



Sarcoïdose

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is sarcoïdose?
- 5 Wat is een gewricht?
- 6 Hoe ontstaat sarcoïdose?
- 7 Wat merkt u van sarcoïdose?
- 8 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 9 Hoe verloopt sarcoïdose?

10 Behandeling

- 10 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 12 Ontstekingsremmende pijnstillers
- 14 Hoe ziet de behandeling eruit?
- 14 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

16 Dagelijks leven

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

25 Meer informatie

- 25 Vragen
- 26 Relevante adressen
- 27 Woordenlijst

Inleiding

Sarcoïdose is een ziekte waarbij veel verschillende organen ontstoken kunnen zijn. Er is een acute vorm en een chronische vorm. Soms zijn er zwellingen onder de huid zichtbaar. Dit zijn ophopingen van witte bloedcellen. Sarcoïdose wordt ook wel de ziekte van Besnier-Boeck genoemd.

Als u te horen heeft gekregen dat u sarcoïdose 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 Sarcoïdose 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 sarcoïdose?

Bij sarcoïdose hopen witte bloedcellen zich op. Deze zijn soms voelbaar als zwellingen onder de huid. Sarcoïdose is een ziekte die meestal voorkomt bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Sarcoïdose wordt ook wel de ziekte van Besnier-Boeck genoemd.

Witte bloedcellen Sarcoïdose is een ziekte waarbij ontstekingen ontstaan in verschillende delen van uw lichaam. Bij deze ontstekingen hopen witte bloedcellen zich op. Dit is soms te zien onder de microscoop en op röntgenfoto's. Deze ophopingen heten granulomen. Soms zijn ze voelbaar als zwelling of knobbel in of onder de huid.

Verschillend verloop Sarcoïdose verloopt bij iedereen anders. Het is mogelijk dat u helemaal geen klachten heeft en dat de ziekte bij toeval is ontdekt, bijvoorbeeld bij het maken van een longfoto. Daarop zag uw arts dan bijvoorbeeld vergrote lymfeklieren.

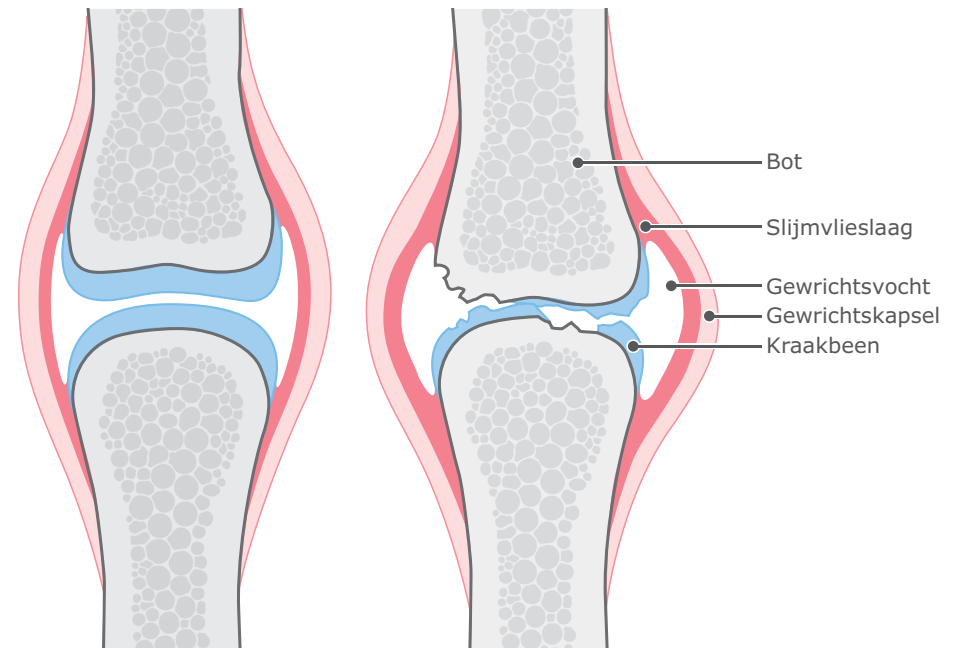
Het is ook mogelijk dat u wél klachten heeft aan uw longen, lymfeklieren, huid, ogen of gewrichten. U kunt ook last hebben van vermoeidheid. De ziekte komt op alle leeftijden voor, maar wordt meestal vastgesteld bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Sarcoïdose komt vaker voor bij mensen van negroïde afkomst.

Acute sarcoïdose Bij de acute vorm van sarcoïdose verdwijnen de klachten binnen 1 tot 2 jaar. Soms gaat de acute vorm over in de chronische vorm.

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 (*peesscheden*) bekleed met een laagje synovium. Als dit ook ontstoken raakt, kan de pees niet meer vrij bewegen.

Hoe ontstaat sarcoïdose?

De oorzaak van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) is onbekend. Het is in ieder geval niet besmettelijk en het is geen allergie. De ziekte komt soms vaker voor binnen één familie. Erfelijke factoren spelen een rol, maar ook omgevingsfactoren tellen mee. Welke factoren dit zijn is tot nu toe nog onbekend.

Wat we wel weten, is dat sarcoïdose wat vaker in het voorjaar geconstateerd wordt. Dit versterkt het vermoeden dat omgevingsfactoren invloed hebben op het ontstaan van deze aandoening.

Wat merkt u van sarcoïdose?

Er is een acute vorm en een chronische vorm van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck). Deze vormen worden hier afzonderlijk per orgaan besproken.

Acute sarcoïdose Bij acute sarcoïdose komen allerlei verschijnselen voor die klachten kunnen veroorzaken. De klachten komen voor op de plekken waar de ontstekingen zitten.

- Longen: u kunt last hebben van kortademigheid, vooral bij inspanning omdat uw longen ontstoken zijn
- Huid: u kunt opeens pijnlijke paarsrode vlekken en verdikte plekken aan beide scheenbenen en onderarmen opmerken. De medische term hiervoor is erythema nodosum. Ook kan uw huid gaan schilferen.
- Gewrichten: de gewrichten in een of beide enkels zijn vrijwel altijd acuut ontstoken. Uw enkels zijn pijnlijk, dik en warm en u kunt ze moeilijk bewegen. Soms zijn uw enkels paarsrood verkleurd. Ook andere gewrichten kunnen stijf worden en pijnlijk ontstoken raken, bijvoorbeeld uw knieën.
- Lymfeklieren: vaak zijn de lymfeklieren tussen uw longen opgezet. Meestal merkt u hier niets van, maar het is aan te tonen op een longfoto of een CT-scan van uw longen.
- Afhankelijk van de plaats van de ontstekingen kunt u last hebben van duizeligheid, visusklachten (slecht zien of dubbelzien) of uitvalsverschijnselen.
- Algemene klachten: soms heeft u last van koorts, gewichtsverlies en nachtzweeten of u voelt zich vaak erg moe.

Chronische sarcoïdose De *chronische* vorm ontstaat meer geleidelijk. Ook bij deze vorm kan de ontsteking in elk orgaan of weefsel voorkomen en klachten veroorzaken.

- Longen: als uw longen ontstoken raken, kunt u kortademig worden, vooral bij inspanning.
- Huid: de huid kan verkleuren en schilferen, net als bij acute sarcoïdose.
- Ogen: oogklachten zijn soms een eerste symptoom van sarcoïdose. Verminderde traanproductie of ontstekingen van het bindvlies veroorzaken een branderig of korrelig gevoel, alsof er zand in uw ogen zit. Als uw oog ontstoken raakt, ziet u waarschijnlijk een waas. Het regenboogvlies of het netvlies (of beide) kan ontstoken zijn.
- Afhankelijk van de plaats van de ontsteking kunt u last hebben van duizeligheid of uitvalsverschijnselen.
- Gewrichten: uw gewrichten kunnen ontstoken zijn. Als een hele vinger of teen ontstoken raakt, spreken we van een worstvinger of worststeen (dactylitis).
- Algemene klachten: u kunt last krijgen van koorts en nachtzweeten. U bent snel moe en u merkt dat u afvalt. Ook kunt u hartritme stoornissen en last van doofheid krijgen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Afhankelijk van uw klachten kunt u terecht komen bij een reumatoloog, longarts of internist. Wanneer uw arts denkt dat u sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) heeft, doet hij een lichamenlijk onderzoek. Daarna kan hij verschillende onderzoeken laten uitvoeren: bloedonderzoek, röntgenfoto's, echo of scan, biopsie en longfunctieonderzoek.

Bloedonderzoek Er is geen specifieke bloedtest waarmee sarcoïdose kan worden aangetoond. Wel kan uw bloedbezinking (*BSE*) verhoogd zijn. Bij sarcoïdose is in uw bloed soms een hoger gehalte van het enzym ACE (Angiotensine Convertering Enzym) te vinden. Soms is het calciumgehalte in uw bloed of urine verhoogd.

Röntgenonderzoek Uw arts maakt meestal een röntgenfoto van uw longen om na te gaan of uw lymfeklieren vergroot zijn en of uw longweefsel ontstoken is.

Echo of scan Afhankelijk van de plek in uw lichaam waar de ziekte voorkomt kan uw arts een echo of scan laten maken. Een veelgebruikte scan bij sarcoïdose is een SMS-scan (SMS = somatostatine). Door de contrastvloeistof kan de arts op de scan duidelijk zien waar in uw lichaam zich de ontstekingen bevinden. Uit dit weefsel kan hij dan een *biopsie* nemen.

Biopsie Bij een biopsie haalt de arts een stukje weefsel weg uit uw longen, lymfeklieren, huid, gewrichtskapsel, lever of spier. Het biopsie wordt onder de microscoop gelegd. Als zich in dit weefsel granulomen bevinden, is het zeker dat u chronische sarcoïdose heeft.

Longfunctieonderzoek Als u kortademig bent, krijgt u vaak een longfunctieonderzoek. Dit gebeurt om te kijken of er via de longblaasjes voldoende zuurstof in uw bloed komt.

Hoe verloopt sarcoïdose?

Heeft u de chronische vorm van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck), dan kunnen uw klachten steeds terugkeren. Hoe ernstig het verloop van de ziekte is, is afhankelijk van de organen die meedoen in het ontstekingsproces. Dit verschilt van persoon tot persoon. Ook wanneer de activiteit van de ziekte laag is kunt u klachten hebben. U kunt bijvoorbeeld nog steeds vermoeid zijn.

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Medicijnen kunnen klachten bij sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) zoals pijn verminderen. Bij een ontsteking in de longen schrijft uw arts soms prednison voor. Als de ziekte tot rust is gekomen, gaat u de prednison weer afbouwen. Overleg hierover wel altijd met uw arts!

Belangrijkste klachten Sarcoïdose is niet te genezen. Wel zijn er medicijnen waarmee u de klachten kunt verminderen. Afhankelijk van uw klachten schrijft de arts u bepaalde medicijnen voor. Als u nauwelijks klachten heeft, hoeft er niets te gebeuren.

De belangrijkste klachten zijn:

- pijn
- klachten aan inwendige organen
- klachten aan ogen, longen of huid
- een te hoog calciumgehalte

Pijn Als u pijn heeft, kunt u paracetamol of ontstekingsremmende pijnstillers (*NSAID's*) gebruiken.

Klachten aan inwendige organen Zijn uw longen of andere inwendige organen ontstoken, dan kan het noodzakelijk zijn dat u prednison gebruikt. Prednison is een *corticosteroid*.

Klachten aan ogen of huid Bij oogklachten krijgt u oogdruppels voorgeschreven. Heeft u huidklachten, dan kan uw arts u doorverwijzen naar een huidarts.

Calcium Als u een verhoogd calciumgehalte in uw bloed heeft, dan is het belangrijk dat u dit uitplast. Dit betekent dat u veel moet drinken. Vaak heeft u dan meer medicijnen nodig.

Prednison afbouwen Wanneer de ziekte voldoende tot rust is gekomen kunt u de prednison geleidelijk afbouwen. Dit kan enkele maanden duren. Doe dit altijd onder begeleiding van uw arts.

Lukt het afbouwen van de prednison niet of heeft het onvoldoende effect, dan schrijft uw arts u naast prednison meestal een afweeronderdrukkend medicijn voor. Voorbeelden zijn *mycofenolzuur*, *azathioprine*, methotrexaat, hydroxychloroquine en *cyclofosfamide*. Als uw klachten blijven aanhouden en de ontstekingen onvoldoende tot rust komen, dan kan uw arts u eventueel een TNF-alfaremmers voorschrijven. Dit is ook een afweeronderdrukkend medicijn. *Infliximab* wordt bij sarcoïdose voorgeschreven. Officieel is dit middel nog niet geregistreerd voor sarcoïdose. Uw arts kan u hierover meer informatie geven.

Als u merkt dat de ziekte met deze medicijnen wél tot rust komt, dan kunt u de prednison alsnog afbouwen tot een lagere dosering of zelfs stoppen. Het is wel noodzakelijk dat u de andere medicijnen blijft gebruiken. Ook hier geldt: stop nooit met prednison zonder overleg met uw arts. Als u te snel stopt, kunt u in een levensbedreigende situatie terechtkomen!

Ontstekingsremmende pijnstillers

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

Besprek het met uw arts of apotheker wanneer u een NSAID wilt gaan gebruiken. NSAID's kunnen bijwerkingen geven in combinatie met bijvoorbeeld paracetamol, bloedverduuners 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 Besprek 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, bloedverduuners 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.

Hoe ziet de behandeling eruit?

Als u bij sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) klachten krijgt aan uw organen, dan kunt u met verschillende specialisten te maken krijgen. Dat kan bijvoorbeeld een oogarts, huidarts of internist zijn.

Oogarts Het kan voorkomen dat de sarcoïdose wel in uw ogen zit maar dat u geen klachten heeft. Het is daarom belangrijk dat u bij het stellen van de diagnose ook uw ogen laat onderzoeken. Heeft u wel problemen met uw ogen, bezoek dan een oogarts. Hij zal u druppels voorschrijven. Mocht dit niet voldoende helpen, dan zal uw behandelend specialist uw medicatie aanpassen.

Cardioloog Soms kan de sarcoïdose ook in het hart zitten en dat kan ernstige gevolgen hebben. Het is daarom belangrijk om bij het stellen van de diagnose ook uw hart te laten onderzoeken door een cardioloog.

Huidarts Heeft u ernstige huidklachten, dan wordt u doorverwezen naar een huidarts.

Longarts Bij longklachten past de longarts zonodig uw medicatie aan. Het kan betekenen dat u andere afweeronderdrukkende medicijnen krijgt en/of een hogere dosis prednison.

Internist, reumatoloog of andere behandelaar Soms wordt een internist, reumatoloog of een andere behandelaar bij de behandeling betrokken. Dit hangt van de plaats van de ontstekingen af en de klachten die hieruit voortvloeien.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reumatische klachten 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 klachten in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

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

Goed informeren Overweegt u een alternatieve of complementaire behandeling? Laat u dan altijd eerst goed informeren. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft. Let op het volgende, als u naar een alternatieve of complementaire behandelaar wilt gaan:

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

Bewegen

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

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

Welke sporten zijn geschikt? U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur *matig intensief beweegt*. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die u leuk vindt.

Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reumatische klachten 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 en 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 fysio- of oefentherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op sarcoidose. Bepaald eten lijkt sommige mensen te helpen. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende water drinken
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

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. 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 kunt u 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 als u een vorm van reuma heeft 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 een reumatische aandoening gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren kan een reïntegratie-bedrijf 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 een reumatische aandoening 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. Lees meer over bewegen en welke sporten geschikt voor u kunnen zijn.

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 uw klachten is nog niet veel bekend. Maar sommige mensen met reumatische klachten lijken minder last 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 reumatische klachten 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 reumatische klachten 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 aandoening vormt niet alleen een uitdaging voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. Uw partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met uw partner en kinderen wanneer u iets dwarszit.

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

Hulp en aanpassingen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Seksualiteit

Doordat u reumatische klachten 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 een vorm van reuma heeft. Misschien vindt u uw lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat u te moe bent voor seks, of dat u pijn heeft. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin heeft om te vrijen.

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

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

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

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook als u een vorm van reuma heeft, 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 klachten 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 een reumatische aandoening 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 erythematosus (SLE)*, zorgen voor een hoger risico op een vroegtijdige bevalling.

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

Meer informatie

Vragen

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

Wat doen de huisarts en de reumatoloog?

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

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

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

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

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

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

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

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®.
- *Banden* Houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- *Biopt* Een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *BSE* Afkorting voor bezinkingssnelheid van de rode bloedlichaampjes. Het is gebleken dat de rode bloedcellen van mensen met een ontsteking sneller zakken dan die van gezonde mensen.
- *Celecoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Celebrex®.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Chronisch* Houdt langdurig aan.
- *Corticosteroïd* Medicijn dat is afgeleid van het hormoon cortisol dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Wordt ook wel corticoïd of cortison genoemd.
- *Cyclofosfamide* Ontstekingsremmer, stofnaam van Endoxan®.
- *Diclofenac* NSAID, stofnaam van een pijnstillen 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.
- *Hartfalen* Het hart kan het bloed minder goed door het lichaam pompen, doordat de pompfunctie minder goed is.
- *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 pijnstillen en ontstekingsremmend middel.
- *Infliximab* Biological, stofnaam voor Remicade®.

- *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.
- *Meloxicam* COX-2-remmer, stofnaam voor Movicox®.
- *Mycofenolzuur* Mycofenolzuur onderdrukt het afweersysteem en remt ontstekingen. Het behoort tot de medicijnen tegen afweerreacties.
- *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.
- *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.
- *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 toegepast om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *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.
- *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 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 (lokaal tarief),
maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl