

Dagelijks leven met een chronische inflammatoire bindweefselziekte

*(SLE/lupus, systeemsclerose,
Sjögrensyndroom, MCTD,
UCTD, vasculitis,...)*

**samen
staan we
sterk**

Inhoud

Inleiding	3
Wat zijn Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB)?	4
Dagelijks leven met een chronisch inflammatoire bindweefselziekte ...	6
Over de behandeling	6
Belang van tijdige en goede behandeling	6
Welke medicijnen kunnen je helpen?	6
Verschillende soorten medicijnen	7
Als afbouwen kan	12
Praktisch bij medicijngebruik	13
Als de behandeling niet aanslaat	13
Wie is er bij de behandeling betrokken?	14
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden	16
Over het dagelijks leven	17
Medicatie nemen	17
Omgaan met de ziekte	17
Omgaan met pijn	19
Omgaan met vermoeidheid	22
Verantwoord bewegen	26
Voeding	28
Werk	30
Hulp en aanpassingen	33
Seksualiteit	34
Meer informatie	36
Hulpverlening	36
Organisaties	37
Relevante adressen en websites	37
Dank!	38
Help mee!	39
Woordenlijst	40

Inleiding

De term **'chronische inflammatoire bindweefselziekten' (CIB)** is een **verzamelnaam** voor een aantal reumatische, chronische **auto-immune** aandoeningen die **gemeenschappelijke** symptomen en kenmerken hebben en het bindweefsel treffen.

In Vlaanderen kan je bij de CIB-Liga vzw terecht voor informatie over volgende reumatische aandoeningen: Systemische Lupus Erythematosus (SLE) of lupus, systeemsclerose of systemische sclerose, het Sjögrensyndroom, poly- en dermatomyositis, vasculitis, MCTD en UCTD.

Het zijn allen **auto-immuunziekten** (auto = zelf, immuun = het **afweersysteem**), dat wil zeggen dat het afweersysteem van het lichaam zich keert tegen zichzelf, tegen lichaamseigen cellen. Het zijn **chronische ziekten** met een grillig verloop. Het zijn relatief zeldzaam voorkomende ziekten in vergelijking met de meer klasieke reumatische aandoeningen.

Als je te horen krijgt dat je een reumatische aandoening hebt, wil je natuurlijk meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Misschien zoek je ook tips en aandachtspunten voor in het dagelijks leven. En bij welke organisaties je terecht kan voor meer informatie.

Opbouw van de brochures

Omdat je bij de CIB-Liga vzw terecht kan met vragen over verschillende chronische inflammatoire bindweefselziekten (CIB), beslisten we de brochures op te delen.

In **aparte brochures** kan je meer informatie vinden, specifiek per aandoening; wat deze precies is, hoe deze ontstaat en verloopt, wat je er zelf van merkt, hoe de diagnose wordt gesteld en hoe de behandeling er uit ziet.

In **deze brochure** echter, geven we meer algemene informatie over wie er allemaal bij je behandeling betrokken kan zijn, hoe je er mee om kan gaan in je dagelijkse leven, bij wie je terecht kan voor vragen over werk en hulpmiddelen in huis,...

Achteraan in deze brochure vind je ook een **overzicht van contactgegevens van verschillende organisaties** waarbij je terecht kan voor eventuele verdere vragen.

Wat zijn Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB)?

CIB zijn een groep van reumatische, **auto-immune** aandoeningen met een aantal gemeenschappelijke kenmerken en symptomen. Soms worden ze ook 'systeemziekten' genoemd, maar in die term ontbreekt de verwijzing naar de inflammatie, de ontstekingen. Typisch voor reumatische bindweefselziekten is dat ze niet enkel de **gewrichten** aantasten, maar ook kunnen voorkomen in andere **weefsels of organen**: de huid, de nieren, hart of longen.

Chronisch en grillig verloop

CIB zijn chronisch, ze houden **een lange tijd** aan. Het gaat in principe niet over. Het ziekteverloop is wisselend waarbij je actieve periodes kan ervaren, afgewisseld met ook rustigere periodes. Soms verloopt de ziekte mild, in andere gevallen is ze ernstiger. Het verloop is dus **grillig**.

Inflammatie en het immuunsysteem

Inflammatie betekent ontsteking. De verschillende aandoeningen van deze groep hebben gemeenschappelijk dat er ontstekingen (kunnen) ontstaan aan het **bindweefsel**, overal in het lichaam. Een ontsteking is eigenlijk een vorm van zelfverdediging. In normale omstandigheden ontstaan ontstekingen enkel als een verdediging voor het lichaam.

Beste voorbeeld is een ziekte door een bacterie of een virus. De bacterie of het virus probeert het lichaam binnen te dringen. Zodra dit gelukt is, zal het lichaam zich verdedigen door de bacterie of het virus trachten te verwijderen; je wordt ziek. Door de ontstekingsreactie die ontstaat, zal de vreemde indringer onschadelijk gemaakt worden en genezing treedt op.

Bij auto-immuunziekten, zoals de CIB, 'vergissen' de afweercellen zich. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook het eigen lichaam te lijf. De normale **afweer** richt zich dus tegen het eigen lichaam. Waarom het lichaam zich vergist en waarom het zich dan richt tegen bepaalde cellen, weten we nog niet exact.

Bindweefsel

Het bindweefsel, ook wel steunweefsel genoemd, **verbindt** de verschillende onderdelen van het lichaam met elkaar. Je kan het vergelijken met cement tussen de bakstenen als je een muur bouwt. Je vindt het terug in alle organen van het lichaam. Bindweefsel heeft een **steunende** en **beschermende** functie en het bestaat in verschillende vormen, afhankelijk van de plaats en functie van de organen. Sommige van de hechtingen moeten immers steviger en sterker zijn dan anderen. Zo zijn gewrichten verbonden door zeer sterke gewrichtsbanden. De onderlinge beweeglijkheid van de organen wordt verzorgd door het bindweefsel. Bindweefsel vormt tevens de weg waarlangs bloedvaten en zenuwen naar de organen worden geleid; de meest verbindende van alle bindweefsselfuncties.

Een groep van reumatische aandoeningen

In Vlaanderen verenigt de CIB-Liga vzw volgende reumatische aandoeningen binnen de groep van de CIB: **systemische lupus erythematosus (SLE)** of **lupus**, **systemische sclerose** of **systemische sclerose**, **het Sjögrensyndroom**, **poly- en dermatomyositis**, **vasculitis**, **MCTD** en **UCTD**.

Deze aandoeningen worden in aparte brochures besproken. Je kan de brochures downloaden of bestellen via www.reumanet.be.





Dagelijks leven met een chronisch inflammatoire bindweefselziekte (CIB)

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Met een goede behandeling verloopt het **ziekteproces** aanmerkelijk **langzamer**, de pijn wordt draaglijk en je hebt minder risico op blijvende beschadigingen. 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 verschillende bindweefselziekten bij ieder anders verlopen, krijg je **een behandeling op maat**.

Je kan zelf ook veel aan de ziekte doen. Het doel is om **samen met je reumatoloog (en andere specialisten)** de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden. De behandeling vraagt naast **doorzettingsvermogen** en **discipline** ook een dosis **geduld**, want je zal **niet altijd direct resultaten** zien.

Welke medicijnen kunnen je helpen?

Het gebruik van **medicijnen** staat vaak **centraal** bij de behandeling van een reumatische aandoening. Het is belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk en zo volledig mogelijk onder controle te brengen. Dit om beschadigingen zoveel mogelijk te voorkomen.

Medicijnen staan centraal

Medicijnen vormen één van de **belangrijkste middelen** 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 kan veroorzaken en de mogelijke bijwerkingen van een medicijn. Hoe deze balans uitvalt, is **bij iedereen anders**.

Heb je last van bijwerkingen, contacteer dan zo snel mogelijk je arts: stop niet zomaar 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 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.

Verschillende soorten medicijnen

Er zijn verschillende soorten geneesmiddelen:

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

Eenvoudige pijnstillers

Pijnstillers zorgen ervoor dat je minder last krijgt van pijn en **beïnvloeden het pijngevoel**, maar hebben geen ontstekingsremmend effect. Ze beschermen de gewrichten en organen dan ook niet tegen schade die kan ontstaan als gevolg van een ontsteking. 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.

NSAID's

- Wanneer paracetamol onvoldoende werkt of wanneer je een ontsteking hebt, kan je arts **ontstekingsremmende pijnstillers** voorschrijven. Deze worden ook wel **NSAID's** genoemd (Non-Steroidal Anti Inflammatory Drug) genoemd.

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.

Er zijn twee groepen van ontstekingsremmende pijnstillers of NSAID's. De **'klassieke' NSAID's** en de **Cox-2-remmers**. In eerste instantie zal je arts kiezen voor een 'klassieke' NSAID. Voorbeelden hiervan zijn: diclofenac, naproxen, piroxicam en ibuprofen, 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 **schade** 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 het gebruik van NSAID 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 veroorzaakt **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-2 remmer 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-2 remmers) 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 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.

DMARDs

Geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden worden **DMARDs** (Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug) genoemd. DMARDs 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’).

Tegenwoordig begint men zo snel mogelijk met één of meer DMARDs om latere schade te beperken. Het doel is niet alleen meer om de reumatische aandoening te verbeteren maar ook om de ontstekingen zo volledig mogelijk stil te leggen.

Bij reumatische aandoeningen werkt het afweersysteem eigenlijk te goed: het valt ook cellen aan van het eigen lichaam. DMARDs 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.

DMARDs 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.

DMARDs die artsen onder andere kunnen voorschrijven, afhankelijk van je reumatische aandoening zijn: hydroxychloroquine, prednison, azathioprine, methotrexaat, cyclofosfamide, mycofenolaatmofetil en immunoglobinen per infuus.

Hydroxychloroquine heeft een gunstig effect op huidafwijkingen, gewrichtsklachten en moeheid. Het is het basismedicijn voor onder andere de systemische vorm van lupus en wordt vaak voorgeschreven, tenzij je het middel niet verdraagt of om een andere reden niet mag gebruiken.

Prednison of glucocorticoïde is een medicijn dat is afgeleid van een hormoon dat je lichaam aanmaakt in de bijnier. Het onderdrukt het afweersysteem. Het werkt snel en kan onder andere spier- en gewrichtsontstekingen remmen.

Methotrexaat heeft hetzelfde effect als prednison, maar begint pas later te werken. Het kan 2 tot 3 maanden duren voordat methotrexaat effect heeft. Methotrexaat kan bijwerkingen geven. Daarom zal je arts je bloed regelmatig onderzoeken.

Azathioprine heeft hetzelfde effect als methotrexaat.

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

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 DMARDs zoals methotrexaat of azathioprine werken.

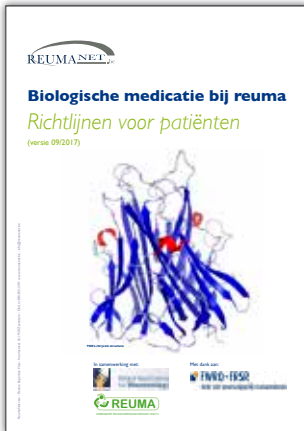
Bekende bijwerkingen van corticosteroiden zijn gewichtstoename, een volle-maansgezicht, dunner worden van de huid, blauwe plekken en huidstriemen. Wanneer je **langdurig** corticosteroiden gebruikt, heb je ook een grotere kans op een verhoogde bloeddruk, diabetes (suikerziekte), botontkalking en een 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 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. Zou je plots geen medicatie meer nemen, dan krijg je een tekort aan bijnierschors-hormoon.

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

Corticosteroiden kunnen ook als **injecties** worden gegeven. Dat kan bijvoorbeeld in een gezwollen gewricht zelf zijn of in de bilspeer. Hogere dosissen kunnen dan weer gegeven worden onder vorm van **infusen**.



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.

Er bestaan verschillende soorten biologicals: TNF remmers, interleukineremmers, B-celremmers en T-celremmers.

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 mogen 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

Als afbouwen kan

Als de ziekte voldoende tot rust komt, zal je arts **eerst** proberen de (ontstekingsremmende) **pijnstillers** af te bouwen en pas na 1 tot 2 jaar ook de klassieke en/of biologische reumaremmers.

Het is in je eigen belang dat je de medicijnen **volgens voorschrift** inneemt. Je ziekte komt anders niet tot rust, waardoor (verdere) beschadigingen kunnen ontstaan.

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. Zo kan je apotheker bepaalde medicatie overbrengen in capsules. Ook de reumaverpleegkundige kan je helpen met bijvoorbeeld praktische tips rond het plaatsen van insputingen.



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 tijd 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,...).

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.

Als de behandeling niet aanslaat

Als de ontstekingsactiviteit toeneemt en er zelfs complicaties optreden, kan je arts de volgende stappen zetten:

- **Verhogen dosering:** afhankelijk van je lichaamsgewicht, lever- en nierfunctie en of je medicijnen verdraagt. Bij methotrexaat kan je van tabletten overgaan op injecties, waardoor het middel beter in het lichaam wordt opgenomen. Het effect van zo'n verhoging in dosering is pas na enkele weken merkbaar.
- **Veranderen medicijnen:** overstappen op een andere klassieke ontstekingsremmer en eventueel ook een andere ontstekingsremmende pijnstiller. Het effect is vaak pas na 3 maanden merkbaar. Daarom kan je arts eventueel kiezen voor een tijdelijke behandeling met prednisolone/glucocorticoïde (tabletten of injectie)
- **Combineren medicijnen:** Je kan ook 2 of 3 klassieke ontstekingsremmers met elkaar combineren, wat een versterkend effect kan geven. Ook hier duurt het 3 maanden voordat je effect mag verwachten

- **Overgaan op biologicals of biosimilars:** als na gebruik van 2 of meer klassieke ontstekingsremmers waaronder methotrexaat de ziekte erg actief blijft, kan je arts overgaan tot behandeling met een biological of biosimilar. Eerst bekijkt de arts of je geen infecties, tuberculose of een kwaadaardige ziekte hebt. Deze ziekten kunnen namelijk verergeren door de behandeling met biologicals of biosimilars en moeten dus eerst worden behandeld.

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Als je een reumatische aandoening hebt, dan kom je vaak in contact 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 huisarts

De huisarts is de **spilfiguur** bij je behandeling. Hij/zij houdt een medisch globaal dossier bij waar al je doktersbezoeken en verslagen in worden bijgehouden. Bij hem/haar kan je terecht voor dagdagelijkse kwaaltjes, maar ook voor de **opvolging** van je behandeling. Je kan bij hem/haar terecht voor de tussentijdse opvolging van je bloedwaarden en hij/zij zal jou **doorverwijzen** naar een specialist indien nodig.

Het is dus belangrijk dat je huisarts op de hoogte wordt gehouden van het verloop van je chronische ziekte en goed samenwerkt met de verschillende arts specialisten die betrokken zijn bij je behandeling(en).

De kinesitherapeut

Kinesithérapie is er op gericht de **conditie van gewrichten, spieren en pezen** in stand te houden of te verbeteren en je een goede houding en een goede manier van bewegen aan te leren. Een kinesitherapeut kan je leren welke **oefeningen je zelf thuis kan doen en geeft je zo nodig advies**, bijvoorbeeld over loophulpmid-



delen 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. (Dit is enkel geldig voor bepaalde reumatische aandoeningen!) 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. Bijvoorbeeld naar een **podoloog** of **orthopedisch schoenmaker**. Misschien wordt 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. Een **neuroloog** kan dan weer een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding. Ook andere specialisten kunnen ingeschakeld worden, afhankelijk van je klachten en aandoening: een **dermatoloog, nefroloog** (nierspecialist), **kaakchirurg, oogarts, pneumoloog** (longspecialist),...

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 **tussenkost** voorzien is.

Over het dagelijks leven

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 beschadigingen kunnen ontstaan. Alleen bij bijwerkingen kan je stoppen met de medicijnen en moet je zo snel mogelijk contact opnemen met je arts.

Omgaan met de ziekte

Een reumatische aandoening 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 dit is 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 omgeving nu je een reumatische aandoening 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? De **CIB-Liga** helpt je graag verder. Je kan ook terecht bij **ReumaNet** en in het **ReumaHuis**.

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 een reumatische aandoening het meeste last van 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 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 droge sloop of versleten sponshanddoek.

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 lichaam. 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 en spieren 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. 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 belangrijke klacht waarmee mensen met een reumatische aandoening worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op je kwaliteit van leven. 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 een reumatische aandoening 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 je. Vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust.

Extreme vermoeidheid

Mensen met een reumatische aandoening gebruiken voor deze vermoeidheid verschillende termen zoals: uitgeput, op, afgemat, bekaf, kapot of helemaal leeg. Deze **extreme vermoeidheid** is er gewoon en is net als pijn **niet altijd zichtbaar** voor anderen. Ze **verstoort** het leven en maakt het moeilijk om **dagelijkse activiteiten** uit te voeren.

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 een reumatische aandoening 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** helpt niet altijd
- **pijn** speelt soms een rol bij de vermoeidheid

Verschillende oorzaken

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van reumatische aandoeningen is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de vermoeidheid bij reuma 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 je **reumatische aandoening**: 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 reuma 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 ongelukkig 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 reumatische aandoeningen als een serieus probleem. Mensen met reuma vinden het soms moeilijk om dit moe 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 er gewoon bij hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van je reumatische aandoening 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, vooraleer 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 vermindert 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 CIB-Liga of ReumaNet.

Verantwoord bewegen

Het is erg belangrijk dat je **blijft bewegen**. Blijf wel binnen je grenzen en kies een sport die bij je past. Als je in groep oefent, kan je het vaak beter volhouden.

In beweging blijven

Bij de behandeling van reumatische aandoeningen ligt de nadruk op **verantwoord** blijven **bewegen**, zelfs wanneer de ziekte actief is. Tegenwoordig zijn er goede medicijnen om de ziekte meer onder controle te houden, zodat bewegen weer mogelijk wordt.

Door te bewegen gaat de ziekte niet genezen, maar hou je je **gewrichten soepeler** en kan je bepaalde handelingen langer en beter uitvoeren. Bewegen is ook van belang om een **goede houding** aan te leren en te behouden.

Voor mensen bij wie er nog weinig gewrichtsschade is en de overige organen dit toelaten, is intensieve conditietraining mogelijk, zonder dat de bestaande gewrichtsschade verergert of dat er extra schade ontstaat.

Regelmatig bewegen is ook goed voor je omdat het:

- botontkalking tegen gaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor je conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- cholesterol verlaagt

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 of last, 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 of bewegen in warm water, fietsen, Nordic Walking, yoga 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 belast.

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. Heb je veel last van je handen? Dan kan je zachte, naar de hand gevormde handvatten kopen.

Samen oefenen

Je kan ook bewegen in groepsverband. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde 'droge' oefengroepen ook hydrotherapiegroepen 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.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische aandoeningen. Bij sommige mensen met een reumatische aandoening lijken de klachten toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden.

Zo is gebleken bij **lupus erythematosus (LE)** dat je geen speciaal dieet moet volgen, maar dat sommige mensen een opflakking van de huidklachten ervaren na het eten van **alfalfa**. Het is niet helemaal duidelijk welke stof hier verantwoordelijk voor is. Wel is voldoende gebleken dat alfalfa een negatieve uitwerking op deze klachten kan hebben en het is dus aan te raden voor mensen met LE om alfalfa te vermijden.

Het lichaam heeft sowieso dagelijks een aantal **voedingsstoffen nodig** om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar een van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Een reumatische aandoening vraagt veel energie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld.

Om voedingsstekorten tegen te gaan, wordt aangeraden om **gezonder en gevarieerder 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, ...). Vanwege de huidklachten krijgen mensen met lupus vaak het advies zonlicht te vermijden. Vraag in dit geval aan je arts of een vitamine D supplement voor jou moet worden voorgeschreven.
- 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 lichaam 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, dit om de kans op osteoporose te verlagen.
- **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.

Heb je last van **zweertjes in de mond** (aften), **droogte** of **tandvlesontstekingen**, dan kan je problemen of pijn ervaren bij kauwen en slikken.

Als je eten niet goed zakt of slikken pijn doet, kan je last hebben van een **slok darm** die geïrriteerd is. Probeer in dit geval je eetgewoonten aan te passen.

Eet geen scherpe kruiden en vermijd het eten van ‘droge’ gerechten zoveel mogelijk. Eet ook wat vaker kleine hoeveelheden. Probeer je voedsel te mengen met wat melk of (vlees)saus om het wat vloeibaarder te maken. Als het nog te droog is, drink dan

iets bij het eten. Als je eten vochtig genoeg is en toch niet goed zakt, ga dan niet méér eten of drinken. Dat maakt het alleen maar erger. Wacht dan liever even tot je eten gezakt is.

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, vitamines 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

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.

Enkele tips voor werknemers met fibromyalgie:

- Probeer **positief** te blijven en kijk zoveel mogelijk naar **de dingen die je wél kan**.
- Wees **open en eerlijk** over je ziekte. **Praat er over** met collega's en leidinggevende. Pas dan kan je begrip verwachten.
- **Toon initiatief**. Je kan vast meer dan je denkt. **Zoek zelf actief** mee naar oplossingen.
- Neem ook op het werk lichamelijke klachten serieus. Geef je **grenzen** aan, probeer je **energie te verdelen** en hou jezelf niet voor de gek.
- **Hou contact met je collega's**, ook in de periode dat je niet in staat bent om te werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is wordt het lastig die weer te herstellen.
- Verdeel je energie door regelmatig **korte rustpauzes** te nemen.
- **Wissel** licht en zwaar werk met elkaar **af**.
- **Plan**, in samenwerking met de collega's of werkgever, je werkzaamheden zodanig, dat je geen last hebt van ophoping van werk. Verander zo nodig je **taakinhoud** (in overleg met je werkgever en collega's) om lichamelijk belastende taken te verminderen.
- **Spreid** je werkzaamheden zoveel mogelijk over de dag/week.
- Een **goede lichaamshouding** is belangrijk. Let op dat je goed zit, staat en op een goede manier tilt.

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. Ga eventueel 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 adviseerende 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 lichaam. 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 thuis-situatie**.

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.

Door klachten eigen aan je reumatische aandoening (pijn, vermoeidheid, stijfheid, droogte, erectieproblemen, ...) is het mogelijk dat je seksleven verandert.

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 aandoening 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. Heb je last van een droge vagina, dan kan een glijmiddel je helpen. Bij erectieproblemen kan medicatie een oplossing bieden.

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**.

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 verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven met een reumatische aandoening. 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 Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen (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**
- **vrijtijdsbesteding** 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

CIB-Liga vzw

De CIB-Liga vzw, opgericht in 1981, is een **patiëntenvereniging** die tot doel heeft informatie te verstrekken over Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB). De liga brengt lotgenoten met elkaar in contact en wisselt patiënten**informatie** uit via:

- bijeenkomsten en medische voordrachten
- een driemaandelijks tijdschrift voor de leden
- een CIB-brochure: 'Leidraad bij CIB'
- een reeks folders per bindweefselziekte
- een website
- een publiek forum
- een facebookpagina
- een nieuwsbrief



Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

ReumaHuis

www.reumanet.be

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

0470/329.457

CIB-Liga vzw

www.cibliga.be

Secretariaat: Lindenlaan 15, 3680 Maaseik

secretariaat@cibliga.be, Telefoon: 089 503 108

Facebookgroepen, beheerd door CIB-Liga vzw
www.facebook.com/cibliga

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet
www.facebook.com/ReumaNet-vzw
www.facebook.com/JongEnReumaBelgie
www.facebook.com/ikhebreuma

Nederlandse websites:

Reumafonds: www.reumafonds.nl/

Vasculitis Stichting: www.vasculitis.nl

Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD:
www.nvle.org

Nationale Vereniging Sjögren Patiënten (NVSP): www.nvsp.nl

Internationale websites

www.eular.org

www.arthritis.org

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochures van het Nederlandse Reumafonds en in samenwerking met de CIB-Liga vzw herwerkt. Voor het hoofdstuk 'omgaan met vermoedelijkheid' baseerden we ons voornamelijk op de brochure 'Heeft u Reumatoïde Artritis en bent u regelmatig moe?' van de afdeling Reumatische Ziekten van het UMC St Radboud te Nijmegen, de afdeling Psychologie, Gezondheid & Technologie van de Universiteit Twente en het Reumacentrum Twente.

We willen de auteurs van de brochures graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumatologen, reumaverpleegkundigen, CIB-Liga, de Medische AdviesRaad van de CIB-Liga en patiënten) van harte bedanken!

U kan deze brochure ook lezen op of downloaden van op onze website:

www.reumanet.be, onder de rubriek 'publicaties'.

<http://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.
- **Antibiotica:** medicijn tegen bacteriën.
- **Antistof:** een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Artralgie:** pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
- **Artritis:** gewrichtsontsteking, een ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylokokken, streptokokken, haemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Bindweefsel:** een weefsel dat in alle organen van mensen en dieren voorkomt. Het weefsel geeft steun, beschermt de organen, bepaalt hun vorm en de onderlinge beweeglijkheid ervan.
- **Biologicals:** biologisch medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal reumatische aandoeningen. 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.
- **Biopt:** een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Biosimilar:** biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals.
- **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 die in alle dierlijke vetten, in gal, bloed en hersenen voorkomt.
- **Chronisch**: herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Contra-indicatie**: een reden waarom een arts een bepaalde behandeling of een bepaald medicijn niet mag voorschrijven.
- **Corticosteroiden**: deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoïden of cortisonen genoemd.
- **Cox-2-remmer**: medicijn dat verschijnselen van een ontsteking verlicht en pijn en stijfheid vermindert.
- **Dermatomyositis**: een vorm van reuma waarbij naast spieren ook de huid ontstoken raakt.
- **Diagnose**: de vaststelling van de aandoening bij de patiënt.
- **DMARD**: afkorting voor Disease-Modifying AntiRheumatic Drug. Medicatie die de activiteit van de ontstekingen 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.
- **Hormoon**: chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijnieren.
- **Huidbiopsie**: stukje weefsel van de huid dat voor onderzoek wordt weggenomen.
- **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.
- **Matig intensief bewegen**: als je matig intensief beweegt, ga je sneller ademen, je krijgt het warm en je hartslag wordt hoger. Je moet wel gewoon kunnen blijven praten. Je raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen aan 5-6 km/u en fietsen aan 15 km/u. Ben je ouder, dan is dit wandelen aan 3-4 km/u en fietsen aan 10 km/u.

- **MCTD**: De afkorting staat voor 'Mixed Connective Tissue Disease' en betekent letterlijk 'gemengde bindweefselziekte'. Heb je MCTD, dan vertoon je symptomen uit 2 of meerder auto-immuunziekten. Omdat bij MCTD heel wat verschillende symptomen uit verschillende aandoeningen voorkomen, spreekt men ook van 'overlap-syndromen'.
- **Nordic Walking**: stevig wandelen met langlaufstokken.
- **NSAID**: afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. 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.
- **Orthopedisch chirurg**: specialist die afwijkingen van het steunen bewegingsapparaat (botten, spieren, pezen en gewrichten) behandelt.
- **Podoloog**: specialist die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Polymyositis**: vorm van reuma waarbij de spieren ontstoken raken.
- **Reguliere geneeskunde**: de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek.
- **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 reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- **Reumatoïde artritis (RA)**: een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan 3 maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.
- **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.

- **Revalidatieprogramma**: een programma gericht op herstel na ziekte, ongeval of operatie met behulp van (oefen)therapie.
- **SLE**: afkorting voor Systemische Lupus Erythematosus; een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- **Symptoom**: ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Syndroom van Sjögren**: reumatische aandoening waarbij speeksel- en traanklieren ontstoken raken, met als gevolg droge ogen en een droge mond.
- **Systeemsclerose of systemische sclerose**: reumatische aandoening waarbij het lichaam steeds meer bindweefsel gaat maken. Dit proces vindt plaats in de huid, maar ook bij inwendige organen.
- **UCTD**: Het kan zijn dat men wel een beginnende bindweefselziekte vermoedt, maar dat er nog een te beperkt aantal symptomen zijn om deze vast te stellen. In dergelijke situatie spreekt men van **UCTD** of 'Undifferentiated Connective Tissue Disease' (= ongedefinieerde bindweefselziekte).
- **Vasculitis**: ontsteking van bloedvaten.
- **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

