



# Sarcoïdose

## 3 Inleiding

### 4 Over de ziekte

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

## 10 Behandeling

- 10 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 12 Ontstekingsremmende pijnstillers
- 14 Hoe ziet de behandeling eruit?
- 14 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

## 16 Dagelijks leven

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

## 26 Meer informatie

- 26 Vragen
- 27 Relevante adressen
- 28 Woordenlijst

## Inleiding

Sarcoïdose is een vorm van reuma waarbij veel verschillende organen ontstoken kunnen zijn. Er is een acute vorm en een chronische vorm. Soms zijn er zwellingen onder de huid zichtbaar. Dit zijn ophopingen van witte bloedcellen. Sarcoïdose wordt ook wel de ziekte van Besnier-Boeck genoemd.

Als u te horen heeft gekregen dat u sarcoïdose heeft, dan wilt u waarschijnlijk graag meer over de ziekte weten. Waaruit bestaat de behandeling? Hoe kunt u met de ziekte omgaan in uw dagelijks leven? En bij welke organisaties kunt u terecht voor meer informatie?

**Opbouw van de brochure** Met deze brochure willen we uw vragen beantwoorden. U kunt lezen wat voor ziekte Sarcoïdose precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

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

### Wat is sarcoïdose?

Bij sarcoïdose hopen witte bloedcellen zich op. Deze zijn soms voelbaar als zwellingen onder de huid. Sarcoïdose is een vorm van reuma die vooral voorkomt bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Sarcoïdose wordt ook wel de ziekte van Besnier-Boeck genoemd.

**Witte bloedcellen** Sarcoïdose is een vorm van reuma waarbij ontstekingen ontstaan in verschillende delen van uw lichaam. Bij deze ontstekingen hopen witte bloedcellen zich op. Dit is te zien onder de microscoop en op *röntgenfoto's*. Deze ophopingen heten granulomen. Soms zijn ze voelbaar als zwelling of knobbel in of onder de huid.

**Verscheidend verloop** Sarcoïdose verloopt bij iedereen anders. Het is mogelijk dat u helemaal geen klachten heeft en dat de ziekte bij toeval is ontdekt, bijvoorbeeld bij het maken van een longfoto. Daarop zag uw arts dan vergrote lymfeklieren.

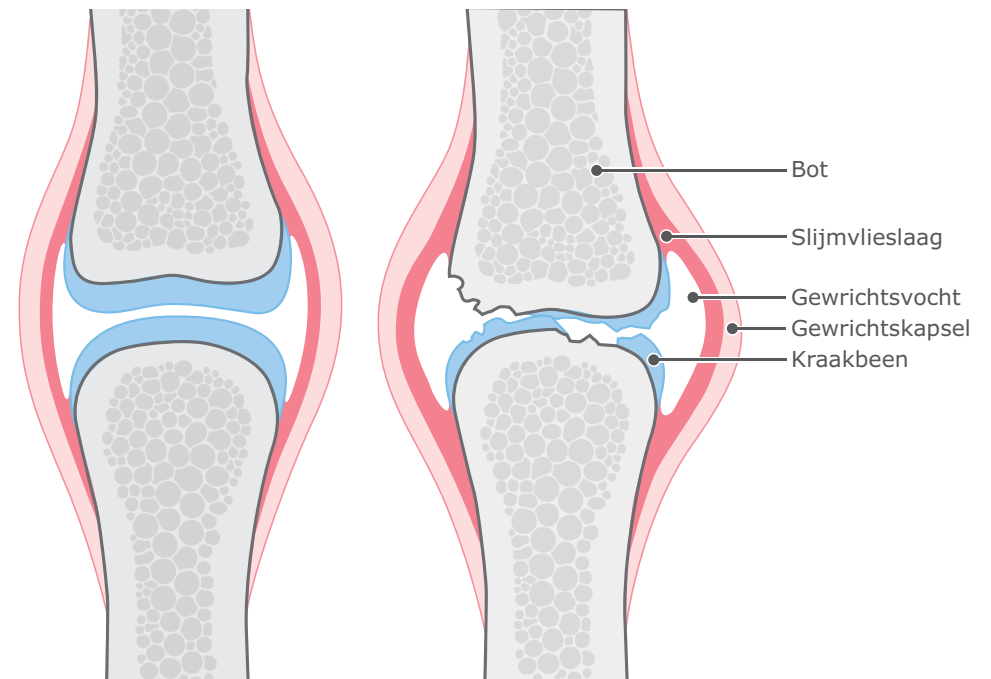
Het is ook mogelijk dat u wél klachten heeft aan uw longen, lymfeklieren, huid, ogen of gewrichten. Wanneer de klachten alleen in de longen voorkomen, wordt de ziekte ook wel het syndroom van Löfgren genoemd.

De ziekte komt voor op alle leeftijden, maar vooral bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Sarcoïdose komt vaker voor bij mensen van negroïde afkomst.

**Acute sarcoïdose** Bij de acute vorm van sarcoïdose verdwijnen de klachten binnen 1 tot 2 jaar. Soms gaat de acute vorm over in de chronische vorm.

### Wat is een gewricht?

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



Gezond en ontstoken gewricht

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

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

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

## Hoe ontstaat sarcoïdose?

De oorzaak van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) is onbekend. Het is in ieder geval niet besmettelijk en het is geen allergie. De ziekte komt soms vaker voor binnen één familie, maar het is niet bekend of erfelijke factoren meespelen.

Sarcoïdose begint iets vaker in het voorjaar. Sommige onderzoekers denken dat een infectie een rol speelt, maar bewijs daarvoor ontbreekt.

## Wat merkt u van sarcoïdose?

Er is een acute vorm en een chronische vorm van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck). Deze vormen worden hier afzonderlijk per orgaan besproken.

**Acute sarcoïdose** Bij acute sarcoïdose komen allerlei verschijnselen voor die klachten kunnen veroorzaken. De klachten komen voor op de plekken waar de ontstekingen zitten.

- Huid: u kunt opeens pijnlijke paarsrode vlekken en verdikte plekken aan beide scheenbenen en onderarmen opmerken. De medische term hiervoor is erythema nodosum. Ook kan uw huid gaan schilferen.
- Gewrichten: de gewrichten in een of beide enkels zijn vrijwel altijd acuut ontstoken. Uw enkels zijn pijnlijk, dik en warm en u kunt ze moeilijk bewegen. Soms zijn uw enkels paarsrood verkleurd. Ook andere gewrichten kunnen stijf worden en pijnlijk ontstoken raken, bijvoorbeeld uw knieën.
- Lymfeklieren: vaak zijn de lymfeklieren tussen uw longen opgezet. Meestal merkt u hier niets van, maar het is aan te tonen op een longfoto of een CT-scan van uw longen.
- Algemene klachten: soms heeft u last van koorts, vermoeidheid en nachtzweeten.

**Chronische sarcoïdose** De *chronische* vorm ontstaat meer geleidelijk. Ook bij deze vorm kan de ontsteking in elk orgaan of weefsel voorkomen en klachten veroorzaken.

- Longen: als uw longen ontstoken raken, kunt u kortademig worden, vooral bij inspanning.
- Huid: de huid kan verkleuren en schilferen, net als bij acute sarcoïdose.
- Ogen: oogklachten zijn soms een eerste symptoom van sarcoïdose. Verminderde traanproductie of ontstekingen van het bindvlies veroorzaken een branderig of korrelig gevoel, alsof er zand in uw ogen zit. Als uw oog ontstoken raakt, ziet u waarschijnlijk een waas. Het regenboogvlies of het netvlies (of beide) kan ontstoken zijn.
- Gewrichten: uw gewrichten kunnen ontstoken zijn. Als een hele vinger of teen ontstoken raakt, spreken we van een worstvinger of worststeen (dactylitis).
- Algemene klachten: u kunt last krijgen van koorts en nachtzweeten. U bent moe en u merkt dat u afvalt. Ook kunt u hartritme-stoornissen en last van doofheid krijgen.

## Hoe wordt de diagnose gesteld?

Wanneer uw arts denkt dat u sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) heeft, doet hij een lichamelijk onderzoek. Daarna kan hij verschillende onderzoeken laten uitvoeren: bloedonderzoek, röntgenfoto's, echo of scan, biopsie en longfunctieonderzoek.

**Bloedonderzoek** Er is geen specifieke bloedtest waarmee sarcoïdose kan worden aangetoond. Wel kan uw bloedbezinking (BSE) verhoogd zijn. Bij chronische sarcoïdose is in uw bloed vaak een hoger gehalte van het enzym ACE (Angiotensine Convertering Enzym) te vinden. Soms is het calciumgehalte in uw bloed of urine verhoogd.

**Röntgenonderzoek** Uw arts maakt meestal een *röntgenfoto* van uw longen om na te gaan of uw lymfeklieren vergroot zijn en of uw longweefsel ontstoken is.

**Echo of scan** Afhankelijk van de plek in uw lichaam waar de ziekte voorkomt kan uw arts een echo of scan laten maken. Een veelgebruikte scan bij sarcoïdose is een SMS-scan (SMS = somatostatine). Door de contrastvloeistof kan de arts op de scan duidelijk zien waar in uw lichaam zich de ontstekingen bevinden. Uit dit weefsel kan hij dan een *biopsie* nemen.

**Biopsie** Bij een *biopsie* haalt de arts een stukje weefsel weg uit uw longen, lymfeklieren, huid, *gewrichtskapsel*, lever of spier. Het biopsie wordt onder de microscoop gelegd. Als zich in dit weefsel granulomen bevinden, is het zeker dat u chronische sarcoïdose heeft.

**Longfunctieonderzoek** Als u kortademig bent, krijgt u vaak een longfunctieonderzoek. Dit gebeurt om te kijken of er via de longblaasjes voldoende zuurstof in uw bloed komt.

## Hoe verloopt sarcoïdose?

Heeft u de *chronische* vorm van sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck), dan kunnen uw klachten steeds terugkeren. Hoe ernstig het verloop van de ziekte is, is afhankelijk van de organen die meedoen in het ontstekingsproces. Dit verschilt van persoon tot persoon.

## Welke medicijnen kunnen u helpen?

Medicijnen kunnen klachten bij sarcoïdose (de ziekte van Besnier-Boeck) zoals pijn verminderen. Bij een ontsteking in de longen krijgt u prednison voorgeschreven. Prednison kunt u weer afbouwen als uw ziekte tot rust is gekomen. Overleg hierover wel altijd met uw arts!

**Belangrijkste klachten** Chronische sarcoïdose is niet te genezen. Wel zijn er medicijnen waarmee u de klachten kunt verminderen. Afhankelijk van uw klachten schrijft de arts u bepaalde medicijnen voor. Als u nauwelijks klachten heeft, hoeft er niets te gebeuren.

De belangrijkste klachten zijn:

- pijn
- klachten aan inwendige organen
- klachten aan ogen, longen of huid
- een te hoog calciumgehalte

**Pijn** Als u pijn heeft, kunt u ontstekingsremmende pijnstillers (*NSAID's*) gebruiken.

**Klachten aan inwendige organen** Zijn uw longen of andere inwendige organen ontstoken, dan is het noodzakelijk dat u *prednison* gebruikt. Prednison is een *corticosteroid*.

**Klachten aan ogen of huid** Bij oogklachten krijgt u oogdruppels voorgeschreven. Heeft u huidklachten, dan kan uw arts u doorverwijzen naar een huidarts.

**Calcium** Als u een verhoogd calciumgehalte in uw bloed heeft, dan is het belangrijk dat u dit uitplast. Dit betekent dat u veel moet drinken. Vaak heeft u dan meer medicijnen nodig.

**Prednison afbouwen** Wanneer de ziekte voldoende tot rust is gekomen kunt u de prednison geleidelijk afbouwen. Dit kan enkele maanden duren. Doe dit altijd onder begeleiding van uw arts.

Lukt het afbouwen niet, dan schrijft uw arts u naast prednison meestal een afweerderdrukkend medicijn voor. Voorbeelden zijn *azathioprine*, *methotrexaat* en *cyclofosfamide*. Als het afbouwen ook met deze middelen niet goed gaat, dan kan uw arts u eventueel een TNF-alfaremmers geven. Dit is ook een afweerderdrukkend medicijn. Voorbeelden zijn *infliximab* en *etanercept*. Officieel zijn deze 2 middelen nog niet geregistreerd voor sarcoïdose. Uw arts kan u hierover meer informatie geven.

Als u merkt dat de ziekte met deze medicijnen wél tot rust komt, dan kunt u de prednison alsnog afbouwen tot een lagere dosering of zelfs stoppen. Het is wel noodzakelijk dat u de andere medicijnen blijft gebruiken. Ook hier geldt: stop nooit met prednison zonder overleg met uw arts. Als u te snel stopt, kunt u in een levensbedreigende situatie terechtkomen!

# Ontstekingsremmende pijnstillers

De medicijnen NSAID's en COX-2-remmers werken behalve pijnstillend ook ontstekingsremmend. Soms mag u een bepaald medicijn niet gebruiken als u nog een andere ziekte heeft. Deze pagina informeert u eerst over NSAID's en daarna over COX-2-remmers.

**NSAID's** Als paracetamol onvoldoende werkt, dan kan uw arts NSAID's voorschrijven. Deze medicijnen remmen ontstekingen en verminderen pijn en stijfheid. NSAID's krijgt u op recept. Lichtere NSAID's zijn ook bij de drogist te koop. Maar overleg vóórdat u deze gaat gebruiken met uw arts.

**Bijwerkingen NSAID's** De belangrijkste bijwerkingen zijn maag- en darmproblemen. Voorbeelden zijn maagpijn of oprispingen, soms een maagzweer of maagbloeding. Loopt u extra risico hierop? Dan krijgt u ook een maagbeschermend of een maagzuurremmend middel. Of de arts schrijft een COX-2-remmer voor.

Andere bijwerkingen zijn: slaperigheid, duizeligheid, verhoogde bloeddruk, verminderde bloedstolling, huidreacties en overgevoeligheidsreacties. Mensen met nier- of vochtproblemen, hartfalen, hoge bloeddruk en astma kunnen meer klachten krijgen.

**Wanneer geen NSAID?** Bij de volgende gezondheidsproblemen mag u géén NSAID's gebruiken:

- ernstig hartfalen
- een beroerte in het verleden
- ernstige lever- of nieraandoeningen

**COX-2-remmers** COX-2-remmers lijken op NSAID's. Als u veel bijwerkingen heeft van NSAID's, komt u in aanmerking voor COX-2-remmers. Bij COX-2-remmers komen minder vaak maagzweren voor. Deze middelen hebben wel weer dezelfde bijwerkingen op bloeddruk, vochtbalans en nierfunctie. Voorbeelden van COX-2-remmers zijn *etoricoxib*, *celecoxib* en *meloxicam*.

**Bijwerkingen COX-2 remmers** Als u al klachten heeft zoals *hartfalen*, astma, maag- en darmaandoeningen en leverklachten, dan kunnen deze verergeren als u een COX-2-remmer gebruikt.

Heeft u hoge bloeddruk, een verhoogd *cholesterol*gehalte, *diabetes*, vaatklachten in armen of benen of rookt u? Dan adviseren wij u voorzichtig te zijn met COX-2-remmers.

Neemt u voor een langere tijd COX-2-remmers dan moet u geregeld uw bloeddruk, nier- en leverfunctie laten controleren.

**Wanneer geen COX-2-remmer?** Bij de volgende gezondheidsproblemen mag u géén COX-2-remmer gebruiken:

- Een eerder doorgemaakt hartinfarct of
- Een eerder doorgemaakte beroerte
- Hartfalen

Neem **altijd** contact op met uw arts als:

- u een van de hierboven genoemde klachten heeft
- u zwanger wilt worden, zwanger bent of borstvoeding geeft
- u andere medicijnen gebruikt (zelf gekocht of voorgeschreven door een arts) of een andere aandoening heeft
- u binnenkort wordt geopereerd
- u eerder een NSAID heeft geslikt die bijwerkingen gaf
- de NSAID onvoldoende helpt

## Belangrijke tips

- Lees de bijsluiter goed als u NSAID gebruikt
- Gebruik nooit twee verschillende ontstekingsremmende pijnstillers tegelijkertijd zonder overleg met uw arts. De combinatie vergroot namelijk de kans op ernstige bijwerkingen
- Bij ontstekingsreuma kan bij gebruik van NSAID's en COX-2-remmers nog steeds schade aan de gewrichten ontstaan. Om dit te voorkomen is een ander type medicijnen nodig, namelijk ontstekingsremmers

## Hoe ziet de behandeling eruit?

Als u bij sarcoidose (de ziekte van Besnier-Boeck) klachten krijgt aan uw organen, dan kunt u met verschillende specialisten te maken krijgen. Dat kan bijvoorbeeld een oogarts, huidarts of internist zijn.

**Oogarts** Heeft u problemen met uw ogen, bezoek dan een oogarts. Hij zal u druppels voorschrijven. Mocht dit niet voldoende helpen, dan zal uw *reumatoloog* uw medicatie aanpassen.

**Huidarts** Heeft u ernstige huidklachten, dan wordt u doorverwezen naar een huidarts.

**Longarts** Bij longklachten past de reumatoloog uw medicatie aan. Dit gebeurt vaak in samenspraak met de longarts. Het kan betekenen dat u andere afweeronderdrukkende medicijnen krijgt en een hogere dosis *prednison*.

**Internist of andere behandelaar** Soms wordt een internist of een andere behandelaar bij de behandeling betrokken.

## Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Mensen met reuma zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun ziekte. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met uw specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als 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** De meeste alternatieve en complementaire behandelingen hebben geen wetenschappelijk bewezen effect. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als aanvulling op de *reguliere geneeskunde* en uw vermoeidheid en pijn verminderen. U levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met uw ziekte om te gaan.

**Goed informeren** Overweegt u een alternatieve of complementaire behandeling? Laat u dan altijd eerst goed informeren. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft. Let op het volgende, als u naar een alternatieve of complementaire behandelaar wilt gaan:

- Overleg altijd eerst met uw specialist
- **Stop nooit zomaar met de medicijnen die u nu gebruikt**
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een beroepsorganisatie is aangesloten
- Vraag van tevoren wat u kunt verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar rekening houdt met uw reguliere behandeling en, zo nodig, overleg pleegt met uw arts over de ingezette therapie
- Informeer bij uw verzekeraar of deze de behandeling vergoedt



### Bewegen

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

#### Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

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

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

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

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

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

### Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reuma. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt reuma juist te verergeren. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

**Op gewicht blijven** De druk op uw gewrichten mag niet te groot worden. Het is daarom van belang dat u goed op gewicht blijft. Eet gezond en gevarieerd. Ook is het belangrijk dat u voldoende beweegt.

## Wat is gezond?

- drink geen of weinig alcohol en rook niet
- drink voldoende water, vooral als u *jicht* heeft
- eet elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- eet 2 keer per week (vette) vis
- zorg voor voldoende *calcium*

**Helpt vet tegen reuma?** Het is niet wetenschappelijk bewezen, maar *meervoudige onverzadigde vetten* lijken remmend te werken op verschillende vormen van ontstekingsreuma. Mogelijk werken deze vetten ook bij pijn en stijfheid door *artrose* en *fibromyalgie*.

**Voeding die reuma verergert** *Purine* en sommige *eiwitten* kunnen bepaalde vormen van reuma verergeren. Maar het is niet verstandig deze voedingsbestanddelen helemaal te mijden. Daardoor gaat u misschien te eenzijdig eten en mist u belangrijke voedingsstoffen. Wilt u iets in uw voeding aanpassen? Een diëtist kan u helpen met een gezond voedingspatroon.

**Alternatieve geneeswijzen** Er zijn mensen die op een andere manier naar het effect van voeding kijken. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitamines en mineralen.

## Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Werken geeft misschien zelfs wat afleiding nu u een aandoening heeft. Toch kan het zijn dat u op uw werk tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

**Praat erover** Heeft u last van pijn en stijfheid? Bent u vaker moe of heeft u last van bijwerkingen van uw medicijnen? Het is belangrijk dat u hierover praat, met uw collega's en met uw leidinggevende. Wees eerlijk over de dingen waar u tegenaan loopt. Probeer realistisch te kijken naar wat u nog wél kunt. Bekijk eventueel samen met uw leidinggevende welke aanpassingen uw werk minder belastend kunnen maken.

## Wat kunt u zelf doen?

- Luister naar uw lichaam, neem signalen als moeheid en pijn serieus
- Verdeel uw energie, wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Kijk of u uw werkrooster beter kunt laten aansluiten op uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

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

## Omgaan met klachten

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

### Grip krijgen op uw klachten

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

**Blijf bewegen** Het is belangrijk om te blijven bewegen.

Zo voorkomt u dat uw gewrichten nog stijver worden. Bewegen helpt ook tegen lusteloosheid. Overdrijf hierbij niet en luister goed naar uw lichaam. Uw lichaam geeft aan wat het wel en niet kan. Respecteer dit en zorg voor een goede houding.

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

**Warmte/koude** Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op hun ontstoken gewrichten. Een oefen- of fysiotherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar u kunt het ook zelf doen. Overleg in dat geval met uw therapeut hoe en wanneer u een ijspakking gebruikt. Probeer ook of u minder last van pijn heeft als u een warme douche neemt of een warmtepakking gebruikt.

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

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

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

## Omgaan met de ziekte

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

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

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

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

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

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

## Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

### Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen u zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

**Recht op hulp** Als u last heeft van krachtverlies in uw handen, kan het openmaken van een blik groenten al lastig zijn. In zulke gevallen kan een eenvoudig stuk gereedschap u helpen. Zo'n stuk gereedschap is ook een hulpmiddel. Daar heeft u recht op.

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

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen in en om het huis
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- *oefen- of fysiotherapeut* - voor het leren omgaan met hulpmiddelen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel

### Wie betaalt dat?

Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

- de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ): voor begeleiding, verzorging, verpleging of verblijf in een instelling
- de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO): voor huishoudelijke hulp, vervoer en aanpassingen in huis

Een deskundige van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt voor welke hulpmiddelen u in aanmerking komt.

Wilt u meer weten over vergoedingen? Lees dan de brochure Ik heb wat, krijg ik ook wat?, samengesteld door het ministerie van VWS.

## Seksualiteit

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

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

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

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

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

# Vruchtbaarheid en zwangerschap

Heeft u een kinderwens? Ook met reuma kunt u zwanger worden. Houdt u wel rekening met een aantal zaken.

**Vruchtbaarheid en reuma** De meeste vormen van reuma maken u niet minder vruchtbaar. Bepaalde medicijnen tegen reuma doen dat wel. Denk bijvoorbeeld aan een hoge dosis *prednison* of *azathioprine*. Bespreek het daarom altijd met uw huisarts als u zwanger wilt worden.

**De zwangerschap** Zwangere vrouwen zijn vaak moe en kunnen last hebben van lichamelijke ongemakken. Het is ook mogelijk dat uw reumaklachten verminderen door een verandering in uw hormoonhuishouding. Sommige medicijnen kunt u beter niet gebruiken tijdens uw zwangerschap.

**Risico's bij bevallen** De meeste vrouwen met reuma kunnen bevallen zonder complicaties. Vrouwen met een systeemziekte krijgen vaak wel een medische indicatie. Heeft u gewrichtsschade aan bijvoorbeeld uw heupen, bekken of wervelkolom? Dat kan problemen geven bij de bevalling. Sommige vormen van reuma, bijvoorbeeld *lupus erythemathodes (SLE)*, zorgen voor een hoger risico op een vroegtijdige bevalling.

**Na de bevalling** Misschien heeft u na de bevalling extra hulp of hulpmiddelen nodig. Bespreek dit met uw *ergotherapeut*. Denk tijdens de zwangerschap ook vast na over de verzorging van uw kind. Heeft u daar misschien hulp bij nodig?

## Vragen

Heeft u vragen over reuma? Het Reumafonds helpt u graag. Heeft u medische klachten of wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent.

**De rol van de huisarts** Uw huisarts is waarschijnlijk de eerste met wie u contact opneemt als u medische klachten heeft. Hij of zij gaat vervolgens op zoek naar de oorzaak van uw klachten en behandelt u. Soms verwijst uw huisarts u door naar een *reumatoloog* of een andere specialist.

**De rol van de reumatoloog** De reumatoloog onderzoekt u verder en behandelt u als dat nodig is. Heeft u vragen over uw aandoening, de diagnose of de behandeling, dan kunt u deze het beste stellen aan uw reumatoloog. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

**Wanneer gaat u naar de reumaconsulent?** Wilt u extra advies of informatie over het leren omgaan met uw aandoening? De reumaconsulent is de aangewezen persoon om u daarbij te helpen. Een reumaconsulent is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reuma. U vindt reumaconsulenten in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

## Relevante adressen

### Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64  
Website: [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

**Reumalijn** U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt of in contact komen met lotgenoten.

Bel 0900 20 30 300 (lokaal tarief), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur of stel uw vraag via [info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl).

### Reumapatiëntenbond

Telefoon: 033 461 63 64  
Website: [www.reumabond.nl](http://www.reumabond.nl)  
Hier kunt u ook terecht voor adressen van reumapatiëntenverenigingen.

### Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

Telefoon: 020 444 32 04  
Bereikbaar: di en vr 9.00-11.00 uur  
Website: [www.sarcoidose.nl](http://www.sarcoidose.nl)

# Woordenlijst

- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *Artrrose* Reumatische aandoening waarbij de kwaliteit van het kraakbeen in de gewrichten verslechtert.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Banden* Houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- *Biopt* Een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *BSE* Afkorting voor bezinkingssnelheid van de rode bloedlichaampjes. Het is gebleken dat de rode bloedcellen van mensen met een ontsteking sneller zakken dan die van gezonde mensen.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Celecoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Celebrex®.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Chronisch* Houdt langdurig aan.
- *Corticosteroïd* Medicijn dat is afgeleid van het hormoon cortisol dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Wordt ook wel corticoïd of cortison genoemd.
- *Cyclofosfamide* Ontstekingsremmer, stofnaam van Endoxan®.
- *Diabetes mellitus* Ziekte waarbij de regeling van het bloedsuikergehalte verstoord is, meestal door een tekort aan het hormoon insuline. In de volksmond heet het suikerziekte.
- *Eiwit* Eén van de drie belangrijkste bouwstoffen van het lichaam. De andere twee zijn koolhydraten en vetten.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Etanercept* Biological, stofnaam voor Enbrel®.
- *Etoricoxib* COX-2-remmer, stofnaam voor Arcoxia®.
- *Fibromyalgie* Vorm van wekedelenreuma die pijn en vermoeidheid veroorzaakt.
- *Gewrichtskapsel* Bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- *Hartfalen* Het hart kan het bloed minder goed door het lichaam pompen, doordat de pompfunctie minder goed is.
- *Infliximab* Biological, stofnaam voor Remicade®.
- *Jicht* Een reumatische aandoening, waarbij gewrichtsontstekingen ontstaan doordat urinezuurkristallen neerslaan in het gewricht.
- *Kraakbeen* Veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Meervoudig onverzadigd vet* Vet die bij kamertemperatuur vloeibaar is. Dit vet komt meestal van plantaardige producten. Voorbeelden zijn lijnzaadolie en olijfolie.
- *Meloxicam* COX-2-remmer, stofnaam voor Movicox®.
- *Methotrexaat* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Emtrexate®.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Pees* Vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- *Peesschede* De tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroïd. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.

- *Purine* Een stof die voorkomt in eiwitrijke voeding. Bij de afbraak van purine wordt urinezuur gevormd.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematodes. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Slijmbeurs* Een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- *Synovium* Het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

## Colofon Sarcoïdose, december 2010

**Coördinatie** Afdeling Onderzoek & Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

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

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

**Productiebegeleiding** You, Purmerend

**Illustratie** Paul Maasillustratie, Tilburg

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

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

© 2010 Reumafonds, Amsterdam

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



# Meer informatie

## Reumafonds

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64

f 020 589 64 44

[info@reumafonds.nl](mailto:info@reumafonds.nl)

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

## Reumalijn

Voor al uw vragen over reuma  
t 0900 - 2030300 (lokaal tarief), maandag  
t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

[info@reumalijn.nl](mailto:info@reumalijn.nl)