The background consists of several overlapping circles in shades of blue and green. A large blue circle on the left contains the title. A large green circle on the right overlaps it. A smaller blue circle at the bottom right contains the slogan. Another green circle overlaps the bottom of the blue circle.

Reumatoïde Artritis (RA)

samen
staan we
sterk

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte.....	4
Wat is reumatoïde artritis (RA)?.....	4
Hoe ontstaat reumatoïde artritis?	4
Wat is een gewricht?.....	6
Hoe verloopt reumatoïde artritis?.....	7
Wat merk je van reumatoïde artritis?.....	8
Over de diagnose.....	10
Hoe wordt de diagnose gesteld?	10
Over de behandeling.....	12
Belang van tijdige en goede behandeling.....	12
Welke medicijnen kunnen je helpen?	12
Verschillende soorten medicijnen	13
Als afbouwen kan.....	18
Praktisch bij medicijngebruik.....	18
Als de behandeling niet aanslaat.....	19
Wie is er bij de behandeling betrokken?	20
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden.....	21
Over het dagelijks leven	22
Medicatie nemen.....	22
Omgaan met de ziekte	22
Omgaan met pijn.....	24
Omgaan met vermoeidheid.....	27
Verantwoord bewegen.....	30
Voeding.....	32
Werk.....	34
Hulp en aanpassingen.....	36
Seksualiteit.....	37
Vruchtbaarheid en zwangerschap	38
Meer informatie.....	40
Hulpverlening.....	40
Organisaties	41
Relevante adressen en websites	41
Dank!	42
Help mee!	43
Woordenlijst	44

Inleiding

Bij **reumatoïde artritis (RA)** ontstaan gewrichtsontstekingen. Het is een auto-immuunziekte: het afweersysteem keert zich tegen het eigen lichaam. RA kan sluipend beginnen of plotseling ontstaan. Het is een chronische ziekte met een grillig verloop. Zowat 1% van de bevolking krijgt er in zijn/haar leven mee te maken. Deze vorm van artritis kan op iedere leeftijd ontstaan, van jongvolwassen tot bejaarde leeftijd. Vrouwen hebben meer kans op deze aandoening dan mannen (3 vrouwen tegenover 2 mannen).

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

Opbouw van de brochure

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

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

Over de ziekte

Wat is reumatoïde artritis (RA)?

Reumatoïde artritis (RA) betekent letterlijk: reumatische gewrichtsontsteking.

Het woord 'reuma' komt uit het Grieks en betekent 'stroom' of 'ziekteverwekkende vloeistof'. En 'artritis' is afgeleid van het Griekse woord 'arthron', dat 'gewricht' betekent.

Grillig verloop

Reumatoïde artritis is een auto-immuunziekte: het afweersysteem (immuunsysteem) keert zich tegen het eigen lichaam. Hoe dat komt is nog niet duidelijk. RA kan sluipend beginnen of plotseling ontstaan. Het is een chronische en dus blijvende aandoening. Soms is de ziekte actief en heb je veel klachten, soms is er een rustige periode. Het verloop kan dus grillig zijn. RA komt op alle leeftijden voor, maar meer bij vrouwen dan bij mannen.

Hoe ontstaat reumatoïde artritis?

Ondanks veel onderzoek is nog niet bekend waardoor RA wordt veroorzaakt. Men vermoedt dat het afweersysteem ontregeld raakt door een combinatie van aanleg (erfelijkheid) en omgevingsfactoren, zoals roken.

Het immuunsysteem slaat op hol, waardoor er bepaalde stoffen (ontstekingsfactoren) vrijkomen. Deze stoffen veroorzaken ontstekingen in gewrichten, pezen, spieren of organen, en soms ook in bloedvaten of rond zenuwen. De ontstekingen zijn meestal chronisch.

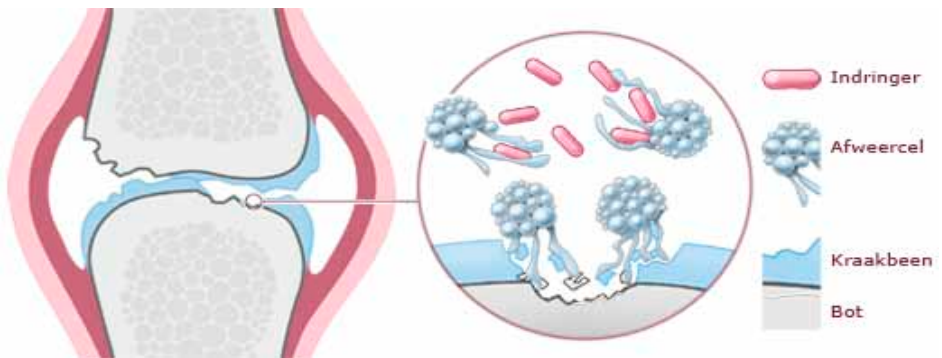
De rol van het afweersysteem

Het lichaam maakt cellen en eiwitten aan die de taak hebben om alles wat niet 'eigen' is, op te sporen en te bestrijden. Deze cellen ruimen bijvoorbeeld bacteriën en virussen op en zorgen er zo voor dat we niet ziek worden. Dit hele proces noemen we afweer of immuniteit.

Afweersysteem ontregeld

Eén van de kenmerken van RA is dat de afweercellen zich vergissen. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook de gewrichten en het gewrichtskapsel van het eigen lichaam te lijf. De

normale afweer richt zich dus tegen het eigen lichaam. Dit soort ziekten wordt ook wel auto-immuunziekten genoemd (auto = zelf, immuun = afweer). Dit kan gepaard gaan met ontstekingsverschijnselen in gewrichten, pezen, spieren of organen, en soms ook in bloedvaten of rond zenuwen. Ook klachten zoals een verhoogde lichaamstemperatuur, pijn, zwelling, roodheid en warm worden van het gewricht en het niet goed meer bewegen van het gewricht zijn typisch. De ontstekingen zijn meestal chronisch.



Ontstekingseiwitten

Omdat de oorzaak van reumatoïde artritis nog niet bekend is, is de ziekte niet te voorkomen. Wel is steeds meer bekend over de manier waarop het afweersysteem ontregeld raakt en over de ontstekingseiwitten die daarbij vrijkomen. Er zijn medicijnen ontwikkeld die de ontstekingseiwitten goed aanpakken. Je afweersysteem wordt met deze medicatie 'stilgelegd', waardoor de reumatische ontstekingen tot rust komen. Omdat het afweersysteem dan minder actief is, wordt je gevoeligheid voor infecties iets groter.

Erfelijkheid

Reumatoïde artritis is geen erfelijke ziekte. Wel kan er een zekere aanleg bestaan, waardoor het in bepaalde families vaker voorkomt. Het is in ieder geval nooit een reden om af te zien van het krijgen van kinderen. Op dit moment vindt verder onderzoek plaats naar de rol van deze erfelijke factoren.

Omgevingsfactoren

Naast erfelijke factoren zijn ook **omgevingsfactoren** van belang bij het ontstaan van reumatoïde artritis. **Roken** is een belangrijke risicofactor bij het ontstaan van reumatoïde artritis en zorgt er ook voor dat sommige medicijnen minder effectief zijn.

Wat is een gewricht?

Reuma is een verzamelnaam voor zo'n 200 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht. Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

Een gezond gewricht

Op de linker afbeelding zie je een gezond gewricht. In het gewricht komen twee **botten** bij elkaar. Om ervoor te zorgen dat deze botten niet tegen elkaar aan schuren, zitten er op het uiteinde van de botten een soort schokdempende kussentjes. Het materiaal waarvan deze kussentjes is gemaakt, heet **kraakbeen**. De botten worden bij elkaar gehouden door **gewrichtsbanden** (ligamenten) en een **gewrichtskapsel**. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje.

Dit zogenaamde **synovium** maakt een beetje vocht aan dat werkt als smeermiddel tussen de botten. De **spieren** zorgen ervoor dat het gewricht kan bewegen. Spieren zitten aan de botten vast met **pezen**. Op plaatsen waar veel wrijving tussen botten of pezen en huid ontstaat, zitten **slijmbeurzen**.

Een ontstoken gewricht



Op de **rechter afbeelding** zie je een **ontstoken gewricht** met gewrichtschade. Als een gewricht ontstoken is, maakt het slijmvlies meer vocht aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daarvoor op en vormt uitstulpingen. Dit veroorzaakt pijn in

het gewricht. Als je al wat langer een reumatoïde artritis hebt, kunnen ook het kraakbeen en het bot beschadigd raken.

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

Gewrichtsbeschadiging voorkomen

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

Hoe verloopt reumatoïde artritis?

Verloop van de ziekte

Reumatoïde artritis verloopt bij iedereen anders wanneer de ziekte niet zou behandeld worden. In de beginperiode is niet te zeggen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Soms verloopt de ziekte zo mild dat het lijkt alsof die is verdwenen. Meestal zijn er **ups-and-downs**. Perioden van pijn en bewegingsbeperking worden dan afgewisseld met rustige perioden. In een klein deel van de gevallen verloopt de ziekte agressief en zijn er voortdurend klachten die leiden tot beperkingen. In dat geval is de ziekte soms moeilijk onder controle te krijgen.

Met een **goede behandeling** verloopt het ziekteproces langzamer, de pijn wordt draaglijk en er is minder risico op blijvende beschadigingen aan de gewrichten. De behandeling heeft tot doel alle **ontstekingen tot rust** te brengen, zodat je zonder veel beperkingen kan blijven functioneren. Het is belangrijk de voorgeschreven therapie goed te volgen.

Sommige mensen ervaren meer klachten bij **vochtig weer**, maar dat betekent niet dat de ziekte dan verergert.

In volgende situaties kan er sprake zijn van een **verergering** van je **klachten**:

- Een veranderde werking van **lever of nieren**, bijvoorbeeld door andere ziekten of door medicijnen. Hierdoor zijn de medicijnen minder goed in te stellen en kan de ziekte weer opspelen.

- Veranderingen in de **hormoonhuishouding**, zoals tijdens de menstruatie, zwangerschap en in de menopauze. Of hormoontherapie in dat geval helpt, wordt nog onderzocht.
- **Stress**

Veranderingen in de hormoonhuishouding

Hormonen lijken het klachtenpatroon bij reumatoïde artritis te kunnen beïnvloeden. Tijdens de menstruatie en in de menopauze zijn de klachten vaak ernstiger. Dit heeft waarschijnlijk te maken met een daling van het **oestrogeengehalte** in het bloed. Het kan ook gebeuren dat je menstruatie uitblijft of je cyclus ontregeld raakt wanneer je ziekte heel actief is.

Het hebben van verhoogde klachten tijdens de menstruatie of menopauze, wijst niet altijd op een objectief toegenomen ziekte-activiteit. Als er wel verhoogde ziekte-activiteit is, dan krijg je meer of andere **ontstekingsremmers**. In het geval dat de ziekte-activiteit gelijk is gebleven, kan je die opvangen door **warmte** of **oefeningen**, door meer of andere **pijnstillers** te nemen en door je **planning** van je dagelijkse activiteiten aan te passen.

In het algemeen geldt dat een **zwangerschap** net zo verloopt als bij vrouwen die geen reumatische ziekte hebben. (Zie hoofdstuk rond vruchtbaarheid en zwangerschap)

Op dit moment wordt onderzoek gedaan naar de invloed van hormonen en de anticonceptiepil bij reumatoïde artritis.

Wat merk je van reumatoïde artritis?

Bij RA verlopen de gewrichtsontstekingen soms **grillig** en veroorzaken ze **pijn**. Je kan je **griepig** voelen, en ook **erg vermoeid**. Er kunnen complicaties optreden, zoals een gescheurde pees of een bloedvatontsteking.

Grillig verloop

De ontstekingen kunnen erg grillig verlopen en zijn vaak **onvoorspelbaar**. Soms houden klachten weken aan, dan weer dagen. Of je voelt op éénzelfde dag verschil. Zo kan je in de ochtend meer klachten hebben dan in de namiddag. De ontstekingen kunnen ook van het ene gewricht naar het andere gaan.

Pijnlijke ontsteking

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

Als de ontsteking pas begonnen is, is de zwelling soms nog niet zo duidelijk. Je merkt bijvoorbeeld pijn onder de bal van je voeten bij het lopen, je hebt last van stijve vingers of opgezette handen.



warme en gezwollen gewrichten

Pijn kan je nachtrust verstoren.

Vermoeidheid en griepig gevoel

Vermoeidheid is een vaak voorkomende klacht en een overheersend symptoom van de ziekte. Dit uit zich door gebrek aan energie. Omdat de ontsteking vaak bloedarmoede veroorzaakt, draagt dit ook bij aan de moeheid. Ook kan het lijken alsof je griepig bent met koorts, zwakte en een gebrek aan eetlust.

Een 'opstoot' of 'reuma-aanval'

Reumatoïde artritis kent een wisselend verloop. Je kan het idee hebben dat je steeds verder achteruitgaat. Maar ook per dag kunnen er kleine schommelingen voorkomen.

Je hebt een opstoot of reuma-aanval wanneer je ziekteactiviteit is toegenomen. Dit merk je als je over een periode van meer dan twee weken het idee hebt dat:

- je futlozer bent
- je stijver bent en in steeds meer gewrichten pijn krijgt
- je meer behoefte hebt aan pijnstillers
- een ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID) niet meer werkt
- je dagelijkse bezigheden (nog) moeilijker gaan
- je meer gezwollen gewrichten hebt

Je kan in al deze situaties het beste contact opnemen met je huisarts, reumatoloog of reumaverpleegkundige.

Ook pezen, slijmbeurzen en spieren

Niet alleen je gewrichten, maar ook je pezen, slijmbeurzen en spieren kunnen last geven. Ze kunnen stijf worden en verzwakken. Hierdoor word je minder beweeglijk en gaat je conditie achteruit.

Verhoogd risico op hart- en vaatziekten bij RA

Mensen met reumatoïde artritis hebben een **hoger risico** op hart- of vaatziekten dan mensen zonder RA. Gewrichtsontstekingen kunnen de vaatwanden namelijk verkalken waardoor deze van kwaliteit veranderen. Dit geeft meer risico op het dichtslibben van de vaten, wat op zich weer kan leiden tot een hartaanval of een beroerte.

Het is dus extra belangrijk om **andere risicofactoren** zoveel mogelijk te **beperken**. Deze zijn onder meer:

- Roken
- Verhoogde bloeddruk
- Te hoog cholesterolgehalte in het bloed
- Suikerziekte
- Overgewicht

Overleg met je **arts** of je extra risico loopt, en wat je daar samen aan kan doen. Zo kan je arts je bijvoorbeeld ondersteuning bieden bij het stoppen met roken of je doorverwijzen naar een **diëtist** indien nodig.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Je arts stelt de diagnose reumatoïde artritis vooral op grond van je **verhaal** en **lichamelijk onderzoek**. Daarnaast kan de uitslag van **bloedonderzoek** de diagnose ondersteunen. Op een **röntgenfoto** wordt dan weer zichtbaar of een gewricht beschadigd is.

Op consultatie

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

Uitgebreide bevraging

Je reumatoloog kan de ziekteactiviteit van je RA opvolgen via de **DAS28-score**. Op basis van de resultaten van deze score kan je reumatoloog je behandeling aanpassen indien nodig.

DAS staat voor **Disease Activity Score** en **28** staat voor het aantal **gewrichten** waarmee rekening gehouden wordt. Je reumatoloog brengt in kaart hoeveel **gezwollen gewrichten** je hebt en het aantal

drukpijnlijke gewrichten. Daarnaast vraagt hij/zij je aan te duiden op een pijnschaal van 0 tot 10 hoeveel pijn je ervaart. Ook houdt hij rekening met je bloedresultaten en dan voornamelijk met de ontstekingsparameter die in je bloed terug te vinden is.

Ook via andere vragenlijsten gaat de reumatoloog na in welke mate je beperkingen ondervindt in je dagelijkse activiteiten. De HAQ-vragenlijst (health assessment questionnaire) is hier een voorbeeld van.

Bloedonderzoek

Bij een gewrichtsontsteking kunnen de bezinkingssnelheid (of ESR) en/of de CRP-waarde (C-reactive protein, een eiwit dat wordt aangemaakt bij ontstekingen) in het bloed stijgen. Grofweg kan men zeggen: hoe ernstiger de ontsteking (grote gewrichten), hoe hoger de ESR- en CRP-waarde. Je arts gebruikt deze waarden vooral om het verloop van de reumatische ontstekingen te volgen en niet zozeer om de diagnose te stellen. Af en toe zijn ESR en CRP namelijk niet of nauwelijks verhoogd, terwijl er toch sprake is van reumatoïde artritis.

Je bloed kan ook worden onderzocht op reumafactoren.

Reumafactoren zijn eiwitten die met het afweersysteem te maken hebben. Van alle mensen met beginnende reumatoïde artritis heeft 70% deze reumafactoren en/of anti-CCP (= anti-stoffen) in het bloed. Als deze reumafactoren aanwezig zijn, dan verloopt de ziekte vaak iets ernstiger.

Bloedonderzoek wordt dus gebruikt als aanvulling op je verhaal en het lichamelijk onderzoek om de diagnose te ondersteunen en het verloop van de ziekte te volgen. Reumafactor en anti-CCP hebben geen echte waarde in de opvolging van de ziekteactiviteit en worden dus niet frequent gecontroleerd. Zij hebben vooral een voorspellende betekenis.

Röntgenfoto

Op een röntgenfoto is te zien of een gewricht is beschadigd. Meestal is dit pas te zien in een later stadium van de ziekte, maar bij agressieve vormen van reumatoïde artritis ook in het begin.



RX van handen met vergevorderde RA

Niet meteen zekerheid

Omdat met geen enkele test absoluut met zekerheid kan worden vastgesteld of er sprake is van chronische gewrichtsreuma, kan het een tijd duren voordat je zeker weet of je reumatoïde artritis hebt.

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

aan je gewrichten. Ook is de behandeling erop gericht om je gezondheidstoestand optimaal te houden, zodat je zo goed mogelijk je gewone dagelijkse leven kan leiden. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijg je een behandeling op maat.

Je kan zelf ook veel aan de ziekte doen. Het doel is om samen met je reumatoloog de aandoening zo goed mogelijk onder controle te houden. De behandeling van RA 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 centraal bij de behandeling van reumatoïde artritis. Het is belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk en zo volledig mogelijk onder controle te brengen. Dit om beschadigingen van bot en kraakbeen zoveel mogelijk te voorkomen.

Medicijnen staan centraal

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

Welke keuze

De arts kiest voor een welbepaald medicijn op basis van het klinisch onderzoek en de ernst van de ziekte. Hierbij houdt hij ook rekening met de bijwerkingen die het middel kunnen geven en hoe je lichaam hierop reageert.



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

Verskillende soorten medicijnen

Er zijn verschillende soorten geneesmiddelen:

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

Pijnbestrijding in stappen

Als je pijn hebt, kan dat er voor zorgen dat je je gewrichten niet of minder gebruikt. Daardoor worden ze stijf en nog pijnlijker. **Pijnbestrijding** kan deze cirkel helpen te doorbreken. Soms is de pijn gewoon te hevig en kan een pijnstiller verlichting geven.

Eenvoudige pijnstillers

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

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

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

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 gewrichtsschade voorkómen. 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 zwanerschap iets kunnen verkleinen

- Je bent **zwanger**: in het algemeen kan het gebruik van een NSAID in de eerste zes maanden enige risico's geven. Tijdens de laatste 3 maanden van een zwangerschap is dit risico het grootst
- Je wordt binnenkort geopereerd: bij sommige **operaties** zal je arts wel NSAID's voorschrijven; bij andere operaties is NSAID-gebruik af te raden vanwege het bloedingsrisico.
- Je gebruikt **andere medicijnen** (zelf gekocht of voorgeschreven door een arts) of je hebt een andere aandoening
- Je hebt een **maagzweer** gehad
- Je arts heeft je eerder een NSAID voorgeschreven maar deze 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-2remmer** voorschrijven.

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

Beide groepen NSAID's ('klassieke' NSAID's' en Cox-2remmers) kunnen **bijwerkingen** geven in **combinatie met andere medicijnen**. Bijvoorbeeld met bloedverdunners, bloeddrukverlagers en lithium. Gebruik bij voorkeur **geen twee verschillende NSAID's tegelijkertijd**. Zo'n combinatie vergroot de kans op bijwerkingen en heeft meestal geen positief effect op het verlichten van de pijn. Bespreek met je **arts of apotheker** wanneer je een NSAID wil gaan gebruiken.

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

Heb je naast RA 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.

DMARD's

Geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden worden **DMARD's** (Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug) genoemd. DMARD's 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 glucocorticoïden (= 'cortisone').

Tegenwoordig begint men **zo snel mogelijk** met één of meer DMARD's om latere gewrichtsschade te beperken. Het doel is niet alleen meer om reumatoïde artritis te verbeteren maar ook om de **ontsteking** zo volledig mogelijk stil te leggen.

Bij RA werkt het afweersysteem eigenlijk te goed: het valt ook cellen aan van het eigen lichaam. DMARD's remmen de afweer en zorgen er dus voor dat de ontsteking minder wordt, maar je totale **weerstand** neemt ook af en je bent dus vatbaarder voor andere ziekten.

DMARD's kunnen leiden tot **bijwerkingen** als huiduitslag, griepachtige verschijnselen, maag- en darmklachten, nier- of leverfunctiestoornissen en, een enkele keer, afwijkingen in de bloedaanmaak. Als je deze middelen gebruikt, wordt je **bloed** en/of **urine** regelmatig gecontroleerd om eventuele bijwerkingen vroeg op te sporen. In bijna alle gevallen verdwijnen de bijwerkingen weer als je met het middel stopt.

DMARD's die artsen vaak voorschrijven bij RA zijn: methotrexaat, azathioprine, cyclosporine, sulfasalazine, hydroxychloroquine, leflunomide.

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 DMARD's zoals methotrexaat werken.

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

Deze bijwerkingen treden **niet bij iedereen** op. Ze zijn afhankelijk van de dagelijkse dosis en van de periode dat je het middel neemt. Als je tegelijkertijd corticosteroiden en NSAID's gebruikt, is een **maagbeschermer** noodzakelijk. Deze combinatie wordt 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 bijnierschorshormoon.

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 in het gezwollen gewricht zelf zijn of in de bilspier. Dit laatste doet de **arts** vooral als je veel ontstoken gewrichten hebt.

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-blokkers, interleukine-blokkers, 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 biologische en biosimilar mag enkel door een **medisch specialist** worden voorgeschreven en er wordt een **tussenkost/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) gewrichtsbeschadigingen 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. Ook de **reumamaverpleegkundige** 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 tijdig na hoe het zit met bv. **douane** als je naar het buitenland reist (spuitjes, een attest van de specialist over de noodzaak van de te gebruiken medicatie,...).

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 activiteit van reumatoïde artritis 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 pijnstillers. Het effect is vaak pas na 3 maanden merkbaar. Daarom kan je arts eventueel kiezen voor een tijdelijke behandeling met prednisolone (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 methotrexate, RA 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?

Bij reumatoïde artritis (RA) heb je vaak te maken met **meerdere hulpverleners**. Met wie je te maken krijgt, hangt af van je persoonlijke omstandigheden.

De reumatoloog

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

De kinesitherapeut

Kinesithérapie is 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 loophulpmiddelen zoals een stok. Hij/zij kan door toepassing van warmte of koude de pijn en de stijfheid in de aangetaste gewrichten verminderen. Bij de diagnose van je aandoening, kan je recht hebben op een verhoogde terugbetaling van de sessies kinesithérapie via je ziekenfonds. Deze terugbetaling wordt de '**E-pathologie**' genoemd en kan worden aangevraagd bij de adviserende geneesheer van je mutualiteit. De aanvraag bij je ziekenfonds bestaat uit een medisch attest van je reumatoloog en een functioneel bilan (medisch behandelingsplan) van je kinesitherapeut. Meer informatie kan je vragen aan je **reumatoloog, kinesitherapeut en/of je mutualiteit**.

De reumaverpleegkundige

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



De ergotherapeut

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

Andere specialisten

Soms is verwijzing naar een andere specialist nodig. 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.

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 gewrichtsbeschadigingen 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

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

Er **verandert waarschijnlijk veel** voor jou en de mensen in je omgeving nu je RA 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? **RA-liga** helpt je graag verder. Je kan ook terecht in het **Reuma Expertise Huis** voor praktische informatie.

Reuma en je omgeving

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

Andere praktische tips

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

Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar mensen met reumatoïde artritis 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 natte sloop of doek

Warmte en ontspanning

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

Crèmes

Er bestaan ook **crèmes met een ontstekingsremmende pijnstiller** (NSAID) erin. Overleg eerst met je arts voor je zo'n crème gaat gebruiken. Lees ook de bijsluiter goed voor dat je de crème gebruikt. De crème wordt door de huid opgenomen en **werkt op de plek** waar je hem insmeert. Het nadeel van een crème is dat nooit precies bekend is hoeveel je gebruikt en hoeveel van

de ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID) je dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten tegelijk en vraag **raad aan je arts**.

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

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

Leefregels

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

- **Verander vaak van houding**. Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen.
- **Neem af en toe rust**, bijvoorbeeld een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Ontzie je gewrichten**. Leer houdingen aan die je gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Voorkom langdurige, zware belasting en gebruik? als dat kan, de grote gewrichten in plaats van de kleine. Dus bijvoorbeeld liever je onderarm dan je vingers. 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 reumatoïde artritis worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op de kwaliteit van leven van mensen met RA. 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 RA 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 spanning die is geleverd. De vermoeidheid is er **ineens** en overvalt mensen met RA. Vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust

Extreme vermoeidheid

Mensen met RA 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 RA ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

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

Verschillende oorzaken

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van RA is, weet men ook nog niet wat de oorzaak van de vermoeidheid bij RA 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 **RA**: 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 RA 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 RA als een serieus probleem. Mensen met RA 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 gewoon bij RA hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van RA 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 fietstochtje 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, vóórleer het je te veel wordt.

- **Leg niet voortdurend verantwoording af** over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat **goed is voor jezelf** en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen
- **Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen**. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'
- Pak problemen aan of **praat erover**
- Probeer **regelmatig te ontspannen** als je stress hebt of verminder de bron van de stress
- Stel **niet te hoge eisen aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt
- Meer **zelfvertrouwen en ondersteuning** van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid
- Sta stil bij je **gedachten en gevoelens**: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar je mogelijkheden; wat je nog wel kan en probeer je gedachten over je vermoeidheid niet negatief te maken.
- **Overleg met je arts** over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen
- **Praat met een ervaringsdeskundige**; iemand die zelf weet wat vermoeidheid is. Neem bijvoorbeeld contact op met de RA-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 reumatoïde artritis ligt de nadruk op **verantwoord** blijven bewegen, zelfs wanneer de ziekte actief is. Tegenwoordig zijn er goede medicijnen om de ziekte 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 RA nog weinig gewrichtsschade heeft aangericht, is intensieve conditietraining mogelijk, zonder dat de bestaande gewrichtsschade verergert of dat er extra schade ontstaat.

Blijf binnen je grenzen

Het is verstandig niet over je grenzen te gaan. Ook hier is het zoeken en vinden van de juiste **balans tussen inspanning en rust** heel belangrijk. Heb je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan 2 uur pijn, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen. Een **kinesitherapeut** die bekend is met reumatische klachten kan je adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen, individueel en/of in groep.

Sporten

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

Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweeg je **gelijkmatig** en hoeven je gewrichten **geen grote schokken** op te vangen. **Zwemmen** en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden je gewrichten door het water ondersteund waardoor ze niet zwaar belast worden 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 hydrotherapie-groepen waarbij je in warm water oefent **onder begeleiding van een kinesitherapeut**. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatoïde artritis. Bij sommige mensen met RA lijken de **klachten** toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden. Toch moet je uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal **voedingsstoffen nodig** om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar een van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. RA vraagt veel energie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld. Maar liefst een kwart van de mensen met reumatoïde artritis bouwt voedingstekorten op. Aangeraden wordt **gezond en gevarieerd te eten**.

Wat is gezond en gevarieerd eten?

- Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Wie **gevarieerd** eet, krijgt alle stoffen binnen die hij/zij nodig heeft. Bovendien wordt het risico op eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.



- **Beperk het gebruik van verzadigd vet.** Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.
- **Zorg voor voldoende opname van vitamine D en omega 3 vetzuren.** Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net las omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld in **verse vette vis** (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...)
- **Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, aardappelen, rijst, pasta** (macaroni, spaghetti) en **peulvruchten** (bruine en witte bonen, kapucijners,...)
- **Eet volop groente en fruit.** Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.
- **Hou je lichaamsgewicht op peil.** Eet verstandig en zorg voor lichaamsbeweging: in elk geval **een halfuur per dag.**
- **Wees zuinig met zout.** Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.
- **Drink dagelijks ten minste anderhalve liter vocht.** Het 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.** RA verhoogt de kans op osteoporose.
- **Stop met roken,** eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voeding en reumaklachten

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

Voedingssupplementen

Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een **extra aanvulling** in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met je **(huis-)arts** voor je hiermee begint.

Diëten

Sommige diëten zouden iets tegen je klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen

reuma helpt. Overleg met je (huis)arts wanneer je toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat je geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat. Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kan je ook krijgen van je (huis-)arts of een diëtist.

Werk

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

Hoeveel problemen RA geeft, is afhankelijk van het soort werk dat je doet en de ernst van je klachten. In perioden dat de ontstekingen opflakkeren zal je mogelijks niet kunnen gaan werken. Als de klachten ernstiger zijn, kan het zelfs zijn dat je je werk niet meer kan doen zoals je gewoon was. Toch betekent de diagnose RA niet meteen dat je moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat je nog heel lang kan blijven werken, zeker met een tijdige en adequate behandeling. Dit is erg belangrijk, want werk betekent afleiding van de pijn en de beperkingen. Werk vervult, naast het verdienen van inkomen, ook behoeften op sociaal-emotioneel gebied. Zoals het hebben van een dagritme, sociale contacten en zelfontplooiing.

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

Op het werk

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

Voorbeelden van aanpassingen op je werkvloer:

- Wisselen zwaar en licht fysiek werk zoveel mogelijk af
- Geef je grenzen goed aan
- Neem vaker een korte pauze en pas je werktempo aan – zo verdeel je je energie beter
- Pas je werkrooster beter aan aan je mogelijkheden
- Zorg voor een voldoende afwisselende houding (staan/zitten/ rondstappen)
- Vermijd repetitieve bewegingen

- Voorkom dat je **werkdruk** te hoog wordt. Dit kan door bijvoorbeeld met, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo te **plannen** dat je geen last hebt van achterstand.

Je hoeft je eventuele beperkingen niet in je eentje op te vangen. Blijf vooral **praten** met je collega's en leidinggevende. Hoe beter je omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip je kan verwachten. Wees **open en eerlijk** over je ziekte. Probeer **begrip** te wekken in plaats van medelijden en blijf jezelf. Hou contact met je collega's, ook in de periode dat je niet kan werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is, wordt het moeilijk die weer te herstellen. En/of ga naar de **arbeidsgeneeskundige dienst** waar de **arbeidsgeneesheer en/of ergonoom** je kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van **hulpmiddelen** of hoe je andere taken of werktijden kan krijgen. Sommige werkvloeren hebben een **sociale dienst** of **personeelsdienst/dienst human resources** waar je met specifieke vragen terecht kan.

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

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidig 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 <http://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: <http://www.reumanet.be/werken-en-reuma>

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 gewrichten. Zo kan je voorkomen dat je klachten verergeren.

Recht op hulp

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

Wie kan je helpen?

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

- **ergotherapeut** - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **arbeidsgeneeskundige dienst (van je werkgever)** of **de dienst arbeidsbeperking van de VDAB (DABP)** - voor aanpassingen op het werk

- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loop-hulpmiddelen 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 reumatoïde artritis (pijn, vermoeidheid, stijfheid) 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 lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over je **wensen** en **mogelijkheden**.

Omgaan met de veranderingen

Alleen als je **eerlijk** bent over wat je wil, kan je samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven **genieten** door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld **andere momenten** om seks te hebben, of ga in een **andere houding** zitten

of liggen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. Voor het vrijen kan je een extra **pijnstiller** nemen en/of je kan eventueel een **hulpmiddel** gebruiken tijdens het vrijen.

Hulp nodig?

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

Vruchtbaarheid en zwangerschap

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

Medicatie

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

Zeg ook aan je **gynaecoloog** dat je reumatoïde artritis hebt. Zo kan deze arts tijdig **overleggen** met je reumatoloog in functie van je kindervens, zwangerschap en bevalling.

Net als bij alle vrouwen

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



Vaak minder klachten bij rustige reumatoïde artritis

Van de vrouwen met een rustige vorm van reumatoïde artritis heeft de helft tijdens de zwangerschap minder last van de ziekte. Zij kunnen in de zwangerschap vaak minder of zelfs geen medicijnen nemen. Pijn en stijfheid nemen af. En allerlei dagelijkse activiteiten, zoals traplopen, fietsen en de kraan opendraaien gaan veel gemakkelijker. Deze verbetering treedt vooral op in de eerste 3 maanden van de zwangerschap en komt waarschijnlijk door veranderingen in de hormoonhuishouding.

Verbetering niet blijvend

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

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

Hulp na de bevalling

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

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan RA ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt. Zo kan het aankleden van je tegenstribbelende peuter met pijnlijke vingers extra moeilijk zijn of is het moeilijk om mee te doen in de speeltuin met pijnlijke polsen. Je kind naar het klasje

op de tweede verdieping brengen is ook zo'n situatie waarbij je extra last kan ondervinden.

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

Meer informatie

Hulpverlening

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

Wat doen de huisarts en de reumatoloog?

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

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

Wanneer naar de reumaverpleegkundige?

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

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

Organisaties

ReumaNet vzw

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

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

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

RA-Liga vzw

De Reumatoïde Artritis Liga, opgericht in 2007, is een **patiëntenvereniging** die tot doel heeft informatie te verstrekken over zowel het **medische aspect** rond de ziekte **Reumatoïde Artritis (RA)**, als de **sociale impact** voor de patiënt en zijn omgeving.

- Via haar zeer uitgebreide **website over reumatoïde artritis** brengt zij het allerlaatste nieuws zodat de patiënt goed geïnformeerd blijft.
- Daarnaast organiseert de liga naast **maandelijkse activiteiten** door provinciale afdelingen, ook activiteiten over de provinciegrenzen heen.
- Verder is er het **tijdschrift RAAM** voor de leden, een **facebook-pagina** en een **maandelijkse nieuwsbrief**.

Op die manier worden **lotgenoten** met elkaar in contact gebracht en wordt **patiënteninformatie** uitgewisseld.

Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

www.ikhebreuma.be

RA-Liga vzw

www.raliga.be

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

www.facebook.com/ikhebreuma

Facebookgroepen, beheerd door RA-Liga vzw

www.facebook.com/ReumatoïdeArtritisLiga

www.facebook.com/RALigavzw

Nederlandse websites:

Reumafonds: www.reumafonds.nl/

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

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

Stichting onzichtbaar ziek: www.onzichtbaarziek.nl/

Internationale websites

www.eular.org

www.arthritis.org

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochure 'Reumatoïde Artritis' van het Nederlandse Reumafonds en aangevuld met informatie uit de RA-brochure, opgemaakt door de Werkgroep Reumaverpleegkundigen NVKVV. Voor het hoofdstuk 'omgaan met vermoeidheid' 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. Daarnaast vonden we ook in de brochure 'Een klare kijk op reuma' van Prof Filip De Keyser en Heidi Van de Keere en op de website van RA-Liga interessante informatie ter aanvulling.

We willen de auteurs van deze brochures en website graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumatologen, reumaverpleegkundigen, RA-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.
- **Angina pectoris:** pijn op de borst, veroorzaakt door zuurstoftekort in het hart.
- **Anti-CCP:** afkorting van anti-Cyclisch geCitrullineerde Proteïnen. Deze antistoffen komen vaak voor bij reumatoïde artritis. De antistoffen zijn vaak al aantoonbaar voordat er klachten zijn.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococcon, streptococcon, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Banden:** houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- **Bijnierschors:** de buitenlaag van een kleine klier, die boven de nier ligt.
- **Biologicals:** biologisch medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma, waaronder reumatoïde artritis. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een ‘biologische stof’ genoemd.
- **Biosimilar:** Biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkaardige (of ‘similaire’) versies van de originele biologicals
- **Bloedarmoede:** verminderd aantal rode bloedcellen in het bloed. Rode bloedcellen transporteren zuurstof naar de verschillende delen van het lichaam. Minder rode bloedcellen betekent minder vervoer van zuurstof. Hierdoor word je sneller moe.
- **Bloedbezinking:** een meting van de snelheid van bezinking van rode bloedlichaampjes. Het is gebleken dat de rode bloedcellen van mensen met een ontsteking sneller zakken dan die van gezonde mensen.

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

- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **Menopauze:** dit is de overgangperiode bij vrouwen waarin de eierstokken geen vrouwelijke hormonen meer gaan produceren.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Oefen- of fysiotherapie:** therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en je een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- **Oestrogeen:** vrouwelijk geslachtshormoon.
- **Orthopedisch chirurg:** specialist die afwijkingen van het steunen bewegingsapparaat (botten, spieren, pezen en gewrichten) behandelt.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Peesschede:** de tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- **Piekbelasting:** punt van maximale belasting.
- **Podoloog:** iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek
- **Reumafactor:** een afweerstof in het bloed die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast komen ze voor bij enkele andere reumatische ziekten, maar in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.
- **Reumatische aandoening:** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.

- **Reumaverpleegkundige:** of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Hij/zij geeft praktisch en medisch advies rond hoe leren leven met een reumatische aandoening.
- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- **Slijmbeurs:** een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Synovium:** het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.

REUMANET.be



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

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

