



# De ziekte van Forestier

# Inhoud

De ziekte van Forestier, juli 2014

## 3 Inleiding

## 4 Over de ziekte

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

## 7 Behandeling

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

## 11 Dagelijks leven

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

## 20 Meer informatie

- 20 Vragen
- 21 Relevante adressen
- 22 Woordenlijst

## Inleiding

Bij de ziekte van Forestier (DISH) groeit extra bot aan op plaatsen waar pezen of banden aan het bot vastzitten. Dit komt vooral voor aan de randen van wervels. De aandoening komt het meest voor bij mensen boven de 50 jaar en vaker bij mannen. De ziekte van Forestier wordt ook wel DISH genoemd.

Als u te horen heeft gekregen dat u de ziekte van Forestier 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 de ziekte van Forestier 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](http://www.reumafonds.nl/patienten).

## Over de ziekte

### Wat is de ziekte van Forestier?

Bij de ziekte van Forestier (DISH) groeit extra bot aan op plaatsen waar pezen of banden aan het bot vastzitten. Het komt vooral voor aan de randen van wervels.

**Forestier of DISH** De ziekte van Forestier wordt tegenwoordig ook wel DISH genoemd. DISH is een afkorting van de Engelse naam: Diffuse Idiopathic Skeletal Hyperostosis. Het is een aandoening waarbij extra bot aangroeit op plaatsen waar pezen of banden aan het bot hechten. Dit heet hyperostose. Soms kan op die hechtingsplaats een lichte ontsteking ontstaan.

**Vooraf aan rand van wervels** De botaangroei ontstaat vooral aan de randen van uw wervels. Maar het kan ook voorkomen op andere plaatsen in uw lichaam, bijvoorbeeld bij peesaanhechtingen van uw knie, elleboog, schouder of hiel. De aangroei bij de hiel heet hielspoor. Ook kunnen pezen en banden verkalken.

**Vooraf boven de 50** De ziekte van Forestier komt vrij veel voor bij mensen boven de 50 jaar, bij mannen vaker dan bij vrouwen. De aandoening komt bijna nooit voor op jongere leeftijd.

### Hoe ontstaat de ziekte van Forestier?

De oorzaak van de ziekte van Forestier (DISH) is niet bekend. Wel komt onder mensen met Forestier vaker overgewicht en een lichte vorm van diabetes mellitus voor.

### Wat merkt u van de ziekte van Forestier?

Bij de ziekte van Forestier (DISH) heeft u vooral 's ochtends last van stijfheid van de borst- en lendenwervelkolom. U kunt de gewrichten minder goed bewegen en u heeft meer pijn bij het bewegen.

**Stijfheid** De voornaamste klacht is stijfheid van de borst- en lendenwervelkolom, vooral 's ochtends. Soms komen de klachten 's avonds terug. U voelt zich ook vaak stijf als u lang in dezelfde houding heeft gezeten en als het koud is.

**Beweeglijkheid** U kunt uw wervelkolom en de gewrichten minder goed bewegen.

**Pijn** U heeft pijn en die neemt toe als u beweegt. Botaangroei van de pees onder uw hielbot (hielspoor) kan erg pijnlijk zijn, omdat de hiel uw volledige lichaamsgewicht moet dragen.

### Hoe wordt de diagnose gesteld?

Klachten bij de ziekte van Forestier (DISH) lijken op klachten bij de ziekte van Bechterew en artrose. Bloedonderzoek kan deze ziekten uitsluiten. Botaangroei is goed te zien op röntgenfoto's. Op basis daarvan kan uw arts de diagnose Forestier stellen.

**Röntgenfoto geeft uitsluitel** Uw arts bespreekt uw klachten met u. Ook zal hij u lichamelijk onderzoeken. Als aanvullend onderzoek doet uw arts een bloedonderzoek.

Omdat er geen bloedtest bestaat om Forestier aan te tonen, is dit bloedonderzoek bedoeld om andere reumatische aandoeningen uit te sluiten. De klachten bij Forestier kunnen namelijk lijken op de klachten bij de ziekte van Bechterew en artrose. Op röntgenfoto's kan uw arts zien wat er precies aan de hand is. Botaangroei en verkalking zijn daarop goed zichtbaar.

## Hoe verloopt de ziekte van Forestier?

De ziekte van Forestier (DISH) verloopt meestal mild. U kunt de ene dag meer pijn en last van stijfheid hebben dan de andere dag. Wel zijn botaangroei en verkalking blijvend.

**Meestal mild** Het verloop van de ziekte van Forestier is meestal mild. Waarschijnlijk merkt u weinig beperkingen bij de dingen die u in het dagelijks leven doet.

**Botaangroei blijvend** Botaangroei en verkalking zijn blijvend. Deze processen nemen heel langzaam toe. Gelukkig betekent dit niet altijd dat uw klachten ook toenemen. Wel kunt u de ene dag meer last hebben van pijn en stijfheid dan de andere dag.

Soms raken uw zenuwen of spieren bekneld door de botaangroei. Uw arts beoordeelt dan of het nodig is dat een neuroloog verder onderzoek doet, of dat uw behandeling wordt aangevuld met bijvoorbeeld fysiotherapie.

## Behandeling

### Welke medicijnen kunnen u helpen?

Medicijnen bij de ziekte van Forestier (DISH) kunnen de oorzaak niet wegnemen. Zij kunnen alleen pijn en stijfheid verminderen en eventuele ontstekingen remmen. Bij veel pijn op één plek kunt u injecties nodig hebben.

**Pijn en stijfheid verminderen** Er zijn geen medicijnen die de oorzaak van de ziekte van Forestier kunnen wegnemen. Wel zijn er medicijnen die uw pijn, stijfheid en eventuele ontstekingen verminderen. Heeft u ernstige en langdurige klachten? Dan kan het nodig zijn dat u ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) gebruikt. Als u geen of weinig klachten heeft, hoeft u waarschijnlijk geen medicijnen te gebruiken.

**Bij veel pijn** Als u veel last heeft van pijn, overlegt u dan met uw arts. Uw arts kan u adviseren over het gebruik van pijnstillers en kan deze zo nodig voorschrijven. Uw arts kan *paracetamol* adviseren. Deze pijnstiller wordt vaak goed verdragen en geeft geen maagproblemen.

**Codeïne** Codeïne kan de pijnstillende werking van paracetamol versterken. Als uw arts codeïne voorschrijft, let dan op de bijwerkingen. Codeïne beïnvloedt namelijk uw reactievermogen. U kunt ook last krijgen van *obstipatie*, vooral als u al wat ouder bent. Sommige mensen zijn overgevoelig voor codeïne en hebben meer last van bijwerkingen. Codeïne behoort tot de eenvoudige pijnstillers.

**Corticosteroidinjectie** Als u op één plaats veel pijn heeft, dan kunt u op die plek een corticosteroidinjectie krijgen. Dat kan bijvoorbeeld bij een verkalkte peesaanhechting in uw schouder.

Een *corticosteroid* is een lichaamseigen stof die het lichaam aanmaakt in de bijnierschors. Het heet daarom ook bijnierschorshormoon. Corticosteroiden hebben een ontstekingsremmende werking. U heeft weinig kans op bijwerkingen. Wel kunt u een allergische reactie krijgen door een van de bestanddelen van de injectievloeistof. Corticosteroiden behoren tot de klassieke ontstekingsremmers.

## Welke behandelaars kunnen u helpen?

De behandeling bij de ziekte van Forestier (DISH) is er vooral op gericht pijn en stijfheid te verminderen en beweeglijkheid te verbeteren. Een oefentherapeut of fysiotherapeut kan u helpen met het doen van oefeningen. Een podotherapeut kan voetproblemen aanpakken.

### Minder pijn en stijf, meer beweeglijk

De behandeling bij de ziekte van Forestier is bedoeld om:

- pijn te verlichten
- stijfheid te verminderen
- gewrichten beweeglijk te houden

Afhankelijk van de ernst van uw aandoening staat u onder behandeling van een reumatoloog, misschien een orthopeed, of uw huisarts. Als de aandoening lange tijd niet erger wordt, kan de huisarts de controles doen. Uw arts zal u zo nodig medicijnen voorschrijven.

**Oefenen en dagelijks leven** Behandelaars zoals een fysiotherapeut of oefentherapeut kunnen u helpen bij het beweeglijk houden van uw gewrichten. Een ergotherapeut kan u begeleiden bij de dingen die u in het dagelijks leven doet. Een podotherapeut helpt u bij het verminderen van voetproblemen, bijvoorbeeld bij een hielspoor. Een speciale inlay in uw schoen (een op maat gemaakte inlegzool) kan dan de pijn verlichten.

**Operatie** Als een zenuw of pees beklemt raakt, kan de orthopeed of neurochirurg het aangegroeide bot verwijderen. Uw arts zal samen met de orthopeed de voor- en nadelen van zo'n operatie met u bespreken.

## Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reumatische klachten zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun aandoening. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met uw specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

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

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

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

## Dagelijks leven

### Bewegen

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

#### Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

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

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

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

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

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

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

## Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. 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 (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 voedings-middelen 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

U kunt actief iets doen tegen uw klachten. Waarschijnlijk voelt u zich dan beter en daarmee ook minder machteloos. Hoe kunt u zelf iets doen om uw klachten te verminderen?

**Grip krijgen op uw klachten** Welke klachten heeft u precies? Als u weet waar u last van heeft, kunt u meer grip krijgen op uw situatie. Bent u moe? Probeer dan te achterhalen waar u moe van bent geworden. Heeft u te veel hooi op uw vork genomen? Of is het uw ziekte die opspeelt? Vervolgens kunt u nagaan wat bij u helpt tegen die vermoeidheid. Een dutje doen overdag? Minder hoge eisen stellen

aan uzelf? Voor pijn geldt hetzelfde. Als u zelf goed bijhoudt waar en wanneer u pijn heeft, kunt u rekening houden met wat u wel en niet kunt. Uw arts of uw oefen- of fysiotherapeut kan u dan ook beter begeleiden.

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

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

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

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

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

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



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

## Omgaan met de ziekte

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

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

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

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

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

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

## Hulp en aanpassingen

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

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

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

### Wie kan u helpen?

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

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel en zooltjes

**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. Een deskundige van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt of u hiervoor in aanmerking komt
- de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO): voor huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen in huis. De WMO adviseur van de gemeente bepaalt of deze zorg wordt toegekend

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

## Seksualiteit

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

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

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

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

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

## Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook als u een reumatische aandoening heeft, kunt u zwanger worden. Houdt u wel rekening met een aantal zaken.

**Vruchtbaarheid en reuma** De meeste reumatische aandoeningen maken u niet minder vruchtbaar. Bepaalde medicijnen doen dat wel. Denk bijvoorbeeld aan een hoge dosis *prednison* of *azathioprine*. Bespreek het daarom altijd met uw huisarts als u zwanger wilt worden.

**De zwangerschap** Zwangere vrouwen zijn vaak moe en kunnen last hebben van lichamelijke ongemakken. Het is ook mogelijk dat uw klachten verminderen door een verandering in uw *hormoon*houding. Sommige medicijnen kunt u beter niet gebruiken tijdens uw zwangerschap.

**Risico's bij bevallen** De meeste vrouwen met een reumatische aandoening kunnen bevallen zonder complicaties. Vrouwen met een systeemziekte krijgen vaak wel een medische indicatie. Heeft u gewrichtsschade aan bijvoorbeeld uw heupen, bekken of wervelkolom? Dat kan problemen geven bij de bevalling. Sommige vormen van reuma, bijvoorbeeld *lupus erythematosus (SLE)*, zorgen voor een hoger risico op een vroegtijdige bevalling.

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

## 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](http://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](mailto:info@reumalijn.nl).

## Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening NL 86 RABO 0123040000, Reumafonds Amsterdam.

# Woordenlijst

- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *Artrrose* Reumatische aandoening waarbij de kwaliteit van het kraakbeen in de gewrichten verslechtert.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Hormoon* Chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijniere.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Obstipatie* Verstopping van de darmen.
- *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.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.

- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroid. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematodes. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.
- *Ziekte van Bechterew* Een reumatische aandoening waarbij vooral de gewrichten van bekken, rug, heupen en knieën ontstoken raken. Dit veroorzaakt pijn, verstijving en soms ook verkromming van de wervelkolom.

# Colofon

De ziekte van Forestier,  
juli 2014

**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.

© 2014 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op [www.reumafonds.nl/patienten](http://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](mailto:info@reumafonds.nl)  
[www.reumafonds.nl](http://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](mailto:info@reumalijn.nl)