

Psoriasis Artritis (PsA)

**samen
staan we
sterk**

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte.....	
Wat is psoriasis artritis (PsA)?.....	
Wat is een gewricht?.....	
Hoe ontstaat psoriasis artritis?.....	
Hoe verloopt psoriasis artritis?	
Wat merk je van psoriasis artritis?	
Over de diagnose.....	
Hoe wordt de diagnose gesteld?	
Over de behandeling	
Belang van tijdige en goede behandeling.....	
Welke medicijnen kunnen je helpen?	
Verschillende soorten medicijnen	
Als afbouwen kan.....	
Praktisch bij medicijngebruik.....	
Als de behandeling niet aanslaat	
Wie is er bij de behandeling betrokken?	
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden	
Over het dagelijks leven	
Medicatie nemen.....	
Omgaan met de ziekte	
Omgaan met pijn.....	
Omgaan met vermoeidheid.....	
Verantwoord bewegen.....	
Voeding.....	
Werk.....	
Hulp en aanpassingen.....	
Seksualiteit.....	
Vruchtbaarheid en zwangerschap	
Meer informatie.....	
Hulpverlening.....	
Organisaties	
Relevante adressen en websites	
Dank!	
Help mee!	
Woordenlijst	

Inleiding

Psoriasis arthritis is een vorm van **ontstekingsreuma** die voorkomt bij mensen met de huidziekte **psoriasis**. De ziekte veroorzaakt huidproblemen en gewrichtsklachten. Hoeveel last je van je huid en gewrichten hebt, is verschillend van persoon tot persoon. De ene keer kan je last hebben van je huid, terwijl je op een ander moment meer last van je gewrichten kan hebben.

Als je te horen krijgt dat je psoriasis arthritis hebt, wil je natuurlijk meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Misschien ben je op zoek naar praktische tips en aandachtspunten voor in het dagelijks leven. En wil je weten bij welke organisaties je terecht kan voor meer informatie?

Opbouw van de brochure

Met deze brochure willen we je vragen beantwoorden. Je kan lezen wat psoriasis arthritis precies is, hoe de behandeling er in het algemeen uit ziet en hoe je in het dagelijks leven met de ziekte kan omgaan. Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Achteraan vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties.

Wil je nog meer weten over onderwerpen die met psoriasis arthritis en/of reuma te maken hebben? Kijk dan op www.reumanet.be of www.psoriasis-vl.be.

Over de ziekte

Wat is psoriasis artritis (PsA)?

Psoriasis artritis is een combinatie tussen ontstekingsreuma en de huidziekte psoriasis. Je kan dus klachten hebben aan je huid en klachten door gewrichtsontstekingen. Psoriasis artritis is een vorm van **spondyloartritis**.

Psoriasis artritis kan zich onder verschillende vormen manifesteren:

- een polyarticulaire psoriasis artritis: waarbij 4 of meer dan 4 gewrichten ontstoken zijn
- een oligoarticulaire psoriasis artritis met 3 of minder dan 3 gezwollen gewrichten
- een axiale psoriasis artritis met ontstekingen thv de wervels en/of bekken gewrichten
- specifieke aantasting van de vingergewrichten bij de nagels
- een zeer agressieve vorm, artritis mutilans.

De **polyarticulaire vorm** tast vaak de kleine hand- en voetgewrichten aan. Daarnaast kunnen ook grotere gewrichten zoals heup, knieën, enkels en schouders betrokken zijn.

Deze vorm lijkt nog het meest op reumatoïde artritis maar verschilt wel in enkele typische aspecten:

- er is meestal geen reumafactor in het bloed aanwezig,
- ook de verste kleine vingergewrichten kunnen aangetast zijn. Deze aantasting gaat vaak gepaard met nagelaantasting en/of optreden van een worstvinger of worststeen (dactylitis),



Worstvinger

Bron: <https://nl.lifehealthdoctor.com/dactylitis-sausage-fingers-26001>



Worststeen

Bron: https://www.psoriasis-vl.be/img/docs/03_2004.pdf

- na een langdurige ontsteking kunnen de gewrichten zowel beschadigd raken als quasi vastgroeien (ankylose).

Wanneer slechts enkele gewrichten zijn aangetast, spreekt men van de **oligoarticulaire vorm** van psoriasis arthritis. Deze vorm evolueert vaak naar de polyarticulaire vorm. Bij oligoarticulaire psoriasis arthritis worden voornamelijk de grotere gewrichten van de onderste ledematen aangetast. Toch ziet men ook hier worstvingers en worststenen voorkomen.

Bij de **axiale vorm** situeert de ontsteking zich ter hoogte van de bekkengewrichten en de wervels. De ontstekingen ter hoogte van deze gewrichten leiden vaak tot vastgroeien van de bekkengewrichten en wervels. Dit laatste gaat dan gepaard met een definitief verlies van beweeglijkheid. Deze vorm lijkt ook in vele aspecten op spondylitis ankylosans.

Tenslotte is er **arthritis mutilans**. Dit is een zeer agressieve vorm die vaak handen en voeten aantast. Als gevolg van de ontstekingen worden de gewrichten zeer snel beschadigd en leidt dit tot afbraak van het gewricht. Het is best mogelijk dat na een tijd er weinig overblijft van het oorspronkelijke gewricht. Deze vorm komt echter slechts zelden voor.

De indeling in verschillende groepen is niet absoluut. Dit betekent dat dezelfde patiënten zowel axiale aantasting kunnen hebben als aantasting van de perifere gewrichten. Naast aantasting van de perifere gewrichten en de wervelzuil, is er ook ontsteking aan de pezen en peesaanhechtingen. Het frequentst treedt deze ontstekingen op aan de achillespees en de voetzool en in mindere mate aan de knieën en ellebogen.

Ontsteking van het borstbeen en de sleutelbeenderen is zeer typisch maar weinig frequent. Bij een aantal patiënten begint de psoriasis arthritis op deze plaats.

Arthritis

Arthritis betekent gewrichtsontsteking. Bij psoriasis arthritis komen de ontstekingen meestal voor in de **gewrichten** van je armen of benen, zoals je handen, voeten, ellebogen of knieën. De ontsteking kan ook onder aan je rug zitten, in je bekken, of op de plaats waar je ribben aan je borstkas vastzitten. Arthritis verloopt in fasen met

opstoten en verbeteringen, soms bestaat de gewrichtsontsteking al voordat er huidsymptomen optreden. Bij artritis is soms een erfelijke factor aanwezig.



Psoriasis vulgaris

Bron: <http://psoriasismedication.org/plaque-psoriasis-or-psoriasis-vulgaris/>



Psoriasis unguium

Bron: <https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/mxt/MedianeNageldystrofie.htm>

Psoriasis

Psoriasis is een huidaandoening. Bij psoriasis worden sneller dan normaal nieuwe huidcellen geproduceerd waarbij huidcellen om de 3-7 dagen in plaats van om de 3-4 maanden worden vervangen. Dit veroorzaakt een opstapeling van huidcellen en de ontwikkeling van verhoogde, zilverkleurige vlekken op de huid. De bekendste vorm van psoriasis is psoriasis vulgaris. Hierbij wordt de huid rood en gaat deze erg schilferen. Meestal gaat het om de huid aan de buitenkant van de ellebogen en knieën, de hoofdhuid (beginnend bij de haargrens) en de huidplooien. Psoriasis kan ook voorkomen bij de navel, bilspeet en op de handpalmen en voetzolen.

Er bestaat ook een vorm van psoriasis (psoriasis unguium) waarbij putjes in de nagels ontstaan en bruine verkleuringen onder de nagel.

Spondyloartritis

Psoriasis arthritis is een vorm van spondyloartritis. Spondyloartritis is een verzamelnaam voor een groep reumatische aandoeningen met een aantal gemeenschappelijke kenmerken, zoals ontstekingen in de wervelkolom, het bekken en de gewrichten van de armen en benen. De aandoening komt vaker voor binnen sommige families en bij mensen die het gen **HLA-B27** in het bloed hebben. Vandaar dat wordt aangenomen dat erfelijke aanleg een belangrijke rol speelt voor het krijgen van spondyloartritis.

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen axiale spondyloartritis en perifere spondyloartritis:

- Bij **axiale spondyloartritis** zijn er vooral klachten aan het bekken en de wervelkolom. Ankyloserende spondylitis (beter gekend als de ziekte van Bechterew) is de bekendste vorm van axiale spondyloartritis.

- Bij **perifere spondyloartritis** zijn het vooral de grote gewrichten in de armen of benen ontstoken. Psoriasis artritis, artritis bij een darmziekte en reactieve artritis zijn meestal vormen van perifere spondyloartritis.

Naast gewrichtsontstekingen zijn volgende symptomen kenmerkend voor spondyloartritis:

- Oogontsteking (uveïtis of iridocyclitis)
- Huidklachten of klachten aan de nagels, zoals psoriasis
- Darmontsteking
- Ontsteking van de **pezen** of **peesaanhechtingen**, met name van de **achillespees**

Wie krijgt psoriasis artritis?

Ongeveer 15 – 30 % van de patiënten die psoriasis hebben krijgen ook psoriasis artritis. Geschat wordt dat 0.5 tot 0.8% van de Belgische bevolking psoriasis artritis heeft. Dit is bijna even veel als het aantal patiënten met bijvoorbeeld reumatoïde artritis, een andere vorm van een reumatische ontsteking.

Meestal ontstaat psoriasis artritis tussen de leeftijd van 20 en 40 jaar. Mannen lopen een iets groter risico om het te krijgen dan vrouwen. De ernst en het verloop kunnen bij iedereen anders zijn: patiënten met uitgebreide huidaantasting kunnen geen of weinig gewrichtsproblemen hebben, anderzijds kunnen patiënten met weinig psoriasis (of zelfs in afwezigheid van huidletsels) een ernstige vorm van psoriasis artritis hebben. Soms worden de huidletsels pas vastgesteld wanneer je bij je arts langsgaat en op zoek bent naar de oorzaak van uw gewrichtsklachten. Bovendien hoeven gewrichtsklachten en huidafwijkingen niet gelijktijdig voor te komen.

Stress kan de symptomen van psoriasis verergeren.

Wat is een gewricht?

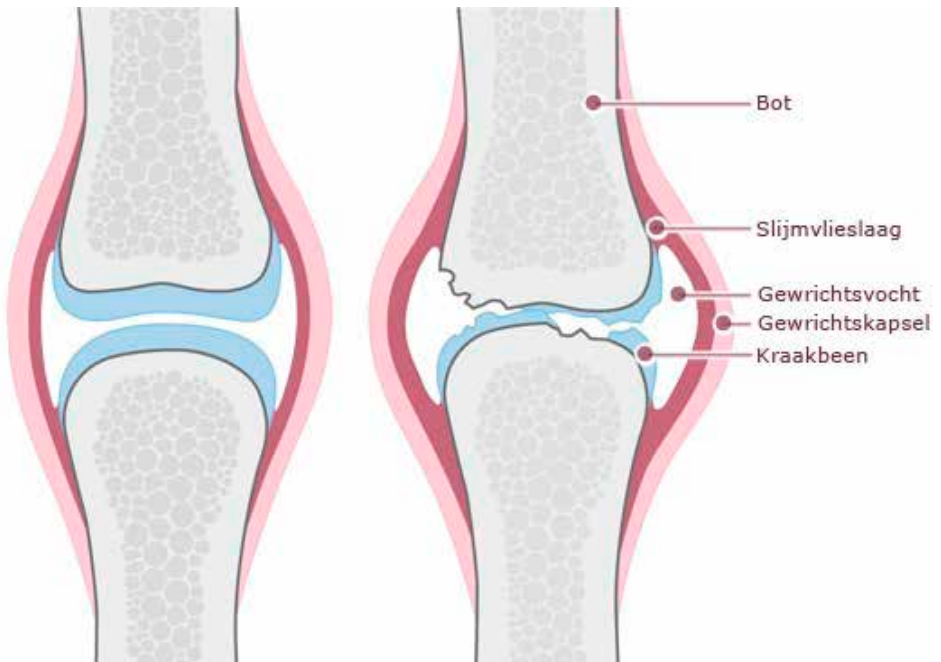
Reuma is een verzamelnaam voor ongeveer 200 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht.

Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

Een gezond gewricht

Op de linker afbeelding zie je 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 is gemaakt, heet **kraakbeen**. De botten worden bij elkaar gehouden door **gewrichtsbanden** (ligamenten) en een **gewrichtskapsel**. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje. Dit zogenaamde **synovium** maakt een beetje vocht aan dat werkt als smeermiddel tussen de botten. 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** zie je een **ontstoken gewricht** met gewrichtsschade. Als een gewricht ontstoken is, maakt het slijmvlies meer vocht aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daardoor op en vormt uitstulpingen. Dit veroorzaakt pijn in het gewricht. Als je al wat langer een reumatische aandoening hebt, kunnen ook het kraakbeen en het bot beschadigd raken.

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

Gewrichtsbeschadiging voorkomen

Een ontsteking in een gewricht kan beschadiging veroorzaken. Deze beschadigingen kunnen niet meer herstellen. Daarom wordt er in de **behandeling** veel nadruk gelegd op het voorkomen van gewrichtsschade.

Hoe ontstaat psoriasis arthritis?

Ondanks veel onderzoek is nog niet bekend waardoor psoriasis arthritis wordt veroorzaakt. Het is wel zeker dat bepaalde **witte bloedcellen** ermee te maken hebben, deze worden de **T-lymfocyten en de macrofagen** genoemd. Deze T-lymfocyten zijn belangrijk voor je afweersysteem.

De T-lymfocyten en macrofagen hebben de taak om in je lichaam alles wat niet 'eigen' is op te sporen en te bestrijden. Ze zorgen er dus voor dat je niet ziek wordt als je bijvoorbeeld **bacteriën en virussen** in je lichaam krijgt. Bij psoriasis arthritis werkt dit afweersysteem niet goed. De T-lymfocyten en macrofagen vallen alles aan, dus ook wat wel 'eigen' is. Dit wordt een **auto-immuunziekte** genoemd.

Onder een microscoop kan je zien dat je T-lymfocyten en macrofagen overactief zijn. In je ontstoken gewricht en in je huidschilfers zitten veel T-lymfocyten en macrofagen.

Psoriasis arthritis is **genetisch overdraagbaar**. Dit betekent dat het vaak voorkomt bij meerdere leden uit een familie. Als jij PsA hebt, kan je het overdragen naar je kinderen. Maar er zijn ook mensen die een genetische aanleg hebben voor psoriasis arthritis maar waarbij de ziekte uiteindelijk niet doorbreekt.

Hoe verloopt psoriasis arthritis?

Het verloop van psoriasis arthritis is niet te voorspellen. Periodes waarin je veel klachten hebt, wisselen af met perioden waarin de

ziekte rustiger wordt of door medicijnen tot stilstand komt. PsA verloopt bij iedereen anders.

Er is geen samenhang tussen de huidklachten en de gewrichtsklachten: de ene keer heb je vooral last van je gewrichten, terwijl op een ander moment je huidklachten je meer last bezorgen.

Soms gaan de klachten na verloop van tijd over, maar de klachten kunnen ook juist erger worden. In ieder geval geraken de gewrichten chronisch ontstoken.

Waarom het verloop van psoriasis artritis per persoon verschilt, is niet geweten.

Wat merk je van psoriasis artritis?

Bij psoriasis artritis heb je naast eventuele huidklachten ook last van pijnlijke, stijve gewrichten. Je kan je gewrichten minder goed bewegen. Daarnaast kan ook vermoeidheid overheersend zijn.

Pijn, zwelling en stijfheid

Een ontstoken gewricht doet pijn, is warm en gezwollen en minder goed te bewegen. Vooral 's ochtends of als je lange tijd in dezelfde houding heb gezeten, kunnen je gewrichten stijf en pijnlijk zijn.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een vaak voorkomende klacht en een overheersend symptoom van de ziekte. Het kan zich zowel psychisch als lichamelijk uiten en kan erg overheersend zijn. Vaak zijn er meerdere factoren die de vermoeidheid veroorzaken en in stand houden. Zo kan vermoeidheid een direct gevolg van de ziekte zijn, maar ook een bijwerking van de medicatie die je neemt. Pijn kan ook je nachtrust verstoren.

Peesontsteking

Een ontsteking van een pees of peesaanhechting geeft veel pijn zonder dat er iets te zien is op je huid. Als je peesaanhechtingen ontstoken zijn, voel je vooral pijn op de plaats waar de pees vastzit aan het bot.

Oogontsteking

Sommige mensen met psoriasis artritis krijgen een oogontsteking.

Deze kan licht of ernstig verlopen. Bij een vermoeden van oogontsteking dien je de huisarts of oogspecialist te contacteren.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Je arts stelt de diagnose psoriasis artritis vooral op grond van je **verhaal** en **lichamelijk onderzoek**. Daarnaast kan de uitslag van **bloedonderzoek** de diagnose ondersteunen.

Op consultatie

De reumatoloog zal steeds een **uitgebreide ondervraging** en een klinisch onderzoek uitvoeren om na te gaan welke gewrichten gezwollen zijn en of er nog andere afwijkingen zijn. Ter ondersteuning van het **lichamelijk onderzoek** maakt hij/zij gebruik van **bloedonderzoek**.

Via vragenlijsten gaat de reumatoloog na in welke mate je beperkingen ondervindt in je dagelijkse activiteiten. De **HAQ-vragenlijst** (Health Assessment Questionnaire) is hier een voorbeeld van.

Bloedonderzoek

Bij een gewrichtsontsteking kunnen de bezinkingssnelheid (of ESR) en/of de CRP-waarde (C-reactive protein, een eiwit dat wordt aangemaakt bij ontstekingen) in het **bloed** stijgen. Grofweg kan men zeggen: hoe ernstiger de ontsteking (grote gewrichten), hoe hoger de **ESR- en CRP-waarde**. Je arts gebruikt deze waarden vooral om het verloop van de reumatische ontstekingen te volgen en niet zozeer om de diagnose te stellen. Bij psoriasis artritis is deze reumafactor meestal niet aantoonbaar.

Erfelijke factor

Bij mensen met psoriasis artritis kan de erfelijke factor HLA-B27 in het bloed aantoonbaar zijn. Toch is het niet altijd zo. Een niet onbelangrijk deel van de bevolking heeft namelijk wel de erfelijke factor in het bloed maar heeft geen PsA. De aanwezigheid van HLA-B27 kan de diagnose dus alleen ondersteunen.

Röntgenfoto

Op een röntgenfoto is te zien of een **gewricht** is beschadigd. Toch

is op radiografieën bij het begin van de ziekte meestal niets bijzonders te zien. Om een diagnose te kunnen stellen in een vroeg stadium kan de arts een MRI-scan van de gewrichten, de wervelkolom en de bekkengewrichten of een specifiek reumatologische echografie laten maken.

Over de behandeling



Belang van tijdige en goede behandeling

Met een goede behandeling verloopt het ziekteproces merkkelijk langzamer, de pijn wordt draaglijk en je hebt minder risico op blijvende beschadigingen en misvormingen aan je gewrichten. Ook is de behandeling erop gericht om je gezondheidstoestand optimaal te houden, zodat je zo goed mogelijk je gewone dagelijkse leven kan leiden. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijg je een behandeling op maat.

Je kan zelf ook veel aan de ziekte doen. Het doel is om samen met je reumatoloog de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden..

Welke medicijnen kunnen je helpen?

Het gebruik van medicijnen staat centraal bij de behandeling van psoriasis arthritis. Het is belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk en zo volledig mogelijk onder controle te brengen. Dit om beschadigingen van bot en kraakbeen zoveel mogelijk te voorkomen.

Medicijnen staan centraal

Medicijnen vormen bij psoriasis arthritis het belangrijkste middel om de ontstekingen af te remmen en de pijn te verminderen. Het gaat hier niet om een enkele kuur en vaak is er sprake van één of meerdere medicijnen: er zijn verschillende soorten medicijnen die allemaal op hun eigen manier werken. Vaak wordt er een combinatie voorgeschreven.

Welke keuze?

De arts kiest voor een welbepaald medicijn op basis van het klinisch onderzoek en de ernst van de ziekte. Hierbij houdt hij ook



rekening met de **bijwerkingen** die het middel kunnen geven en hoe je lichaam hierop reageert.

Steeds weer maakt je arts de **afweging** tussen de schade die de ziekte aan de gewrichten kan veroorzaken en de mogelijke bijwerkingen van een medicijn. Hoe deze balans uitvalt, is **bij iedereen anders**.

- Als je last hebt van bijwerkingen, contacteer je best zo snel mogelijk je arts: stop nooit zomaar je medicatie maar overleg dit eerst met je arts.

Volg de voorschriften

Het is **belangrijk** dat je de medicijnen inneemt zoals ze zijn **voorgeschreven**. Alleen dan kunnen jij en je arts vaststellen of de behandeling aanslaat.

Sommige mensen hebben er moeite mee om regelmatig medicijnen te nemen. Ze zijn bijvoorbeeld bang voor eventuele bijwerkingen. Verberg deze gevoelens niet, maar bespreek ze met je arts.

Verskillende soorten medicijnen

Er zijn verschillende soorten geneesmiddelen:

- **Eenvoudige pijnstillers**
- **Ontstekingsremmende pijnstillers** (NSAID's en Cox-2-remmers)
- Geneesmiddelen die het **ziekteverloop beïnvloeden** (DMARD's)
- Geneesmiddelen gemaakt van zogenaamde **biologische stoffen of eiwitten** en hun simillairen (biologicals en biosimilars)

Pijnbestrijding in stappen

Als je pijn hebt, kan dat er voor zorgen dat je je gewrichten niet of minder gebruikt. Daardoor worden ze stijf en nog pijnlijker.

Pijnbestrijding kan deze cirkel helpen te doorbreken. Soms is de pijn gewoon te hevig en kan een pijnstiller verlichting geven.

Eenvoudige pijnstillers

Pijnstillers zorgen ervoor dat je de pijn minder voelt en beter kan bewegen. Ze **beïnvloeden het pijngevoel**, maar hebben geen ontstekingsremmend effect. Ze beschermen de gewrichten dan ook niet tegen schade die kan ontstaan als gevolg van de ontsteking. Ze zorgen er wel voor dat, doordat je minder pijn hebt, je

je gewrichten beter gebruikt. Ze werken snel, maar zijn ook weer snel uitgewerkt.

Voorbeelden van de meest gebruikte pijnstillers zijn paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol.

Paracetamol geeft meestal geen bijwerkingen en is zonder voorschrift verkrijgbaar bij de apotheek. Overleg met je arts welke dosering je per dag kan aanhouden en hoelang je deze medicatie mag gebruiken.

Ontstekingsremmende pijnstillers

Ontstekingsremmende pijnstillers verminderen zowel de pijn als de ontstekingen maar kunnen geen gewrichtsschade voorkomen. Ze worden onderverdeeld in twee groepen: Klassieke NSAID's en COX-2-remmers.

NSAID's

NSAID staat voor Non-Steroidal Anti Inflammatory Drug. In het Nederlands wordt dit vertaald naar "niet steroïde ontstekingsremmer".

NSAID's verlichten pijn, stijfheid, koorts en ontstekingen. Je kan het middel krijgen op voorschrift. In een lagere dosering zijn ze vrij te koop bij de apotheek. Overleg altijd met je arts voor je een NSAID gaat gebruiken.

In eerste instantie zal je arts kiezen voor een 'klassieke' NSAID. Voorbeelden hiervan zijn: diclofenac en naproxen die allemaal weer verschijnen onder verschillende merknamen. Voorbeelden van Cox-2-remmers zijn: celecoxib en etoricoxib – dewelke verschijnen onder verschillende merknamen. Bij deze NSAID's komen minder vaak maagzweren voor.

NSAID's remmen pijn en ontstekingen. Maar ze kunnen geen gewrichtsschade voorkomen. Je arts zal je waarschijnlijk geen 'klassieke' NSAID voorschrijven als je:

- ernstig hartfalen hebt
- ooit een beroerte hebt gehad
- een ernstige darm-, maag-, nier- of leveraandoening hebt of hebt gehad

In sommige situaties zal je arts samen met jou een afweging maken van de **voordelen en risico's van een NSAID**. Denk hierbij aan volgende situaties:

- Je wil **zwanger worden**: NSAID's zouden de kans op een zwangerschap iets kunnen verkleinen
- Je bent **zwanger**: in het algemeen kan het gebruik van een NSAID
- in de eerste zes maanden enige risico's geven. Tijdens de laatste 3 maanden van een zwangerschap is dit risico het grootst
- Je wordt binnenkort geopereerd: bij sommige **operaties** zal je arts wel NSAID's voorschrijven; bij andere operaties is NSAID-gebruik af te raden vanwege het bloedingsrisico.
- Je gebruikt **andere medicijnen** (zelf gekocht of voorgeschreven door een arts) of je hebt een andere aandoening
- Je hebt een **maagzweer** gehad
- Je arts heeft je eerder een NSAID voorgeschreven maar deze veroorzaakte **bijwerkingen**

Bij een NSAID krijg je 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 je arts je een **COX-2remmer** voorschrijven.

Naast maagklachten kunnen de 'klassieke' NSAID's andere **bijwerkingen** geven zoals slaperigheid, duizeligheid, verhoogde bloeddruk, verminderde bloedstolling, huiduitslag en/of benauwdheid.

Beide groepen NSAID's ('klassieke' NSAID's' en Cox-2remmers) kunnen **bijwerkingen** geven in **combinatie met andere medicijnen**. Bijvoorbeeld met bloedverdunners, bloeddrukverlagers en lithium.

Gebruik bij voorkeur **geen twee verschillende NSAID's tegelijkertijd**. Zo'n combinatie vergroot de kans op bijwerkingen en heeft meestal geen positief effect op het verlichten van de pijn. Bespreek met je **arts of apotheker** wanneer je een NSAID wil gaan gebruiken.

Bij langdurig gebruik van NSAID's is er een **verhoogd risico** op aandoeningen van het hart en de bloedvaten. Alleen bij **Naproxen** lijkt dit risico kleiner te zijn.

Heb je naast PsA nog andere medische aandoeningen? Dan kan gebruik van NSAID's de klachten van deze aandoeningen soms verergeren. Overleg met je arts of je vanwege deze risico's van naderbij moet opgevolgd worden.

Wanneer het verloop van psoriasis artritis op een rustige manier gaat, kan het zijn dat je enkel NSAID's nodig hebt om de ziekte tot rust te brengen.

- Geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden (DMARD's)

DMARD's

DMARD staat voor Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. In het Nederlands wordt dit vertaald naar "ziekteverloop beïnvloedende geneesmiddelen tegen reuma" of **reumaremmers**. Zij hebben tot doel de **chronische ontstekingsreactie** af te **remmen**. In het algemeen schrijft een **specialist** ze voor en niet een huisarts.

Deze groep medicijnen vermindert de activiteit van de ziekte, zodat **schade** aan de gewrichten **ingeperkt** kan worden. Het kan weken of maanden duren voordat je iets merkt van de werking. Daarom worden ze **over het algemeen** gecombineerd met een NSAID (dat snel werkt) of tijdelijk glucocorticoiden (= 'cortisone').

DMARD's hebben vaak een gunstig effect op de gewrichtsklachten en op de huidklachten bij psoriasis artritis.

DMARD's remmen de afweer en zorgen er dus voor dat de ontsteking minder wordt, maar je totale **weerstand** neemt ook af en je bent dus vatbaarder voor andere ziekten.

DMARD's kunnen leiden tot **bijwerkingen** als huiduitslag, griepachtige verschijnselen, maag- en darmklachten, nier- of leverfunctiestoornissen en, een enkele keer, afwijkingen in de bloedaanmaak.

Als je deze middelen gebruikt, wordt je **bloed** en/of **urine** regelmatig gecontroleerd om eventuele bijwerkingen vroeg op te sporen. In bijna alle gevallen verdwijnen de bijwerkingen weer als je met het middel stopt.

DMARD's die artsen vaak voorschrijven bij PsA zijn: methotrexaat, azathioprine, sulfasalazine en leflunomide.

- **Foliumzuur**

Foliumzuur wordt in combinatie met methotrexaat voorgeschreven. Het is een wateroplosbaar vitamine uit het vitamine B complex. De oude benaming van foliumzuur is vitamine B11. Foliumzuur dient om het toxisch effect van methotrexaat te verminderen.

- **Corticosteroiden (cortisonen)**

Corticosteroiden zijn er al sinds de jaren vijftig. Prednisolone is het bekendste middel.

Corticosteroiden zijn stoffen die afgeleid zijn van het **natuurlijke hormoon van de bijnierschors**. Ze remmen de ontstekingen aan de gewrichten. De laatste tijd gaat men er van uit dat ze ook schade aan de gewrichten kunnen beperken.

Lange tijd werden corticosteroiden minder voorgeschreven vanwege de **bijwerkingen** op langere termijn. Recenter worden ze vooral gebruikt als brugtherapie vooraleer DMARD's zoals methotrexaat werken.

Bekende bijwerkingen van corticosteroiden zijn gewichtstoename, een volle-maansgezicht, dunner worden van de huid, blauwe plekken en huidstriemen. Wanneer je **langdurig** corticosteroiden gebruikt, heb je ook een grotere kans op een verhoogde bloeddruk, diabetes (suikerziekte), botontkalking en een verminderde weerstand. Je bent dan gevoeliger voor infecties.

Deze bijwerkingen treden **niet bij iedereen** op. Ze zijn afhankelijk van de dagelijkse dosis en van de periode dat je het middel neemt. Als je tegelijkertijd corticosteroiden en **NSAID's** gebruikt, is een **maagbeschermer** noodzakelijk. Deze combinatie wordt dus best zoveel mogelijk vermeden. In tegenstelling tot NSAID's kunnen corticosteroiden wel gebruikt worden bij mensen met beperkte nierfunctie.

Als je **langer dan enkele weken** corticosteroiden neemt, mag je niet op eigen houtje met de medicatie stoppen. Door het gebruik van deze middelen werkt de bijnierschors minder hard. Als je plots geen medicatie meer zou nemen, dan krijg je een tekort aan bijnierschorshormoon.

Elke behandeling met corticosteroïden die langer dan enkele weken duurt, wordt dan ook langzaam afgebouwd om de **bijnierschors** de kans te geven zich te herstellen.

Corticosteroïden kunnen ook als **injecties** worden gegeven. Dat kan in het gezwollen gewricht zelf zijn of in de bilspeer. Dit laatste doet de **arts** vooral als je veel ontstoken gewrichten hebt.

- **Apremilast**

Apremilast is een oraal, doelgericht geneesmiddel voor volwassen psoriasis- en psoriasis artritispatiënten die niet of onvoldoende geholpen werden met een eerdere DMARD-therapie, of er intolerantie voor vertoonden.

Apremilast kan alleen of in combinatie met een andere basisbehandeling genomen worden. Het vereist geen specifieke bloedonderzoeken tijdens de behandeling, en verhoogt het risico op ernstige infectie of tuberculose niet.

Apremilast werkt in op de **enzyme PDE4** (fosfodiesterase 4). Dit enzyme is bij iedereen aanwezig in onze ontstekingscellen. Bij psoriasis en psoriasis artritis is dit enzyme echter té actief waardoor de immuuncellen teveel stoffen aanmaken die de ontstekingen aanwakkeren.

Apremilast zorgt er dus voor dat er minder ontstekingsstoffen aangemaakt worden. Hierdoor verminderen de ontstekingen, nemen de klachten af of verdwijnen deze helemaal. Hierdoor verbetert de kwaliteit van het leven.

Apremilast mag niet gebruikt worden als je

- allergisch bent voor een van de bestanddelen van het middel
- zwanger wil worden of zwanger bent.

- **Biologicals en biosimilars**

Medicijnen gemaakt van zogenaamde **biologische stoffen** (niet chemisch samengesteld) of **eiwitten** hebben de Engelse naam 'biologicals' gekregen. Ze spelen een rol bij het binnen de perken houden van de **afweerreactie** tegen eigen lichaamsbestanddelen. Een biologisch reumaremmers kan zowel de klachten aan je gewrichten als de klachten aan je huid verminderen.

Er bestaan verschillende soorten biologicals. Bij de behandeling van psoriasis artritis worden biologicals gericht tegen TNF tegen interleukine-17 of interleukine-23 gebruikt. Dit zijn boodschappermoleculen van het immuunsysteem.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe biologicals. Soms zijn er mogelijkheden om als patiënt mee te doen aan zo'n onderzoek. De reumatoloog kan je op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen.

Sinds het vervallen van de patenten van biologicals, komen er steeds meer biosimilars op de markt. **Biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen** zijn **gelijkaardige** (of 'similaire') versies aan de originele biologicals, maar zijn niet helemaal hetzelfde omdat het productieproces van biologische geneesmiddelen zeer specifiek is. Ze zijn evenwel **streng gereguleerd** en **gecheckt** door EMA op **veiligheid en efficiëntie**.

Een geregistreerde biological en biosimilar mag enkel door een **medisch specialist** worden voorgeschreven en er wordt een **tussenkomst/terugbetaling** voorzien door het Rijksinstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering (RIZIV).

ReumaNet heeft een **uitgebreid dossier** opgesteld over biologicals en biosimilars. Je kan het dossier vinden via de website: www.reumanet.be

ReumaNet stelde een brochure op met **praktische richtlijnen** bij het gebruik van biologicals en biosimilars. Je kan ze nalezen via de website www.reumanet.be of ze opvragen bij je reumatoloog..



Niet te genezen, maar wel af te remmen

Psoriasis arthritis is helaas niet te genezen. Een **goede behandeling** onderdrukt voldoende de ontstekings symptomen zodat je goed mogelijk kan blijven functioneren. Bij het stopzetten van de **geneesmiddelen** is de kans zeer groot dat er een heropflakking optreedt van de symptomen.

Naast medicijnen krijg je het advies om te oefenen, te **bewegen** om je beweeglijkheid te bevorderen en ervoor te zorgen dat de vorm en functie van je wervelkolom behouden blijft. Dagelijks bewegen blijft belangrijk.

Praktisch bij medicijngebruik

Sommige mensen hebben moeite met het **doorslikken** van tabletten. Bespreek dergelijke problemen altijd open en eerlijk met je arts, zodat je samen naar een **alternatief** kan zoeken. Ook de



reumaverpleegkundige kan je helpen met bijvoorbeeld praktische tips rond het plaatsen van inspuitingen.

Heb je veel medicijnen, dan kan een **weekdoosje** een oplossing zijn. Dit is een medicijndoosje waar je per dag de medicatie die je dagelijks moet innemen, kan verdelen. Zo'n doosje is verkrijgbaar bij de **apotheek**.

Reis je naar een **andere tijdzone**? Overleg dan met je arts hoe je dan omgaat met het innemen van je medicijnen. Vraag ook tijdig na hoe het zit met bv. **douane** als je naar het buitenland reist (spuitjes, een attest van de specialist over de noodzaak van de te gebruiken medicatie,...). Indien een doktersattest nodig blijkt, laat je dit best in het Engels door je behandelend arts schrijven.

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Bij psoriasis arthritis heb je vaak te maken met **meerdere hulpverleners**. Met wie je te maken krijgt, hangt af van je persoonlijke omstandigheden.

De reumatoloog

De reumatoloog is een **medisch specialist** met speciale kennis en deskundigheid van de **reumatische ziekten**. De reumatoloog behandelt reumatische ziekten waarbij gewrichtsontstekingen optreden, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn. Een reumatoloog heeft een basisopleiding als arts-specialist in de inwendige geneeskunde.

De kinesitherapeut

Kinesithérapie is noodzakelijk voor de therapeutische behandeling van psoriasis arthritis, naast de medicamenteuze behandeling. Kinesithérapie heeft de volgende doelstellingen:

- Het voorkomen van ankylose, d.w.z. een beperkte mobiliteit, of de verstijving van de gewrichten.
- De gewrichten beweeglijk en soepel houden of maken.
- Spierafbraak voorkomen
- Gewrichtsmisvormingen voorkomen of beperken
- De pijn verzachten
- De algemene fysieke conditie onderhouden

De behandeling moet buiten de ontstekingsaanvallen gebeuren. De kinesitherapie sessies moeten worden aangevuld met oefeningen thuis.

Een kinesitherapeut kan je leren welke **oefeningen** je zelf thuis kan doen en geeft je zo nodig **advies**, bijvoorbeeld over loophulpmiddelen zoals een stok. Hij/zij kan door toepassing van warmte of koude de pijn en de stijfheid in de aangetaste gewrichten verminderen.

Bij de diagnose van je aandoening, kan je recht hebben op een verhoogde terugbetaling van de sessies kinesitherapie via je ziekenfonds. Deze terugbetaling wordt de 'E-pathologie' genoemd en kan worden aangevraagd bij de adviserende geneesheer van je mutualiteit. De aanvraag bij je ziekenfonds bestaat uit een medisch attest van je reumatoloog en een functioneel bilan (medisch behandelingsplan) van je kinesitherapeut. Meer informatie kan je vragen aan je **reumatoloog, kinesitherapeut en/of je mutualiteit**.

De reumaverpleegkundige

De reumatoloog kan je doorverwijzen naar een reumaverpleegkundige. Dit is een **verpleegkundige** die **gespecialiseerd** is in **reumatische ziekten**. Reumaverpleegkundigen hebben meer tijd om de ziekte met je te bespreken. Ook familie en vrienden kunnen met de reumaverpleegkundige praten. De **adviezen** van een reumaverpleegkundige gaan vaak over de **behandeling** en de **medicatie**. Je kan ook bij hem/haar terecht als je je **zorgen** maakt over de toekomst en over het leven met deze ziekte. Je kan eventueel doorverwezen worden naar een maatschappelijk werker of psycholoog.

De ergotherapeut

Ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijks leven te behouden en/of te bereiken. Een ergotherapeut kan je **adviseren** over eventuele **aanpassingen of hulpmiddelen**. Hij/zij kan samen met jou bekijken hoe je bepaalde dagelijkse handelingen op een minder belastende manier kan uitvoeren.

Andere specialisten

Soms is verwijzing naar een andere specialist nodig. Meestal is dit de huidarts of dermatoloog om een specifieke aanpak voor het

huidprobleem te voorzien. Verwijzing kan ook naar een **podoloog** of **orthopedisch schoenmaker**.

Misschien word je verwezen naar een **orthopedisch chirurg** voor een chirurgische ingreep of een kunstgewricht. De **plastische chirurg** kan hier ook een rol in spelen. Na een gewrichtsvervangende operatie kan het voorkomen dat je naar een **revalidatiearts** wordt verwezen.

Aanvullende en alternatieve behandelmethodes

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

Wie reuma heeft, wil vaak **zelf iets kunnen doen** aan zijn ziekte. Dan kan het zijn dat je bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing wanneer ze het gevoel hebben dat 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

Het effect van de meeste alternatieve en complementaire behandelingen is wetenschappelijk niet aangetoond. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als **aanvulling op de reguliere geneeskunde** en je vermoeidheid en pijn verminderen. Je levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met je ziekte om te gaan.

Goed informeren

Overweeg je een alternatieve of complementaire behandeling? Laat je dan altijd **eerst goed informeren**. Bepaal daarna zelf in welke methode je vertrouwen hebt.

Let op het volgende, als je naar een alternatieve of complementaire behandelaar wil gaan:

- **Overleg** altijd eerst met je **specialist**
- **Stop nooit zomaar** met de medicijnen die je nu gebruikt
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een **beroepsorganisatie** is aangesloten
- Vraag van **tevoren** wat je kan verwachten van de behandeling,

- de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar **rekening** houdt **met je reguliere behandeling** en, zo nodig, overleg pleegt met je arts over de ingezette therapie
- Informeer bij je **mutualiteit** of de behandeling vergoed wordt, of er een **tussenkomst** voorzien is.

Over het dagelijks leven

Bewegen

Vanaf 18 jaar is het voor iedereen aangeraden om dagelijks gedurende een half uur matig intensief te bewegen. Als je een reumatische aandoening hebt, is het extra belangrijk om regelmatig te bewegen. Als je in groep oefent, kan je het vaak beter volhouden. Ook wanneer je PsA hebt, is het heel belangrijk om al je gewrichten regelmatig goed te laten bewegen om een **maximale beweeglijkheid** te bewaren. Zelfs in een periode van een opstoot, wanneer je meer pijn hebt, moet je blijven bewegen. Waarschijnlijk wat minder intens, zodat je je zeker niet overbelast, maar alles is beter dan niets doen. Een **kinesitherapeut** kan je hierbij begeleiden.



Waarom is bewegen goed voor je?

- Regelmatig bewegen is goed omdat het:
- botontkalking (osteoporose) tegengaat
- je gewrichten soepel houdt
- je spieren sterker maakt
- goed is voor je conditie
- je hart en longen sterker maakt
- je vetpercentage doet verminderen
- het cholesterolgehalte in je bloed kan verlagen.

Blijf binnen je grenzen

Het is verstandig niet over je grenzen te gaan. Ook hier is het zoeken en vinden van de juiste balans tussen inspanning en rust heel belangrijk. Heb je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan 2 uur pijn, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

Een kinesitherapeut die bekend is met reumatische klachten kan je adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen, individueel en/of in groep.

Sporten

Welke sport je aankan, is helemaal afhankelijk van je persoonlijke situatie. Meestal vermijd je beter contactsporten en sporten met grote lichamelijke inspanning of piekbelastingen. Geschikter zijn sporten als fitness, zwemmen, fietsen en wandelen. Er zijn natuurlijk nog meer sporten en activiteiten te bedenken waarmee je je conditie kan verbeteren. Belangrijk is dat je iets kiest dat bij je past en waar je plezier aan beleeft. Je kan advies vragen aan je kinesitherapeut of arts.

Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweeg je gelijkmatig en hoeven je gewrichten geen grote schokken op te vangen.

Zwemmen en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden je gewrichten door het water ondersteund waardoor ze niet zwaar belast worden.

Bij fietsen kan je je gewrichten beschermen door in een lichte versnelling te fietsen en rechtop te zitten. Een terugtraprem kan prettiger zijn dan handremmen.



Samen oefenen

Je kan ook bewegen in groepsverband. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde ‘droge’ oefengroepen ook hydrotherapie-groepen waarbij je in warm water oefent onder begeleiding van een kinesitherapeut. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De

ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Medicatie nemen

Om een chronische ontsteking goed onder controle te krijgen, is het van belang om je **medicatie** consequent, **zoals voorgeschreven**, in te nemen. Doe je dit niet, dan wordt er geen goede concentratie van het medicijn in je bloed opgebouwd en komt de ziekte niet tot rust waardoor gewrichtsbeschadigingen kunnen ontstaan. Wanneer je last hebt van bijwerkingen, neem je best zo snel mogelijk contact op met je arts.

Afhankelijk van je klachten

Medicijnen zijn het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en pijn te verminderen. Sommige medicijnen helpen alleen tegen pijn, zoals eenvoudige **pijnstillers**. Andere werken ook in op ontstekingen. Welke medicijnen je krijgt en in welke hoeveelheid, is afhankelijk van je **klachten**, van de **reactie** van je lichaam en van eventuele **bijwerkingen**. Hoe deze balans uitvalt, is **bij iedereen anders**.

Heb je last van bijwerkingen, contacteer dan zo snel mogelijk je arts: stop niet zomaar met je medicatie. Overleg eerst vooraleer je beslist om met een bepaald medicijn te stoppen.

Volg de voorschriften

Het is **belangrijk** dat je de medicijnen inneemt **zoals ze zijn voorgeschreven**. Alleen dan kunnen jij en je arts vaststellen of het doel bereikt wordt. Sommige mensen hebben er moeite mee om regelmatig medicijnen te nemen. Ze zijn bijvoorbeeld bang voor eventuele bijwerkingen. Verberg deze gevoelens niet, maar bespreek ze met je arts.

Omgaan met de ziekte

Psoriasis arthritis brengt vaak met zich mee dat je leven voorgoed verandert. Je zal de ziekte dan ook **een plaats** in je leven moeten geven. Zoiets is misschien wat gemakkelijker als de aandoening constant blijft, maar bij psoriasis arthritis is dat niet altijd het geval alhoewel met de moderne behandelmogelijkheden dit wel vaker voorkomt. Goede perioden worden afgewisseld met perioden van veel klachten en beperkingen.

Er **verandert waarschijnlijk veel** voor jou en de mensen in je om-

geving nu je psoriasis arthritis hebt. De dingen die je vroeger gewoon kon doen, zijn nu niet meer zo vanzelfsprekend. Hoe kan je hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans

Je hebt tijd nodig om een nieuwe balans in je leven te vinden. Dat geldt ook voor je naasten. Het kan nodig zijn om bijvoorbeeld het huishouden anders te gaan verdelen of bepaalde dagelijkse routines te veranderen. Geef jezelf en de mensen in je omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Probeer zelf de regie over je leven te houden. Dit maakt je minder afhankelijk en het is goed voor je zelfvertrouwen. Accepteer dat je soms minder kan en misschien meer moet rusten. Luister naar je eigen lichaam en probeer een balans te vinden tussen inspanning en ontspanning.

Een ergotherapeut kan je hierover praktische tips geven.

Erover praten

Probeer je gevoelens toe te laten: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. De ervaring leert dat het toestaan van deze gevoelens een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Bij iedereen loopt dat weer anders. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood geslagen te zijn. Het is belangrijk dat je hierover praat, ook om misverstanden te voorkomen.

Probeer aan je omgeving te vertellen wat je prettig vindt en wat niet. Vertel wat je wel en wat je niet (meer) kan en vertel wat je van hen verwacht.

Vind je het moeilijk om over je gevoelens en je wensen te praten? Een psycholoog kan je hierover praktische tips geven.

Hulp vragen

In perioden dat je je niet goed voelt, kan het zijn dat je hulp nodig hebt. Veel mensen vinden het moeilijk om hulp te vragen, omdat zij zich dan afhankelijk voelen. Toch is zelfstandigheid iets anders dan alles altijd zelf doen.

Krijg je hulp, dan is het belangrijk om duidelijke afspraken te maken: afspraken over welke hulp wel en welke niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken

over de manier waarop je graag wordt geholpen.

Vind je het heel moeilijk om hulp te vragen? Of weet je niet goed bij wie je terecht kan voor hulp? **Psoriasis Liga Vlaanderen** helpt je graag verder. Je kan ook terecht in het **ReumaHuis** voor praktische informatie.

Reuma en je omgeving

Je ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor jou, maar ook voor de mensen in je omgeving. Je 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 je partner en kinderen wanneer je iets dwarszit.

Andere praktische tips

- Geef een compliment als de anderen iets goed doen
- Wees niet bang om te vertellen dat het beter met je gaat
- Leg uit dat je ondanks de pijn toch ook vrolijk kan zijn
- Blijf geïnteresseerd in je omgeving
- Voorkom dat je steeds het onderwerp van gesprek bent
- Probeer niet de hele dag te klagen, maar ventileer eventjes
- Vraag begrip voor het feit dat je je negatieve gevoelens wel eens afreageert op anderen
- Blijf praten. Laat weten wat je problemen, angsten en emoties zijn
- Maak de pijn niet duidelijk door steunen, kreunen, zuchten of door boos te kijken. Dit maakt anderen angstig en onzeker en kan schuldgevoelens oproepen.

Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar mensen met psoriasis arthritis last van kunnen hebben. Pijn valt te verlichten met medicijnen. Maar je kan zelf ook iets doen om minder last van stijfheid en pijn te hebben, zoals rust nemen en verantwoord bewegen. Maar ook hoe je pijn beleeft, speelt een grote rol. Hieronder krijg je tips over hoe je met pijn kan omgaan. Ontdek zelf wat voor jou het beste werkt.

Praktische tips

- Zorg voor afleiding. Sommigen trekken zich terug, luisteren

naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.

- **Zorg voor goede nachtrust.** Door slecht te slapen word je moe en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.
- **Pas je slaaprituelen aan.** Een wandelingetje 's avonds of een douche voor het slapen gaan kunnen bijvoorbeeld helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat.** Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus.** Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts

Koude

Sommige mensen vinden een **ijspakking** prettig op een **ontstoken gewricht**. Een kinesitherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar je kan dit ook zelf doen. Hiervoor gelden 2 richtlijnen:

- Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen
- Leg het ijs **niet rechtstreeks** op je huid, maar doe de pakking in een natte sloop of doek

Warmte en ontspanning

Andere mensen krijgen juist minder pijn als ze een warme douche/bad nemen of **ontspanningsoefeningen** doen. Ook een **warmtepakking** kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op je gewricht. Bovendien is het **niet** goed om een warmtepakking op een **ontstoken gewricht** te gebruiken. Ook hier geldt dat de pakking niet rechtstreeks op de huid mag liggen, maar dat je er

beter een (hand)doek of washandje tussen legt.

Crèmes

Er bestaan ook crèmes met een ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) erin. Overleg eerst met je arts voor je zo'n crème gaat gebruiken. Lees ook de bijsluiter goed voor dat je de crème gebruikt. De crème wordt door de huid opgenomen en werkt op de plek waar je hem insmeert. Het nadeel van een crème is dat nooit precies bekend is hoeveel je gebruikt en hoeveel van de ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) je dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten tegelijk en vraag raad aan je arts.

Meestal is het zo dat smeren ontspannend is en je afleidt van de pijn. Maar verwar smeren niet met masseren. Bij smeren wrijf je de crème in, totdat deze niet meer zichtbaar is op de huid. Masseren is het kneden van de spieren.

Crèmes die een warmtereactie geven, kan je beter niet inmasseren.

Leefregels

Ontstoken gewrichten mag je niet te zwaar belasten. Dit kan je bijvoorbeeld zo aanpakken:

- **Verander vaak van houding.** Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen.
- **Neem af en toe rust,** bijvoorbeeld een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Ontzie je gewrichten.** Leer houdingen aan die je gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Voorkom langdurige, zware belasting en gebruik? als dat kan, de grote gewrichten in plaats van de kleine. Dus bijvoorbeeld liever je onderarm dan je vingers. Er bestaan praktische hulpmiddelen die bepaalde handelingen makkelijker maken. Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan je hierover adviseren.
- **Blijf in beweging.** De ziekte geneest daarmee niet, maar je

hebt er minder last van. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. Wanneer je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet je de intensiteit van de inspanning aanpassen.

- **Ken je grenzen.** In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen. Maar door het grillige verloop kunnen je grenzen van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder je benen bij een ontstoken knie of heup. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van je gewrichten.

Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een klacht waarmee mensen met psoriasis arthritis worstelen. Wat is deze **vermoeidheid** precies en **hoe** kan je **hiermee omgaan**?

Geen gewone vermoeidheid

De meeste mensen voelen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

Mensen met psoriasis arthritis kunnen elke dag **vermoeidheid** ervaren **zonder** dat ze **hard gewerkt of gesport hebben**. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat **in geen enkele verhouding** tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De vermoeidheid is er **ineens** en overvalt mensen met PsA. Vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust

Niet voor iedereen hetzelfde

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heb je er in een bepaalde **periode** veel last van en dan weer een tijdje wat minder. Of je voelt het als een **constant** gebrek aan energie. De vermoeidheid die veel mensen met Psoriasis arthritis ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- het is er **plotseling** en meestal **niet als gevolg van een inspanning**
- de vermoeidheid wordt vaak als **extreem** ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- **rusten en/of slapen** helpen niet altijd
- **pijn** speelt soms een rol bij de vermoeidheid

Verschillende oorzaken

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van PsA is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de vermoeidheid bij PsA is. Wel kan je arts je helpen te achterhalen of er lichamelijke oorzaken zijn van je vermoeidheid. Er kan namelijk een bepaalde **medische reden** zijn voor je moeheid, bijvoorbeeld ijzertekort, een te hoge of te lage bloeddruk of een bijwerking van je **medicijnen**. Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een **symptoom** zijn van **PsA**: Er is geen duidelijk verband tussen de ernst van je lichamelijke klachten, zoals ontstekingen, en de mate van je vermoeidheid. Zowel mensen met een lage als met een hoge ziekteactiviteit ervaren extreme vermoeidheid.
- In periodes waarin je **veel pijn en zwelling** ondervindt, **slecht slaapt** en/of je je **lang stijf** voelt gaat er veel energie van je lichaam verloren en dit vertaalt zich meestal ook in algemene vermoeidheid of uitputting.
- Ook **mentale vermoeidheid, depressieve gevoelens, concentratieproblemen**, het gevoel **geen controle meer** te hebben op je leven of het **verwerken** van het feit dat je PsA hebt kunnen ervoor zorgen dat je je moe voelt.

Gevolgen van vermoeidheid

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het **dagelijkse functioneren**. Alle gebieden van je leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid je beperkt in het uitvoeren van je dagelijkse bezigheden zoals het uitoefenen van je **werk**, het **huishouden** of andere taken, gevolgen voor je **gezin/directe omgeving** en ook van invloed voor **levensbeslissingen en toekomstplannen**. Het is niet gemakkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te aanvaarden dat veel van wat je vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige mensen worden hierdoor **emotioneel, geïrriteerd of verdrietig**. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook **opstandig of on-**

gelukkig maken.

Deze gevoelens hebben ook hun **weerslag** op de mensen in je directe omgeving. Bovendien zullen zij mogelijk meer activiteiten moeten uitvoeren in het huishouden. Je partner of je gezin zullen misschien vaker dingen zonder jou moeten ondernemen, terwijl je dat voor die tijd waarschijnlijk samen deed. Je kan je hierover misschien schuldig voelen.

Neem de energie in eigen handen

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij PsA als een serieus probleem. Mensen met PsA vinden het soms moeilijk om dit mee te zijn met hun arts te bespreken. Ze willen erover praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als 'zeuren'. Of ze denken dat dit gewoon bij PsA hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van PsA wil niet zeggen dat je niet vermoeid kan zijn.

In eerste instantie is het belangrijk dat je **als patiënt de regie over je eigen leven** hebt. Volgende **praktische tips** kunnen je hierbij misschien helpen:

Praktische tips

- **Leer je vermoeidheid (her)kennen:** hou een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe je je dagen invult, wanneer je vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit je inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt je vermoeidheid je misschien minder.
- **Wat is belangrijk in je leven?** Als je erover nadenkt, kan je waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in je leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor jou belangrijke dingen je energie te steken en zet dingen die je minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat je leven zin en plezier geeft.
- **Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme.** Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom als het kan ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.

- **Verdeel je activiteiten** over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets in het huishouden en niet alles in één dag en vraag anderen om zware taken voor jou te doen. Zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.
- Zorg dat je **regelmatig beweegt**. Een wandeling of een fiets-tochtje doen soms al wonderen. Bewegen geeft energie, ook als je moe bent. Bewegen is vaak iets dat juist voorkomt dat je alleen maar vermoeider raakt. Ook gaan je spierkracht en conditie erop vooruit. Heb je moeite met bewegen? Vraag dan advies aan een kinesitherapeut bijvoorbeeld.
- Sommige mensen zijn **geneigd tot 'pieken'**. Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van bezigheden houdt de vermoeidheid in stand.
- Mensen uit je **directe omgeving** zullen vaak meer **begrip** voor je vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van je afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- **Vraag hulp** aan anderen waar nodig, maar **doe ook nog zelf wat je kan**. Teveel hulp van anderen kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als je te veel beschermd wordt en alles voor je gedaan wordt.
- Vraag hulp, vóóraler het je te veel wordt.
- **Leg niet voortdurend verantwoording af** over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat **goed is voor jezelf** en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen
- **Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen**. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'
- Pak problemen aan of **praat erover**
- Probeer **regelmatig te ontspannen** als je stress hebt of verminder de bron van de stress
- Stel **niet te hoge eisen aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt
- Meer **zelfvertrouwen en ondersteuning** van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid
- Sta stil bij je **gedachten en gevoelens**: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar je mogelijkheden; wat je nog wel kan en probeer je gedachten over

je vermoeidheid niet negatief te maken.

- **Overleg met je arts** over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen
- **Praat met een ervaringsdeskundige**; iemand die zelf weet wat vermoeidheid is. Neem bijvoorbeeld contact op met de Psoriasis Liga Vlaanderen of ReumaNet.

Voeding



Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op psoriasis arthritis. Bij sommige mensen met Psoriasis arthritis lijken de klachten toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden. Toch moet je uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal voedingsstoffen nodig om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar een van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan.

Aangeraden wordt gezond en gevarieerd te eten.

Wat is gezond en gevarieerd eten?

- Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Wie gevarieerd eet, krijgt alle stoffen binnen die hij/zij nodig heeft.
- Bovendien wordt het risico op eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.
- **Beperk het gebruik van verzadigd vet.** Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.
- **Zorg voor voldoende opname van vitamine D en omega 3 vetzuren.** Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net als omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld in verse vette vis (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...)
- Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, aardappelen, rijst, pasta (macaroni, spaghetti) en peulvruchten (bruine en witte bonen, kapucijners,...)
- Eet volop groente en fruit. Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.
- Hou je lichaamsgewicht op peil. Eet verstandig en zorg voor lichaamsbeweging: in elk geval een halfuur per dag.
- Wees zuinig met zout. Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.
- Drink dagelijks ten minste anderhalve liter vocht. Het li-

chaam heeft volop **water** nodig. Drink voldoende (mineraal) water, koffie en thee zonder melk en suiker. In combinatie met medicatie is het advies van **geen alcohol** te gebruiken.

- Neem voldoende **calcium** in. Psoriasis artritis gaat soms gepaard met osteoporose of botontkalking.
- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voeding en reumaklachten

Bij sommige vormen van reuma komen **slik- of darmklachten** voor. Je medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van je medicijnen. Wil je vanwege klachten iets in je voeding aanpassen? Of twijfel je of je wel gezond genoeg eet? Een **diëtiste** kan je 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 je **(huis-)arts** voor je hiermee begint.

Diëten

Sommige diëten zouden iets tegen je klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met je **(huis)arts** wanneer je toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat je geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat. Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kan je ook krijgen van je **(huis-)arts** of een **diëtist**.

Werk

De klachten bij Psoriasis artritis hebben een **wisselend patroon** met een verschil tussen ochtend en middag, maar ook met verschillen over dagen of weken. Dit kan belangrijke gevolgen hebben voor de werksituatie.

Hoeveel problemen Psoriasis artritis geeft, is afhankelijk van het **soort werk** dat je doet en **de ernst van je klachten**. In perioden dat de ontstekingen opflakkeren zal je mogelijks niet kunnen gaan werken. Als de klachten ernstiger zijn, kan het zelfs zijn dat je je werk niet meer kan doen zoals je gewoon was. Toch betekent de

diagnose PsA niet meteen dat je moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat je nog heel lang kan blijven werken, zeker met een tijdige en adequate behandeling. Dit is erg belangrijk, want werk betekent **afleiding** van de pijn en de beperkingen. Werk vervult, naast het verdienen van **inkomen**, ook behoeften op sociaal-emotioneel gebied. Zoals het hebben van een **dagritme**, **sociale contacten** en **zelfontplooiing**.

Hoe kan je omgaan met bepaalde zaken waar je tegenaan loopt?

Op het werk

De **aard van het werk** en de **reacties van de omgeving** zijn voor iedereen weer anders en bepalen of iemand blijft werken of niet. **Je eigen inzet** is ook belangrijk. Kijk vooral naar wat je **nog wel kan**, maar **blijf reëel en objectief**. Breng je beperkingen zo goed mogelijk in beeld en probeer te bekijken of er in je werk of de organisatie daarvan aanpassingen mogelijk zijn.

Voorbeelden van aanpassingen op je werkvloer:

- Wisselen zwaar en licht **fysiek werk** zoveel mogelijk af
- Geef je **grenzen** goed aan
- Neem vaker een korte **pauze** en pas je **werktempo** aan – zo verdeel je je energie beter
- Pas je **werkrooster** beter aan aan je mogelijkheden
- Zorg voor een voldoende **afwisselende houding** (staan/zitten/rondstappen)
- **Vermijd repetitieve** bewegingen
- Voorkom dat je **werkdruk** te hoog wordt. Dit kan door bijvoorbeeld met, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo te **plannen** dat je geen last hebt van achterstand.

Je hoeft je eventuele beperkingen niet in je eentje op te vangen. Blijf vooral **praten** met je collega's en leidinggevende. Hoe beter je omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip je kan verwachten. Wees **open en eerlijk** over je ziekte. Probeer **begrip** te wekken in plaats van medelijden en blijf jezelf. Hou contact met je collega's, ook in de periode dat je niet kan werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is, wordt het moeilijk die weer te herstellen.

En/of ga naar de **arbeidsgeneeskundige dienst** waar de **arbeidsgeneesheer** en/of **ergonoom** je kan adviseren over bijvoorbeeld de

aanschaf van **hulpmiddelen** of hoe je andere taken of werktijden kan krijgen.

Sommige werkvloeren hebben een **sociale dienst** of **personeelsdienst/dienst human resources** waar je met specifieke vragen terecht kan.

Ook **externe diensten** kunnen je helpen op de werkvloer. Zo kan je terecht bij **gespecialiseerde loopbaancentra** voor advies in het kader van je loopbaan. Voor de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen kan je dan weer terecht bij de **VDAB**. Meer informatie kan je vinden op de website van ReumaNet, via volgende link: www.reumanet.be/werken-en-reuma

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidige werk omwille van je aandoening niet meer kan uitvoeren, kan je terecht bij verschillende diensten die jou kunnen begeleiden in je **zoektocht naar aangepast werk**. Er zijn diensten die samen met jou en je werkgever kunnen zoeken naar een **aangepaste functie binnen het bedrijf of aangepaste arbeidsomgeving**. In de wet is vastgelegd dat je werkgever de plicht heeft je weer aan het werk te helpen of te houden, eventueel in een andere, meer aangepaste functie. Hij mag je niet zomaar ontslagen wegens medische redenen. Neem contact op met je **vakbond** om na te gaan welke rechten en plichten je hebt en wat je in jouw situatie kan ondernemen.

Er zijn ook diensten die je kunnen begeleiden naar **een andere job bij een nieuwe werkgever**. Ook **heroriëntering en omscholing** hoort tot de mogelijkheden. Je arbeidsgeneesheer en/of adviserende geneesheer van de mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen. Meer informatie vind je ook op www.reumanet.be/werken-en-reuma

Terug aan het werk

Er bestaan verschillende manieren om je **talenten** weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als je gaat solliciteren kan de **VDAB** je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals GTB. **GTB** begeleidt mensen met een arbeidsbeperking naar de arbeidsmarkt. Zij helpen je ook met de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen bijvoorbeeld. Op de website van ReumaNet vind je heel veel informatie over

dit onderwerp, opgedeeld volgens een aantal specifieke situaties:
www.reumanet.be/werken-en-reuma

Ondersteuning en begeleiding op vlak van werk nodig?

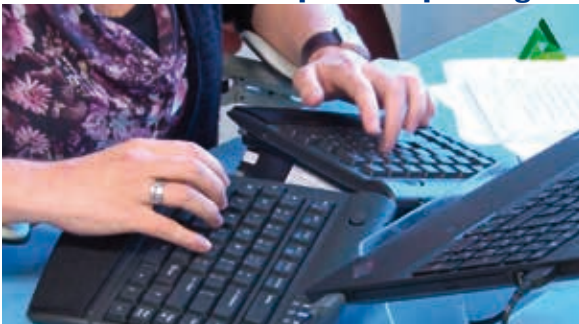
ReumaNet heeft een **ReumaCoach** in dienst, dewelke jou kan ondersteunen en bijstaan in je zoektocht naar mogelijkheden op de werkvloer.

Vanuit haar vorige loopbaanervaring bij GTB en de opleiding Disability Management/Return to Work Coördinator (RIZIV/NIDMAR) geeft ze onafhankelijk **advies en ondersteuning**, op jouw maat. Je kan haar bereiken via mail, telefonisch, skype of via afspraak:

Anja Marchal, maatschappelijk assistente en Return to Work coördinator:

- anja@reumanet.be
- 0470/329 457 (dinsdag en donderdag tussen 11u en 13u)
- ReumaHuis, Imperiastraat 16 te 1930 Zaventem (op afspraak)

Hulp en aanpassingen



Het kan zijn dat je **moeite** krijgt met de dingen die je in je dagelijks leven doet: jezelf **verzorgen**, gaan **werken** of **hobby's** uitoefenen. Hulpmiddelen en andere toepassingen kunnen het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen je **zelfstandig** te blijven functioneren. Wanneer je hulpmiddelen gebruikt, spaar je je gewrichten. Zo kan je voorkomen dat je klachten verergeren.

Recht op hulp

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

Wie kan je helpen?

Voor meer informatie en uitleg over aanpassingen en/of hulpmiddelen, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **arbeidsgeneeskundige dienst (van je werkgever) of de dienst arbeidsbeperking van de VDAB (DABP)** - voor aanpassingen op het werk
- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen
- **orthopedisch schoenmaker of podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en (schoen)zolen

Wie betaalt dat?

Je neemt het best contact op met (de sociale dienst van) je **mutualiteit** om te zien welke hulpmiddelen terugbetaald worden. Als het gaat om hulpmiddelen voor op de **werkvloer**, dan kan je terecht bij de **VDAB** (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding) voor meer info. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**.

Seksualiteit

Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden. Alleen of met een partner; met de nadruk op **lichamelijke aspecten** of met het accent op het ervaren van **intimiteit** en **geborgenheid**. Iedereen vult zijn eigen seksualiteit in.

Minder zin in seks

Misschien ben je **boos** of **verdrietig** nu je een vorm van reuma hebt. Misschien vind je je lichaam **minder aantrekkelijk**. Het kan zijn dat je te **moe** bent voor seks, of dat je **pijn** hebt. Ook kunnen bepaalde **medicijnen** ervoor zorgen dat je **minder zin** hebt om te vrijen.

Veranderingen in de relatie

Jij en je partner kunnen het beste **samen** aftasten wat je aandacht precies met je doet. Wanneer heb je zin in seks? Waarin heb je zin? Wat is lichamenlijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over je **wensen** en **mogelijkheden**.

Omgaan met de veranderingen

Alleen als je **eerlijk** bent over wat je wil, kan je 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 ga in een **andere houding** zitten of liggen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. Voor het vrijen kan je een extra **pijnstiller** nemen en/of je kan eventueel een **hulpmiddel** gebruiken tijdens het vrijen.

Hulp nodig?

Geef jezelf de **tijd** om aan de nieuwe situatie te wennen. Kom je er niet uit? Dan kan je advies vragen aan een **seksuoloog**. Ook als je geen partner hebt kan je bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. Je kan eventueel ook praten met je **huisarts**, **reumatoloog** of **reumaverpleegkundige**.

Vruchtbaarheid en zwangerschap



Mensen met psoriasis arthritis zijn vaak **even vruchtbaar** als mannen en vrouwen zonder deze aandoening. Ook een **zwangerschap** verloopt meestal **hetzelfde** als bij vrouwen zonder Psoriasis arthritis. Je klachten kunnen tijdens de zwangerschap **vermindere**n, maar keren na de bevalling **doorgaans** weer terug. Hulp kan nodig zijn tijdens de kraamperiode en wanneer je kind opgroeit.

Medicatie

Heb je een kinderwens, dan is het van groot belang dit met je **reumatoloog** te bespreken. Sommige **medicatie** mag je helemaal niet of maar voor een bepaalde periode innemen voor en tijdens de zwangerschap. Andere medicatie kan en mag je weer wel nemen, bijvoorbeeld wanneer je een opstoot krijgt. Je reumatoloog is hiervan het beste op de hoogte.

Zeg ook aan je **gynaecoloog** dat je reumatoïde arthritis hebt. Zo

kan deze arts tijdig **overleggen** met je reumatoloog in functie van je kinderwens, zwangerschap en bevalling.

Net als bij alle vrouwen

Net zoals vrouwen zonder psoriasis arthritis, kan je klachten krijgen die door de zwangerschap komen, zoals **vermoeidheid of hoge bloeddruk**. Problemen die je voor je zwangerschap al had – bijvoorbeeld met je heupen of rug - kunnen door een zwangerschap toenemen omdat je **lichaam zwaarder** wordt **belast**.

Vaak minder klachten bij psoriasis arthritis

De meeste vrouwen met gewrichtsproblemen hebben vooral in de eerste 3 maanden van de zwangerschap minder last van pijn en stijfheid. Allerlei dagelijkse activiteiten (traplopen, fietsen) gaan makkelijker. Deze verbetering komt waarschijnlijk door veranderingen in de hormoonhuishouding.

Verbetering niet blijvend

De verbetering is echter niet blijvend. Gemiddeld **6 weken** na de bevalling wordt de ziekte weer actief **bij 40% van de vrouwen**. Het is niet te voorspellen wie wel en wie geen terugval krijgt. Meestal keert de ziekteactiviteit terug naar het **niveau van voor de zwangerschap**. En omdat het tijdens de zwangerschap vaak zo goed ging, lijkt het alsof de reuma veel erger is geworden. Psoriasis arthritis heeft **geen invloed** op de gezondheid van uw kind.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet: www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin en in de ReumaNet-brochure '**Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap**'.

Hulp na de bevalling

Na de bevalling kunnen problemen ontstaan bij de **verzorging van je kind**. Je moet lichamelijk herstellen van de zwangerschap en de bevalling. Ook moeten jij en je partner wennen aan de nieuwe verantwoordelijkheid. Psoriasis arthritis kan hierbij een extra handicap zijn, zeker in perioden waarin de ziekte actief is. Vraag tijdig **kraamhulp** aan! Dit kan bijvoorbeeld via **je mutualiteit** of **via thuiszorg**. Ook je **huisarts** kan je hierin verder raad geven. Ervaren ouders geven aan hoe belangrijk het is om bij moeilijke

periodes hulp te regelen van familie, vrienden, buren of de thuiszorg!

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan psoriasis arthritis ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt. Zo kan het aankleden van je tegenstribbelende peuter met pijnlijke vingers extra moeilijk zijn of is het moeilijk om mee te doen in de speeltuin met pijnlijke polsen. Je kind naar het klasje op de tweede verdieping brengen is ook zo'n situatie waarbij je extra last kan ondervinden.

Meer **praktische tips** over hoe je je kind kan verzorgen, vind je in de ReumaNet- brochure 'Praktische tips bij de verzorging van je kind. Voor ouders met een reumatische aandoening' of via de website van ReumaNet: www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin

Meer informatie

Hulpverlening

Heb je medische klachten en ben je op zoek naar een diagnose of behandeling? Dan kan je terecht bij je **huisarts, reumatoloog** of **reumaverpleegkundige**. Vragen over je gezondheid, je aandoening en de behandeling ervan kan je altijd aan je arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog?

Je **huisarts** is de **eerste** bij wie je terecht kan voor een diagnose of een behandeling. Hij/zij zal jou **doorverwijzen** naar een **reumatoloog** voor een uitgebreidere diagnosestelling en/of afstemming van de behandeling.

Vragen over je **gezondheid**, de **behandeling** en over de **diagnosestelling** kan je het beste **altijd** aan je **arts** stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat je niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat je een afspraak hebt? Je kan de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaverpleegkundige?

Een **reumaverpleegkundige** of **reumaconsulent** is een **verpleeg-**

kundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven met reumatoïde artritis. Ook de sociale en emotionele kant van de ziekte kan je met de reumaverpleegkundige opnemen.

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in het ziekenhuis of medisch centrum. Meer informatie over reumaverpleegkundigen vind je via de website van NVKVV: www.nvkvv.be

Organisaties

ReumaNet vzw

ReumaNet vzw verenigt Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

- het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken
- een betaalbare en adequate zorg garanderen
- patiënten actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs
- vrijetijdsbesteding voor reumapatiënten mogelijk maken

Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een betere levenskwaliteit voor mensen met een reumatische aandoening.

Meer informatie vind je op: www.reumanet.be

Patiënt experten binnen ReumaNet

Samen met Trefpunt Zelfhulp organiseerde ReumaNet in het najaar 2017 een eerste opleiding voor ervaringsdeskundigen met reuma. Door het volgen, voltooien en slagen in deze opleiding zijn deze nu patiënt experten. Deze patiënt experten zetten zich in binnen begeleiding van patiënten en in relatie met professionele partijen zoals mutualiteiten, de overheid, scholen of de industrie. De patiënt experten worden vandaag ingezet bij tal van projecten. Hierbij wordt rekening gehouden met specifieke domeinkennis, vaardigheden en persoonlijke voorkeuren. Tal van presentaties werden al gehouden, er werden enkele focusgroepen georganiseerd en de patiënt experten gaven feedback op projectvoorstellen, zorginitiatieven en digitale hulpmiddelen. Daarnaast groeide ook de groep onderzoekspartners aan, die de projectvoorstellen van het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma-Onderzoek mee beoordeelden.

Zelf interesse om patiënt expert te worden? Meer info via www.reumanet.be

Psoriasis Liga Vlaanderen

De Psoriasis Liga Vlaanderen (PLV) is opgericht in oktober 1982 en wil mensen met psoriasis van de huid en mensen met psoriasis van de gewrichten (PsA) steunen en informeren.

De PLV streeft volgende doelstellingen na:

- de stem zijn van landgenoten mét psoriasis
- internationale contacten onderhouden via EUROSPO (overkoepeling van Europese psoriasisverenigingen) en IFPA (International Federation of Psoriasis Associations)
- wetenschappers bevragen over huid en huidziekten
- de allernieuwste therapieën en efficiënte klimaatbehandelingen voorstellen
- om de 3 maand het stevig ledenblad “PSORIENT” brengen

Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

Psoriasis Liga Vlaanderen (PLV)

www.psoriasis-vl.be

info@psoriasis-vl.be

Beervelde-Dorp 39, 9080 Lochristi

tel. 09 355 08 13

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

www.facebook.com/ikhebreuma

Facebookgroepen

www.facebook.com/psoriasisligavlaanderen

www.facebook.com/psoriasislotgenoten

www.facebook.com/psoriasisbelgium

www.facebook.com/psoriasisvlaanderen

www.facebook.com/onzichtbaarziek

Nederlandse websites:

Reumafonds: www.reumafonds.nl/

Jong en Reuma Nederland: www.jong-en-reuma.nl

Reuma Uitgedaagd: www.reuma-uitgedaagd.nl/jongeren

Stichting onzichtbaar ziek: www.onzichtbaarziek.nl/

Internationale websites

www.europso.eu

<https://ifpa-pso.com>

www.reumaverschijnselen.nl

www.eular.org

www.arthritis.org

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochure 'Psoriasis artritis' van Reuma Nederland en aangevuld met informatie van de websites <https://nl.mediapedia.be>, www.gezondheidenwetenschap.be, www.psoriasis-vl.be en www.mediapedia.be. Voor het deel over apremilast baseerden we ons op de toelichting die vermeld staat op www.huidarts.com

Daarnaast vonden we ook in de brochure 'Een klare kijk op reuma' van Prof Filip De Keyser en Heidi Van de Keere en op de website van Psoriasis Liga Vlaanderen interessante informatie ter aanvulling.

We willen de auteurs van deze brochures en website graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumatologen, reumaverpleegkundigen, en patiënten) van harte bedanken! Een speciale dank gaat naar prof. Lories voor het nalezen van deze brochure.

Je kan deze brochure lezen of downloaden van onze website: www.reumanet.be, onder de rubriek 'publicaties'.
www.reumanet.be/reumanet-publicaties

Help mee!

ReumaNet is er voor mensen met een reumatische aandoening. Wij vinden het belangrijk om correcte informatie te geven. ReumaNet heeft echter een beperkt budget.

We willen dan ook een warme oproep doen aan iedereen: we kunnen uw financiële steun goed gebruiken! Alle giften, groot en klein, zijn welkom!

Je ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten in Vlaanderen.

Giften kunnen overgemaakt worden aan *het Fonds Vrienden van ReumaNet* van de Koning Boudewijnstichting, op volgend rekeningnummer:

IBAN: BE10 0000 0000 0404 op naam van Koning Boudewijnstichting

Met verplichte vermelding: **014/0530/00086**

Giften vanaf 40 euro en **MET DE JUISTE VERMELDING** zijn fiscaal aftrekbaar!

Woordenlijst

- **Afweersysteem:** 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 behoort; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- **Angina pectoris:** pijn op de borst, veroorzaakt door zuurstoftekort in het hart.
- **Anti-CCP:** afkorting van anti-Cyclisch geCitrullineerde Proteïnen. Deze antistoffen komen vaak voor bij reumatoïde artritis. De antistoffen zijn vaak al aantoonbaar voordat er klachten zijn.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococci, streptococci, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Banden:** houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- **Bijnierschors:** de buitenlaag van een kleine klier, die boven de nier ligt.
- **Biologicals:** biologische medicijnen 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.
- **Biosimilar:** Biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkwaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals
- **Bloedarmoede:** verminderd aantal rode bloedcellen in het bloed. Rode bloedcellen transporteren zuurstof naar de verschillende delen van het lichaam. Minder rode bloedcellen betekent minder vervoer van zuurstof. Hierdoor word je sneller moe.
- **Bloedbezinking:** een meting van de snelheid van bezinking van rode bloedlichaampjes. Het is gebleken dat de rode bloedcellen van mensen met een ontsteking sneller zakken dan die van ge-

zonde mensen.

- **Botontkalking:** een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- **BSE:** BezinkingsSnelheid van Erythrocyten. Afkorting voor bezinkingssnelheid van de rode bloedlichaampjes. Rode bloedcellen van mensen met een ontsteking zakken sneller dan die van gezonde mensen.
- **Calcium:** een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- **Chronisch:** houdt langdurig aan.
- **Codeïne:** een stof die lijkt op morfine. Codeïne vermindert kriebelhoest. Verder werkt het pijnstillend.
- **Corticosteroïden:** deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoïden genoemd.
- **Complicatie:** een nieuw probleem bij een bestaande ziekte.
- **CRP:** afkorting van C-reactief proteïne. Deze stof kan bij een actieve ontsteking in verhoogde mate in het bloed gevonden worden.
- **Diagnose:** de vaststelling van de aandoening bij de patiënt
- **DMARD:** afkorting voor Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug. Medicatie die de activiteit van de gewrichtsontstekingen vermindert.
- **Eiwit:** één van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- **Ergotherapeut:** ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijkse leven te behouden dan wel te bereiken. De therapeut onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen je hiervoor in het dagelijkse leven kan gebruiken.
- **Gewrichtskapsel:** bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- **Gewrichtsontsteking:** ontsteking van de binnenbekleding van het gewrichtskapsel.
- **Hartfalen:** het hart kan het bloed minder goed door het lichaam pompen, doordat de pompfunctie minder goed is.
- **Hormoon:** chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijniere.
- **Hydrotherapie:** oefentherapie in verwarmd water.

- **Immuniteit:** afweer van het lichaam tegen indringers van buiten.
- **Infectie:** besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- **Iridocyclitis:** regenboogvliesontsteking
- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **Menopauze:** dit is de overgangperiode bij vrouwen waarin de eierstokken geen vrouwelijke hormonen meer gaan produceren.
- **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 je een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- **Oestrogeen:** vrouwelijk geslachtshormoon.
- **Orthopedisch chirurg:** specialist die afwijkingen van het steun- en bewegingsapparaat (botten, spieren, pezen en gewrichten) behandelt.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Peesschede:** de tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- **Piekbelasting:** punt van maximale belasting.
- **Podoloog:** iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek
- **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 door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek de deskundige om reu-

matische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.

- **Reumaverpleegkundige:** of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Hij/zij geeft praktisch en medisch advies rond hoe leren leven met een reumatische aandoening.
- **Röntgenfoto (RX):** 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.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Synovium:** het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- **T-lymfocyten:** afweercellen, onderdeel van de specifieke cellulaire afweer
- **Uveitis:** inwendige oogontsteking
- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.



Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be
ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,
tel: 0470/329.457

