt, wordt u moe. Als u moe bent, verdraagt u pijn minder goed. Zorg ervoor dat u een goed matras, kussen en dekbed heeft. Gebruik eventueel een elektrische deken om uw bed (voor) te verwarmen.

Gezond eten Over het effect van voeding op reuma is nog niet veel bekend. Maar sommige mensen met reuma lijken minder klachten te hebben als ze hun voedingspatroon op een bepaalde manier aanpassen. Probeer voor uzelf uit te vinden welk voedsel voor u goed of slecht werkt. Eet in ieder geval gevarieerd en gezond.

Praat erover Wees eerlijk en vertel het de mensen in uw omgeving als iets niet gaat. Durf nee te zeggen. En vraag om hulp als u die nodig heeft. U kunt terecht bij uw arts of reumaverpleegkundige. Ook kunt u bellen met de Reumalijn (0900 20 30 300).

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 een ervaringsdeskundige van 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

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 hormoonhuishouding. 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 vragen over reuma? Het Reumafonds helpt u graag. Heeft u medische klachten of wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

De rol van de huisarts Uw huisarts is waarschijnlijk de eerste met wie u contact opneemt als u medische klachten heeft. Hij of zij gaat vervolgens op zoek naar de oorzaak van uw klachten en behandelt u. Soms verwijst uw huisarts u door naar een reumatoloog of een andere specialist.

De rol van de reumatoloog De reumatoloog onderzoekt u verder en behandelt u als dat nodig is. Heeft u vragen over uw aandoening, de diagnose of de behandeling, dan kunt u deze het beste stellen aan uw reumatoloog. 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 gaat u naar de reumaconsulent? Wilt u extra advies of informatie over het leren omgaan met uw aandoening? De reumaconsulent is de aangewezen persoon om u daarbij te helpen. Een reumaconsulent is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reuma. U vindt reumaconsulenten 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 of in contact komen met lotgenoten. Bel 0900 20 30 300 (lokaal tarief), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur of stel uw vraag via info@reumalijn.nl.

Reumapatiëntenbond

Telefoon: 033 461 63 64

Website: www.reumabond.nl

Hier kunt u ook terecht voor adressen van reumapatiëntenverenigingen.

Nationale Vereniging voor Lupus-, Sclerodermie- en MCTD-patiënten (NVLE)

Telefoon: 030 656 96 30

Bereikbaar: ma, di en do 10.00-14.00 uur

Website: www.nvle.org

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.
- *Antistof* Een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- *Artrrose* Reumatische aandoening waarbij de kwaliteit van het kraakbeen in de gewrichten verslechtert.
- *Auto-immuunziekte* Ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Bindweefsel* Weefsel dat, naast cellen, voor een groot deel uit vezels bestaat. Het weefsel geeft steun en zorgt voor samenhang van de organen.
- *Bloedarmoede* Vermindert aantal rode bloedcellen in het bloed. Rode bloedcellen transporteren zuurstof naar de verschillende delen van het lichaam. Minder rode bloedcellen betekent minder vervoer van zuurstof. Hierdoor wordt u sneller moe.
- *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.
- *D-penicillamine* Ontstekingsremmer, stofnaam van Gerodyl®.

- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Fenomeen van Raynaud* Het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
- *Jicht* Een reumatische aandoening, waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan doordat urinezuurkristallen neerslaan in het gewricht.
- *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.
- *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.
- *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.
- *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.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematodes. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.

- *Symptoom* Ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *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.

Coördinatie Afdeling Onderzoek & 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, de Reumapatiëntenbond 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 YOU, Purmerend

Deze brochure wordt uitgegeven door de Vereniging 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 Onderzoek & Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2011 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 (lokaal tarief).

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 (lokaal tarief), maandag
t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl