



De ziekte van Bechterew

Inhoud

De ziekte van Bechterew, juli 2012

3 Inleiding

4 Over de ziekte

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

12 Behandeling

- 12 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 13 Niet te genezen
- 14 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

16 Dagelijks leven

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

26 Meer informatie

- 26 Vragen
- 27 Relevante adressen
- 28 Woordenlijst

Inleiding

De ziekte van Bechterew in het kort

De ziekte van Bechterew is een vorm van ontstekingsreuma, die vooral de gewrichten van rug, heupen en knieën treft. De wervelkolom wordt stijf en pijnlijk en som ook krom. Bechterew komt drie keer zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen en begint meestal tussen 15-35 jaar.

Opbouw van de brochure Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte de ziekte van Bechterew precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op www.reumafonds.nl/patienten.

Over de ziekte

Wat is de ziekte van Bechterew?

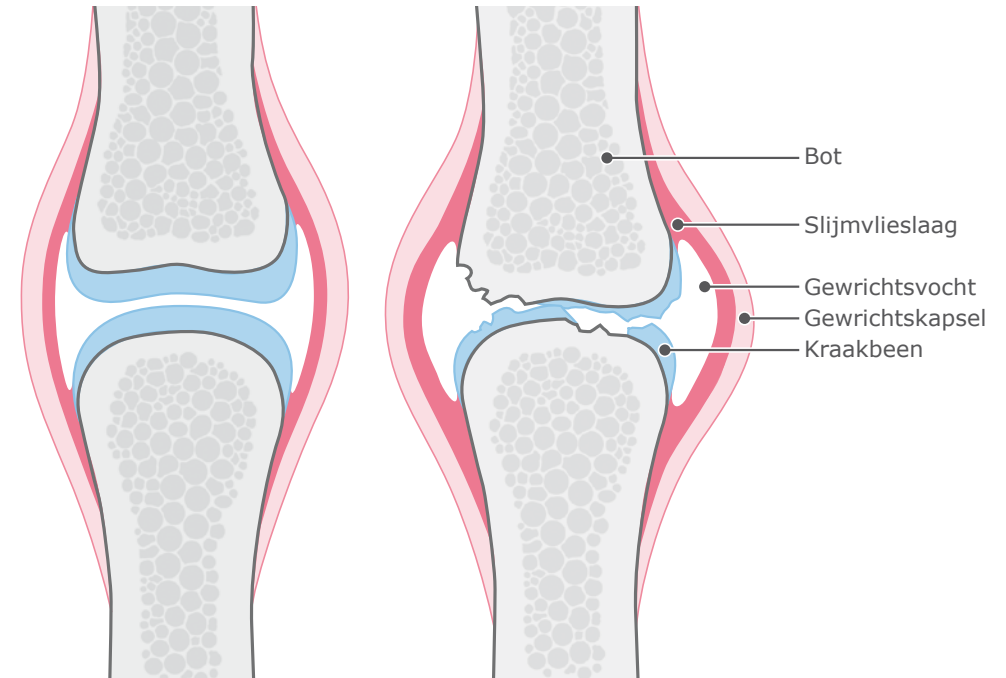
Bij de ziekte van Bechterew kunnen uw wervel- en bekkengewrichten ontstoken zijn. Maar ook uw schouders, heupen en knieën. Hoe de ziekte ontstaat is nog niet bekend. Bechterew verloopt bij iedereen weer anders.

Ontstekingsproces De ziekte van Bechterew is een *reumatische aandoening*, waarbij vooral de gewrichten van bekken nek, rug, heupen en knieën ontstoken raken. Dit veroorzaakt pijn, stijf worden en mogelijk ook verkromming van de wervelkolom. De Latijnse naam voor de ziekte van Bechterew is spondylitis ankylopoetica. Dat betekent letterlijk: een ontstekingsproces van de wervelgewrichten met stijf worden tot gevolg.

Wie krijgt Bechterew? Bijna één op de honderd mensen heeft de ziekte van Bechterew. De aandoening begint meestal tussen 15-35 jaar en komt wat vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De ziekte verloopt bij iedereen weer anders. Bij mannen verloopt de ziekte meestal agressiever dan bij vrouwen. Bechterew kan grote invloed hebben op uw dagelijks leven.

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?



Gezond en ontstoken gewricht

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*.

Een ontstoken gewricht

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

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

Hoe ontstaat de ziekte van Bechterew?

Over het ontstaan van de ziekte van Bechterew is nog weinig bekend. Mogelijk zijn darminfecties en urineweginfecties een aanleiding. Zeker is dat een erfelijke factor meespeelt.

Infectie is mogelijke aanleiding *Infecties* aan darmen of urinewegen zouden dus een aanleiding kunnen zijn voor het ontstaan van de ziekte van Bechterew. De natuurlijke afweer die het lichaam tegen dit soort infecties opbouwt, richt zich dan vervolgens tegen het eigen lichaam.

Vaker in bepaalde families Bij de ziekte van Bechterew spelen erfelijke factoren een rol. Want binnen een familie komt de aandoening vaak bij meerdere personen voor.

Erfelijke factor in bloed Bij ruim negentig procent van de mensen met Bechterew komt in het bloed de erfelijke factor *HLA-B27* voor. Toch zegt dat niet alles. Acht procent van de bevolking heeft deze factor namelijk wel in het bloed, maar heeft niet de ziekte van Bechterew.

De aanwezigheid van de erfelijke factor is dus niet meer dan een aanwijzing. Het bepalen van de factor *HLA-B27* is dus alleen zinvol als er klachten zijn die wijzen op een ontsteking van gewrichten in rug of bekken. Dat kan een duidelijke aanwijzing zijn voor het ontwikkelen van de ziekte van Bechterew.

Wat merkt u van de ziekte van Bechterew?

De ziekte van Bechterew begint met pijn en stijfheid, vooral laag in de rug. Na de rugwervels raken ook gewrichten van schouder, heup en knieën ontstoken. U bent vaak moe. In een latere fase kunnen uw ogen, hart en andere organen eveneens ontstoken raken.

De eerste klachten De eerste klachten ontstaan gemiddeld rond het 25e jaar. Het begint met pijn en stijfheid, vooral laag in de rug en de bilstreek. De klachten treden vooral 's nachts en 's ochtends op of als u lang in dezelfde houding heeft gezeten. Beweging vermindert uw klachten, maar in de loop van de dag kunnen ze door inspanning weer toenemen. U kunt moe zijn en de pijn kan u 's nachts uit uw slaap houden. En u kunt moeite hebben om in bed om te draaien. U kunt ook pijn hebben hoger in de rug, ter hoogte van de borstkas of in de nek.

Andere gewrichten raken ontstoken De ontsteking kan ook in de gewrichten van uw schouders, heupen, knieën, vinger of teen optreden. En daar zwellingen en pijn veroorzaken. Vaak gaat dit weer over. Soms blijven de ontstekingen bestaan en leiden ze tot beschadigingen. Als de klachten van ontsteking optreden bij uw borstbeen, kan de borstkas verstarren. Dit geeft een benauwd gevoel. Regelmatig komen ontstekingen van de peesaanhechtingen voor, met name van de achillespees.

Moeheid Veel mensen met Bechterew zijn moe. Dit is een overheersend symptoom van de ziekte.

Overige klachten Naast de bovengenoemde klachten kunt u bij Bechterew last krijgen van:

- een acute ontsteking van het regenboogvlies van het oog, ook wel uveïtis genoemd. Een op de 3 patiënten krijgt deze ontsteking. De ontsteking geeft een rood en erg pijnlijk oog met wazig zicht en moet met spoed behandeld worden door een oogarts
- een minder goede conditie
- darmklachten: ongeveer 5% krijgt ontstekingen aan het darmslijmvlies. Dat kan diarree veroorzaken, waar soms bloed bij zit
- huidklachten: ongeveer 5-10% krijgt last van schilferende plekken op de huid. Dit heet psoriasis

Klachten die aangeven dat het slechter gaat De ziekte van Bechterew heeft een wisselend beloop: bij de één blijven de klachten lange tijd stabiel, terwijl de ander het gevoel heeft dat hij steeds verder achteruitgaat. Ook als u stopt met medicijnen kan het slechter gaan. Veel patiënten stoppen met hun medicijnen omdat het zo goed gaat. Maar gaan dan achteruit. Het is beter om ervan uit te gaan dat het dankzij de medicijnen zo goed gaat en dat u ze voorlopig blijft gebruiken.

De ziekteactiviteit neemt toe als u over een periode van meer dan twee weken het idee heeft:

- heel moe te zijn zonder aanwijsbare reden
- stijver te zijn
- dat de ochtendstijfheid in de lage rug langer duurt

En ook als uw merkt dat:

- dagelijkse bezigheden steeds moeilijker worden en u merkt dat veel gewone dingen niet meer lukken
- uw rug steeds krommer wordt en u meer behoefte heeft pijnstillers of het idee heeft dat deze niet meer werken
- naast uw heupen, de knieën, de rug en de nek, andere gewrichten ook klachten gaan geven.

Het is verstandig om dan uw arts te gaan.

Hoe ziet de reumatoloog dat het slechter gaat?

De *reumatoloog* doet een lichamelijk onderzoek en gaat na of:

- uw gewrichten ontstoken zijn
- u last heeft van meer gewrichten dan eerst
- de beweeglijkheid van uw gewrichten afneemt
- u meer pijn heeft
- uw bloedbezinking verhoogd is
- de röntgenfoto laat zien dat steeds meer kraakbeen in bot verandert in uw wervelkolom of SI-gewrichten
- de ontsteking toenemende schade aan de gewrichten en een krommere rug veroorzaakt

Verder zal de reumatoloog letten op extra gezondheidsklachten die bij de ziekte van Bechterew kunnen optreden.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vaak baseert de reumatoloog zijn diagnose op uw verhaal en lichamelijk onderzoek. Bloedonderzoek kan de diagnose ondersteunen. Pas later zijn op een röntgenfoto beschadigde gewrichten te zien.

Lichamelijk onderzoek en uw verhaal Het stellen van de diagnose is vaak moeilijk. Op röntgenfoto's is in het begin nog niets te zien. De reumatoloog baseert zich bij het stellen van de diagnose op wat u vertelt over uw klachten en op het lichamelijk onderzoek. Daarbij kijkt de arts vooral naar de beweeglijkheid van uw rug in allerlei richtingen. Ook let hij op mogelijke ontstekingsverschijnselen aan gewrichten of peesaanhechtingen.

Bloedonderzoek Als aanvulling op de anamnese en het lichamelijk onderzoek, laat de reumatoloog vaak een bloedonderzoek doen. De gegevens uit het bloedonderzoek kunnen de diagnose ondersteunen. Bovendien zijn ze belangrijk om het verloop van de ziekte te kunnen volgen.

Röntgenfoto Op een *röntgenfoto* is te zien of een gewricht beschadigd is. Meestal gebeurt dit pas in een later stadium van de ziekte. Bij de ziekte van Bechterew let de reumatoloog vooral goed op uw wervelkolom en op mogelijke tekenen van ontstekingen. Omdat dit vooral in de beginfase van de ziekte op een röntgenfoto lastig te zien kan zijn, laat de reumatoloog soms nog een MRI-scan maken.

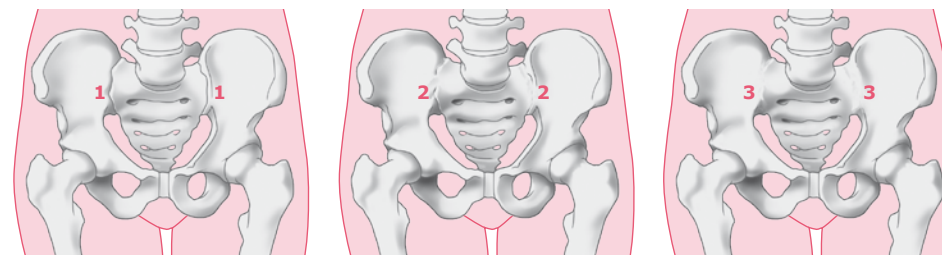
Hoe verloopt de ziekte van Bechterew? De ziekte van Bechterew kan leiden tot vergroeiing van de rugwervels aan elkaar. Hierdoor wordt uw rug stijf, maar de pijn neemt meestal af.

Progressieve ziekte De ziekte van Bechterew is een progressieve ziekte, wat wil zeggen dat de klachten in de loop van de tijd erger worden. Het begint met pijn en stijfheid, die vooral laag in de rug optreedt. En u kunt erg moe zijn. Deze moeheid kan heel overheersend zijn.

Vervolgens kunnen ook andere gewrichten ontstoken raken, zoals schouders, heupen en knieën. Ook organen kunnen ontstoken raken, zoals ogen, hart, nieren en darmen. Het beloop kan nogal per persoon verschillen. De een blijft langere tijd stabiel, terwijl de ziekte bij iemand anders steeds erger wordt. In een late fase van de ziekte zijn de gewrichten van de wervelkolom aan elkaar vastgegroeid.

Gezonde situatie Normaal gesproken zit er ruimte tussen uw heiligbeen en uw darmbeen. Het gewricht wordt beschermd door *kraakbeen* en stevig bindweefsel.

Bij Bechterew Bij de ziekte van Bechterew zijn ook de gewrichten van het bekken betrokken. De ontsteking tast de randen van het gewricht aan (plaatje 1), waardoor kraakbeen en later bot beschadigd raken. Het lichaam reageert daarop door het beschadigde kraakbeen te vervangen door bot (plaatje 2). Uiteindelijk bestaat het gewricht helemaal uit bot. Het heiligbeen en darmbeen zijn dan met elkaar vergroeid (plaatje 3).



1. Gewrichtsspleet is intact
2. Gewricht is gedeeltelijk vergroeid
3. Gewricht is volledig vergroeid

Verbening: kraakbeen wordt bot Tussen de rugwervels kan eenzelfde verbeningsproces plaatsvinden. Uw rug en bekken kunnen daardoor helemaal stijf worden. Op een röntgenfoto lijkt uw wervelkolom dan op een bamboestok. Waar de verandering van kraakbeen in bot heeft plaatsgevonden, is het ontstekingsproces tot rust gekomen. Meestal heeft u daar dan minder pijn.

Rug is broos De wervelkolom is na dit proces stijf, maar ondanks dat niet stevig. Door de ziekte wordt het bot namelijk ook broos, waardoor de kans op een breuk toeneemt. Heeft u een vastgegroeide of stijve rug of nek en heeft u door een klein ongelukje op één plek erg veel pijn of kan de rug of nek ineens beter bewegen dan voorheen, dan moet u in het ziekenhuis laten nakijken of er een botbreuk is ontstaan. Het brozer worden van het bot heet *botontkalking*.

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Bij de ziekte van Bechterew krijgt u eenvoudige pijnstillers of ontstekingsremmende pijnstillers voorgeschreven. Welke u krijgt, hangt af van uw klachten. Ook kunt u biologicals voorgeschreven krijgen.

Afhankelijk van uw klachten Medicijnen zijn het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en pijn te verminderen. Sommige medicijnen gaan alleen pijn tegen, zoals eenvoudige pijnstillers. Andere werken ook in op ontstekingen. Welke medicijnen u krijgt en in welke hoeveelheid, is afhankelijk van uw klachten, van de reactie van uw lichaam en van eventuele bijwerkingen.

Ontstekingsremmende pijnstillers NSAID's vormen een andere groep pijnstillers die ook vaak worden voorgeschreven bij de ziekte van Bechterew. NSAID's zijn ontstekingsremmende pijnstillers. Deze groep pijnstillers bestaat uit de groep klassieke NSAID's, zoals ibuprofen, naproxen of diclofenac en de groep die COX-2-remmers worden genoemd. Bij de ziekte van Bechterew kan uw arts de COX-2-remmers *Etoricoxib* en *Celecoxib* voorschrijven.

Klassieke ontstekingsremmers Maar het kan ook zijn dat uw arts een van de klassieke ontstekingsremmers kiest, als ontstekingsremmende pijnstillers niet goed genoeg helpen. Al of niet in combinatie met een NSAID of een eenvoudige pijnstiller.

Biologicals bij Bechterew In Nederland zijn voor Bechterew de volgende *biologicals* geregistreerd: *adalimumab*, *infliximab*, *golimumab* en *etanercept*. Een geregistreerd medicijn mag door een medisch specialist worden voorgeschreven. Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden deze biologicals, of met een andere naam biologische ontstekingsremmers.

Hoe ziet de behandeling eruit? De behandeling van de ziekte van Bechterew richt zich op het afremmen van uw klachten en op het zo goed mogelijk blijven functioneren. Naast medicijnen krijgt u het advies om te oefenen.

Niet te genezen De ziekte van Bechterew is niet te genezen. Een goede behandeling kan de ziekte wel afremmen en ervoor zorgen dat u zo goed mogelijk blijft functioneren.

Medicijnen en oefenen Medicijnen kunnen de ontsteking afremmen en de pijn en stijfheid bestrijden. Het kan beweeglijkheid bevorderen en de vorm en functie van de wervelkolom behouden. Naast medicijnen is dagelijks oefenen het belangrijkste.

Wel of geen manuele therapie? Behandeling door een manueel therapeut wordt afgeraden wanneer uw wervelkolom volledig vergroeid is. In de periode dat er nog geen sprake is van verbening kan manueel therapie een aanvulling zijn in het verminderen van uw klachten.

Andere specialisten Bij de behandeling van oogontstekingen wordt de oogarts ingeschakeld. En het kan mogelijk in uw situatie zinvol zijn om naar een ergotherapeut te gaan, of een van de andere behandelaars.

Operatie Bij ernstige schade aan de gewrichten, veel pijn en functieverlies, kan uw arts een operatie adviseren. Dat kunnen operaties zijn aan de heup, schouder of knie. Als de rug erg krom wordt en dit u ernstig beperkt, kan een rugoperatie nodig zijn om uw rug weer recht te zetten. U kunt hiervoor terecht in gespecialiseerde ziekenhuizen. Informeer bij uw reumatoloog bij welke ziekenhuizen u deze ingreep kan laten doen.

Tot slot kunt u er zelf voor kiezen om een van de vele aangeboden kuren te volgen.

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

Oefenen staat centraal bij de behandeling van de ziekte van Bechterew. Want hierdoor blijft u langer beweeglijk en in goede conditie. En u leert een goede houding aan.

In beweging blijven Eén van de belangrijkste onderdelen van de behandeling van de ziekte van Bechterew is oefenen. Het is ongelooflijk belangrijk als u deze ziekte heeft, om in beweging te blijven en uw rug te oefenen. Ook als de ziekte niet actief is. U houdt ook uw spierkracht en algemene conditie op peil.

Goede houding Ook leert u een goede houding aan. Omdat de wervelkolom in een later stadium van de ziekte kan verstijven, is het belangrijk er zelf zoveel mogelijk aan bij te dragen dat uw wervelkolom in een goede houding en in een gestrekte stand blijft.

Bechterew oefengroep Op veel plaatsen in Nederland worden bijeenkomsten georganiseerd door regionale reumapatiëntenverenigingen met een Bechterew oefengroep. Daar kunt u wekelijks gericht oefenen, onder begeleiding van een ervaren fysiotherapeut.

Maakt het makkelijker Vaak bestaat het programma uit bewegen in water (hydrotherapie) en een oefen- en spelgedeelte in de zaal. Daarbij doet u oefeningen om soepeler te worden, uw spieren sterker te maken en uw wervelkolom te strekken. U krijgt ademhalingsoefeningen en werkt aan uw algemene conditie. In een oefengroep is het makkelijker om de discipline van regelmatig bewegen op te brengen. Dat komt omdat een oefengroep ook gezellig is. Bovendien kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten.

Oefengroep bij u in de buurt? Voor informatie over oefengroepen bij u in de buurt kunt u contact opnemen met de dichtstbijzijnde Bechterewpatiëntenvereniging of u belt de Reumalijn.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reuma. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. 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, vooral als u *jicht* heeft
- 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 voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten Sommige diëten zouden iets tegen uw reuma 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 reuma kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

Werk

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

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

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

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen; blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

Als werken niet gaat In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp 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

Het is de kunst om een goed evenwicht te vinden tussen rust nemen en bewegen. De ene dag kunt u meer dan de andere. Een aantal tips om hiermee om te gaan.

Grenzen verschillen per dag Het is belangrijk dat u een goed evenwicht weet te vinden tussen in beweging blijven en rust nemen. U moet zelf uw grenzen leren kennen. Daarbij zult u ontdekken dat deze grenzen niet elke dag hetzelfde zijn. De ene dag kunt u meer activiteiten ondernemen dan de andere dag.

Een aantal adviezen:

- Zorg voor een goede houding en blijf niet te lang in dezelfde houding zitten of staan. Beweeg regelmatig uw schouders naar achteren en strek het bovenste deel van uw rug
- Ga 3x per dag 20-30 minuten op uw buik liggen met uw armen gestrekt langs het lichaam. Gebruik daarbij geen kussen en draai uw hoofd opzij. Doe dit bijvoorbeeld voor het opstaan, tussen de middag en voor het slapen
- Oefen mee in een Bechterew oefengroep
- Verdeel uw energie en zorg voor voldoende rust
- Blijf in beweging, bijvoorbeeld door te fietsen, te zwemmen of te wandelen. Fiets wel rechtop, dus liever niet racefietsen

- Doe als het mogelijk is een sport, bijvoorbeeld: badminton, tennis, volleybal, korfbal, basketbal of fitness in een sportschool
- Vermijd sporten waarbij u veel of langdurig in een voorover gebogen houding bent, bijvoorbeeld hockey en racefietsen
- Ook bij minder of geen klachten is het belangrijk uw oefeningen te blijven doen
- Vermijd overbelasting van uw rug. Werk zo min mogelijk in gebogen houding
- Zorg voor een goede stoel op uw werk en thuis
- Voorkom of verminder overgewicht
- Warmte door een bad, douche, sauna of infraroodlamp verlicht uw klachten. Maar dit kan minder prettig aanvoelen als u ontstekingen heeft
- Zorg dat u op bed zo plat mogelijk ligt en wissel rugligging af met buikligging

Blijf oefenen Om pijn en stijfheid zo lang mogelijk te voorkomen, is oefenen erg belangrijk. Probeer zo lang mogelijk beweeglijk te blijven en leer een goede houding aan. Zo kunt u zoveel mogelijk voorkomen dat uw wervelkolom in voorovergebogen stand verstijft.

Omgaan met de ziekte

Er verandert waarschijnlijk veel voor u en de mensen in uw omgeving nu u reuma heeft. U voelt zich misschien vaker moe en dagelijkse routines veranderen. Hoe kunt u hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans U heeft tijd nodig om een nieuwe balans in uw leven te vinden. Dat geldt ook voor uw naasten. Misschien moet u taken in het huishouden anders verdelen. Ook zullen misschien bepaalde dagelijkse routines veranderen. Geef uzelf en de mensen in uw omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Erover praten Misschien heeft u pijn, bent u moe of kunt u niet alles meer wat u kon voordat u reuma kreeg. Mogelijk voelt u zich daardoor boos of verdrietig. Het is belangrijk dat u hierover praat. Zo kunt u veel misverstanden voorkomen.

Hulp vragen Zelfstandig zijn betekent niet dat u alles zelf moet doen. Soms zult u om hulp moeten vragen. Dat kan in het begin zwaar zijn. Als u hier met iemand over wilt praten, kunt u bellen met een ervaringsdeskundige van de Reumalijn (0900 20 30 300).

Reuma en uw omgeving Uw ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. Uw partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met uw partner en kinderen wanneer u iets dwarszit.

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

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

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

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

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

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

Wie betaalt dat?

Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

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

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

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

Seksualiteit

Doordat u reuma heeft, is het mogelijk dat uw seksleven verandert. Hoe gaat u daarmee om?

Minder zin in seks Misschien bent u boos of verdrietig nu u reuma heeft. Misschien vindt u uw lichaam minder aantrekkelijk. Het kan zijn dat u te moe bent voor seks, of dat u pijn heeft. Ook kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin heeft om te vrijen.

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

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

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

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Wanneer u de ziekte van Bechterew heeft, kunt u gerust zwanger worden. Wel is het belangrijk om vooraf met uw arts uw medicijngebruik te bespreken. Meestal veranderen uw klachten weinig tijdens een zwangerschap.

Bechterew, geen verhoogd risico De ziekte van Bechterew heeft geen invloed op de vruchtbaarheid. Er is ook geen verhoogd risico op het krijgen van een miskraam, vroeggeboorte of laag geboortegewicht bij het kind. Het risico op het krijgen van een kind met de ziekte van Bechterew is even groot als het normale risico op een kind met een aangeboren aandoening.

Klachten bij zwangerschap en daarna Tijdens de zwangerschap veranderen uw rugklachten over het algemeen weinig. Ontstekingen aan grote gewrichten (heup, schouder) en oogontstekingen zijn tijdens de zwangerschap vaak minder of niet aanwezig. Na de bevalling komen ze helaas weer terug. De ziekteactiviteit is na de bevalling meestal gelijk aan de ziekteactiviteit op het moment van zwanger worden. Als uw rug, heupen en bekken erg zijn aangedaan is het raadzaam om u tijdens de zwangerschap te laten begeleiden door een gynaecoloog. Deze kan op basis van de schade aan uw gewrichten besluiten om uw kind middels een keizersnede geboren te laten worden.

Ademhaling Door de ziekte van Bechterew heeft u een minder beweeglijke borstkas, waardoor u moeilijker via de borstkas kunnen ademen. Hoe minder ruimte er tijdens de zwangerschap in de buik overblijft, hoe moeilijker het wordt om via de buik te ademen. In de loop van de zwangerschap kan de ademhaling dan ook voor problemen zorgen.

U kunt hier extra aandacht aan te besteden als u zwangerschaps-oefeningen doet. Vraag aan een *oefen- of fysiotherapeut* welke oefeningen geschikt zijn. Heeft u een keizersnede gehad en is de buikademhaling nog steeds moeilijk door de operatiewond. Dan is het verstandig de begeleiding door een oefen- of fysiotherapeut nog even voort te zetten.

Leeftips bij zwangerschap en daarna Als u zwanger bent, kunt u meestal naar een gewone zwangerschapsgymnastiek gaan. Na de bevalling moet u wel meteen de medicatie weer starten, anders komt er een terugslag. Als u borstvoeding wilt geven, raden wij u aan eerst te overleggen met de verloskundige.

Medicijnen tijdens zwangerschap Als u een kinderwens heeft is het verstandig om dit in een zo vroeg mogelijk stadium met uw arts te bespreken. Overleg over het medicijngebruik tijdens de zwangerschap. Een aantal medicijnen mag u tijdens (een deel van) de zwangerschap gebruiken, andere niet. Sommige medicijnen kunnen het risico op een bloeding verhogen of werken weeenremmend, zoals een NSAID. Neemt u daarom nooit zelf een beslissing over uw medicijngebruik!

Vragen

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

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

De rol van de reumatoloog De reumatoloog onderzoekt u verder en behandelt u als dat nodig is. Heeft u vragen over uw aandoening, de diagnose of de behandeling, dan kunt u deze het beste stellen aan uw reumatoloog. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer gaat u naar de reumaconsulent? Wilt u extra advies of informatie over het leren omgaan met uw aandoening? De reumaconsulent is de aangewezen persoon om u daarbij te helpen. Een reumaconsulent is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reuma. U vindt reumaconsulenten in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt of in contact komen met lotgenoten.

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

Osteoporose Vereniging

Telefonische hulplijn: 073 521 94 45

Bereikbaar: ma t/m do 10.00-12.30 uur

Website: www.osteoporosevereniging.nl

Woordenlijst

- *Adalimumab* Biological, stofnaam voor Humira®.
- *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.
- *Banden* Houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- *Biological* Medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma, waaronder reumatoïde artritis. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Celecoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Celebrex®.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Etanercept* Biological, stofnaam voor Enbrel®.
- *Etorixib* COX-2-remmer, stofnaam voor Arcoxia®.
- *Gewrichtskapsel* Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- *HLA-B27* Erfelijke factor in het bloed. Afkorting van Humaan Leukocyten Antigeen B27.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Infliximab* Biological, stofnaam voor Remicade®.
- *Jicht* Een reumatische aandoening, waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan doordat urinezuurkristallen neerslaan in het gewricht.
- *Kraakbeen* Veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- *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 (in tekst: pezen)* Vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- *Peesschede* De tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *Slijmbeurs* Een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- *Synovium* Het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

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.

© 2012 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