

System sclerosis

**samen
staan we
sterk**

In samenwerking met
CIB-Liga vzw
en
Werkgroep Zeldzame Ziektes

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte	4
Wat is systemische sclerose?	4
Hoe ontstaat systemische sclerose?	10
Hoe verloopt systemische sclerose?	10
Vruchtbaarheid en zwangerschap	11
Is systemische sclerose erfelijk?	12
Over de diagnose	12
Hoe wordt de diagnose gesteld?	12
Over de behandeling	13
Belang van tijdige en goede behandeling	13
Behandeling op maat	14
Verschillende soorten medicijnen	14
Omgaan met specifieke klachten	16
Wie is er bij de behandeling betrokken?	16
Comorbiditeiten	18
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden	19
Over het dagelijkse leven	20
Omgaan met de ziekte	20
Omgaan met pijn	22
Omgaan met vermoeidheid	25
Verantwoord bewegen	28
Voeding	30
Werk	32
Hulp en aanpassingen	34
Seksualiteit	35
Leeftips bij zwangerschap en daarna	36
Meer informatie	38
Hulpverlening	38
Organisaties	39
Relevante adressen en websites	40
Dank!	41
Help mee!	42
Woordenlijst	43

Inleiding

Systeemsclerose of systemische sclerose is een systemische auto-immuunziekte. Auto-immuun wil zeggen dat het afweersysteem zich tegen eigen cellen of stoffen keert. Systemisch wil zeggen dat het hele systeem, dus alles in het lichaam, door systeemsclerose getroffen kan worden. Naast aantasting van de huid, gewrichtsontstekingen of aantasting van inwendige organen kan systeemsclerose ook algemene ziekteverschijnselen vertonen zoals koorts, vermoeidheid, vermageren, zich ziek en griepig voelen. Het is een **chronische ziekte** met een grillig verloop.

Als je te horen krijgt dat je systeemsclerose 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** proberen we zoveel mogelijk je vragen te beantwoorden. Je kan lezen wat systeemsclerose precies is, hoe de aandoening ontstaat en verloopt, wat je er zelf van merkt, hoe de diagnose wordt gesteld en hoe de behandeling er uit ziet in grote lijnen en wie er allemaal bij de behandeling betrokken kan zijn.

In het tweede gedeelte geven we meer algemene informatie over hoe je er mee om kan gaan in je dagelijkse leven, bij wie je terecht kan voor vragen over werk en hulpmiddelen in huis,...

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 systeemsclerose en/of een andere reumatische aandoening te maken hebben? Kijk dan op www.reumanet.be of op www.cibliga.be voor meer informatie.

Over de ziekte

Wat is systeemsclerose?

Bij **systeemsclerose** wordt het bindweefsel in je huid, gewrichten, spieren en organen steeds stugger. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor en zorgt ervoor dat de cellen van de huid, gewrichten, spieren en organen bij elkaar gehouden worden.

Wat is sclerodermie?

Het woord **sclerodermie** is samengesteld uit de Griekse woorden **scleros** voor **hard** en **derma** voor **huid**. Sclerodermie betekent dus letterlijk ‘**harde huid**’. De aandoening uit zich dan ook meestal door verdikking, verharding en verdroging van de huid. Maar het bindweefsel kan overal in je lichaam stugger worden. Ook spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken. Voorbeelden van organen die aangetast kunnen worden, zijn de slokdarm, de longen, het hart en de nieren.

Systeemsclerose is een chronische inflammatoire bindweefsel-ziekte (CIB)

Het **bindweefsel**, ook wel steunweefsel genoemd, **verbindt** de verschillende onderdelen van het lichaam met elkaar. Je kan het vergelijken met cement tussen de bakstenen als je een muur bouwt. Je vindt het terug in alle organen van het lichaam. Bindweefsel heeft een **steunende en beschermende** functie en het bestaat in verschillende vormen, afhankelijk van de plaats en de functie van de organen.

Sommige van de hechtingen moeten immers steviger en sterker zijn dan anderen. Zo zijn gewrichten verbonden door zeer sterke gewrichtsbanden.

De onderlinge beweeglijkheid van de organen wordt verzorgd door het bindweefsel. Bindweefsel vormt tevens de weg waarlangs bloedvaten en zenuwen naar de organen worden geleid; de meest verbindende van alle bindweefselfuncties.

Inflammatoir wijst op **ontsteking**. Bij systeemsclerose is het bindweefsel niet ziek, maar ontstaan er ontstekingen ter hoogte van het bindweefsel. Ook de orgaanaantastingen bij systeemsclerose wordt gekenmerkt door ontstekingen ter hoogte van het bindweefsel.

Chronisch betekent dat de aandoening een **lange tijd** aanhoudt. In principe gaat het niet over. Het ziekteverloop is wisselend waarbij je actieve periodes kan ervaren, afgewisseld met ook rustigere periodes. Soms verloopt de ziekte mild, in andere gevallen is ze ernstiger. Het verloop is dus grillig.

Systeemsclerose is een systemische auto-immuunziekte

Auto-immuun wil zeggen dat het afweersysteem zich tegen eigen cellen of stoffen keert en dit is dus niet normaal. Het lichaam gaat sommige eigen eiwitten of andere stofjes plots als vreemd beschouwen en er een immuunreactie tegen opzetten, zeer vergelijkbaar met een normale immuunreactie.

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

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

Systemisch wil zeggen dat **het hele systeem**, dus alles in het lichaam, door systeemsclerose getroffen kan worden. Welke organen aangetast worden, verschilt van mens tot mens en is niet met zekerheid te voorspellen. Naast aantasting van de huid en de organen kan systeemsclerose ook algemene ziekteverschijnselen vertonen zoals koorts, vermoeidheid, vermageren, zich ziek voelen zoals bij een griep. Deze algemene klachten kunnen zeer wisselend zijn in frequentie en ernst. Zij zijn een belangrijk teken van ziekteactiviteit en moeten steeds zeer ernstig genomen worden, ook al is er geen (duidelijke) orgaanaantasting.

Systeemsclerose kent verschillende vormen

Er zijn 2 vormen van de ziekte: lokale en systemische sclerodermie.

• Lokale sclerodermie

Bij lokale sclerodermie verhardt alleen het bindweefsel van je huid. De inwendige organen blijven meestal gezond. Lokale sclerodermie verloopt meestal mild. Het ontwikkelt zich bijna nooit tot de systemische vorm.

Lokale sclerodermie kan op 2 manieren voorkomen:

- **Morfea**: waarbij een of meer verhardingen duidelijk begrensd en geïsoleerd zijn (= de gelokaliseerde vorm) of waarbij de verhardingen meer verspreid over het hele lichaam voorkomen. Vaak zijn deze symmetrisch en kunnen deze op je romp en ledematen voorkomen (= de gegeneraliseerde vorm). Bij deze gegeneraliseerde vorm komen verhardingen op handen en gezicht niet voor.
- **Lineaire systeemsclerose**: waarbij een band van bindweefsel loopt van je gezicht naar je romp, of van je knie of elleboog naar je romp. Dit wordt ook wel een 'en coup de sabre' genoemd, omwille van de vorm van een 'sabelwond'. Ook de huid over de gewrichten heen is soms verhard.



• Systemische sclerodermie (systeemsclerose)

Bij systeemsclerose verhardt het bindweefsel vooral in de huid van je handen, voeten en gezicht. Ook het bindweefsel van je inwendige organen kan stugger worden waardoor het aangedane orgaan slechter werkt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren met je slokdarm, longen, hart, nieren of darmen. Deze vorm heet systeemsclerose omdat het hele lichaam bij de ziekte betrokken is.

Er zijn 2 deelvormen van systeemsclerose met cutane betrokkenheid

- Een **gelimiteerde vorm** (vroeger ook wel **CREST-syndroom*** genoemd): waarbij je verdikkingen krijgt aan je handen, soms ook tot je ellebogen en knieën, en je gezicht. Bij deze vorm kunnen ook organen aangetast worden. Bij deze vorm van systeemsclerose moet je vooral letten op het ontstaan van spontane wonden aan de vingertoppen, problemen met het

spijsverteringsstelsel en verhoogde druk in de longbloedvaten. In je bloed zullen er meestal **antistoffen (waaronder de anti-centromeer antistoffen)** terug te vinden zijn.

*CREST staat voor:

- Calcinose: klakafzetting in het bindweefsel van je spieren en gewrichten wat gewrichtsontstekingen en daarmee ook gewrichtsklachten veroorzaakt.
- Raynaud fenomeen: vernauwing van de bloedvaten in handen of tenen waardoor bij koude je vingers extreem wit worden en vervolgens rood en paarsblauw. Soms worden de vingers ook dik en stijf en krijg je pijn in je voeten.
- Esophagus: dit betekent slokdarm. Deze wordt aangetast waardoor het voedsel moeilijker wordt doorgeslikt.
- Sclerodactylie: verhardingen van de huid van de vingers.
- Teleangiëctasieën: rode plekkjes op je huid doordat haarvaten wijder worden.

De benaming 'CREST' is een omschrijving die maar voor een deel van de mensen met gelimiteerde systemische sclerose geldt, waardoor deze term steeds minder gebruikt wordt.

- Een **diffuse vorm**: waarbij je huidafwijkingen kan krijgen aan je handen, voeten, armen, benen, romp en gezicht. Grotere delen van de huid zijn betrokken en ook je organen kunnen aangetast worden. Ook spontane huidwonden aan de vingertoppen komen regelmatig voor. Bij deze vorm van systemische sclerose zijn vaak heel specifieke antistoffen aanwezig, die zich richten tegen de celkernen in je bloed.

Daarnaast is er nog een vorm van **gelimiteerde systemische sclerose zonder cutane betrokkenheid**.

Cutaan komt van 'cutis' en betekent huid. Bij deze vorm van systemische sclerose is er geen sprake van huidafwijkingen, maar wel van ontstekingen van de bloedvaten.

Systeemsclerose is een ziekte met veel gezichten

Bij systeemsclerose heb je bijna altijd huidklachten. Verder zijn je klachten afhankelijk van de mate waarin je inwendige organen zijn aangetast. Vaak heb je last van vermoeidheid, kan je je gewrichten minder goed gebruiken, je huid wordt vaak minder soepel en de aangetaste organen werken niet meer zo goed.

• Huid

Door het nieuwe, stuggere bindweefsel wordt je **huid** dikker, strak, droog en jeukt vaak. De huid die ontstaat kan je vergelijken met littekenweefsel. Op je aangetaste huid kan de beharing uitvallen en soms ontstaan er pijnlijke zweertjes, onder andere aan de vingertoppen. Dat gebeurt meestal door het fenomeen van Raynaud. Deze zweertjes zijn meestal moeilijk te behandelen en genezen erg langzaam. Ook kunnen de haarvaten wijder worden waardoor er rode plekjes op je huid ontstaan. Deze plekjes zijn niet pijnlijk.



• Het fenomeen van Raynaud

Dit fenomeen komt bijna altijd voor bij systeemsclerose; soms al lang voor de eigenlijke ziekte kan worden vastgesteld. Hierbij worden je **vingers en/of tenen** eerst **wit** en nadien soms zelfs **blauw**. Dit kan enkele minuten of uren duren en wordt gevolgd door hevige roodheid, meestal **pijnlijk**. Dit verschijnsel wordt uitgelokt door **koude**, het innemen van stoffen die de bloedvaten prikkelen (koffie, roken, bepaalde medicatie) en soms door **stress**.



• Ogen en mond

Speekselklieren in je mond en traanklieren in je ogen kunnen door de groei van bindweefsel slechter gaan werken. Je krijgt dan een **droge mond en droge ogen**.

Daarnaast kan het zijn dat je mondopening, door het verstrakken van de huid van je gezicht, minder groot wordt, waardoor eten en/of tandenpoetsen moeilijker gaat.

• Longen

Bindweefsel kan in je longen toenemen waardoor deze minder elastisch worden. Hierdoor kunnen je longen **minder zuurstof** transporteren naar je bloed en geven ze moeilijker kooldioxide af. Je kan dan **kortademig** worden bij inspanning en bij veel extra bindweefsel kan je ook in rust het benauwd krijgen.

- **Hart**

Door de ontsteking en de vorming van extra bindweefsel kan je verschillende hartklachten krijgen zoals **hartritmestoornissen**, **kortademigheid** en **pijn** achter je borstbeen. Ook kan je door hartproblemen last krijgen van opgezette enkels.

- **Overige klachten**

Systeemsclerose kan ook klachten veroorzaken ter hoogte van de **slokdarm**, **darmen**, **nieren** en **gewrichten**. Ook incontinentie voor ontlasting kan voorkomen door een verminderde werking van de sluitspier van je anus. Belangrijk hierbij is om over te stappen naar een vet- en vezelarm dieet zodat je ontlasting vaster wordt.

Je kan ook last krijgen van **gewrichtsontstekingen**. In elk gewricht komt bindweefsel voor. Dit geeft het gewricht stevigheid. Als het bindweefsel betrokken raakt bij het ziekteproces wordt het gewricht stijver. De huid rondom de gewrichten kan zó strak worden dat het gewricht in een onnatuurlijke houding wordt getrokken. Hierdoor kan je het gewricht minder goed bewegen en gebruiken. Een ontstoken gewricht is vaak warm, dik, stijf en pijnlijk. De meest voorkomende is ontsteking van de kleine handgewrichten.

Iedere ontstekingsziekte kan met **vermoeidheid** gepaard gaan, ook systeemsclerose. Soms is er een directe reden, bijvoorbeeld bloedarmoede of een hart-, long- of een nierprobleem. Soms is dat niet het geval en kunnen door de ziekte zelf stoffen worden aangemaakt die tot vermoeidheid leiden.

Op vlak van **seksualiteit** kunnen er problemen ontstaan. Bij mannen kan er impotentie voorkomen door bindweefselafzetting en/of problemen ter hoogte van de boedvaten. Vrouwen kunnen vaginale droogte ervaren, waardoor het gebruik van glijmiddelen zeker wordt aangeraden. Daarnaast kunnen gewrichtsontstekingen, pijn en vermoeidheid van invloed zijn op je seksleven. Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden. Belangrijk is om hierover zo open mogelijk met je partner te praten. Meer tips hierover vind je verderop in deze brochure.

Systeemsclerose is een zeldzame reumatische aandoening

Het precieze aantal patiënten is niet bekend, maar wordt geschat op 1 op 10.000 personen en is dus een zeldzame reumatische aandoening.

Systeemsclerose komt drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Meestal begint de ziekte tussen het dertigste en vijftigste levensjaar.

Hoe ontstaat systeemsclerose?

De oorzaak van systeemsclerose is nog onbekend. Wel is duidelijk hoe de typische verdikkingen ontstaan. Om onbekende reden(en) wordt de aanmaak van normaal bindweefsel verstoord. Bindweefsel bestaat onder andere uit eiwitdraden, collageen en elastine. Bij systeemsclerose wordt er meer collageen gevormd dan elastine. Hierdoor wordt nieuw bindweefsel stugger. Daarnaast ontstaan er ook ontstekingen en een verminderde doorgankelijkheid van de haarvaten.

Bij het merendeel van de mensen start de ziekte met het fenomeen van Raynaud. Maar er is ook een grote groep van mensen waarbij de aandoening begint met gewrichtsklachten, pijn en stijfheid in spieren, vermoeidheid en haaruitval. Ook zwellingen en vochtophopingen aan handen, armen, benen, voeten en/of gezicht kunnen ontstaan.

Systeemsclerose wordt niet veroorzaakt door een koud of vochtig klimaat. Wél hebben weersomstandigheden invloed op je klachten. Door kou en vocht kan je meer last krijgen van klachten. Voor zover we nu weten, is systeemsclerose niet erfelijk. De aandoening is ook niet besmettelijk.

Hoe verloopt systeemsclerose?

Verloop van de ziekte

Systeemsclerose kan zowel mild als ernstig verlopen.

Bij een mild verloop kan de ziekte tot rust komen. Bij een ernstig verloop kan het bindweefsel rond je organen en/of de ontstekingen van de bloedvaten binnen enkele maanden toenemen.

Systeemsclerose is een chronische ziekte en kan nog niet worden genezen. Met leefregels en medicijnen zijn veel verschijnselen te onderdrukken.

Het is niet bekend waardoor de ziekte wel of niet tot stilstand komt. Het is ook mogelijk dat de ziekte na enkele maanden of jaren weer actief wordt. Dan verhardt vaak ook de huid van je armen. Bovendien is er een kans dat het bindweefsel in je inwendige organen toeneemt.

De ziekte kan na een aantal jaren helemaal tot rust komen. Schade die al is ontstaan aan je huid of aan inwendige organen zal echter niet meer herstellen.

Daarom is het belangrijk goed opgevolgd te worden door je specialist en je te houden aan de gemaakte afspraken: het is belangrijk om de ziekte zo goed mogelijk onder controle te houden en vroegtijdige progressie op te sporen.

Levensverwachting

Bij een **ernstig** verloop kan de verharding van je huid en de toename van bindweefsel in je inwendige organen in enkele maanden tijd gebeuren. Bij zo'n ernstig verloop van de ziekte kan je op korte tijd invalide worden. Ook daalt dan je levensverwachting.

Of systemische sclerose mild of ernstig verloopt is in het begin **vaak moeilijk te voorspellen**. Er zijn een aantal factoren die kunnen wijzen op een zeer ernstige ontwikkeling: huidafwijkingen over een groot deel van je lichaam, veel schade aan je inwendige organen en de snelheid waarmee de schade optreedt.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Als je systemische sclerose hebt, kan je gewoon zwanger worden. Bespreek wel tijdig je kinderwens met je arts omdat sommige medicijnen die je gebruikt schadelijk kunnen zijn voor je kind.

Medicijnen als methotrexaat en MMF bijvoorbeeld kunnen aangeboren afwijkingen tot gevolg hebben en moeten dus gestopt worden, reeds meerdere maanden voor het stopzetten van de anticonceptie. Ook blijven sommige medicijnen nog een tijdje doorwerken nadat je ze voor het laatst hebt ingenomen. Daarom is het nodig om **gedurende 3 maanden na het stoppen** met deze medicatie **anticonceptiemiddelen** te gebruiken.



Is systeemsclerose erfelijk?

Ondanks veel onderzoek is niet bekend wat de oorzaak van systeemsclerose is. Voor zover we nu weten, is systeemsclerose niet erfelijk.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vooraf in het beginstadium van de ziekte is het voor een arts soms moeilijk om de juiste diagnose te stellen. Systeemsclerose komt niet vaak voor en in het begin kunnen je klachten vaag zijn.

Lichamelijk onderzoek

Om de diagnose te kunnen stellen, zal je arts eerst met je praten over je klachten. Ook volgt er een **lichamelijk onderzoek**. Hierbij let je arts vooral op klachten die horen bij het fenomeen van Raynaud, zoals gezwollen en stijve vingers, afwijkingen aan de nagelranden, zweertjes aan de vingertoppen en verstrakking van de huid.

Bloedtest

Om de diagnose te bevestigen, gaat je arts via een **bloedafname** op zoek naar de aanwezigheid van hele specifieke antistoffen die bij systeemsclerose aanwezig kunnen zijn.

Huidbiopsie

Bij patiënten waarbij gedacht wordt aan lokale systeemsclerose is een lichamelijk onderzoek in combinatie met een **huidbiopsie** (stukje weefsel van de huid) meestal voldoende om de diagnose te stellen.

Overig onderzoek

Bij patiënten waarbij een verdenking bestaat op systeemsclerose zijn het **fenomeen van Raynaud** en **verstrakking van de huid** de meest voorkomende klachten in het begin van de ziekte. Om de juiste diagnose te stellen en om duidelijk te krijgen hoe vergevoerd de aandoening is, is **meer onderzoek** nodig. Dit is niet alleen belangrijk voor de behandeling, maar ook voor de inschatting hoe

de ziekte zich verder zal ontwikkelen. Er is geen standaard volgorde van onderzoek; je arts zal op basis van je klachten de keuze maken en de diagnose stellen door de uitslagen van verschillende onderzoeken (bv röntgenfoto's, echocardiogram, longfoto's, ...) te combineren.

Over de behandeling

Bij systemische sclerose schrijft je arts **medicijnen** voor die het ziekteproces afremmen, zoals methotrexaat, azathioprine en mycophenolaat mofetil (MMF). Ook krijg je medicijnen tegen je klachten, bijvoorbeeld tegen huid- of maagklachten.

Er zijn medicijnen die het ziekteproces bij chronische gewrichtsontstekingen afremmen, bijvoorbeeld methotrexaat, azathioprine en mycophenolaat mofetil (MMF). Deze medicijnen kunnen bijwerkingen hebben, waardoor je regelmatig je bloed moet laten onderzoeken.

Bij een progressieve vorm van systemische sclerose worden er soms nog agressievere therapieën ingezet, zoals cyclofosfamide (Endoxan®) en in studieverband ook stamceltransplantatie en nieuwe medicijnen die rechtstreeks inwerken op de fibrose (verharding) van het bindweefsel.

Om het fenomeen van Raynaud tegen te gaan, kan je arts bloedvatverwijdende medicatie voorschrijven. Bij gelokaliseerde systemische sclerose kan **UVA1-lichttherapie** een positieve invloed hebben op je huid.

Afhankelijk van je klachten, kan de arts nog medicatie voorschrijven voor slokdarmproblemen, maagklachten, hart- en longproblemen, ...

Belang van tijdige en goede behandeling

Systemische sclerose is een **chronische ziekte** en dus in principe niet te genezen. Dit wil niet zeggen dat de behandeling alleen maar symptoombestrijding is. De behandeling is er voornamelijk op gericht om **ontstekingen** zo snel en zo goed mogelijk tegen te

gaan en ervoor te zorgen dat je organen niet of **zo min mogelijk aangetast** worden.

Omdat systemische sclerose een **auto-immuunziekte** is, richt de behandeling zich niet alleen op de ontstekingen, maar ook op je immuniteit, via **specifieke medicatie**. Deze medicijnen noemen we immuunsuppressiva. Helaas onderdrukken deze medicijnen ook je normale immuniteit, waardoor je weer gevoeliger kan worden voor infecties. Zorgvuldige dosering en opvolging van je medicatie is dan ook van groot belang!

Remissie

Het **doel van de behandeling** is het onderdrukken van de ziekteactiviteit en het bekomen van een 'remissie'. Een remissie betekent dat er geen ziekteactiviteit meer is met beperkte of zelfs zonder medicatie.

Helaas lukt dit niet altijd en als dit lukt, moet je steeds waakzaam blijven omdat er zich toch nog steeds een opflakking kan voordoen.

Behandeling op maat

Elke behandeling moet op maat en is afhankelijk van:

- de algemene **ernst** van de ziekte (huidige ziekte-activiteit + voorgeschiedenis)
- de **graad** van het algemeen ziek-zijn
- **infecties** of **andere verwickelingen** van systemische sclerose of van medicatie
- de (graad van) **aantasting** van je organen
- **zwangerschap**(swens) + vroegere zwangerschappen
- **borstvoeding**(swens)

Verschillende soorten medicijnen

Afhankelijk van je symptomen en ziekteactiviteit, worden volgende medicijnen gebruikt in de behandeling:

NSAID's

De "gewone" niet-cortisone ontstekingsremmers (NSAID's of Non-Steroidal Anti Inflammatory Drug) **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: zo mogen ze bijvoorbeeld niet gebruikt worden bij nierproblemen omdat



dit gevaarlijk kan zijn. Ook bij hoge bloeddruk moet men zeer voorzichtig zijn.

DMARD's

Methotrexate, Azathioprine (Imuran) en Mycophenolaat Mofetil (MMF) behoren tot de groep van DMARD's: Disease-Modifying Anti Rheumatic Drugs. Deze geneesmiddelen hebben een invloed op je immuunsysteem: ze zijn bedoeld om de **chronische ontstekingsreactie af te remmen** en de **ziekteactiviteit te verminderen**. In het algemeen schrijft een specialist deze medicatie voor en niet de huisarts. Vervolgvoorschriften kunnen dan weer wel door de huisarts worden voorgeschreven.

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 te worden genomen om het toxisch effect van methotrexaat te verminderen.

Glucocorticoïden of corticoïden

Corticoïde (Cortisone) is de sterkste ontstekingsremmer die er bestaat en het onderdrukt ook de immuniteit. Het is mogelijk dat er in het begin of tijdens de behandeling glucocorticoïden worden voorgeschreven. Doel is om deze ook weer zo snel mogelijk af te bouwen. Deze afbouw moet echter voorzichtig aangepakt worden en waar mogelijk wordt de cortisone door een ander medicijn vervangen.

Biologische medicatie

Biologische medicatie is medicatie gemaakt van zogenaamde biologische stoffen (niet chemisch samengesteld) of eiwitten. Ze spelen een rol bij het binnen de perken houden van de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Voorlopig is er voor de behandeling van systemische sclerose geen biologische medicatie op de markt.

Omgaan met specifieke klachten

Het beste wat je kan doen tegen je ziekte, is je medicijnen innemen zoals afgesproken met je arts. Daarnaast kunnen, afhankelijk van je klachten, volgende tips misschien helpen:

Je kan zelf een aantal dingen doen tegen klachten bij systemische sclerose. Zo kan je lotions of zalf gebruiken, je eetpatroon aanpassen, zorgen voor voldoende beweging en je kan jezelf warm houden.

• Huidklachten

Heb je last van een droge huid, dan kan je vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken. Je kan je huid insmeren met een vette zalf en een luchtbevochtiger in huis plaatsen.

• Pijnlijke slokdarm

Heb je last bij het slikken of zakt je eten niet goed? Probeer dan je eetpatroon aan te passen. Laat scherpe kruiden weg en vermijd droge gerechten. Drink iets bij het eten, eet kleine hoeveelheden en neem wat vaker een tussendoortje.

• Pijnlijke en stijve gewrichten

Blijf zoveel mogelijk in beweging om de conditie van je gewrichten en spieren zoveel mogelijk op peil te houden. Beweeg bij voorkeur dagelijks. Je kan dit ook doen als je gewrichtspijn hebt, maar ga zeker niet over je grenzen. Een kinesitherapeut of fysiotherapeut kan je hierbij begeleiden.

Warmte helpt goed bij stijfheid. Neem een warme douche als je last hebt en zorg dat je huis gelijkmatig verwarmd is.

• Pijnlijke vingers en tenen

Heb je last van pijnlijke vingers en tenen door het fenomeen van Raynaud? Ook dan kan warmte goed helpen. Draag handschoenen als je naar buiten gaat, ook in voor- en najaar, en zo nodig in de zomer. Stop met roken: roken maakt de bloedvaatjes smaller en vermeerderd de klachten.

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Als je een reumatische aandoening hebt, dan kom je vaak in contact met meerdere hulpverleners. Met wie je te maken krijgt, hangt af van je persoonlijke omstandigheden.

De reumatoloog

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

De huisarts

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

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

De kinesitherapeut

Kinesithérapie is er op gericht de conditie van gewrichten, spieren en pezen in stand te houden of te verbeteren en je een goede houding en een goede manier van bewegen aan te leren. Een kinesitherapeut kan je leren welke oefeningen je zelf thuis kan doen en geeft je zo nodig advies, bijvoorbeeld over 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. (Dit is enkel geldig voor bepaalde reumatische aandoeningen!) Deze terugbetaling wordt de 'E-pathologie' genoemd en kan worden aangevraagd bij de adviserende geneesheer van je mutualiteit. De aanvraag bij je ziekenfonds bestaat uit een medisch attest van je reumatoloog en een functioneel bilan (medisch behandelingsplan) van je kinesitherapeut. Meer informatie kan je vragen aan je reumatoloog, kinesitherapeut en/of je mutualiteit.

De reumaverpleegkundige

De reumatoloog kan je doorverwijzen naar een reumaverpleeg-

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

De ergotherapeut

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

Andere specialisten

Soms is verwijzing naar een andere specialist nodig. Bijvoorbeeld naar een **podoloog** of **orthopedisch schoenmaker**. Misschien wordt je verwezen naar een **orthopedisch chirurg** voor een chirurgische ingreep of een kunstgewricht. De **plastische chirurg** kan hier ook een rol in spelen. Na een gewrichtsvervangende operatie kan het voorkomen dat je naar een **revalidatiearts** wordt verwezen. Een **neuroloog** kan dan weer een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding. Ook andere specialisten kunnen ingeschakeld worden, afhankelijk van je klachten en aandoening: een **dermatoloog**, **nefroloog** (nierspecialist), **kaakchirurg**, **oogarts**, **pneumoloog** (longspecialist),...

Comorbiditeiten

Systeemsclerose kan meer doen dan alleen de huid en gewrichten beïnvloeden. De ziekte kan ook andere organen aantasten. Dat noemen we **comorbiditeiten**: bijkomende gezondheidsproblemen die samen met systeemsclerose kunnen voorkomen. Niet iedereen krijgt hiermee te maken, maar het is belangrijk om signalen tijdig op te merken en goed op te volgen.

Een van de belangrijke comorbiditeiten bij systeemsclerose is **longfibrose**, ook wel interstitiële longziekte genoemd. Daarbij ontstaat **littekenvorming in het longweefsel**. De longen worden stijver, waardoor ademen moeilijker kan worden. Klachten kunnen geleidelijk ontstaan, zoals kortade-

migheid bij inspanning, een droge hoest of sneller vermoeid zijn. Soms zijn er in het begin nog weinig of geen klachten.

Omdat longfibrose niet altijd meteen merkbaar is, zijn regelmatige controles belangrijk. Je arts kan hiervoor longfunctietesten of een CT-scan van de longen voorstellen. Hoe vroeger longproblemen opgespoord worden, hoe beter ze opgevolgd en behandeld kunnen worden.

Ook andere comorbiditeiten kunnen voorkomen bij systeemsclerose, zoals hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie), maag- en darmproblemen, nierproblemen of hartklachten. Daarom werkt vaak een team van verschillende zorgverleners samen aan je opvolging.

Merk je nieuwe klachten op, zoals meer kortademigheid, pijn op de borst of sterke vermoeidheid? Bespreek dit dan met je arts of verpleegkundige. Een goede opvolging helpt om problemen sneller te herkennen en je levenskwaliteit zo goed mogelijk te behouden.

Aanvullende en alternatieve behandelmethoden

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

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

Omgaan met de ziekte

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

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

geving nu je systemische sclerose 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.

Denk ook aan lotgenoten. Zij kunnen ook helpen.

Systeemsclerose en je omgeving

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

Andere praktische tips

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

Omgaan met pijn

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

Praktische tips

- **Zorg voor afleiding.** Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.
- **Zorg voor goede nachtrust.** Door slecht slapen word je moe

en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.

- **Pas je slaaprituelen aan.** Een wandelingetje 's avonds of een douche voor het slapen gaan kunnen bijvoorbeeld helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat.** Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus.** Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts.

Koude

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

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

Warmte en ontspanning

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

Crèmes

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

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

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

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

Leefregels

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

- **Verander vaak van houding.** Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen.
- **Neem af en toe rust,** bijvoorbeeld een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Ontzie je gewrichten.** Leer houdingen aan die je gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Voorkom langdurige, zware belasting en gebruik, als dat kan, de grote gewrichten in plaats van de kleine. Dus bijvoorbeeld liever je onderarm dan je vingers. Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan je hierover adviseren.
- **Blijf in beweging.** De ziekte geneest daarmee niet, maar je hebt er minder last van. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. Wanneer je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet je de intensiteit van de inspanning aanpassen.
- **Ken je grenzen.** In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen. Maar door het grillige verloop kunnen je grenzen van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder je benen bij een ontstoken knie of heup. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van je gewrichten



Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee mensen met systemische sclerose worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op je kwaliteit van leven. Wat is deze **vermoeidheid** precies en **hoe** kan je **hiermee omgaan**?

Geen gewone vermoeidheid

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

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

Niet voor iedereen hetzelfde

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

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

Verskillende oorzaken

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

bijwerking van je **medicijnen**.

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

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

Gevolgen van vermoeidheid

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

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

Neem de energie in eigen handen

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij reumatische aandoeningen als een serieus probleem. Mensen met reuma vinden het soms moeilijk om dit moe zijn met hun arts te bespreken. Ze willen erover praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt

als 'zeuren'. Of ze denken dat dit er gewoon bij hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van je reumatische aandoening wil niet zeggen dat je niet vermoeid kan zijn.

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

Praktische tips

- **Leer je vermoeidheid (her)kennen:** hou een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe je je dagen invult, wanneer je vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit je inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt je vermoeidheid je misschien minder.
- **Wat is belangrijk in je leven?** Als je erover nadenkt, kan je waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in je leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor jou belangrijke dingen je energie te steken en zet dingen die je minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat je leven zin en plezier geeft.
- **Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme.** Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom als het kan ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.
- **Verdeel je activiteiten** over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets in het huishouden en niet alles in één dag en vraag anderen om zware taken voor jou te doen. Zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.
- **Zorg dat je regelmatig beweegt.** Een wandeling of een 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, vooraleer het je te veel wordt.
- **Leg niet voortdurend verantwoording af** over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat **goed is voor jezelf** en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen.
- **Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen**. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'.
- Pak problemen aan of **praat erover**.
- Probeer **regelmatig te ontspannen** als je stress hebt of 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 CLB-Liga of de werkgroep Zeldzame Ziektes van ReumaNet.

Verantwoord bewegen

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

In beweging blijven

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

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

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

Regelmatig bewegen is ook goed voor je omdat het:

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



BEWEGINGSDRIEHOEK ELKE STAD TELT ELKE DAG ELKE WEEK **GEZOND LEVEN**

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 twee uur pijn of last, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

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

Sporten

Welke sport je aankan, is helemaal **afhankelijk van je persoonlijke situatie**. Meestal **vermijd** je beter contactsporten en sporten met grote lichamelijke inspanning of **piekbelastingen**. Geschikter zijn

sporten als fitness, zwemmen of bewegen in warm water, fietsen, Nordic Walking, yoga en wandelen. Er zijn natuurlijk nog meer sporten en activiteiten te bedenken waarmee je je conditie kan verbeteren. Belangrijk is dat je iets kiest dat bij je past en waar je plezier aan beleeft. Je kan advies vragen aan je kinesitherapeut of arts.

Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweeg je gelijkmatig en hoeven je gewrichten geen grote schokken op te vangen. Zwemmen en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden je gewrichten door het water ondersteund waardoor ze niet zwaar belast worden belast.

Bij fietsen kan je je gewrichten beschermen door in een lichte versnelling te fietsen en rechtop te zitten. Een terugtraprem kan prettiger zijn dan handremmen. Heb je veel last van je handen? Dan kan je zachte, naar de hand gevormde handvatten kopen.

Samen oefenen

Je kan ook bewegen in groepsverband. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde 'droge' oefengroepen ook hydrotherapiegroepen waarbij je in warm water oefent onder begeleiding van een kinesitherapeut. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op inflammatoire bindweefselziektes. Bij sommige mensen 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 één van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Een inflammatoire bindweefselziekte vraagt veel energie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld.

Voor mensen met systemische sclerose worden dezelfde adviezen gegeven als voor de algemene bevolking: **een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding** wordt aangeraden.

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.

- **Vermijd teveel (geraffineerde) koolhydraten en suikers.** Geraffineerde koolhydraten vind je onder andere in wit brood, witte bloem, pasta, koekjes of producten met veel suiker.

- **Beperk het gebruik van verzadigd vet.** Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.

- Zorg voor voldoende opname van **vitamine D en omega 3 vetzuren**. Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net als omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld **in verse vette vis** (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...).

- **Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, aardappelen, rijst, pasta** (macaroni, spaghetti) en **peulvruchten** (bruine en witte bonen, kapucijners,...)

- Eet volop **groente en fruit**. Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.

- Hou je **lichaamsgewicht op peil**. Eet verstandig en zorg voor **lichaamsbeweging**: in elk geval **een halfuur per dag**.

- Wees **zuinig met zout**. Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.

- Drink dagelijks ten minste **anderhalve liter vocht**. Het lichaam heeft volop water nodig. Drink voldoende (mineraal)water, koffie en thee zonder melk en suiker.

- Neem voldoende **calcium** in.

- Matig **alcoholgebruik**.

- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voedingssupplementen

Ga na of je nood hebt aan een extra supplement **vitamine D**. Dit bespreek je best met je (huis)arts of reumatoloog.

Werk

Hoeveel problemen systemische sclerose 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 of beperkter**. 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 niet meteen dat je moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat je nog lang kan blijven werken, zeker met een tijdige en adequate behandeling. Dit is erg belangrijk, want 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 realistisch 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:

- Wissel zwaar en licht fysiek werk zoveel mogelijk af, indien mogelijk.
- 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).
- Probeer zo goed mogelijk repetitieve bewegingen te vermijden.
- Vermijd zo goed mogelijk een te hoge werkdruk. Dit kan door bijvoorbeeld, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo goed mogelijk te plannen.

Je hoeft je 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 arbeidsarts en/of de 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, of je nu in loondienst werkt of als zelfstandige. 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: <https://reumanet.be/werken-en-reuma>



Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidige werk omwille van je aandoening niet meer kan uitvoeren, kan je terecht bij verschillende diensten die jou kunnen begeleiden in je **zoektocht naar aangepast werk**. Er zijn diensten die samen met jou en je werkgever kunnen zoeken naar een **aangepaste functie binnen het bedrijf of aangepaste arbeidsomgeving**. In de wet is vastgelegd dat je werkgever de plicht heeft je weer aan het werk te helpen of te houden, eventueel in een andere, meer aangepaste functie. Hij mag je niet zomaar ontslaan 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.

Het is niet ongebruikelijk om **deeltijds** het werk weer te hervatten (in combinatie met een ziekte-uitkering) om uit te zoeken welk werkritme best bij je past en welke aanpassingen nog kunnen op de huidige werkvloer.

Er zijn ook diensten die je kunnen begeleiden naar **een ander job bij een nieuwe werkgever**. Ook **heroriëntering en omscholing** behoort tot de mogelijkheden. Je arbeidsarts en/

of adviserend arts van je mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen.

Terug aan het werk

Er bestaan verschillende manieren om je **talenten** weer te gebruiken. Sommige mensen met een CIB gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf of starten eerst deeltijds bij een nieuwe werkgever, in combinatie met een ziekte-uitkering. Als je gaat solliciteren kan de **VDAB** je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB). **GTB** begeleidt mensen met een (vermoeden van) arbeidsbeperking(en) naar de arbeidsmarkt. Zij helpen je bijvoorbeeld ook met de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen. Op de website van ReumaNet vind je heel veel informatie over dit onderwerp: <https://reumanet.be/werken-en-reuma>

Ondersteuning en begeleiding op vlak van werk nodig? ReumaNet heeft uitgebreide informatie over werken met reuma op de website gezet. Vind je toch niet wat je zoekt? Neem dan contact op via info@reumanet.be.

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 stap-stoel. Ze helpen je **zelfstandig** te blijven functioneren.

Wie kan je helpen?

Als je aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig hebt, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** (eventueel van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap of VAPH) - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan.
- **arbeidsgeneeskundige dienst** (van je werkgever) of de

dienst arbeidsbeperking (DABP) van de VDAB - voor aanpassingen op het werk.

- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen.
- **orthopedisch schoenmaker of podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en zooltjes.

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: www.vdab.be. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**: www.vaph.be

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 systeemsclerose (pijn, vermoeidheid, spierzwakte) is het mogelijk dat je seksleven verandert.

Minder zin in seks

Misschien ben je boos of verdrietig nu je deze ziekte 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 aandoe-ning 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 genie-

ten 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.

Leeftips bij zwangerschap en daarna

Als je zwanger bent, kan je meestal **gewone zwangerschapsoefeningen** uitvoeren. Ook is het belangrijk om met je reumatoloog te overleggen wanneer de heropstart van je medicatie nodig zal zijn. Bespreek dit zeker tijdig met je arts, dit om de kans op een terugslag te verkleinen. Ook in functie van **borstvoeding** is het belangrijk om goed te overleggen met de kinderarts en met je arts.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet en in de ReumaNet-brochure '**Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap. Praktische informatie voor mensen met een reumatische aandoening.**'

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. Systeemsclerose kan hierbij een extra drempel zijn, zeker in perioden waarin de ziekte actief is. Weet dat je hulp thuis kan inschakelen via **kraamhulp**. Vraag deze tijdig aan (= tijdens je zwangerschap), 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 je systeemsclerose ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt. Zo kan het aankleden van een tegenstribbelende peuter extra moeilijk zijn of is het moeilijk om mee te doen in de speeltuin met **verzwakte spieren**.

Kinderen stellen onbevangen en soms verrassende vragen. Hou het gesprek open en eerlijk. Gaandeweg leren kinderen herkennen wanneer mama of papa een mindere periode doormaakt en meestal gaan ze daar erg empathisch mee om. Begrijp hun eventuele gevoelens van opstandigheid, die zijn niet tegen jou gericht maar tegen de aandoening en wat hierbij komt kijken.

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.

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



CIB-Liga vzw

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

- bijeenkomsten en medische voordrachten
- een driemaandelijks tijdschrift voor de leden
- een reeks folders per bindweefselziekte
- een website
- een facebookpagina



Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet

De werkgroep Zeldzame Ziektes van ReumaNet focust, zoals de naam het zegt, op zeldzame reumatische aandoeningen. De groep volgt de ontwikkelingen rond deze aandoeningen, waartoe ook systemische sclerose valt, op de voet op en onderneemt actie waar nodig. We staan in nauw contact met de professionele zorgverleners, academici en de industrie. Je kan er ook terecht voor peer mentoring.



Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

<https://reumanet.be/content/werkgroep-zeldzame-ziektes-0>

ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

CIB-Liga vzw

www.cibliga.be

secretariaat@cibliga.be

Telefoon: 012/26.11.67, maandag van 9u tot 12u, donderdag van 18u tot 21u

Facebookgroepen, beheerd door CIB-Liga vzw

www.facebook.com/cibliga

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet

Vzw Belgische vereniging voor sclerodermie

Hulstbaan 154, 9112 Sinaai

www.scleroken.be

scleroken@gmail.com

 **SCLEROKEN VZW**

Nederlandse websites:

ReumaNederland: www.reumanederland.nl/

Nationale Vereniging voor Systeemsclerose, APS, Sclerodermie en

MCTD: www.nvle.org

Internationale websites

www.eular.org

www.arthritis.org

<https://fesca-scleroderma.eu/>

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochures van ReumaNederland en in samenwerking met de CIB-Liga vzw herwerkt. We willen de auteurs van de brochures graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Daarnaast willen we natuurlijk iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumatologen, reumaverpleegkundigen, CIB-Liga, de Medische AdviesRaad van de CIB-Liga en patiënten) van harte bedanken! Met speciale dank aan patiëntexpert Katleen van de Werkgroep Zeldzame Ziektes voor de update van 2026.

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



Help mee!



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

ReumaNet heeft echter maar 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!



Wil je graag rechtstreeks bijdragen aan **wetenschappelijk reuma-onderzoek**? Dat kan via Rheuma.be dat geld inzamelt voor het **Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO)** om onderzoeksprojecten te financieren. Deze onderzoeken hebben tot doel de levenskwaliteit van patiënten die lijden aan chronische reumatische aandoeningen te verbeteren.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het FWRO via de Koning Boudewijnstichting op rekeningnummer

BE 10 0000 0000 0404 met mededeling *****182/0590/00007*****

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.
- **Antibiotica:** medicijn tegen bacteriën.
- **Antistof:** een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Azathioprine:** medicatie die ontstekingen remt en de lichaamsafweer onderdrukt.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylokokken, streptokokken, haemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Bindweefsel:** een weefsel dat in alle organen van mensen en dieren voorkomt. Het weefsel geeft steun, beschermt de organen, bepaalt hun vorm en de onderlinge beweeglijkheid ervan.
- **Biologicals:** Biologische medicatie is medicatie gemaakt van zogenaamde biologische stoffen (niet chemisch samengesteld) of eiwitten. Ze spelen een rol bij het binnen de perken houden van de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen.
- **Biop:** een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Biosimilar:** biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals.
- **Chronisch:** herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Collageen:** een lijmvormend eiwit dat een zeer belangrijk onderdeel vormt van het bindweefsel in het lichaam van mensen en dieren
- **Corticosteroiden:** deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoiden genoemd.
- **Cyclofosfamide:** medicatie die de celgroei remt waardoor de cellen zich niet meer kunnen delen. Deze medicatie wordt in de behandeling van systemische sclerose gebruikt om de groei en functie van cellen van het afweersysteem te remmen.
- **Diagnose:** de vaststelling van de aandoening bij de patiënt.

- **DMARD:** afkorting voor Disease-Modifying AntiRheumatic Drug. Medicatie die de activiteit van de ontstekingen vermindert.
- **Eiwit:** één van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- **Elastine:** zorgt ervoor dat de verschillende soorten bindweefsels in het lichaam hun oorspronkelijke vorm en grootte terugkrijgen, na uitgerekt, ingedrukt of vervormd te zijn geweest.
- **Ergotherapie:** 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.
- **Fenomeen van Raynaud:** het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
- **Huidbiopsie:** stukje weefsel van de huid dat voor onderzoek wordt weggenomen.
- **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.
- **methotrexaat:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **MMF of mycofenolaat mofetil:** geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt.
- **Morfea:** een lokale vorm van sclerodermie, die tot de huid beperkt blijft.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Podoloog:** specialist die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek.
- **Reumatische aandoening:** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door iets 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.
- **Sclerodermie:** een vorm van reuma waarbij de huid meestal verdikt, verhardt en verdroogt. Ook het bindweefsel in je lichaam kan stugger worden en spieren, gewrichten en organen kunnen bij het ziekteproces betrokken raken.
- **Systeemsclerose:** een vorm van reuma waarbij de huid vaak verhardt, bloedvaten kunnen ontsteken en waarbij er schade kan worden veroorzaakt aan inwendige organen.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Virus:** zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met antibiotica.

This image shows a single page of white paper with horizontal blue lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, typical of notebook or ledger paper. There are no margins, text, or other markings on the page.

Persoonlijke notities

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



**REUMA
NET**

BeHPR

Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl



ReumaNet verenigt:



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten



ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be
ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem