



Syndroom van Sjögren

Inhoud

Syndroom van Sjögren, juli 2013

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is het syndroom van Sjögren?
- 5 Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?
- 6 Wat merkt u van het syndroom van Sjögren?
- 9 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 13 Hoe verloopt het syndroom van Sjögren?

14 Behandeling

- 14 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 19 Hoe ziet de behandeling eruit?
- 20 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

22 Dagelijks leven

- 22 Bewegen
- 24 Voeding
- 25 Werk
- 26 Omgaan met klachten
- 27 Omgaan met de ziekte
- 28 Hulp en aanpassingen
- 29 Seksualiteit
- 30 Vruchtbaarheid en zwangerschap

31 Meer informatie

- 31 Vragen
- 32 Relevante adressen
- 33 Woordenlijst

Inleiding

Het syndroom van Sjögren is een *auto-immuunziekte*. Bij dit syndroom raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond. Ook vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaak voor.

Als u te horen heeft gekregen dat u het syndroom van Sjögren 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 het syndroom van Sjögren 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 het syndroom van Sjögren?

Bij het syndroom van Sjögren raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond. Ook komen vaak vermoeidheid en gewrichtsklachten voor.

Ontstoken klieren Het syndroom van Sjögren is een chronische ziekte waarbij klieren ontstoken raken, vooral de traan- en speekselklieren. Hierdoor ontstaan klachten zoals droge ogen en een droge mond. Dit zijn de zogenaamde sicca-klachten. Sicca is Latijn voor droog. Ook vermoeidheid en klachten aan gewrichten komen bij Sjögren veel voor. De ontstekingen zijn *chronisch*. Ze gaan dus niet meer weg. De gewrichtsklachten kunnen variëren van licht tot zeer ernstig.

De ziekte is genoemd naar Henrik Sjögren, een Zweedse oogarts die deze aandoening in 1933 als eerste uitgebreid heeft bestudeerd.

Primaire en secundaire vorm Er is een primaire en een secundaire vorm van het syndroom van Sjögren. Heeft u het primaire syndroom van Sjögren, dan heeft u geen andere reumatische aandoening. Heeft u het secundaire syndroom van Sjögren, dan wordt bedoeld dat er wél sprake is van een andere reumatische aandoening, zoals *reumatoïde artritis (RA)* of *systemische lupus erythematoses (SLE)*.

Ontstoken klieren Heeft u het syndroom van Sjögren, dan heeft u last van ontstoken klieren, vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn. Bij de meeste mensen zijn vooral de traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan klachten als droge ogen en een droge mond. Ook andere klieren en inwendige organen als uw nieren of lever kunnen ontstoken raken, maar dit gebeurt bijna nooit. Door de ontstekingen werken de klieren minder goed. Ze maken minder kliervocht aan en het vocht dat ze aanmaken is van slechtere kwaliteit.

Mensen met het primaire syndroom van Sjögren hebben een verhoogd risico op de ontwikkeling van een specifieke vorm van het *non-Hodgkinlymfoom*.

Hoe vaak? Het syndroom van Sjögren komt voor bij ongeveer 1 op de 1000 mensen. Het precieze aantal is niet bekend. Het syndroom kan op elke leeftijd de kop opsteken, maar meestal gebeurt dit tussen het 30ste en 60ste jaar. Het komt ongeveer 10 keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?

De oorzaak van het syndroom van Sjögren is niet duidelijk. Het is mogelijk een auto-immuunziekte. Erfelijkheid speelt waarschijnlijk maar een kleine rol. Ook een virus kan medeveroorzaker zijn.

Mogelijk een auto-immuunziekte Ondanks veel onderzoek is niet met zekerheid te zeggen waardoor het syndroom van Sjögren ontstaat. Deskundigen beschouwen deze ziekte als een auto-immuunziekte. Auto-immuunziekten zijn aandoeningen waarbij de natuurlijke afweer van het lichaam zich richt tegen het eigen lichaam. Auto is Latijn voor zelf en immuun betekent afweer. Hoe dit proces verloopt, is nog niet precies bekend.

Rol erfelijkheid beperkt Erfelijkheid speelt hoogstwaarschijnlijk een kleine rol bij het ontstaan van de ziekte. Ook wordt wel gedacht aan een *virus* als medeveroorzaker van de aandoening.

Wat merkt u van het syndroom van Sjögren?

Veelvoorkomende klachten bij het syndroom van Sjögren zijn droge ogen, een droge mond, een droge huid en een droge vagina. Verder kunt u klachten krijgen aan inwendige organen en aan gewrichten en spieren. Ook het fenomeen van Raynaud en huidklachten komen voor.

Droge ogen Door dat de traanklieren ontstoken zijn, maken zij minder traanvocht. U krijgt daardoor last van droge en jeukende ogen en een gevoel alsof er zand in uw ogen zit. Soms heeft u het gevoel dat u moet huilen, maar dan komen er geen tranen. Omdat uw ogen droog zijn, wordt het oogoppervlak - het oppervlak van het hoornvlies ruw. Uw ogen kunnen hierdoor extra gevoelig zijn voor zonlicht, stofdeeltjes, airconditioning of sigarettenrook. Het dragen van contactlenzen kan lastig worden.

Uw oogoppervlak kan zelfs beschadigd raken. Als dit doorzet kunt u beschadigingen aan het hoornvlies, het beschermblaasje van de oogbol, krijgen. Soms veroorzaakt de ontsteking van de traanklieren ook een flinke zwelling. Uw bovenste ooglid wordt dan dikker aan de kant van uw slaap.

Droge mond Passend bij het syndroom van Sjögren kan de productie van speeksel door de ontstoken speekselklieren afnemen. Daardoor heeft u vrijwel altijd een droge mond en keel. Dat is lastig bij eten, slikken en praten. Vaak zult u bij het eten water moeten drinken om uw voedsel te kunnen doorslikken.

Ook kunt u 's nachts wakker worden van een droge mond. Vaak is dit het eerste teken van het syndroom van Sjögren. Soms zit uw tong 's morgens aan uw gehemelte vastgeplakt. U kunt iets drinken om dit tegen te gaan. Water drinken helpt ook als u veel achter elkaar moet spreken.

Verder kunt u last krijgen van:

- een branderig gevoel in uw mond
- gesprongen lippen
- gescheurde mondhoeken, al dan niet samen met een schimmelinfectie
- verlies van smaak of u verdraagt bepaalde smaken niet
- zwelling van uw grotere speekselklieren
- versneld optreden van tandbederf
- vaker schimmelinfecties in uw mond
- droge hoest en een geïrriteerde keel

Speeksel bestrijdt *bacteriën* en beschermt uw gebit tegen gaatjes. Bij het syndroom van Sjögren heeft u niet voldoende speeksel en ook is uw speeksel vaak van mindere kwaliteit. Daardoor loopt u meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in uw mond. De ontstekingen van uw speekselklieren kunnen ertoe leiden dat uw speekselklieren groter worden. Uw wang wordt dikker en het kan eruitzien alsof u de bof heeft. Een verdikte speekselklier kan dus door de aandoening zelf komen. Als u naast deze zwelling ook last heeft van pijn en lichte koorts, dan kan dit wijzen op een bacteriële infectie van uw speekselklier.

Droge huid en een droge vagina Ook de klieren in de huid en vagina kunnen door de ontstekingen minder goed gaan functioneren. Uw huid kan hierdoor droog en schilferig worden en gaan jeuken. Droogte van de vagina geeft meer kans op schimmelinfecties. Door een droge vagina kunnen pijn en irritatie ontstaan. Het gebruik van tampons kan erg lastig worden. U kunt ook pijn krijgen bij het vrijen.

Vermoeidheid Ernstige vermoeidheid komt voor bij 70 tot 95% van de mensen met het syndroom van Sjögren. Juist die vermoeidheid kan u het gevoel geven dat u erg beperkt wordt in uw doen en laten. Sterke vermoeidheid, anders dan voorheen en die lang aanhoudt kan goed het eerste symptoom van het syndroom van Sjögren zijn. De oorzaak van deze vermoeidheid is niet precies bekend.

Vaak zijn bij deze vermoeidheid bepaalde bloedwaarden verhoogd. Bloedarmoede kan de vermoeidheid versterken.

Spier- en gewrichtsklachten Er zijn twee vormen van gewrichtsklachten die voorkomen bij het syndroom van Sjögren:

- Bij *artralgie* heeft u alleen pijnlijke gewrichten.
- Bij *artritis* zijn uw gewrichten niet alleen pijnlijk, maar ook ontstoken. In het geval van artritis zijn de gewrichten dik, warm en vooral 's ochtends bij het opstaan stijf.

Als uw gewrichtsontstekingen door Sjögren worden veroorzaakt, dan leiden deze ontstekingen meestal niet tot schade aan het gewricht.

Fenomeen van Raynaud Mensen met het syndroom van Sjögren kunnen last krijgen van het *fenomeen van Raynaud*. Bij dit fenomeen zijn de bloedvaatjes in uw vingers of tenen tijdelijk vernauwd. Dit geeft klachten als u van een warme naar een koude omgeving gaat. De vingers verkleuren dan eerst wit, daarna blauw en vervolgens rood. Hetzelfde kan optreden aan de voeten. Als de doorbloeding langdurig gestoord blijft, kan dit leiden tot blijvende pijn en soms wondjes aan de vingertoppen.

Klachten aan inwendige organen U kunt verschillende klachten krijgen aan uw inwendige organen:

- Slokdarm en maag: door een droge slokdarm kunt u last hebben van brandend maagzuur, moeite met het doorslikken van vast voedsel of een krampend gevoel achter het borstbeen dat weer wegtrekt.
- Lever: klachten aan de lever zijn vrij zeldzaam. Ze geven meestal in eerste instantie geen merkbare klachten. Heel soms kan uw huid of oogwit geel kleuren, heeft u pijn in de bovenbuik en voelt u zich bijzonder moe.
- Longen: u kunt last krijgen van een vermoeiende, droge kriebelhoest. Vooral 's ochtends. Heel soms ook van kortademigheid. Uw longen kunnen ontstoken raken.
- Nieren: deze geven meestal eerst geen merkbare klachten. Later kunt u een hoge bloeddruk krijgen en vocht gaan vasthouden. Dat merkt u bijvoorbeeld aan opgezwete benen, gewichtstoename of spierzwakte.
- Blaas: door een droge vagina en urinewegen kunt u gevoeliger zijn voor blaasontsteking door bacteriën. Deze bacteriële blaasontsteking moet met antibiotica worden behandeld. Daarnaast kunt u regelmatig verschijnselen van blaasontsteking hebben zonder dat er bij onderzoek bacteriën worden gevonden. In dat geval kan er

sprake zijn van interstitiële cystitis, een zeldzame aandoening van de blaaswand die vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Sjögren. Om deze aandoening vast te stellen is urologisch onderzoek nodig.

- Bloedvaten: vooral aan de onderbenen kunnen uw bloedvaten ontstoken raken. U merkt dit doordat er op uw benen veel rode kleine puntjes ter grote van een speldenprik ontstaan. Lang staan of lange reizen met weinig beweging hebben hier invloed op.

Zenuwen Ook kunt u last krijgen van een doof gevoel, vooral aan de voetzolen. Ook kunt u een tintelend, brandend of pijnlijk gevoel ervaren.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Heeft u droge ogen, droge mond en vermoeidheid in combinatie met spier- en gewrichtsklachten? Dan kan uw arts denken aan het syndroom van Sjögren. Andere oorzaken kunnen aangetoond worden met aanvullend onderzoek.

Klachten door Sjögren? Bij droge ogen, droge mond en vermoeidheid in combinatie met spier- en gewrichtsklachten kan uw arts denken aan het syndroom van Sjögren. Deze klachten kunnen echter ook andere oorzaken hebben. Zo kan droogte optreden door het gebruik van bepaalde medicijnen.

Aanvullend onderzoek nodig Uw *reumatoloog* of internist zal dus aanvullend onderzoek doen om erachter te komen of uw klachten door het syndroom van Sjögren komen of een andere oorzaak hebben. Er bestaat geen specifieke test waarmee Sjögren kan worden aangetoond. Uw arts baseert de diagnose op het gesprek dat u met hem heeft, het lichamenlijk onderzoek, het bloedonderzoek en eventuele andere onderzoeken aan uw ogen of mond.

Soms wordt er geen andere verklaring gevonden voor uw klachten. Deze kunnen dan worden omschreven als het *sicca-syndroom*. Als uw arts daarnaast heeft ontdekt dat uw klachten worden veroorzaakt door een onderliggende auto-immuunziekte, dan kan de diagnose syndroom van Sjögren worden gesteld

Bloedonderzoek Bij Sjögren komen meestal een of meer antistoffen in het bloed voor. Dat kunnen de antistoffen ANA, *anti-SSA* en *anti-SSB* zijn en de *reumafactor*. Bloedonderzoek geeft ook inzicht in de mate van ontsteking. Dit wordt gemeten met de *bezinkingssnelheid*. Bij het syndroom van Sjögren heeft u vaak een verhoogde bezinking. Deze verhoogde bezinking wordt veroorzaakt door een verhoogd *IgG* gehalte.

Ongeveer een kwart van de mensen met Sjögren heeft last van bloedarmoede. Dit komt doordat chronische ontstekingen vaak samengaan met een laag Hb-gehalte in het bloed, oftewel bloedarmoede. Soms kunnen factoren zoals vitaminegebrek een rol spelen. Als het nodig is onderzoekt uw arts dit verder.

Speciaal oogonderzoek Er zijn 3 vormen van oogonderzoek waarmee uw arts kan bepalen of uw ogen voldoende traanvocht aanmaken en hoe de kwaliteit van dat vocht is. De oogtesten worden uitgevoerd door de oogarts. De Schirmertest wordt soms door de reumatoloog of internist gedaan.

- *Schirmertest*: Hiermee onderzoekt de arts hoeveel traanvocht u aanmaakt. De oogarts hangt een smal reepje filterpapier aan uw onderste ooglid. Na vijf minuten controleert hij hoeveel millimeter van het papiertje nat is geworden. Normaal is dat meer dan tien millimeter. Bij de meeste mensen met Sjögren wordt het papiertje minder dan 5 millimeter in 5 minuten bevochtigd. Bij sommige mensen met het syndroom van Sjögren wordt het papiertje wel goed nat. Zij maken dan wel voldoende traanvocht, maar dit is van slechte kwaliteit. De *BUT-test* kan vervolgens de kwaliteit van het traanvocht bepalen.

- *Bengaals rood-test*: Als uw oog droog is, controleert de arts met een kleurstof of uw hoornvlies is beschadigd. Voorbeelden van kleurstoffen zijn *Bengaals rood* en Lissamine groen. Door de kleine hoeveelheid traanvocht veranderen de oppervlakkige cellen van het oogoppervlak. Door de speciale kleurstof in uw oog te druppelen, kan de oogarts vaststellen of de cellen van het oogoppervlak op deze manier zijn veranderd. De kleurstof hecht zich sterker aan uw oog als u last heeft van droge ogen en er beschadigingen aan het hoornvlies zijn ontstaan.
- *Break-up-time-test*: Uw arts kan de kwaliteit van de traanfilm meten met de zogenaamde *break-up-time-test*, afgekort *BUT-test*. Hij vraagt u om niet te knipperen. Dan meet hij het aantal seconden dat het duurt voordat de traanfilm op het oogoppervlak breekt. Normaal duurt dit langer dan tien seconden, maar bij het syndroom van Sjögren breekt de traanfilm vaak eerder.

Onderzoek van mond en speekselklieren Vaak is het de tandarts die de eerste symptomen van het syndroom van Sjögren ontdekt. Door het gebrek aan goed speeksel loopt u meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in uw mond. Nader onderzoek naar uw mond en speekselklieren kan op verschillende manieren gebeuren. In het onderzoek is de kaakchirurg en in sommige ziekenhuizen een keel- neus- en oorarts betrokken. Tijdens een lichamelijk onderzoek kan uw arts vaststellen of uw (grotere) speekselklieren zijn verdikt. Ook kan uw arts de hoeveelheid en de samenstelling van uw speeksel onderzoeken.

Bij een sialometrie wordt onderzocht hoeveel speeksel de speekselklieren produceren.

Bij sialochemie wordt de samenstelling van het speeksel onderzocht.

Bij een *sialogram* spuit uw arts contrastvloeistof in de uitgang van de speekselklieren in uw mondholte. De vloeistof maakt de speekselkanaaltjes zichtbaar op een *röntgenfoto*. Uw arts ziet op de foto of deze kanaaltjes verstopt of uitgezet zijn. Maar dit onderzoek wordt niet vaak meer gedaan, omdat een biopsie veel meer informatie geeft.

Bij een *lipbiopsie* wordt de binnenzijde van uw onderlip verdoofd, waarna een klein sneetje wordt gemaakt. Vlak onder het oppervlak van het slijmvlies kunnen kleine speekselkliertjes worden gevonden. Hiervan worden 4 tot 6 speekselklierdeeltjes ter grootte van een speldenknop weggehaald. Het sneetje wordt met enkele oplosbare hechtingen dichtgemaakt. In sommige ziekenhuizen wordt een *biopsie* uit de oorspeekselklier genomen. Onder de microscoop wordt duidelijk of er in deze speekselklier weefsel afwijkingen worden gevonden die passen bij het syndroom van Sjögren.

Andere onderzoeken Als uw arts denkt dat u het syndroom van Sjögren heeft, laat hij vaak nog enkele andere onderzoeken doen. De aandoening kan namelijk klachten veroorzaken in verschillende andere organen.

Uw arts kan bijvoorbeeld besluiten aanvullende bloedonderzoeken te doen naar de functie van uw lever of uw nieren. Ook kan uw arts een longfoto maken of een longfunctietest doen. Daarnaast kan het nodig zijn om uw slokdarm, zenuwen of huid te onderzoeken.

De diagnose Op basis van deze onderzoeken kan uw arts het vermoeden dat u Sjögren heeft wel of niet bevestigen. Uw arts combineert daarvoor de gegevens uit de verschillende onderzoeken.

Meestal wordt vastgesteld dat u het primaire syndroom van Sjögren heeft als u minstens 4 van de onderstaande kenmerken heeft. Soms kan uw arts de diagnose ook stellen als u minder dan vier van deze kenmerken heeft.

Kenmerken primaire syndroom De kenmerken voor het primaire syndroom van Sjögren zijn:

- elke dag en langer dan 3 maanden klachten over droge ogen, of een zandgevoel in uw ogen, of vaker dan 3 maal per dag *kunsttranen* moeten gebruiken
- elke dag en langer dan 3 maanden klachten over een droge mond, of opgezette speekselklieren, of moeten drinken om droog voedsel weg te krijgen
- oogafwijkingen die blijken uit de Schirmertest of de test met Bengaals rood

- afwijkingen in uw lip- of oorspeekselklierweefsel die passen bij het syndroom van Sjögren
- afwijkingen in de speekselklierproductie
- aantoonbare aanwezigheid van tenminste een van de antistoffen anti-SSA of anti-SSB in uw bloed

Hoe verloopt het syndroom van Sjögren?

Bij het syndroom van Sjögren zijn uw klachten voortdurend aanwezig. Vaak heeft u vooral last van droge ogen en mond, vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Steeds aanwezig Meestal zijn uw klachten bij het syndroom van Sjögren steeds aanwezig. De klachten die in de eerste jaren ontstaan, blijft u houden. De mate waarin deze klachten optreden kan wel variëren. Er kunnen in de loop van de jaren verschillende symptomen bij komen. De klachten kunnen per persoon erg verschillen.

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Bij het syndroom van Sjögren kunt u verschillende klachten krijgen aan verschillende organen. U kunt medicijnen en hulpmiddelen gebruiken bij al deze klachten. Bespreek daarom al uw klachten met uw arts.

Vermoeidheid Er bestaan geen medicijnen tegen vermoeidheid. Wel zou *hydroxychloroquine* vermoeidheid kunnen verminderen. Omdat dit middel ook werkt tegen huid- en *gewrichtsontstekingen* is het een waardevol medicijn bij de behandeling van het syndroom van Sjögren. Houd er wel rekening mee dat u pas na 3 tot 6 maanden effect merkt.

Droge mond Een droge mond is lastig te behandelen. Er zijn diverse soorten kunstspeeksel. Die helpen niet bij iedereen, maar ze zijn wel het proberen waard. Voor de nacht kan de arts u kunstspeeksel in gelvorm voorschrijven. Overdag kan het gebruik van suikervrije kauwgom helpen.

Bij heel ernstige klachten kan de arts u Pilocarpine voorschrijven, een middel dat uw speekselklier extra stimuleert tot het produceren van speeksel. Het middel heeft alleen zin als uw speekselklieren nog wel speeksel aanmaken. Dit middel kan echter bijwerkingen geven, zoals meer transpiratie en een versnelde hartslag.

Droge ogen Bij oogklachten kunt u terecht bij uw oogarts. Droge ogen zijn meestal goed te behandelen met kunsttranen, oogdruppels die traanvervangende middelen bevatten. Er zijn verschillende soorten kunsttranen, variërend van een waterachtige vloeistof tot een dikke gel. 's Nachts is het meestal prettig om een gel te gebruiken. Overdag werkt een waterige druppel beter, omdat deze uw gezichtsvermogen niet beïnvloedt. Kunsttranen zijn verkrijgbaar met of zonder conserveermiddel. Vaak werken kunsttranen met conserveermiddel prima, maar het is ook mogelijk dat bij u kunsttranen zonder conserveermiddel beter werken. Bij de apotheek zijn hulpmiddelen verkrijgbaar voor het indruppelen van oogdruppels. Vraag zo nodig uw apotheker om advies.

Uw oogarts kan beoordelen of door de droogte uw hoornvlies is beschadigd. Soms heeft u dan speciale medicijnen nodig. Overleg met uw oogarts of een behandeling nodig is.

Kappenbril tegen droge ogen Mensen met het syndroom van Sjögren gebruiken soms een kappenbril. Dat is een normale bril met rondom aan de zijkant een dun doorschijnend kapje. Het oog wordt afgesloten van de buitenlucht. Zo ontstaat rond het oog een ruimte met een hogere luchtvochtigheidsgraad. Er bestaan verschillende soorten kappenbrillen. Uw oogarts kan u hierover het beste adviseren. Hij kan met u beslissen of deze bril uw klachten kan verlichten.

Droge vagina Bij een droge vagina is het belangrijk om eerst na te gaan of u eventuele infecties met een bacterie of schimmel heeft. Als dit zo is, moet eerst de infectie worden behandeld. Heeft u daarna nog steeds klachten, dan kunt u glijmiddelen gebruiken die de vagina vochtig maken. Ook kan een dunne vaseline die ook wel in het oog gebruikt wordt, bij een pijnlijk droog gevoel verlichting geven. Uw arts kan u hierbij verder adviseren.

Inwendige organen Het komt niet vaak voor dat bij iemand met het syndroom van Sjögren inwendige organen zoals lever of nieren ontstoken raken. Is dit bij u wel het geval? Dan heeft u een uitgebreidere behandeling nodig met regelmatige controles en medicijnen.

Misschien gebruikt u al een ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID). Deze middelen worden vooral gegeven bij spier- en gewrichtsklachten. Heeft u een ontsteking aan uw maag, lever of nieren, dan kan het nodig zijn dat u er een maagbeschermer bij moet gebruiken of dat u overstapt op een *selectieve COX-2-remmer*.

Ontstekingen aan de lever, nieren of longen zijn het gevolg van een ontregeld *afweersysteem*. Deze ontstekingen zijn soms te bestrijden met afweeeronderdrukkende medicijnen zoals *prednison*, *azathioprine*, *methotrexaat* of *leflunomide*.

Bij longklachten is het belangrijk dat uw arts nagaat of er een bijkomende luchtweginfectie is. Is dit het geval, laat deze dan verder onderzoeken en behandel deze infectie zo nodig met *antibiotica*.

Maag en slokdarm Klachten van uw maag en slokdarm kunt u tegengaan door veel te drinken. Heeft u last van brandend maagzuur, overleg dan met uw arts. Soms kunnen maagzuurremmende medicijnen helpen.

Blaasontsteking Als u een bacteriële blaasontsteking heeft, dan wordt deze met antibiotica behandeld. Een uroloog kan de diagnose interstitiële cystitis stellen. U kunt daar speciaal voor behandeld worden. Voor deze blaasproblemen bestaan speciale teams van artsen.

Zenuwen Als u klachten heeft doordat uw zenuwen zijn aangetast, waardoor u bijvoorbeeld een doof gevoel krijgt aan uw benen, dan kunt u gebruik maken van ontstekingsremmende pijnstillers. Zijn de klachten ernstig, dan kunt u andere medicijnen nodig hebben, bijvoorbeeld prednison.

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, bloedverdunners 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, bloedverdunners 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 het syndroom van Sjögren heeft, is het belangrijk dat u in zo goed mogelijke conditie blijft. Dan heeft u zo weinig mogelijk klachten. Regelmatige controle door uw arts is noodzakelijk vanwege de kans op een andere auto-immuunziekte.

Behandelaars Het syndroom van Sjögren is nog niet te genezen. Wel kan een goede behandeling de klachten verlichten. Meestal komt u bij een reumatoloog terecht, maar er zijn ook internisten die Sjögren behandelen. Vaak is een oogarts en kaakchirurg medebehandelaar. Ook kunt u te maken krijgen met andere behandelaars, bijvoorbeeld een hematoloog.

In goede conditie De behandeling heeft verschillende doelen: dat u in een zo goed mogelijke lichamelijke conditie blijft, dat u zo weinig mogelijk klachten heeft en dat u zo goed mogelijk kunt blijven functioneren. Omdat het syndroom van Sjögren bij iedereen verschillend verloopt, zal uw arts samen met u uitzoeken wat in uw situatie de beste behandeling is.

Regelmatige controle Bij het syndroom van Sjögren kan in de loop van de tijd een andere auto-immuunziekte ontstaan. Dit is de belangrijkste reden voor regelmatige controle door een reumatoloog of internist.

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

Bewegen

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

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

Geschikte sporten voor mensen met reuma zijn:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- *Nordic Walking*
- yoga

Uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

Oefenen Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

Een goede houding Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

Omgaan met pijn Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

Wie kan u helpen? Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw oefen- of fysiotherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee zonder suiker en melk
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

Voeding en uw klachten Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

Voedingssupplementen Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedings-supplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Werken geeft misschien zelfs wat afleiding nu u een aandoening heeft. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

Op het werk Ook met uw reuma is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen; blij 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

Doordat u minder speeksel aanmaakt, heeft u meer kans op tandbederf. Met een goede verzorging en regelmatige controle houdt u uw gebit gezond. U vindt hier ook tips bij een droge mond, een droge huid, longproblemen en blaasontsteking.

Droge mond Regelmatig kleine slokjes water drinken en suikervrij(e) snoep of kauwgom kunnen goed helpen als u last heeft van een droge mond. Een druppeltje citroensap in wat water kan ook verlichting geven. U kunt uzelf aanwennen om zoveel mogelijk door uw neus te ademen. Hierdoor droogt uw mond minder uit.

Gebitsverzorging Door gebrek aan speeksel heeft u meer kans op tandbederf. Poets daarom goed met fluoridetandpasta. U kunt flossen en tandenstokers gebruiken, en ook mondspoeling met fluoride helpt om gaatjes te voorkomen. Kies een fluoridespoeling die geen alcohol bevat, anders wordt uw mond te veel geprikkeld.

Laat uw gebit vaker dan normaal controleren door uw tandarts. Overleg met uw tandarts of mondhygiënist als u veel klachten heeft. Mensen met veel klachten aan het gebit kunnen extra fluoride gebruiken, bijvoorbeeld in tabletvorm. Ook een bijtmaal met fluoridepasta kan helpen. Uw tandarts kan u hierover het beste adviseren.

Huidverzorging Heeft u een droge huid? Vermijd dan lang douchen of baden. Een lauwe douche zonder zeep of badschuim is voldoende. Na het douchen of baden kunt u uw nog vochtige huid insmeren met een vette zalf of bodylotion.

In huis kunt u een luchtbevochtiger plaatsen om ervoor te zorgen dat de centrale verwarming uw huid niet nog verder uitdroogt.

Longen Rook niet en vermijd ruimtes waar gerookt wordt. Uw luchtwegen zijn al droog en geprikkeld. Roken of een verblijf in een rokerige ruimte kan dit erger maken. U kunt eventueel luchtbevochtigers neerzetten in ruimtes waar u veel bent.

Blaasontsteking U kunt zelf maatregelen nemen om een bacteriële blaasontsteking te voorkomen:

- Zorg dat u veel drinkt, 1,5 tot 2 liter water per dag
- Stel het plassen niet onnodig uit, maar ga naar het toilet als u aandrang voelt
- Plas uw blaas helemaal leeg
- Pers niet tijdens het plassen
- Zorg ervoor dat u bij het wassen of afvegen van uw anus altijd van voor naar achter veegt (dus van uw buikzijde naar uw rugzijde) om te voorkomen dat darmbacteriën in de buurt van uw plasbuis komen

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

Bij het syndroom van Sjögren kunnen klachten van uw ogen, mond, huid of vagina een fijne vrijpartij in de weg staan. Maar seks hoeft niet alleen uit geslachtsgemeenschap te bestaan. Andere manieren van vrijen kunnen het voor u prettiger maken. Ook kunt u pijnstillers of hulpmiddelen gebruiken.

Beleven Zien, horen, proeven, ruiken en voelen hebben allemaal met seksualiteit te maken. Bij het syndroom van Sjögren kunt u juist klachten aan uw ogen, mond, huid of vagina krijgen. Droogte is de belangrijkste klacht. Voor de momenten dat u intiem wilt zijn - met of zonder partner - is het extra belangrijk dat u uw klachten kunt verlichten. Op die manier heeft u er zo weinig mogelijk last van.

Meer dan gemeenschap Klachten als pijn, stijfheid en vermoeidheid kunnen ook een negatieve invloed hebben op seksualiteit. U kunt minder zin hebben om seksueel actief te zijn. Dit kan problemen geven, omdat uw partner dezelfde verlangens houdt. Ook geslachtsgemeenschap kan problemen geven.

Seksualiteit is echter meer dan alleen geslachtsgemeenschap. Masseren en strelen kan ook fijn zijn. U kunt daarbij een vibrator, glijmiddel of massageolie gebruiken. Vóór het vrijen kunt u een extra pijnstiller nemen. U en uw partner kunnen ook in een andere houding gaan zitten of liggen.

Vragen bespreken Het is belangrijk dat u er met uw partner over praat, maar soms is dat gemakkelijker gezegd dan gedaan. U kunt uw vragen ook bespreken met uw huisarts, reumaverpleegkundige, reumaconsulent of reumatoloog. Kies hiervoor de behandelaar bij wie u zich het meest op uw gemak voelt.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Als u het syndroom van Sjögren heeft kunt u gewoon zwanger worden. Heeft u anti-SSA en/of anti-SSB-antistoffen in uw bloed, dan is een eenmalige controle door een gynaecoloog nodig. Die controleert de gezondheid van het ongeboren kind.

Meestal geen gevolgen Het syndroom van Sjögren heeft meestal geen invloed op uw vruchtbaarheid, het verloop van uw zwangerschap of de bevalling. Bij het ontstaan van het syndroom van Sjögren speelt erfelijkheid een kleine rol. Vrouwen die anti-SSA en/of anti-SSB-antistoffen in hun bloed hebben, lopen een klein risico dat hun kind met een hartritmestoornis (een zogenaamde “hartblokkade”) of een huidaandoening wordt geboren.

Controle bij gynaecoloog Als u als aanstaande moeder met Sjögren deze *antistoffen* heeft, stuurt uw arts u tijdens de zwangerschap ten minste eenmaal voor controle naar een gynaecoloog. Tijdens de zwangerschap wordt extra op de hartslag van uw ongeboren kind gelet. Als de hartslag te laag is, krijgt u mogelijk een *corticosteroïd* om blijvende vertraging van de hartslag te voorkomen. Behandeling is echter niet altijd nodig. Mocht uw kind toch met een lage hartslag geboren worden, dan kan op iets latere leeftijd een pacemaker nodig zijn.

Kinderen van moeders die één of beide van de genoemde antistoffen aanmaken hebben na de geboorte een verhoogd risico op een huidaandoening. Hiervoor is geen behandeling nodig: de huidaandoening verdwijnt vanzelf.

Medicijnen tijdens de zwangerschap Als u een kinderwens heeft, is het belangrijk dat u dit tijdig bespreekt met uw reumatoloog. Als u zwanger bent, is het meestal beter om geen medicijnen te gebruiken. Vooral in de eerste 10 weken van de zwangerschap is het ongeboren kind namelijk zeer gevoelig voor de medicijnen die u inneemt.

Soms zijn uw klachten echter zo ernstig dat overwogen moet worden of u beter wél medicijnen kunt gebruiken. Overleg hierover altijd met uw arts.

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.

Nationale Vereniging Sjögren Patiënten (NVSP)

Patiëntencontact en informatie: 0900 20 200 30

Bereikbaar: di t/m vr 10.00-13.00 uur en op iedere eerste donderdag van de maand van 13.30-16.00 uur (15 cent p.m)

Website: www.nvsp.nl

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)

Website: www.icpatienten.nl

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening 12.30.40.000, Reumafonds Amsterdam.

Woordenlijst

- *Afweersysteem* Een geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *ANA* Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- *Antibiotica* Medicijn tegen bacteriën.
- *Anti-SSA* Antistof, die in het bloed van mensen met het syndroom van Sjögren aanwezig kan zijn.
- *Anti-SSB* Antistof, die in het bloed van mensen met het syndroom van Sjögren aanwezig kan zijn.
- *Antistof* Een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- *Artralgie* Pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
- *Artritis* Gewrichtsontsteking: ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- *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®.
- *Bacterie* Eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococci, streptococci, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- *Bengals rood* Kleurstof die gebruikt wordt om vast te stellen of het slijmvlies in het oog beschadigd is.
- *Biopsie* 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.

- *BUT-test* Afkorting van break-up-time-test. Een test om de kwaliteit van het traanvocht te bepalen.
- *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.
- *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.
- *Diclofenac* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *Ergotherapie* 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®.
- *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.
- *Gewrichtsontsteking* Ontsteking van de binnenbekleding van het gewrichtskapsel.
- *Hydroxychloroquine* Ontstekingsremmer, stofnaam van Plaquenil®.
- *IgG* Immuunglobulines of antistoffen zijn eiwitten die door de afweercellen worden geproduceerd om lichaamsvreemde stoffen op te ruimen en om infecties te bestrijden. Er bestaan vijf verschillende immuunglobulines: IgA, IgD, IgE, IgG en IgM.
- *Ibuprofen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Kunsttranen* Kunstmatige vloeistof om de ogen vochtig te houden.
- *Leflunomide* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Arava®.
- *Lipbiopt* Het uitnemen van een klein stukje slijmvliesweefsel uit de mond om te kijken of de speekselkliertjes ontstoken zijn.
- *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.

- *Methotrexaat* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Emtrexate®.
- *Meloxicam* COX-2-remmer, stofnaam voor Movicox®.
- *Naproxen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend medicijn.
- *Non-Hodgkin-lymfoom* Kwaadaardige ziekte van de lymfeklieren.
- *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.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumafactor* Een afweerstof in het bloed die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast komen ze voor bij enkele andere reumatische ziekten, maar in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.
- *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.
- *Reumatoïde artritis* Een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan drie maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.

- *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.
- *Schirmertest* Test om vast te stellen hoeveel traanvocht het oog produceert.
- *Sialogram* Röntgenfoto van de speekselklieren met behulp van contrastvloeistof.
- *Sicca-syndroom* Siccasyndroom is een combinatie van klachten van droogheid van de slijmvliezen, vooral van ogen, mond en huid. Komt zowel voor als onderdeel van de ziekte van Sjögren als op zichzelf staand syndroom of ten gevolge van medicatie.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Virus* Zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met anti biotica.
- *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

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