

Lupus / SLE *(Systemische lupus erythematosus)*

**samen
staan we
sterk**

**In samenwerking met
CIB-Liga vzw**

Inhoud

Inleiding	3
Over de ziekte	4
Wat is Systemische Lupus Erythematosus (SLE) of lupus?	4
Meest voorkomende symptomen	5
Hoe ontstaat lupus?	10
Hoe verloopt lupus?	11
Vruchtbaarheid en zwangerschap	11
Is lupus erfelijk?	13
Over de diagnose	14
Hoe wordt de diagnose gesteld?	14
Over de behandeling	16
Belang van tijdige en goede behandeling	16
EULAR Richtlijnen	17
Behandeling op maat	19
Verschillende soorten medicijnen	19
Praktisch bij medicijngebruik	22
Wie is bij de behandeling betrokken?	22
Aanvullende en alternatieve behandelmethodes	24
Medicatie nemen	25
Omgaan met specifieke klachten	25
Over het dagelijks leven	27
Omgaan met de ziekte	27
Omgaan met pijn	29
Omgaan met vermoeidheid	31
Verantwoord bewegen	35
Voeding	37
Werk	38
Hulp en aanpassingen	40
Seksualiteit	41
Leeftips bij zwangerschap en daarna	42
Meer informatie	44
Hulpverlening	44
Organisaties	45
Relevante adressen en websites	45
Dank!	48
Help mee!	49
Woordenlijst	50

Inleiding

Systemische Lupus Erythematosus (SLE), afgekort lupus, 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 lupus getroffen kan worden. Naast aantasting van organen kan lupus 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 SLE of lupus 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 lupus precies is, hoe de aandoening ontstaat en verloopt, wat je er zelf van merkt, hoe de diagnose wordt gesteld en hoe de behandeling er in grote lijnen uitziet.

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

Heb je na het lezen van deze brochure(s) nog vragen?

Achteraan vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties.

Wil je nog meer weten over onderwerpen die met lupus en/of een andere reumatische aandoening te maken hebben? Kijk dan op www.reumanet.be, www.cibliga.be of op www.rheuma.be voor meer informatie.

Over de ziekte

Wat is Systemische Lupus Erythematosus (SLE) of lupus?

Waar de naam ‘**Lupus**’ vandaan komt, is niet zeker. Wel is het zo dat, toen er nog geen antibiotica bestonden tegen tuberculose (tbc), bepaalde letsels en verminkingen in het aangezicht ten gevolge van tuberculose ‘lupus’ werden genoemd, mogelijk omdat ze er uitzagen ‘alsof ze door een **wolf** waren gebeten’. De beginnende letsels van tbc lijken sterk op deze van lupus en zo ontstond er verwarring. De tbc-lupus is intussen verdwenen en de auto-immuunziekte nam de naam over.

‘**Erythematosus**’ is afgeleid van ‘erytheem’, wat **rode huiduitslag** betekent. Bij lupus zien we vaak deze rode huiduitslag in het gelaat, maar ook op andere plaatsen. Zonlicht of andere UV stralen kunnen deze huiduitslag uitlokken of verergeren.

‘**Systemisch**’ betekent ‘**veralgemeend**’ en wijst op het feit dat ontstekingen overal in het lichaam kunnen voorkomen.

Lupus is een systemische auto-immuunziekte

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

Het beste voorbeeld van een normale immuunreactie 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 lupus, ‘vergissen’ de afweercellen zich. Ze ruimen niet alleen indringers op, maar zijn ook **nadelig voor het eigen lichaam**. De normale afweer richt zich dus tegen het eigen lichaam. Waarom het lichaam dit doet, weten we nog niet exact.

Systemisch wil zeggen dat **het hele systeem**, dus alles in het lichaam, door lupus getroffen kan worden. Welke organen aangetast worden, verschilt van mens tot mens en is niet met zekerheid te voorspellen. Naast aantasting van organen kan lupus 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.

Inflammatoir wijst op **ontsteking**. Bij lupus worden ontstekingen uitgelokt door auto-immuniteit. Deze ontstekingen zijn het belangrijkste kenmerk van lupus.

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.

Lupus is een ziekte met veel gezichten

Systemische lupus erythematosus (SLE) kan verschillende klachten, symptomen en afwijkingen geven, zoals huidproblemen, koorts, ziektegevoel, gewichtsverlies, vermoeidheid, krachtverlies, maar ook psychische (bv depressie) en soms psychiatrische of zelfs psychotische klachten. We spreken dan over neurolupus. Je kan ook last krijgen van inwendige organen, nieren, zenuwstelsel, hersenen, longen, hart, bloedvaten,... Zwangerschap bij lupus heeft ook zijn eigen problemen.

Meest voorkomende symptomen

Huid- en slijmvliesproblemen

• Cutane lupus erythematosus (CLE) of huidlupus.

Lupus kan zich ter hoogte van de huid op verschillende manieren tonen. Soms blijft lupus beperkt tot de huid. Daarom worden deze vormen soms als een aparte (niet systemische) vorm van lupus beschouwd. Dit geldt vooral voor **Discoïde Lupus** (DLE)

en **Subacute Cutane Lupus Erythematosus (SCLE)**.

10% van de mensen met DLE krijgen na verloop van tijd systemische lupus; bij mensen met SCLE is de kans 50% dat ze systemische lupus krijgen. Het is niet voorspelbaar wie wel en wie niet. Daarom is het belangrijk dat mensen met deze vormen van lupus tijdens hun behandeling op dezelfde manier worden opgevolgd als mensen met systemische lupus erythematosus. Maar de behandeling beperkt zich tot het huidprobleem.

Er zijn drie vormen van cutane lupus:

- **Acute cutane lupus erythematosus (ACLE)**. Bij deze vorm krijg je een **rode, vlindervormige huidafwijking** in je gezicht. Het lijkt alsof je te lang in de zon hebt gezeten. Als je op de plek drukt, verdwijnt de roodheid. Later komt de rode plek gewoon weer terug. Je kan ook rode vlekken krijgen op de rest van je lichaam. Zonlicht (en ook zonnebank) maakt het erger.



- **Subacute cutane lupus erythematosus (SCLE)**. Deze vorm van huidlupus kan zich op twee manieren presenteren: als een

rode, verdikte, schilferende plek op de huid die scherp afgrensbaar is of als **rode ringen**. De plekken komen voor op de huid die wordt blootgesteld aan zonlicht, zoals je onderarmen, schouders en nek. Als je veel in de zon zit of onder de zonnebank gaat, worden de klachten vaak erger. Gek genoeg geeft SCLE meestal geen klachten in het gezicht.



- **Chronische cutane lupus erythematosus (CCLE)**, ook wel chronische discoïde lupus erythematosus (DLE) genoemd. Bij deze vorm krijg je **ovale plekken** op je huid. Deze plekken zien er **rood, schilferig en verdikt** uit. De plekken zitten vooral op de behaarde hoofdhuid of in het gezicht, maar ze kunnen ook op de rest van je lichaam voorkomen (armen, benen, romp). Later kunnen de plekken littekens en pigmentveranderingen geven.

Huidafwijkingen komen echter bij **bijna iedereen met lupus** voor. Dit zijn de meest voorkomende problemen:

- Vlindervormige rode huidafwijking op de wangen, neus en rug
- Jeuk

- Haarruitval (leidt meestal niet tot kaalheid)
- Huidontstekingen met een verdikte huid en rode vlekken
- Zonneallergie
- Littekens (door de huidafwijkingen)
- Zweetjes in de mond (aften)
- Puntvormige bloedinkjes waarbij het lijkt alsof je een splinter in je huid of onder je nagels hebt
- Niet genezende huidulcera

Gewrichten en pezen

Gewrichtsklachten komen vaak voor bij mensen met systemische lupus. Je kan last krijgen van **gewrichtspijn** (artralgie) en **gewrichtsontstekingen** (artritis). Bij gewrichtsontstekingen zijn de gewrichten niet alleen pijnlijk maar ook stijf, dik en warm. De pijn kan zelfs je nachtrust verstoren en je zal vooral 's ochtends stijf zijn. De gewrichtsontstekingen leiden gelukkig zelden tot beschadigingen. Soms raken ook de peesscheden ontstoken.

Hart

Je kan een ontsteking aan je hart krijgen. Een **ontsteking** aan het **hartzakje** (pericarditis) komt het meest frequent voor. Het buitenste hartvlies ontsteekt en er hoopt zich vocht op rond het hart. Soms raken de **hartspier** zelf (myocarditis) of de **hartkleppen** (endocarditis) ontstoken. Ook kunnen de **vaten** van het hart ontsteken en kan je verschijnselen van een hartinfarct krijgen. Klachten die kunnen wijzen op een hartafwijking zijn: pijn op de borst, kortademigheid, koorts en hartkloppingen. Waarschuw meteen een arts als je pijn op de borst krijgt of kortademig wordt!

Nieren

Nierontsteking (nefritis) komt bij systemische lupus regelmatig voor. Als een nierontsteking vroegtijdig wordt opgespoord dan is dit in het algemeen goed te behandelen. Omdat je er zelf meestal niet veel van merkt als je nieren ontstoken zijn, is het belangrijk dat je arts je urine, bloed en bloeddruk regelmatig onderzoekt om ontsteking op tijd op te sporen. Naast nefritis vinden we soms ook een **verhoogd eiwitverlies** in de urine zonder nefritis.

Longen

Als je steeds moet hoesten, pijn hebt bij het doorzuchten, kortademig bent of koorts hebt, kan dit wijzen op een **longontsteking** (pneumonie), een **ontsteking van het longvlies** (pleuritis) of **bloedstolsel in de longvaten** (longembolie).

Hersenen en zenuwstelsel

Bij systemische lupus kunnen verschillende aandoeningen van het zenuwstelsel voorkomen. Dit is gelukkig **eerder zeldzaam**. Bijvoorbeeld:

- stolsel in de bloedvaten van de hersenen. Dit geeft klachten zoals verlammingen, spraakstoornissen, scheve mond en minder tastgevoel in uw vingers. Zelfs coma is mogelijk.
- ontsteking van de vaten in de hersenen. Dit geeft hoofdpijn, epileptische aanvallen en psychische veranderingen (bijvoorbeeld somberheid, geheugenstoornissen en hallucinaties).
- ontsteking van de zenuwen of het ruggenmerg. Deze ontstekingen leiden soms tot krachtverlies, tintelingen.

Bloed

Bij systemische lupus kan je een tekort krijgen van bepaalde bloedcellen.

Als je **te weinig rode bloedcellen** hebt, dan krijg je bloedarmoede. Je wordt moe, je conditie gaat achteruit en je kan het vaker koud hebben. Als je **te weinig witte bloedcellen** hebt, loop je meer kans op infecties en duurt het langer voordat ontstekingen en kleine wondjes genezen. Je kan ook een **tekort** krijgen **aan bloedplaatjes**. Hierdoor loop je een groter risico op bloedingen. Als je te weinig bloedplaatjes hebt, is dat meestal te zien aan grote bloedingstoringen of kleine rode stippen op je huid. Via een bloedonderzoek kan je arts snel te weten komen of je een tekort aan bepaalde bloedcellen hebt.

Trombose en longembolie

Sommige mensen met systemische lupus hebben een verhoogd risico op het ontstaan van **stolsels in de bloedvaten**. Hierdoor kan trombose of een longembolie ontstaan. De kans hierop is vooral aanwezig als je speciale antistoffen in je bloed hebt, de

zogenaamde **antifosfolipiden antistoffen**. Als deze antistoffen aanwezig zijn in je bloed, is ook de kans op een miskraam of op een tekort aan bloedplaatjes groter.

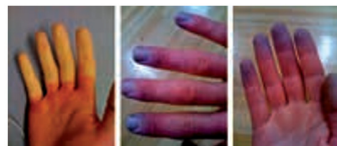
Fenomeen van Raynaud

Veel mensen met systemische lupus hebben last van het fenomeen van Raynaud. Dit is een aandoening waarbij de bloedvaatjes in je **vingers of tenen** tijdelijk samentrekken, vaak uitgelokt door **koude** of door **stress**. Je vingers of tenen krijgen daardoor niet genoeg bloed, kunnen pijn doen, dik en stijf worden en wit of blauw verkleuren.



Koorts

Als je koorts krijgt, hoeft dit niet altijd te betekenen dat dit door lupus komt. Je kan natuurlijk ook gewoon een infectie zoals de griep hebben. Neem voor de zekerheid toch contact op met je huisarts om uit te zoeken wat er precies aan de hand is.



Bepaalde medicatie

Drug induced lupus erythematosus (DILE) of **medicamenteuze lupus** is een vorm van lupus die ontstaat als reactie op het gebruik van bepaalde **medicijnen**. Het komt bij vrouwen even vaak voor als bij mannen. De meeste mensen die deze aandoening krijgen, zijn tussen de 50 en 70 jaar oud, omdat mensen in deze leeftijdsgroep vaker medicijnen gebruiken die deze vorm van lupus kunnen veroorzaken.

Het gaat over een vijftigtal medicijnen die een lupussyndroom kunnen uitlokken, waarvan de belangrijkste hydralazine (= Nepresol), procainamide (= Pronestyl), isoniazide (Nicotibine), d-penicillamine (= Kelatin) zijn.

Ook de nieuwere biologische medicatie die gebruikt worden voor de behandeling van andere reumatische aandoeningen; de monoklonale antilichamen (vb infliximab, adalimumab) kunnen een lupussyndroom uitlokken.

Medicamenteuze lupus **verdwijnt** normaal wanneer de medicatie die de lupus heeft uitgelokt, **gestopt** wordt.

Dit alles betekent niet dat deze medicijnen niet door lupuspatiënten genomen mogen worden!

Is lupus zeldzaam?

Er zijn niet veel bevolkingsstudies en de resultaten zijn zeer verschillend als het gaat over waar lupus voorkomt ter wereld en bij hoeveel mensen er lupus is vastgesteld.

In de Verenigde Staten van Amerika zouden er 51 lupuspatiënten zijn per 100.000 inwoners. Lupus zou vaker en in ergere vormen voorkomen bij Afro-Amerikanen en Latijns-Amerikaanse mensen dan bij blanken.

Het aantal diagnoses is de laatste veertig jaar verdrievoudigd, vooral doordat lichtere vormen van lupus worden vastgesteld. In Noord-Amerika, Zuid-Amerika en Europa zou er jaarlijks bij tussen de twee en acht mensen per 10.000 inwoners de diagnose 'lupus' worden gesteld. Lupus is dus eerder zeldzaam.

Hoe ontstaat lupus?

De vorming van **autoantistoffen** speelt een centrale rol in het ontstaan van lupus. De meest gangbare verklaring voor het ontstaan van autoantistoffen is de volgende:

In het lichaam worden voortdurend cellen vernieuwd, waarbij het oude celmateriaal wordt opgeruimd. Het lichaam doet dit zeer effectief en in normale omstandigheden treedt hierbij geen afweerreactie op.

Bij sommige mensen is deze opruim echter niet perfect en gaat het lichaam **antistoffen** aanmaken tegen het celmateriaal dat onvoldoende opgeruimd wordt. Deze **auto-immuunreactie** kan tot auto-immuunziekten als lupus leiden en op verschillende manieren ontstekingen veroorzaken.

Waarom bij iemand deze antistoffen gevormd worden en bij iemand anders niet, is nog niet exact opgehelderd.

Het is **niet bewezen** dat het **weer** of een **bepaald klimaat** lupus veroorzaakt. Wel zijn er aanwijzingen dat andere factoren zoals **hormonen, erfelijke aanleg, ultraviolet licht en sommige medicijnen** een rol spelen bij het ontstaan van lupus. Hoe dat precies werkt, is niet bekend.

Wel is geweten dat **ultraviolet licht (zonlicht)** slecht is voor je aandoening. Bij systemische lupus kan ultraviolet licht (zonlicht) niet alleen tot een toename van de huidafwijkingen leiden, maar ook tot het optreden of verergeren van systemische klachten

(koorts, ontstekingen). Er kan zelfs een nefritis (nierontsteking) ontstaan door blootstelling aan ultraviolet licht (zonlicht).

Hoe verloopt lupus?

Verloop van de ziekte

Lupus is chronisch en gaat dus niet meer over. De ziekte heeft dikwijls een op- en neergaand verloop. Periodes van zware opflakkingen kunnen afwisselen met periodes van uitgesproken beterschap, waarbij zelfs de medicatie gestopt kan worden. Men spreekt dan van een remissie. Na de menopauze is er een neiging tot spontane uitdoving van de ziekte.

De drug induced variant (ontstaan door gebruik van bepaalde medicatie) van lupus verloopt meestal mild en gaat weer over als je stopt met de medicijnen die het veroorzaken.

Levensverwachting

Sinds 1960 is de levensverwachting enorm verbeterd. In welvarende landen zoals België zien we 95% overleving na 5 jaar, 89% na tien jaar en 82% na vijftien jaar. Bij kinderen is het nog hoger, met 99% na vijf en 97% na tien jaar. (cijfers van 2009-2016) Dit is op de eerste plaats toe te schrijven aan snelle diagnose en beter gebruik van medicatie.

Ook nierlupus is omkeerbaar als er tijdig en voldoende intensief behandeld wordt. De zware vormen van lupus die vooral in de beginfase tot de dood leiden, zijn uitzonderlijk geworden. Verwikkelingen (meestal infecties) of een te laat behandelde opflakking kunnen uitzonderlijk fataal zijn.

Het aantal overlijdens door lupus neemt af na de beginfase. Wel is het zo dat, ten gevolge van zowel de ontstekingen als van de medicatie, de levensduur kan verkorten.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Lupus hoeft een kinderwens meestal niet in de weg te staan. Bespreek je kinderwens wel **tenminste een jaar op voorhand** met je arts: bepaalde medicijnen kunnen een slechte invloed hebben op je vruchtbaarheid of op je ongeboren kind. Een grondig vooronderzoek is heel belangrijk, zowel voor moeder als voor



kind.

Wanneer je zwanger wil worden is het aangewezen dat de lupus **zes maanden inactief** is, al dan niet met medicatie.

De belangrijkste voorspellende factor voor een al dan niet goed verlopende zwangerschap is de ziekteactiviteit van de moeder:

actieve systemische lupus bemoeilijkt het verloop van een zwangerschap. Daarom is het zo belangrijk om 'remissie' te bekomen alvorens zwanger te worden.

Zwangerschap bij een sterk **verlaagde nierfunctie** kan worden afgeraden, maar overleg dit met je nefroloog. Het is niet altijd mogelijk.

Eénmaal zwanger, verhoogt in lichte mate de kans op een (meestal lichte) opflakking. Als dit gebeurt, kan je arts je medicatie voorschrijven. Je arts zal rekening houden met je zwangerschap en de mogelijke risico's voor de baby. *Informeer altijd op tijd bij je arts welke medicijnen je tijdens de zwangerschap wel of niet mag nemen!*

De veiligste **medicatie** tijdens de zwangerschap is hydroxychloroquine en een lage dosis cortisone. Soms moet andere medicatie genomen worden, na zorgvuldige afweging en overleg met je arts/specialist.

Het **risico** op een spontaan **miskraam** is groter bij lupus. Dit houdt vaak verband met anticardiolipine antistoffen. Deze antistoffen veroorzaken een verhoogde stolbaarheid van het bloed waardoor bloedvaatjes in de moederkoek verstopt kunnen geraken. Antistollingsmedicijnen kunnen een oplossing bieden.

Door de aanwezigheid van deze antistoffen, maar ook bij nier-aantasting, is **zwangerschapsvergiftiging** (pre-eclampsie) een reëel risico. Ook andere ernstige zwangerschapsproblemen of kinderen geboren met een laag geboortegewicht komen meer voor. Laat je daarom altijd door een gynaecoloog in samenwerking met een reumatoloog begeleiden.

Neonatale lupus

Bij een zwangerschap geeft de moeder antistoffen door aan de foetus. Dit geldt ook voor autoantistoffen. Wanneer dit **anti-Ro-SSA antistoffen** zijn, al dan niet samen met **anti-La/SSB antistoffen**, kan dit een zeer zeldzame keer (2%) leiden tot **neonatale lupus**. Je kindje wordt dan geboren met, of krijgt kort na de geboorte, **tekenen van lupus** zonder dat het zelf lupus heeft.

In de lichtste vorm gaat het om **huiduitslag** door de blootstelling aan het licht. Deze uitslag **verdwijnt meestal vanzelf** op de leeftijd van ongeveer zes maanden. **Tijdelijke aantasting van het bloed en/of de lever** kan echter wel voorkomen en **kan levensbedreigend zijn**. In de ergste, maar zeer zeldzame gevallen treedt rond ongeveer de twintigste zwangerschapsweek een onherstelbaar **hartblok** op waardoor het hartje zeer traag gaat kloppen. De vooruitzichten bij het pasgeboren kind zijn dan wisselend, maar meestal erg gunstig. Het kan zeer zeldzaam ook leiden tot het overlijden van je ongeboren of pasgeboren kind.

*Wanneer je systemische lupus anti-SSA of anti-SSB antistoffen hebt en zwanger wordt, is **gespecialiseerde verloskundige opvolging** nodig, met aandacht voor het hartje van de baby.*

Is lupus erfelijk?

Lupus is **geen erfelijke ziekte**. Wel komt de aandoening in sommige families vaker voor. **Aanleg** speelt een belangrijke rol.

Aanleg is wel genetisch bepaald, maar op een zeer complexe manier zodat je niet systematisch lupus overerft, zoals dit wel het geval is bij een erfelijke ziekte. Ook leidt dezelfde aanleg niet steeds tot lupus. We weten nog altijd niet waarom deze aanleg bij de ene persoon wel en bij de andere persoon niet tot lupus leidt. Waarschijnlijk is dit omdat lupus niet alleen bepaald wordt door aanleg, maar ook door **andere factoren** die (nog) niet allemaal bekend zijn. Wel weten we dat **UV-stralen** een negatieve invloed hebben. Maar wat de ziekte nu precies in gang zet, is nog niet bekend.

De eerstelijns verwanten (ouders, kinderen) van iemand met lupus hebben dertig keer meer kans om lupus te krijgen dan wie

geen lupus in de familie heeft. Dit komt neer op 1,5% kans. Dit wil dus omgekeerd zeggen dat je **98,5% kans** hebt om **geen lupus** te krijgen.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Lupus kan via verschillende onderzoeken vastgesteld worden. Je arts zal je lichamelijk onderzoeken, je bloed en urine laten onderzoeken en soms een biopsie nemen.



Lichamelijk onderzoek

Tijdens het lichamelijk onderzoek zal je arts vooral letten op huidafwijkingen in je gezicht, armen en vingers. De arts let ook op:

- zweertjes in je mond (aften)
- pijn en zwelling van je gewrichten
- ruis aan je hart en longen
- een vergrote lever of milt
- gezwollen klieren in hals, oksels, liezen
- bloeddruk

Bloedonderzoek

Zodra aan lupus gedacht wordt, zal de dokter je **bloed** laten onderzoeken op **autoantistoffen**. Alhoewel deze testen op zichzelf geen bewijs van lupus zijn, kunnen ze een sterke aanwijzing opleveren voor of tegen deze diagnose. De belangrijkste auto-antistoftesten voor lupus zijn de volgende:

- de **ANA-test** is een algemene test die aangeeft of je autoantistoffen hebt die op lupus zouden kunnen wijzen. Is de test positief, dan wordt er verder gekeken met speciale aandacht voor:
- **Anti-Sm-antistoffen en anti-dsDNA-antistoffen**: deze zijn belangrijk in kader van een diagnose, maar komen niet bij alle lupuspatiënten voor. Zijn deze antistoffen aanwezig, dan is er nog steeds geen 100% zekerheid dat je lupus hebt. Naast deze antistoffen, moeten er altijd typische klachten, symptomen of orgaanelletsels zijn die wijzen richting lupus.

- **Anti-SSA (Ro) of SSB (La) antistoffen:** deze komen vaak voor, vooral bij huidlupus en lichtere vormen van lupus. Deze antistoffen houden verband met congenitale hartblok en neonatale lupus (zie hierboven in deze brochure bij 'zwangerschap')

- Test op aanwezigheid van **anticardiolipine antistoffen:** deze antistoffen veroorzaken een verhoogde stolbaarheid van het bloed. Ze houden verband met herhaald miskraam en met thrombosen bij soms jonge lupuspatiënten.

- Test op aanwezigheid **antistoffen tegen rode bloedcellen** (positieve Coombs-test): deze antistoffen kunnen rode bloedcellen stuk maken (hemolyse). Dit kan in lichte of erge vorm voorkomen.

- Een hele reeks **andere autoantistoffen** kunnen bij lupus voorkomen. In kader van een diagnose zijn deze minder belangrijk.

De aan- of afwezigheid van bepaalde autoantistoffen bepalen in meer of mindere mate welke organen een verhoogde kans hebben tot ontsteking en hoe ernstig deze zal zijn.

Urineonderzoek

In de urine kan je arts onderzoeken of je nieren ontstoken zijn. Hiervoor wordt de urine onderzocht op eiwit en bloedcellen.

Overig onderzoek

Soms is voor het stellen van de diagnose extra onderzoek noodzakelijk, zoals een röntgenfoto van de longen en bij hartklachten een hartfilmpje (ECG), of een echocardiografie. Je arts kan ook besluiten indien nodig een biopsie van je huid of nier te nemen. Dat betekent dat je arts, eventueel onder verdoving, een klein stukje weefsel wegneemt met een holle naald. Onder een microscoop is dan te zien of er inderdaad lupuskenmerken te zien zijn.

De diagnose wordt gesteld door een **combinatie** van klachten, afwijkingen bij lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en aanvullende onderzoeken.



Indien er na verder onderzoek degelijke argumenten zijn voor lupus, maar onvoldoende om de diagnose met zekerheid te stellen én indien andere ziekten uitgesloten zijn, kan de diagnose **“Undifferentiated Connective Tissue Disease” (UCTD)** (= onbenoemde bindweefselziekte) gesteld worden. Dit is een officiële diagnose waarbij je op maat behandeld wordt volgens de letsels, klachten en symptomen die je hebt. Ook hier is zorgvuldige opvolging noodzakelijk; er is dan wel degelijk een **systeem-ziekte** vastgesteld, alleen zijn er (nog) niet voldoende of (nog) niet de typische afwijkingen om de diagnose ‘lupus’ te stellen. UCTD kan evolueren naar lupus of naar een andere bindweefsel-ziekte, of UCTD blijven.

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Lupus 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 **te gaan** en ervoor te zorgen dat je **organen niet** of zo **min mogelijk** aangetast worden. Omdat lupus een auto-immuunziekte is, richt de behandeling zich niet alleen op de ontstekingen, maar ook op het **onderdrukken van je immuniteit**, via specifieke medicatie. Deze medicijnen noemen we **immuunsuppressiva**. Helaas onderdrukken deze medicijnen ook je normale en noodzakelijke 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 lupusactiviteit en het bekomen van een ‘remissie’. Een remissie betekent dat er geen lupusactiviteit 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 opflakkering kan voordoen.

De laatste tientallen jaren is het effect van een goede behandeling heel duidelijk: langdurige remissies komen meer voor. Ook nierlupus is soms omkeerbaar indien er tijdig en voldoende intensief is behandeld.

Ook is het vaak zo dat bij de menopauze zich een soort natuur

EULAR Richtlijnen

In 2023 publiceerde EULAR, de Europese vereniging van organisaties in de reumatologie, een update van de richtlijnen voor de behandeling van mensen met lupus. De richtlijnen bevatten vijf overkoepelende principes en dertien aanbevelingen.

Principes:

De principes zeggen dat:

mensen met SLE een **multidisciplinaire, geïndividualiseerde behandeling** nodig hebben, gebaseerd op voorlichting van de patiënt en gedeelde besluitvorming en rekening houdend met de kosten voor zowel de patiënt als de samenleving.

Ziekteactiviteit moet bij elk bezoek aan de kliniek worden beoordeeld en orgaanschade moet minstens jaarlijks worden gecontroleerd.

Niet-farmacologische interventies, zoals het gebruik van zonnebescherming, lichaamsbeweging, stoppen met roken en een gezond dieet, evenals maatregelen om de botgezondheid te bevorderen, zijn belangrijk om de resultaten op lange termijn te verbeteren.

Medicamenteuze behandelingen moeten worden gekozen op basis van de individuele kenmerken en voorkeuren van elke persoon, evenals het ziekte-type en de ernst van de orgaanbetrokkenheid.

Vroegtijdige diagnose, regelmatige **controle** van organen, snelle **behandeling** en strikte **therapietrouw** zijn essentieel om opstoten en orgaanschade te voorkomen, maar ook om de uitkomst op lange termijn te verbeteren en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Richtlijnen

1) **Hydroxychloroquine** is de belangrijkste behandeling voor SLE.

2) Als je **glucocorticoïden** nodig hebt, hangt de dosis af van de mate waarin je organen betrokken zijn, maar de dosis moet laag en tijdelijk zijn. Bij sommige mensen kunnen pulsen intraveneuze methylprednisolon (via infuus) worden overwogen.

3) Als je niet reageert op hydroxychloroquine of niet in staat bent om je steroïdendosis te verlagen, moeten **immunosuppressieve** en/of **biologische** middelen worden overwogen.

4) Bij mensen met een **orgaan- of levensbedreigende ziekte** dient intraveneuze **cyclofosfamide** overwogen te worden; in moeilijk te behandelen gevallen kan rituximab overwogen worden.

5) Als je een **actieve huidziekte** hebt, moet de initiële behandeling bestaan uit topische middelen, antimalaria, en/of glucocorticoïden. Immunosuppressiva of biologische geneesmiddelen kunnen als tweedelijnsbehandeling worden overwogen.

6) Als je een **actieve neuropsychiatrische aandoening** hebt die veroorzaakt wordt door SLE, kunnen je glucocorticoïden en immunosuppressiva, of antistollingsmiddelen worden aangeboden - dit zal afhangen van je specifieke neuropsychiatrische symptoom(en).

7) Als je acute, ernstige autoimmuun **trombocytopenie** hebt, heb je mogelijk hoge doses glucocorticoïden met of zonder immunoglobuline G, rituximab, en cyclofosfamide nodig, gevolgd door een onderhoudstherapie.

8) Mensen met actieve proliferatieve **lupusnephritis** moeten een lage dosis cyclofosfamide of mycophenolaat en glucocorticoïden krijgen. Combinatietherapie moet worden overwogen.

9) Als je **nieren** op de behandeling reageren, moet de behandeling van lupusnephritis ten minste drie jaar worden voortgezet.

10) Als je een hoog risico op **nierfalen** hebt, kan je cyclofosfamide in hoge dosis krijgen in combinatie met pulsmethylprednisolon.

11) Als je duurzame **remissie** bereikt, kun je de behandeling misschien geleidelijk afbouwen. Glucocorticoïden moeten eerst worden gestopt.

12) Als je trombotisch **antifosfolipidensyndroom** hebt en een bloedstolsel hebt, heb je langdurig vitamine K-antagonisten nodig. Lage dosis aspirine dient ook overwogen te worden bij mensen met een hoog risico antifosfolipiden antistoffen profiel.

13) Je kan voor je gezondheid zorgen door jouw **vaccinaties** op peil te houden, je **botten** gezond te houden, risico's voor nieren en hart en bloedvaten te beperken en je te laten onderzoeken op onderliggende aandoeningen.

*Meer informatie en uitgebreidere uitleg over deze richtlijnen vind je op de website van ReumaNet. Let op: deze richtlijnen zijn opgesteld door een **internationaal team van experts**, inclusief patiëntexperten. Zij stellen de meest optimale zorg voor. Elk land is echter afhankelijk van eigen regels en besluiten, waardoor de zorg in **België** niet altijd 100% de richtlijnen van EULAR kan volgen.*

Behandeling op maat

Elke behandeling moet op maat en is afhankelijk van:

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

Verschillende soorten medicijnen

Cutane en systemische lupus zijn niet te genezen maar via medicijnen kunnen heel wat klachten en ontstekingen bestreden of verminderd worden. Afhankelijk van je symptomen en ziek-

teactiviteit, worden volgende medicijnen gebruikt in de behandeling:

NSAIDs

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 en wanneer je bloedverdunners gebruikt.

DMARDs

Disease-Modifying Anti Rheumatic Drugs (medicatie die de reumatische aandoening aanpakt.)

Deze geneesmiddelen zijn bedoeld om de **chronische ontstekingsreactie af te remmen en de ziekteactiviteit te verminderen**. Deze medicatie voorkomt opflakkeringen van lupus, ook tijdens zwangerschap. In het algemeen schrijft een specialist deze medicatie voor en niet een huisarts. Voorbeelden van vaak gebruikte DMARDs zijn:

Hydroxychloroquine (Plaquenil) behoort tot de groep van DMARD's, wordt doorgaans goed verdragen en wordt aan de meeste lupuspatiënten voorgeschreven, eventueel in combinatie met andere medicijnen. Volgens de EULAR richtlijnen van 2023 is hydroxychloroquine de belangrijkste behandeling voor lupus.

De best gekende nevenwerking van dit medicijn is **aantasting van het netvlies** in het oog. Daarom is opvolging bij de **oogarts** aangewezen. Ga zeker langs bij de oogarts bij de start van de behandeling en na vijf jaar indien je ondertussen geen oogklachten hebt gehad. Bespreek ook minstens één keer per jaar met je behandelende arts de nood voor eventuele intensievere opvolging bij de oogarts!

Het is belangrijk te weten dat *hydroxychloroquine* veilig kan verdergezet worden tijdens de zwangerschap en dat het, door het controleren van de ziekteactiviteit tijdens de zwangerschap, de uitkomst van de zwangerschap positief beïnvloedt.

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. Biologische medicatie is in België enkel een optie wanneer je niet reageert op hydroxychloroquine in combinatie met een andere DMARD en corticoiden.

Biologicals zijn moderne medicijnen die heel gericht ingrijpen op het afweersysteem. Ze worden meestal via een infuus of onderhuids spuitje toegediend.

Vandaag (mei 2025) zijn in België volgende biologicals op de markt voor lupus: belimumab en anifrolumab. Rituximab wordt off-label gebruikt. Dit betekent dat het niet officieel is goedgekeurd voor lupus maar wel gebruikt kan worden als andere behandelingen niet helpen

Belangrijk: Biologicals zijn nooit een eerste stap in de behandeling van lupus. Ze worden alleen overwogen als andere medicijnen niet voldoende werken. De keuze gebeurt altijd in overleg met je reumatoloog of internist.

ReumaNet stelde een dossier rond biologische medicatie samen waarin duidelijk wordt uitgelegd wat deze klasse van medicijnen is en doet.

Voclosporine (Lupkynis)

Voclosporine is een nieuwe generatie calcineurineremmer, nauw verwant aan ciclosporine, maar met een voorspelbaarder effect en minder nood aan bloedspiegels

Andere DMARDs die de algemene ontstekingen en de immuniteit onderdrukken zijn: azathioprine (Imuran), cyclophosphamide (Endoxan), methotrexate (Ledertrexate), mycophenolaat mofetil (Cellcept), immuun globulines intraveneus.

Glucocorticoiden of corticoiden

Wanneer de lupus ernstig is en er snelle controle van de ziekte nodig is, wordt een hoge dosis corticoiden (cortisonen) gestart, die dan zo snel mogelijk weer afgebouwd wordt. Corticoiden worden liefst zo weinig mogelijk gebruikt omdat ze de nodige bijwerkingen kunnen hebben. Er zijn echter patiënten met ernstige lupus waar afbouwen of stoppen niet mogelijk blijkt.

De afbouw moet voorzichtig aangepakt worden en waar mogelijk worden de corticoïden door een ander medicijn vervangen. Soms worden corticoïden intraveneus toegediend (via infuus).

Algemene basisprincipes

Algemeen gelden volgende stappen bij de behandeling van lupus:

- Hydroxychloroquine moet altijd deel uitmaken van het behandelplan, tenzij er een belangrijke reden is om het niet te doen.
- Snel en sterk genoeg behandelen wanneer nodig
- Afbouwen en op maat behandelen waar mogelijk
- Bij het starten van medicatie moet steeds een eventuele zwangerschapswens (ook latere) besproken worden; zeker omdat bepaalde medicatie tijdig dient onderbroken te worden (vóór een zwangerschap!) en een behandeling op maat moet worden voorzien!

Praktisch bij medicijngebruik

Sommige mensen hebben moeite met het **doorslikken** van tabletten. Bespreek dergelijke problemen altijd open en eerlijk met je arts, zodat je samen naar een **alternatief** kan zoeken. Zo kan je apotheker bepaalde medicatie overbrengen in capsules. Ook de reumaverpleegkundige kan je helpen met bijvoorbeeld praktische tips rond het plaatsen van inspuitingen.



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

Reis je naar een andere tijdzone? Overleg dan met je arts hoe je dan omgaat met het innemen van je medicijnen. Vraag ook tijdig na hoe het zit met bv. douane als je naar het **buitenland** reist (spuitjes, een attest van de specialist over de noodzaak van de te gebruiken medicatie,...).

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Als je lupus 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.

Je kan 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),...

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.

Medicatie nemen

Om een chronische ontsteking goed onder controle te krijgen, is het van belang om je **medicatie** consequent, **zoals voorgeschreven**, in te nemen. Doe je dit niet, dan wordt er geen goede concentratie van het medicijn in je bloed opgebouwd en komt de ziekte niet tot rust waardoor beschadigingen kunnen ontstaan. Alleen bij bijwerkingen kan je stoppen met de medicijnen en moet je zo snel mogelijk contact opnemen met je arts.

Omgaan met 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:

Huidklachten

Probeer zon te vermijden of gebruik in ieder geval een goede sunblock-zonnecrème met een beschermingsfactor van tenminste 50. Draag een hoed met brede rand en kleding die voldoende beschermt.

Pijnlijke vingers en tenen

Warmte helpt meestal goed als je vingers en tenen pijnlijk zijn door het fenomeen van Raynaud. Sommige mensen hebben er baat bij om vaak handschoenen te dragen als ze naar buiten gaan, zo nodig zelfs in de zomer.

Mond en slikklachten

Bij lupus kan je last krijgen van aften (zweertjes in de mond), droogte of tandvleesontstekingen. Hierdoor kan je problemen met of pijn bij kauwen en slikken krijgen, waardoor je je voeding wat moet aanpassen. Bij zweertjes in je mond (aften) kan je arts je lidocaïne voorschrijven of een mondspoeling met lidocaïne en cortisone.

Vitamine D

Vanwege de huidklachten krijgen mensen met lupus vaak het advies om zonlicht te vermijden. Zonlicht levert vitamine D voor het lichaam. Heb je lupus en mag je niet in de zon van de arts? Dan is het verstandig om met je arts te bespreken of je een vitamine D supplement nodig hebt.

Niet roken

Het is voor mensen met lupus zeer belangrijk om niet te roken. Reden hiervoor is niet alleen dat roken de genezing van de huidafwijkingen kan belemmeren en de klachten van het fenomeen van Raynaud kan verergeren. Bij systemische lupus bestaat bovendien een verhoogd risico op hart- en vaatziekten en ook botontkalking en roken bevordert het ontstaan hiervan.

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

Er **verandert waarschijnlijk veel** voor jou en de mensen in je omgeving nu je lupus 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 even-

wicht 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.

Lupus en je omgeving

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

Andere praktische tips

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

Omgaan met pijn

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

Praktische tips

- **Zorg voor afleiding.** Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.
- **Zorg voor goede nachtrust.** Door slecht slapen word je moe en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.
- **Pas je slaaprituelen aan.** Een wandelingetje 's avonds of een douche voor het slapen gaan kunnen bijvoorbeeld helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat.** Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus.** Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts.

Koude

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

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

een droge sloop of versleten sponshanddoek.

Warmte en ontspanning

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

Crèmes

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

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

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

Leefregels

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

- **Verander vaak van houding.** Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen.
- **Neem af en toe rust,** bijvoorbeeld een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Ontzie je gewrichten.** Leer houdingen aan die je gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Voorkom langdurige, zware belasting

en gebruik, als dat kan, de grote gewrichten in plaats van de kleine. Dus bijvoorbeeld liever je onderarm dan je vingers. Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan je hierover adviseren.

- **Blijf in beweging.** De ziekte geneest daarmee niet, maar je hebt er minder last van. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. Wanneer je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet je de intensiteit van de inspanning aanpassen.
- **Ken je grenzen.** In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen. Maar door het grillige verloop kunnen je grenzen van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder je benen bij een ontstoken knie of heup. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van je gewrichten

Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee mensen met lupus 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

Verschillende oorzaken

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

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een **symptoom** zijn van je **lupus**. 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 mee te delen 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 CIB-Liga of ReumaNet.

Verantwoord bewegen

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

In beweging blijven

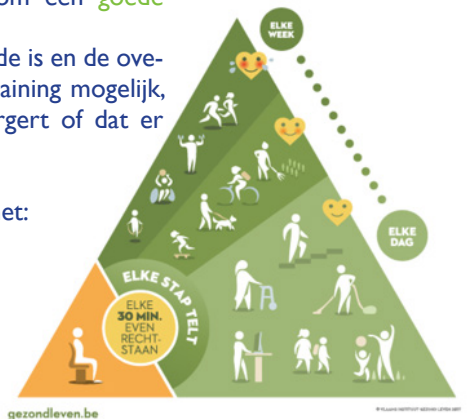
Bij de behandeling van reumatische aandoeningen ligt de nadruk op **verantwoord** blijven **bewegen**, zelfs wanneer de ziekte actief is. Tegenwoordig zijn er goede medicijnen om de ziekte meer onder controle te houden, zodat bewegen weer mogelijk wordt.

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

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

Regelmatig bewegen is ook goed voor je omdat het:

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



BEWEGINGSDRIEHOEK VERANTWOORD Blijft bewegen **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 2 uur pijn of last, pas dan de intensiteit van de inspanning aan. In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

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

Sporten

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

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

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

Samen oefenen

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

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op 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 lupus 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 lupus 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 blij 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 ergonomist 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 werkomgeving**. 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 andere 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 dage-

lijks 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.

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

Minder zin in seks

Misschien ben je boos of verdrietig nu je een CIB 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

Aleen 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.

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. Lupus 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, buren of de thuiszorg!

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan je lupus 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 onbevragen 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. Die 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 ga je naar de reumaverpleegkundige?

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

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in sommige ziekenhuizen of medische centra.

Organisaties

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 **patiënteninformatie** uit via:

- bijeenkomsten en medische voordrachten
- een driemaandelijks tijdschrift voor de leden
- een reeks folders per bindweefselziekte
- een website: www.cibliga.be
- een facebookpagina



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

Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

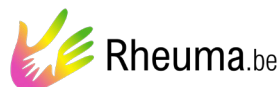
www.reumanet.be - info@reumanet.be



Rheuma.be en het ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

www.rheuma.be



ReumaNet verenigt:

Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten vzw (CIB-Liga vzw)

www.cibliga.be

secretariaat@cibliga.be





Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet
<https://reumanet.be/content/werkgroep-zeldzame-ziektes-0>
info@reumanet.be



Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis (VVSA) vzw
www.spondylitis.be
info@spondylitis.be



Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten vzw (ORKA vzw)
www.kinderreuma.org
ORKA@kinderreuma.org



Reumatoïde Artritis Liga vzw (RA Liga vzw)
www.raliga.be
info@raliga.be



Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten vzw (VLFP vzw)
www.fibromyalgie.be
info@vlfp.be



Werkgroep Jong & Reuma
<https://reumanet.be/werkgroep-jong-en-reuma>
info@reumanet.be



Werkgroep Osteoporose
info@reumanet.be
<https://reumanet.be/werkgroep-osteoporose>



Werkgroep Psoriasis (Artritis)
info@reumanet.be
<https://reumanet.be/werkgroep-psoriasispsoriasis-artritis>

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet vzw
www.facebook.com/ReumaNet-vzw
www.facebook.com/JongEnReumaBelgie
Werkgroep Zeldzame Ziektes - ReumaNet

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

*In samenwerking met de andere partners van het ReumaHuis:
Patient Partners Program (werkgroep)*

www.patient-partners.be
info@patient-partners.be



Nederlandstalige websites:

<https://www.radiorg.be/nl/>

ReumaNederland: www.reumanederland.nl/

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

ReumaZorg Nederland: www.reumazorgnederland.nl/

Internationale websites

www.eular.org

<https://www.lupus-europe.org/>

ERN ReCONNET: <https://reconnet.ern-net.eu/>



Dank!

Deze brochure kwam mede tot stand dankzij de toestemming tot gebruiken van informatie over lupus van de CIB-Liga vzw en van ReumaNederland. We willen de auteurs graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken.

Hartelijk dank ook aan Prof. Dr. Ellen De Langhe voor de grondige herziening van 2025, alsook aan de patiëntexperten voor het nalezen en aanvullen. Verder willen we iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (CIB-Liga, reumaverpleegkundigen, reumatologen en patiënten) van harte bedanken!

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

www.reumanet.be/reumanet-publicaties, onder de rubriek 'Brochures - Aandoeningen'.

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!

LET OP: Sinds 2024 heeft de KBS je rijksregisternummer nodig om het fiscaal attest te kunnen uitreiken. Doe je een gewone overschrijving, dan moet je je rijksregisternummer nog bezorgen aan KBS via donate@kbs-frb.be of zet je je nummer nog NA de bovenstaande gestructureerde mededeling.

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!

Houd ook hier rekening met je rijksregisternummer!



Woordenlijst

- **Afweersysteem:** geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **ANA:** Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- **Antibiotica:** medicijn tegen bacteriën.
- **Anti-Ro/SSA:** antistof
- **Anti-La/SSB:** antistof
- **Antistof:** een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Artralgie:** pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
- **Artritis:** gewrichtsontsteking, een ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie:** eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylokokken, streptokokken, haemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Bindweefsel:** een weefsel dat in alle organen van mensen en dieren voorkomt. Het weefsel geeft steun, beschermt de organen, bepaalt hun vorm en de onderlinge beweeglijkheid ervan.
- **Biologicals:** biologisch medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- **Biopt:** een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Biosimilar:** biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen zijn gelijkwaardige (of 'similaire') versies van de originele biologicals.
- **Botontkalking:** een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.

- **Chronisch:** herhaaldelijk terugkerend en blijvend.
- **Contra-indicatie:** een reden waarom een arts een bepaalde behandeling of een bepaald medicijn niet mag voorschrijven.
- **Corticosteroiden:** deze medicijnen zijn afgeleid van het hormoon cortisol, dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Ook wel corticoïden genoemd.
- **Diagnose:** de vaststelling van de aandoening bij de patiënt.
- **DMARD:** afkorting voor Disease-Modifying Anti-Rheumatic 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.
- **Endocarditis:** ontsteking van de binnenbekleding van het hart en de hartkleppen.
- **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 bijnieren.
- **Huidbiopt:** stukje weefsel van de huid dat voor onderzoek wordt weggenomen.
- **IIM:** idiopathische inflammatoire myopathie (synoniem voor myositis)
- **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.
- **Lipbiopt:** het uitnemen van een klein stukje slijmvliesweefsel uit

de onderlip om te kijken of er weefselafwijkingen zijn die passen bij het Sjögren-syndroom.

- **Longembolie**: bloedstolsel in de longvaten.
- **Monoklonale antilichamen**: antistoffen die afkomstig zijn van één geactiveerde B-lymfocyt (plasmacel)
- **Myocarditis**: ontsteking van de hartspier.
- **Nefritis**: ontsteking van de nieren.
- **NSAID**: afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Orthopedisch chirurg**: specialist die afwijkingen van het steunend 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.
- **Pericarditis**: ontsteking van het hartzakje.
- **Pleuritis**: ontsteking van het longvlies.
- **Pneumonie**: longontsteking.
- **Podoloog**: specialist die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Raynaud-fenomeen**: 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.
- **Reguliere geneeskunde**: de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek.
- **Reumatische aandoening**: onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog**: een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- **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 röntgen-

stralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.

- **SLE**: afkorting voor Systemische Lupus Erythematosus; een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- **Symptoom**: ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Ziekte van Sjögren**: reumatische aandoening waarbij speeksel- en traanklieren ontstoken raken, met als gevolg droge ogen en een droge mond.
- **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.



Rheuma.be

BeHPR

Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl

**REUMA
NET**

ReumaNet verenigt:



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten



ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be

ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem