

Palindroom- reuma



3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is palindroomreuma?
- 5 Wat is een gewricht?
- 6 Hoe ontstaat palindroomreuma?
- 6 Wat merkt u van palindroomreuma?
- 7 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 8 Hoe verloopt palindroomreuma?

10 Behandeling

- 10 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 14 Welke behandelaars kunnen u helpen?
- 15 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

17 Dagelijks leven

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

26 Meer informatie

- 26 Vragen
- 27 Relevante adressen
- 28 Woordenlijst

Inleiding

Palindroomreuma is een vrij zeldzame ziekte waarbij een of enkele gewrichten ontstoken zijn. Deze ontstekingen komen in de vorm van aanvallen. Meestal begint de ziekte op een leeftijd tussen de 30 en 60 jaar. De oorzaak van palindroomreuma is onbekend.

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

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

Wat is palindroomreuma?

Palindroomreuma is een zeldzame ziekte waarbij ontstekingen ontstaan in een of enkele gewrichten. Deze ontstekingen komen in aanvallen voor.

Vrij zeldzaam Palindroomreuma is een vrij zeldzame ziekte die ongeveer even vaak bij mannen als bij vrouwen voorkomt. De klachten beginnen op volwassen leeftijd, meestal tussen het 30ste en 60ste levensjaar.

In aanvallen Palindroomreuma is een aandoening waarbij aanvallen van *gewrichtsontstekingen* voorkomen in een of enkele gewrichten. Palindroom komt van het Griekse woord palindromis dat terugkerend betekent. Tijdens een aanval heeft u last van pijn, uw gewricht zwelt op en u kunt minder goed bewegen. Ook kunt u koorts krijgen. Soms raakt ook het weefsel rondom het gewricht ontstoken. Dit heet *periartritis*. De aanvallen gaan normaal gesproken binnen een week over.

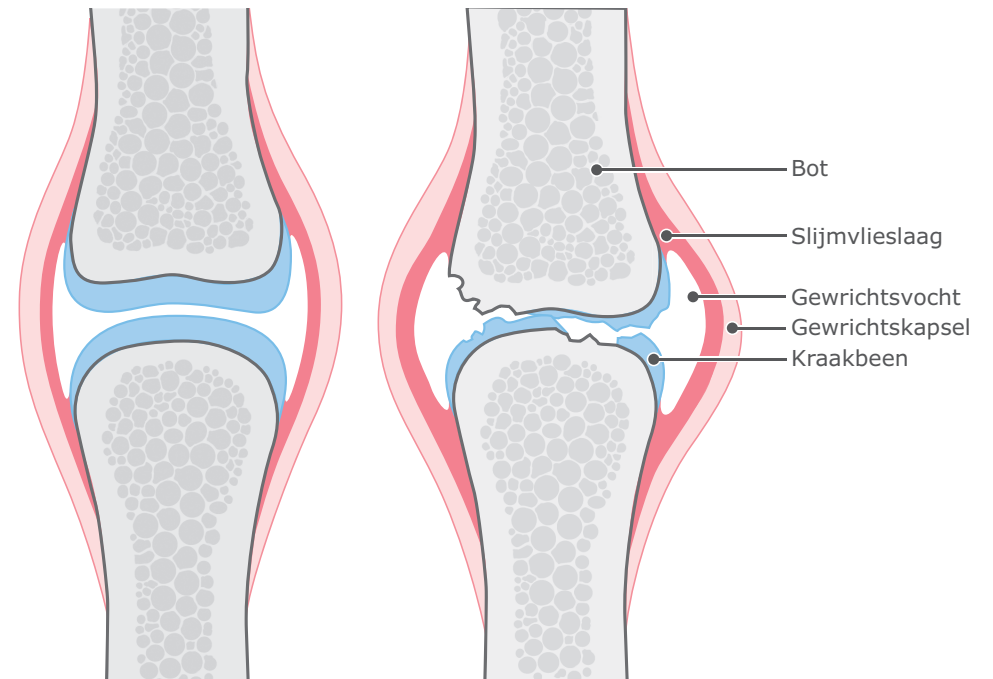
Ontwikkeling tot andere aandoening Het is mogelijk dat u een *reumafactor* in uw bloed heeft. De kans is dan groot dat de aandoening zich ontwikkelt tot *reumatoïde artritis* (RA). Ook gebeurt het soms dat palindroomreuma zich ontwikkelt tot *SLE* (systemische lupus erythematoses).

De aanvallen kunnen in de loop van de tijd in aantal afnemen.

Wat is een gewricht?

Reuma is een verzamelnaam voor ruim 100 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht. Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

Een gezond gewricht Op de linker afbeelding ziet u een gezond gewricht. In het gewricht komen twee botten bij elkaar. Om ervoor te zorgen dat deze botten niet tegen elkaar aan schuren, zitten er op het uiteinde van de botten een soort schokdempende kussentjes. Het materiaal waarvan deze kussentjes zijn gemaakt heet *kraakbeen*. De botten worden bij elkaar gehouden door *banden* en een *gewrichtskapsel*. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje. Dit zogenaamde *synovium* werkt als smeermiddel. De spieren zorgen ervoor dat het gewricht kan bewegen. Spieren zitten aan de botten vast met *pezen*. Op plaatsen waar veel wrijving tussen botten of pezen en huid ontstaat, zitten *slijmbeurzen*.



Gezond en ontstoken gewricht

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

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

Hoe ontstaat palindroomreuma?

De oorzaak van palindroomreuma is nog onduidelijk. Erfelijke factoren zijn niet bekend. Wel hebben soms meerdere personen binnen één familie last van de aandoening.

Wat merkt u van palindroomreuma?

Bij palindroomreuma komen uw klachten voor in wisselende aanvallen. Uw gewrichten zijn pijnlijk en minder beweeglijk. Ook kunt u last hebben van acute gewrichtszwelling. Deze zwelling duurt maar kort.

Wisselende aanvallen

Bij palindroomreuma kunt u de volgende klachten krijgen:

- U heeft pijn als gevolg van de ontstekingen
- U kunt minder goed bewegen door de ontstekingen
- U krijgt een acute gewrichtszwelling die binnen een week over is (de ene keer in het ene gewricht, de andere keer in een ander gewricht)
- U heeft wisselende aanvallen die soms vaak en soms minder vaak voorkomen
- U heeft soms koorts

Als ontstekingen blijven Verdwijnen de klachten en de ontstekingen niet? Dan heeft u een andere reumatische aandoening.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vaak kan uw arts de diagnose palindroomreuma al stellen op basis van uw klachten. De ziekte treedt op in aanvallen. Tijdens een aanval is uw bloedbezinkingssnelheid vaak te hoog. Uw arts kan röntgenonderzoek en een gewrichtspunctie doen om andere ziekten uit te sluiten.

Kenmerkend patroon Uw arts kan de diagnose vaak al stellen aan de hand van het typische klachtenpatroon van palindroomreuma. Dit patroon bestaat uit gewrichtsontstekingen die in aanvallen voorkomen en snel weer verdwijnen.

Lichamelijk onderzoek Tijdens een lichamelijk onderzoek onderzoekt de arts uw gewrichten, hart, longen en huid. Dit doet hij om andere ziekten uit te sluiten.

Bloedonderzoek Bloedonderzoek laat vaak een verhoogde bezinkingssnelheid (*BSE*) zien tijdens een aanval. Bij ongeveer 50% van de mensen met palindroomreuma is de reumafactor aantoonbaar in het bloed.

Röntgenfoto Röntgenonderzoek kan nodig zijn om andere aandoeningen uit te sluiten. Bij palindroomreuma zijn op *röntgenfoto's* geen afwijkingen aan het ontstoken gewricht te zien.

Gewrichtspunctie Een gewrichtspunctie kan nodig zijn om andere ziekten, zoals *pseudojicht* of een *infectie*, uit te sluiten. Bij een punctie zuigt uw arts met een naald wat gewrichtsvocht op. Onder een microscoop wordt bekeken of er (pseudo)jichtkristallen in het vocht zitten. In het laboratorium wordt ook gekeken of het gewrichtsvocht ontstekingscellen of *bacteriën* bevat.

Hoe verloopt palindroomreuma?

Vaak ontstaat eerst een acute gewrichtsontsteking. Deze verdwijnt binnen een week. Met tussenpozen van een paar dagen tot een paar maanden komen de ontstekingen terug. Het verloop kan zo blijven, maar de klachten kunnen ook verdwijnen. Een derde mogelijkheid is dat de ziekte overgaat in reumatoïde artritis (RA) of een andere reumatische aandoening.

Vaak acuut begin Een aanval van *artritis* of *periartritis* bij palindroomreuma begint vaak acuut. De klachten verdwijnen meestal in de loop van enkele dagen, vaak binnen een week. Meestal zitten tussen de aanvallen periodes van enkele dagen tot enkele maanden waarin u geen klachten heeft. Het is niet te voorspellen wanneer u een nieuwe aanval krijgt. Soms 'verspringt' de aanval van het ene naar het andere gewricht.

Op 3 manieren verlopen

Palindroomreuma kan op 3 manieren verlopen:

- De klachten verdwijnen. Dit is het geval bij ongeveer 15% van de mensen met palindroomreuma.
- De gewrichtsontstekingen blijven in aanvallen komen. Dit gebeurt bij ongeveer de helft van de mensen met palindroomreuma.
- De palindroomreuma gaat over in chronische gewrichtsreuma (reumatoïde artritis, RA) of een andere vorm van reuma. Dit komt voor bij een derde van de mensen met palindroomreuma.

Eventuele gewrichtsschade Als palindroomreuma zich ontwikkelt tot reumatoïde artritis of een andere reumatische aandoening kunnen gewrichten beschadigen of u wordt beperkt bij het bewegen. In de andere gevallen treedt geen schade aan de gewrichten op en ontstaan geen blijvende beperkingen.

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Het belangrijkste bij palindroomreuma is het bestrijden van de pijn. Dat kan met eenvoudige pijnstillers of ontstekingsremmende pijnstillers. Ook kan uw arts hydroxychloroquine voorschrijven.

Pijnstillers Mensen met palindroomreuma worden meestal behandeld met pijnstillers. Deze kunnen variëren van eenvoudige pijnstillers als *paracetamol* tot ontstekingsremmende pijnstillers (*NSAID's*).

Uw arts schrijft u ontstekingsremmende pijnstillers voor als u pijn heeft en eenvoudige pijnstillers u onvoldoende helpen. Er bestaan twee groepen ontstekingsremmende pijnstillers: klassieke en moderne. De meeste van deze middelen krijgt u op recept van uw arts.

Wat zijn ontstekingsremmende pijnstillers? Deze medicijnen verlichten pijn, koorts en ontstekingen. Heeft u last van stijve gewrichten? Dan kunnen uw gewrichten ook soepeler aanvoelen na het gebruik van een ontstekingsremmende pijnstiller. Uw arts schrijft ontstekingsremmende pijnstillers voor bij verschillende soorten pijn, zoals gewrichtspijn of pijn in uw spieren en/of pezen of bij klachten aan uw slijmbeurzen.

Ontstekingsremmende pijnstillers bestaan al tientallen jaren. De middelen die het eerst werden ontwikkeld, noemen we ook wel de klassieke NSAID's. Voorbeelden van middelen uit deze groep zijn *diclofenac*, *naproxen* en *ibuprofen*.

Later werden modernere ontstekingsremmende pijnstillers ontwikkeld. Middelen uit deze groep heten ook wel *COX-2-remmers*. Een voorbeeld van zo'n COX-2-remmer is *etoricoxib*.

Op recept De meeste ontstekingsremmende pijnstillers kunt u alleen op recept van uw arts krijgen. U haalt uw medicijn dan met het recept bij de apotheek.

Het is belangrijk dat uw arts de meest geschikte ontstekingsremmende pijnstiller voor u kiest en voorschrijft. Hij houdt daarbij rekening met eventuele andere gezondheidsklachten en medicijngebruik.

Sommige ontstekingsremmende pijnstillers kunt u zonder recept bij de drogist kopen. Toch is het niet aan te raden om zelf een middel aan te schaffen, omdat u dan niet zeker weet of het een verstandige keuze is.

Heeft u vragen over de ontstekingsremmende pijnstiller die u gebruikt of over de bijwerkingen of wisselwerkingen? Uw arts en uw apotheker kunnen u hierover informatie geven.

Welke ontstekingsremmende pijnstiller mag u gebruiken?

Ontstekingsremmende pijnstillers werken allemaal tegen pijn. Maar onderling verschillen de bijwerkingen of de wisselwerkingen met andere medicijnen. Uw arts houdt rekening met deze verschillen en met uw gezondheid als hij u een middel uit deze groep medicijnen voorschrijft.

Verschillen tussen ontstekingsremmende pijnstillers

Er bestaat niet een betere of slechtere ontstekingsremmende pijnstiller. Wel zijn de medicijnen verschillend van elkaar. Zo zijn per middel de bijwerkingen of de redenen waarom een bepaald middel voor u wel of niet geschikt is weer anders.

Ontstekingsremmende pijnstillers zijn allemaal werkzaam tegen pijn en ontstekingen. Toch kan het ene middel beter bij u werken dan een ander middel. Dat komt doordat iedere persoon anders reageert op medicijnen én doordat iedere ontstekingsremmende pijnstiller net even anders werkt in het lichaam.

Maatwerk bij de keuze: waar let uw arts op? Uw arts zal voor u een middel kiezen dat zo goed mogelijk past bij uw klachten en uw gezondheidstoestand. Hij zal rekening houden met eventuele andere gezondheidsklachten die u heeft en bijvoorbeeld met uw medicijngebruik. Binnen de groep ontstekingsremmende pijnstillers is maatwerk mogelijk. Toch kan in sommige situaties uw arts u afraden om een ontstekingsremmende pijnstiller te gaan gebruiken.

Hydroxychloroquine Als u vaak last heeft van ernstige aanvallen kan uw arts *hydroxychloroquine* voorschrijven. Oorspronkelijk is dit een middel tegen malaria. De positieve werking ervan op palindroomreuma merkt u vaak pas na 3 tot 6 maanden.

Hydroxychloroquine bestaat alleen in tabletvorm. De dosis bedraagt in het begin meestal 2 tot 3 tabletten per dag. Later zal uw arts dit meestal verlagen tot 1 tablet per dag of enkele tabletten per week. U kunt het middel jarenlang gebruiken.

Bijwerkingen Hydroxychloroquine heeft weinig bijwerkingen. U kunt last krijgen van misselijkheid, overgeven of diarree. Huiduitslag kan soms ook voorkomen. Oogafwijkingen komen in een enkel geval voor als u lange tijd hoge doseringen gebruikt. Heel soms kunt u last krijgen van duizeligheid, hoofdpijn, spierzwakte of bloedafwijkingen.

Controle Vanwege de kleine kans op bijwerkingen van hydroxychloroquine hoeft uw bloed niet speciaal gecontroleerd te worden. Afhankelijk van de dosis krijgt u het advies om 1 keer per jaar voor een controle bij een oogarts langs te gaan, dit in verband met de kans op oogafwijkingen. Dat is in principe niet nodig als u 1 tablet of minder per dag gebruikt.

Andere aandoening Soms verandert uw ziekte in een andere reumatische aandoening, bijvoorbeeld reumatoïde artritis (RA). Als uw arts dit constateert zal hij overgaan op de behandeling van dat ziektebeeld.

Het is belangrijk dat u uw medicijnen blijft slikken om aanvallen zoveel mogelijk te voorkomen.

Welke behandelaars kunnen u helpen?

De reumatoloog is dé medisch specialist voor reumatische aandoeningen. Meestal is hij uw hoofdbehandelaar. Daarnaast krijgt u te maken met andere behandelaars.

Reumatoloog De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis over reumatische ziekten. Hij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij een ontsteking in gewrichten optreedt. Maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn. Meestal is de reumatoloog uw hoofdbehandelaar. Zonodig schakelt hij andere specialisten en hulpverleners voor u in.

Neuroloog De neuroloog heeft veel kennis over het zenuwstelsel van de mens. Hij kan een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding als u veel last heeft van uw reumatische aandoening.

Orthopedisch chirurg De orthopedisch chirurg richt zich als specialist op de behandeling van afwijkingen van het steun- en bewegingsapparaat. Dus de botten, spieren, pezen en gewrichten. De orthopedisch chirurg brengt kunstheupen en andere nieuwe gewrichten aan. Hij kan ook uw gewrichtsuitenden gladder maken of loszittende stukjes bot in het gewricht verwijderen.

Plastisch chirurg Reumatische aandoeningen kunnen soms leiden tot forse vervormingen van de aangedane gewrichten. Dat is niet alleen pijnlijk, maar het ziet er vaak ook minder mooi uit. De plastisch chirurg biedt dan uitkomst. Niet alleen bij het verfraaien van uw gewricht, ook bij het (deels) terugwinnen van een goede werking ervan.

Reumaverpleegkundige De reumaverpleegkundige speelt ook een grote rol in uw leven. Deze gespecialiseerde verpleegkundige heet ook wel reumaconsulent. En helpt u om in het dagelijks leven om te gaan met uw ziekte. De verpleegkundige geeft voorlichting en bemiddelt, bijvoorbeeld als u aanpassingen in uw woning wilt aanvragen.

Oefentherapeut De oefentherapeut (fysio-, Cesar-, Mensendieck-) helpt u uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen. En leert u een goede lichaamshouding aan.

Ergotherapeut De *ergotherapeut* leert u hoe u zó kunt bewegen, dat u uw gewrichten zo min mogelijk belast bij uw dagelijkse activiteiten. Zoals bij eten, drinken, aan- en uitkleden en het huishouden doen. Ook geeft de ergotherapeut adviezen over hulpmiddelen. Ergotherapie kan u leren om u weer zelfstandig te douchen en aan te kleden. En leert u omgaan met hulpmiddelen.

Maatschappelijk werker Een maatschappelijk werker begeleidt u wanneer u moeite heeft met het accepteren van uw ziekte en uw veranderde rol in de maatschappij. Denk hierbij aan gezin, relatie of werk. Daarnaast kan de maatschappelijk werker u begeleiden bij het aanvragen van hulp en aanpassingen.

Psycholoog Reuma kan veel invloed hebben op uw gedrag. Een psycholoog kan u helpen met het verwerkingsproces. Dit kan onder andere met gedragstherapie.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

MEr bestaan veel soorten alternatieve behandelingen. Soms merken mensen met een reumatische aandoening hiervan een positief effect. Het is raadzaam om met uw arts te overleggen voordat u met een alternatieve behandeling begint.

Waarom een alternatieve behandeling? Bijna de helft van de mensen met een reumatische aandoening kiest naast de *reguliere* behandeling voor een *alternatieve* behandeling. We noemen alternatieve behandelingen ook wel ‘complementair’ omdat ze een aanvulling zijn op de gewone, ‘reguliere’ behandeling.

De mensen die kiezen voor een alternatieve behandeling doen dit meestal om zelf iets extra's te kunnen doen tegen hun klachten en om beter met de klachten om te gaan. Maar niet iedereen kiest voor een alternatieve behandeling: u bepaalt zelf of u er behoefte aan heeft.

Geen vervanging van uw reguliere behandeling Als u kiest voor een alternatieve behandelmethode is dat een aanvulling op uw gewone behandeling. Stop dus niet met uw reguliere behandeling omdat u dan onnodig gezondheidsrisico's loopt.

Welke alternatieve behandelingen bestaan er? Er bestaan veel verschillende soorten alternatieve behandelmethoden. Bekende vormen zijn acupunctuur en homeopathie. Ook bestaan er alternatieve behandelaars die zich hebben toegelegd op kruiden, alternatieve diëten, of massage. Lees hier welke behandelingen er zijn.

Resultaat: wat is haalbaar en wat niet? Van de meeste alternatieve behandelingen is niet aangetoond dat ze daadwerkelijk resultaat geven. Toch loont het soms om een alternatieve behandeling uit te proberen omdat het uw klachten misschien wat kan verlichten. Wees wel kritisch. Merkt u geen effect, of krijgt u meer klachten? Dan is de behandeling waarschijnlijk minder geschikt voor u.

Waar kunt u op letten? Er bestaan veel verschillende alternatieve behandelmethoden. Zoek eerst informatie over de alternatieve behandeling en de vergoeding en bedenk welk doel u ermee wilt bereiken. Besef dat genezing van reuma nog niet mogelijk is ook al zeggen sommige alternatieve behandelaars dat dit wel zo is. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft en of u eraan wilt beginnen.

We hebben verder de volgende tips voor u:

- Overleg met uw specialist en alternatief behandelaar of zij met elkaar willen overleggen.
- Stop niet met uw reguliere behandelingen: uw klachten kunnen hierdoor verergeren.
- Kies een alternatief behandelaar die een beroepsopleiding heeft gevolgd en bij een beroepsorganisatie is aangesloten.
- Vraag uw alternatief behandelaar naar het doel, de duur, de kosten en de risico's van de behandeling. Maak heldere afspraken.
- Informeer bij uw zorgverzekeraar of die uw behandeling vergoedt en onder welke voorwaarden.
- Weeg af of u de behandeling wilt voortzetten als uw klachten verergeren, u geen effect merkt of bijwerkingen krijgt.

Dagelijks leven

Bewegen

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

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

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

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

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

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

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

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

Voeding

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

Wat is gezond?

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

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

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

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

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

Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Ook kan werken voor afleiding zorgen. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

Op het werk Ook als u een vorm van reuma heeft is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

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

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

Als werken niet gaat Heeft u een vast arbeidscontract? In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u misschien omgeschoold worden.

Bent u na twee jaar nog ziek dan komt u misschien in aanmerking voor een WIA-uitkering. Krijgt u geen WIA-uitkering, heeft u geen inkomen uit werk, of bent u jonggehandicapt? Dan bestaan er afhankelijk van uw mogelijkheden en situatie andere uitkeringsmogelijkheden. Voor zelfstandig ondernemers zijn er speciale regelingen.

Terug naar de arbeidsmarkt Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met een reumatische aandoening gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren naar een baan dan kunt u hier hulp bij krijgen. Vraag uw uitkeringsinstantie naar de mogelijkheden.

Omgaan met klachten

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

Grip krijgen op uw klachten Welke klachten heeft u precies? Als u weet waar u last van heeft, kunt u meer grip krijgen op uw situatie. Bent u moe? Probeer dan te achterhalen waar u moe van bent geworden. Heeft u te veel hooi op uw vork genomen? Of is het uw ziekte die opspeelt? Vervolgens kunt u nagaan wat bij u helpt tegen die vermoeidheid. Een dutje doen overdag? Minder hoge eisen stellen aan uzelf? Voor pijn geldt hetzelfde. Als u zelf goed bijhoudt waar en wanneer u pijn heeft, kunt u rekening houden met wat u wel en niet kunt. Uw arts of uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u dan ook beter begeleiden.

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

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

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

Warmte of kou? Heeft u op dit moment een gewrichtsontsteking? Meestal geeft kou, zoals een ijspakking, bij ontstekingen verlichting. Warmte kan helpen tegen klachten als pijn en stijfheid, als ontsteking geen rol speelt. Neem dan bijvoorbeeld een warme douche of gebruik een warmtepakking. Overleg met uw arts of fysiotherapeut wat u het beste kunt doen.

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

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

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

Omgaan met de ziekte

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

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

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

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

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

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

Hulp en aanpassingen

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

Soorten hulpmiddelen Hulpmiddelen kunnen variëren van loophulpmiddelen tot een verhoogd toilet. Ze helpen u zoveel mogelijk zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

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

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

Wie betaalt dat? Hulpmiddelen en aanpassingen kunnen op verschillende manieren worden vergoed:

- Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (*Wmo*) van uw gemeente
- Via uw zorgverzekeraar
- Via het *UWV*. Deze instantie vergoedt onder bepaalde voorwaarden hulpmiddelen en aanpassingen voor werk en studie

Er bestaan verschillende regelingen en organisaties die hulpmiddelen vergoeden. De belangrijkste twee zijn uw gemeente en uw zorgverzekeraar. Informeer bij uw gemeente en uw zorgverzekeraar of - en onder welke voorwaarden - u recht heeft op een hulpmiddel. Of vraag uw ergotherapeut om advies. Ook op hulpmiddelenwijzer.nl vindt u veel informatie over vergoeding van verschillende hulpmiddelen. Wilt u meer weten over hulp, aanpassingen en de verschillende regelingen? Raadpleeg dan de website Regelhulp.nl.

Seksualiteit

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

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

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

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

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

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Wilt u zwanger worden? Dat kan ook als u palindroomreuma heeft. Wel is het belangrijk dat u uw kinderwens van tevoren met uw arts bespreekt. Meestal is het nodig dat uw medicijngebruik dan wordt aangepast.

Medicijnen aanpassen Met palindroomreuma kunt u gewoon zwanger worden. Bespreek uw kinderwens wel van tevoren met uw arts. U kunt de meeste medicijnen namelijk niet blijven gebruiken tijdens uw zwangerschap. Uw arts zal uw medicijnen dan ook aanpassen.

Geen extra risico Heeft u palindroomreuma, dan loopt u geen extra risico op een moeilijke bevalling of op aangeboren afwijkingen bij uw kind.

Meer
informatie

Vragen

Heeft u medische klachten en wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent. Vragen over uw gezondheid, uw aandoening en de behandeling ervan kunt u altijd aan uw arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog? De diagnose en behandeling van uw medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van uw arts. Heeft u medische klachten? Dan is uw huisarts de eerste waar u terecht kunt voor een diagnose of een behandeling.

De huisarts verwijst u naar een reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door een specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over uw gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kunt u het beste altijd aan uw arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer gaat u naar de reumaconsulent? Wilt u wat meer tijd voor advies of informatie over het leren omgaan met uw reumatische aandoening, dan kunt u terecht bij de reumaconsulente. Dit is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de gevolgen van reuma. U vindt reumaconsulenten in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt.

Bel 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), bereikbaar op werkdagen tussen 09.00 en 12.00 uur of stel uw vraag via info@reumalijn.nl.

Help mee

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

Woordenlijst

- *Alternatief* Een behandeling is alternatief als er wetenschappelijk onvoldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Alternatieve behandelingen worden meestal niet vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering.
- *Artritis* Gewrichtsontsteking: ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- *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.
- *Bezinkingssnelheid (BSE)* 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 gezonde mensen.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *COX-2-remmer* Dit is een medicijn die de verschijnselen van een ontsteking verlicht en pijn en stijfheid vermindert.
- *Diclofenac* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Etoricoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Arcoxia®.
- *Gewrichtskapsel* Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- *Gewrichtsontsteking* Ontsteking van de binnenbekleding van het gewrichtskapsel.
- *Hydroxychloroquine* Ontstekingsremmer, stofnaam van Plaquenil®.
- *Ibuprofen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend middel.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het

- lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Kraakbeen* Veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Naproxen* NSAID, stofnaam van een pijnstiller en ontstekingsremmend medicijn.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Pees* Vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- *Peesschede* De tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- *Periartritis* Ontsteking van het weefsel rondom een gewricht.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Pseudojicht* Gewrichtsontsteking door ophoping van kalkkristallen.
- *Regulier* Een behandeling is regulier als er wetenschappelijk voldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Hierdoor is in veel gevallen voorspelbaar wat de effecten van zo'n behandeling kunnen zijn.
- *Reumafactor* Een afweerstof in het bloed die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast komen ze voor bij enkele andere reumatische ziekten, maar in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.

- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Reumatoïde artritis* Een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan drie maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematodes. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Slijmbeurs* Een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- *Synovium* Het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *UWV* Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen. Dit is de uitvoeringsinstantie van regelingen zoals de WW, WAO en WIA.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.
- *Wmo* Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze wet verplicht gemeenten ervoor te zorgen dat haar inwoners aan de maatschappij kunnen meedoen. Er zijn bijvoorbeeld vergoedingen voor vervoer en aanpassingen in huis.

Colofon Palindroomreuma, juli 2015

Coördinatie Afdeling Voorlichting en Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

Tekst De teksten in deze brochure zijn tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie en het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse deskundigen (referenten) betrokken, die een ruime ervaring hebben met de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook patiënten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

Productiebegeleiding pure | brand productions

Illustraties Paul Maas illustratie, Tilburg

Deze brochure wordt uitgegeven door de Stichting Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds). Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de afdeling Voorlichting en Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2015 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op www.reumafonds.nl/patienten. U bent dan verzekerd van de meest recente informatie. Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn, T 0900 · 20 30 300 (3 cent p.m.).

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl

www.reumafonds.nl

Reumalijn

Voor al uw vragen over reuma
t 0900 - 2030300 (3 cent p.m.), maandag
t/m vrijdag van 09.00 tot 12.00 uur.

info@reumalijn.nl