



SAPHO



Inhoud

SAPHO, juli 2013

3 Inleiding

4 Over de ziekte

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

7 Behandeling

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

13 Dagelijks leven

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

22 Meer informatie

- 22 Vragen
- 23 Relevante adressen
- 24 Woordenlijst

Inleiding

SAPHO is een afkorting. De letters staan voor verschillende aandoeningen aan de gewrichten en de huid. Het belangrijkste kenmerk van het syndroom is pijn en zwelling van de borstkas.

Als u te horen heeft gekregen dat u SAPHO 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 SAPHO 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 SAPHO?

SAPHO is een afkorting. De letters staan voor verschillende aandoeningen aan de gewrichten en huid.

De letters SAPHO staan voor:

- Synovitis: ontsteking van het vlies dat het *gewrichtskapsel* bekleedt
- Acné: aandoening van de talgklieren
- Pustulose: aanwezigheid van grotere aantallen pustels (met vocht gevulde blaren) op de huid
- Hyperostose: verdikking van het bot
- Ostitis: ontsteking van het bot

SAPHO ontstaat tussen het 20ste en 60ste levensjaar.

Hoe ontstaat SAPHO?

De oorzaak van SAPHO is niet bekend. Het komt bij vrouwen en mannen even vaak voor. Hoe vaak het syndroom precies voorkomt is lastig te achterhalen, omdat de diagnose niet altijd wordt gesteld.

Wat merkt u van SAPHO?

SAPHO omvat verschillende aandoeningen. De symptomen kunnen dan ook heel verschillend zijn. Het belangrijkste kenmerk van het syndroom is pijn en zwelling van de borstkas.

Door een ontsteking wordt het bot dik. Het kan daardoor van vorm veranderen in uw borstbeen. In een later stadium van de ziekte kunnen ook uw wervelkolom en de perifere gewrichten aangetast worden. Perifere gewrichten zijn gewrichten aan de uiteinden van het lichaam, zoals gewrichtjes in uw hand.

Bij SAPHO komen ook vaak huidafwijkingen voor in de vorm van puisten of pustels op handpalmen en voeten.

SAPHO valt onder de seronegatieve spondylartropathieën.

Kenmerken van spondylartropathieën zijn:

- het SI-gewricht is vaak ontstoken
- de aanhechtingsplaats van pezen aan het bot is ontstoken
- de gewrichten van armen en benen zijn ontstoken
- reumaknobbeltjes ontbreken
- er zijn geen reumafactoren in het bloed aanwezig
- er is een sterke relatie met een bepaalde erfelijke factor in het bloed (HLA-B27)
- ze komen regelmatig voor in de familie

Verder lijkt SAPHO ook samen te hangen met een aantal aandoeningen buiten de gewrichten, bijvoorbeeld *psoriasis*, oogontsteking, ontsteking van de urinewegen en de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Omdat SAPHO zoveel aandoeningen omvat, is het vaak moeilijk om de diagnose te stellen. Om de ziekte toch te kunnen vaststellen maakt uw arts een scan. Een botscan laat het duidelijkst zien of u SAPHO heeft. Om de botstructuur zichtbaar te maken, krijgt u een stof ingespoten die licht radioactief is. Zo kan uw arts afwijkingen aan uw skelet duidelijker zien.

Uw arts kan ook een CT-scan van uw borstkas maken om SAPHO vast te stellen. Als u kort geleden de diagnose SAPHO heeft gekregen, dan zijn er nog geen botafwijkingen zichtbaar. Een *MRI-scan* kan dan wel afwijkingen aan uw beenmerg laten zien. Beenmergafwijkingen zijn typerend voor mensen met beginnende SAPHO.

Hoe verloopt SAPHO?

Heeft u SAPHO, dan heeft u een behandeling nodig. Anders raakt het bot steeds meer aangetast en kunnen er complicaties ontstaan. Wordt SAPHO goed behandeld, dan zijn de vooruitzichten over het algemeen goed. De aandoening verloopt meestal wisselend, met opvlammingen en rustige periodes.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Hoe SAPHO behandeld wordt, hangt af van de klachten die u heeft. Uw arts kan ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) voorschrijven, maar ook bisfosfonaten.

Vaak schrijft een arts ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) voor. Soms geeft een arts naast NSAID's ook wel *bisfosfonaten*, in tabletvorm of via een infuus. Zo'n ADP-infuus krijgt u tijdens een dagbehandeling, meestal eens per 3 of 4 maanden. Bij de meeste mensen met SAPHO werken bisfosfonaten heel goed. Ze stoppen de ongezonde groei van de botten. Ook krijgen de botten een betere vorm waardoor de pijn minder wordt.

Stoppen met roken is erg verstandig als u SAPHO heeft. Ontstekingen aan handen en voeten gaan er soms door weg.

Oudere NSAID's Ontstekingsremmende pijnstillers worden ook wel NSAID's genoemd. Als paracetamol onvoldoende werkt of als u een ontsteking heeft, kan uw arts ontstekingsremmende pijnstillers voorschrijven.

NSAID's verlichten pijn, stijfheid, koorts en ontstekingen. U kunt het middel krijgen op recept. In een lagere dosering zijn NSAID's ook bij de drogist te koop. Overleg altijd met uw arts voor u een NSAID gaat gebruiken.

Oudere ontstekingsremmende pijnstillers zijn *diclofenac*, *naproxen* en *ibuprofen*. Een nieuwere groep NSAID's zijn de COX-2remmers. In eerste instantie zal uw arts meestal kiezen voor een oudere NSAID.

NSAID's (Non-Steroidal Anti Inflammatory Drug) remmen pijn en ontstekingen. Maar ze kunnen geen gewrichtsschade voorkómen. Daarvoor heeft u een ander type medicijn nodig, namelijk reumaremmers.

Uw arts zal geen oudere NSAID voorschrijven als u:

- Ernstig hartfalen heeft
- Ooit een beroerte heeft gehad
- Een ernstige lever- of nieraandoening heeft of heeft gehad
- Zwanger bent of wilt worden
- Binnenkort geopereerd wordt

Bijwerkingen Bij een NSAID krijgt u een maagbeschermend of een maagzuurremmend middel voorgeschreven. Hiermee wordt de kans op maag- en darmklachten zoals oprispingen, maagzweer of bloedingen kleiner. In sommige gevallen zal uw arts u een nieuwe NSAID, ofwel een COX-2remmer, voorschrijven.

Andere bijwerkingen van de oudere NSAIDS kunnen zijn:

- Slaperigheid
- Duizeligheid
- Verhoogde bloeddruk
- Verminderde bloedstolling
- Huiduitslag
- Benauwdheid

Bespreek het met uw arts of apotheker wanneer u een NSAID wilt gaan gebruiken. NSAID's kunnen bijwerkingen geven in combinatie met bijvoorbeeld paracetamol, bloedverduunners of alternatieve middelen zoals bijvoorbeeld visoliecapsules. Gebruik nooit 2 verschillende ontstekingsremmende pijnstillers tegelijk.

Nieuwe NSAID's Soms zal uw arts 1 van de nieuwere NSAID's voorschrijven. Bijvoorbeeld als u veel maagklachten heeft of als andere NSAID's onvoldoende werken. Bij deze COX-2remmers komen minder vaak maagzweren voor.

Voorbeelden van COX-2remmers zijn: *etoricoxib*, *celecoxib* en *meloxicam*

Uw arts zal waarschijnlijk kiezen voor COX-2remmers als u:

- Maagklachten heeft
- Astma heeft
- Overgevoelig bent voor oudere NSAID's
- Binnenkort geopereerd moet worden

U mag waarschijnlijk geen COX-2remmer gebruiken als u:

- Een hartinfarct heeft gehad
- Een beroerte heeft gehad
- Ernstig hartfalen heeft
- Ernstige maag- darm- of leverklachten heeft

Bijwerkingen Bespreek het met uw arts of apotheker wanneer u een COX-2remmer wilt gaan gebruiken. COX-2remmers kunnen bijwerkingen geven in combinatie met andere medicijnen. Bijvoorbeeld paracetamol, bloedverduunners of alternatieve middelen zoals bijvoorbeeld visoliecapsules. Gebruik ook nooit 2 verschillende ontstekingsremmende pijnstillers tegelijk.

Controle Regelmatige medicijncontrole is noodzakelijk als u NSAID's of COX-2 remmers langer dan 18 maanden gebruikt. Bij langdurig gebruik van alle NSAID's is er een verhoogd risico op aandoeningen van het hart en de vaten. Alleen bij naproxen lijkt dit risico kleiner te zijn.

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 waar u wel of geen verwijzing voor nodig heeft.

Reumatoloog De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis over reumatische ziekten. Hij is bij uitstek toegerust om reumatische aandoeningen 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 gewrichtsuitenden 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.

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 aandoening 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 Het hebben van een reumatische aandoening 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 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 voedingsmid-delen 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

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 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 *hormoon*-huishouding. 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?

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.

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.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Bisfosfonaat* Medicijn dat ervoor zorgt dat calcium beter wordt opgenomen in het bot. Het wordt gebruikt om osteoporose te voorkomen of te behandelen.
- *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.
- *Celecoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Celebrex®.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Diclofenac* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Etoricoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Arcoxia®.
- *Gewrichtskapsel* Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- *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 bijnieren.
- *Ibuprofen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *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.
- *Meloxicam* COX-2-remmer, stofnaam voor Movicox®.
- *MRI-scan* Het Engelse woord voor Magnetic Resonance Imaging. Dit houdt in dat met behulp van magneetstralen 'foto's' van het lichaam gemaakt worden.
- *Naproxen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend medicijn.
- *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.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroïd. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Psoriasis* Een huidaandoening met zilverachtige schilferingen. Het is een veelvoorkomende chronische huidaandoening bij mannen en vrouwen op alle leeftijden.
- *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 Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *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.

Colofon SAPHO, 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