

Ziektebeelden Reuma

Reumapatiëntenvereniging Nijmegen e.o.

Polymyalgia Rheumatica PMR & Arteriitis Temporalis RCA

Deze twee aandoeningen zijn hier bij elkaar gezet omdat de klachten, de prognose en de behandeling van beide ziektebeelden erg op elkaar lijken. Mensen kunnen alleen arteriitis temporalis of alleen polymyalgia rheumatica hebben, maar beide aandoeningen kunnen ook in combinatie met elkaar voorkomen.

Wat is polymyalgia rheumatica?

Polymyalgia rheumatica, ook wel PMR, is de medische naam voor [spierreuma](#). Poly betekent veel, myo betekent spier en algia betekent pijn. PMR is een aandoening die pijn en stijfheid veroorzaakt in bepaalde groepen spieren. Meestal doet de ziekte zich voor in de nek, de schouders en/of het bekken. PMR is een reumatische aandoening. De term 'rheumatica' verwijst daarnaar.

Het ziektebeeld is al meer dan een eeuw bekend, maar pas in 1957 kreeg het de naam PMR. Het komt vrijwel uitsluitend voor bij mensen boven de 50 jaar, bij vrouwen twee keer zo vaak als bij mannen. Hoeveel mensen PMR hebben, is niet precies te zeggen. Volgens grove schattingen krijgen jaarlijks, op 100.000 mensen van 50 jaar en ouder, 20 tot 50 personen PMR. Ook al doet de ziekte zich voornamelijk voor bij oudere mensen, dat wil niet zeggen dat het gaat om een natuurlijk verouderingsproces of om klachten waar niets aan te doen is.

Hoe ontstaat polymyalgia rheumatica?

Ondanks veel onderzoek is niet bekend waardoor PMR wordt veroorzaakt. De vraag waardoor iemand deze aandoening krijgt, is dus niet te beantwoorden. Wel heeft onderzoek uitgewezen dat de aandoening niet erfelijk is. Ook is ze niet besmettelijk.

Wat merk ik van polymyalgia rheumatica?

PMR begint vaak heel [plotseling](#). Mensen kunnen het begin meestal op de dag nauwkeurig aangeven. Ineens kregen ze last van hevige pijn. De pijn komt het meest voor in de nek, schouders en heupen. Terugkijkend op de beginperiode van de ziekte noemen veel mensen dat ze zich al niet helemaal fit voelden voordat de hevige pijn begon. Ze hadden last van vermoeidheid en hadden nergens zin in. Kenmerk van de pijn is dat deze zich tegelijkertijd aan beide helften van het lichaam voordoet. Zowel bijvoorbeeld spieren van de rechter- als de linkerschouder geven klachten. De pijn is meestal 's nachts het hevigst. Als iemand helemaal stil ligt, voelt hij niets, maar als hij een beweging maakt, hoe klein ook, speelt de pijn op. Naast pijn komt langdurige stijfheid voor nadat iemand lang in dezelfde houding heeft gezeten. De stijfheid doet zich bijvoorbeeld 's ochtends bij het uit bed komen gelden of bij het opstaan uit een stoel.

Een klein deel van de mensen met PMR krijgt ook RCA (zie hieronder). De signalen die hierop kunnen duiden, zijn hevige hoofdpijn aan een kant van het hoofd of achteruitgang van het gezichtsvermogen. Als iemand met PMR de klachten krijgt die kunnen duiden op RCA, moet hij snel contact opnemen met zijn behandelend arts, want een snelle behandeling is nodig om te voorkomen dat de klachten erger worden. Een enkele keer kan de achteruitgang in het gezichtsvermogen leiden tot (blijvende) blindheid.

Wat is arteriitis temporalis?

Arteriitis temporalis is een ontsteking van de wanden van grote bloedvaten in het lichaam. Het wordt ook wel [reuscel arteriitis](#), kortweg RCA, genoemd. Arteriitis is niet hetzelfde als artritis. Artritis is de benaming die wordt gebruikt voor een gewrichtsontsteking, Arteriitis (met twee i's) duidt op een ontstoken slagader. Waarom reuscel? Omdat, als je een stukje grote ader onder de microscoop bekijkt, je hele grote cellen ziet: reuscellen. Door de ontsteking beschadigt het elastisch weefsel van de slagaderen en vernauwen ze. RCA kan in het hele lichaam voorkomen, maar meestal raakt de slagader bij de slaap aan één kant van het hoofd ontstoken. Er wordt dan gesproken van arteriitis temporalis. RCA wordt tot de reumatische aandoeningen gerekend. RCA komt voor als apart ziektebeeld. Soms kan het ook voorkomen in combinatie met PMR.

Hoe ontstaat arteriitis temporalis?

Evenals bij PMR is ondanks veel onderzoek niet bekend wat de oorzaak is van RCA. Ook hier is de vraag waardoor iemand deze aandoening krijgt, dus niet te beantwoorden. Wel is duidelijk geworden dat de aandoening niet erfelijk is. Ook is RCA niet besmettelijk.

Wat merk ik van arteriitis temporalis?

Iemand met RCA heeft last van extreme hoofdpijn, meestal aan één kant van het hoofd. Vaak is de schedel op de plaats van de ontsteking gevoelig. Zelfs het aanraken van haren kan pijnlijk zijn. De kaak kan pijn doen bij het kauwen. Mensen met RCA kunnen ook last hebben van de klachten die zich bij PMR voordoen, zoals spierpijn en algehele stijfheid. Ook noemen mensen dat ze zich niet fit voelen en dat ze lusteloos zijn. Een verandering in het gezichtsvermogen kan ook duiden op RCA. Iemand kan slechter gaan zien, kan vlekjes voor de ogen krijgen, of dingen dubbel of wazig zien. Een tijdige behandeling is nodig, om te voorkomen dat iemand blind wordt. In een enkel geval kan dit voorkomen. De blindheid is blijvend, ook als de behandeling de ziekte uitdooft en de overige klachten doet verdwijnen.

Prognose

PMR en RCA worden in het algemeen behandeld met corticosteroiden, zoals prednison, RCA meestal met een hogere dosis dan PMR. Een corticosteroïde is een hormoon, het [bijnierschors hormoon](#), dat het lichaam zelf ook maakt voor allerlei lichamelijke processen. De behandeling met prednison leidt bij beide aandoeningen zeer snel tot goed resultaat. Na enkele dagen, soms al meteen vanaf de eerste dag, verdwijnen de klachten als sneeuw voor de zon en is de pijn weg. Het gebruik van corticosteroiden leidt echter soms tot ernstige bijwerkingen, waarvan gewichtstoename, een voller gezicht en een verhoogde kans op osteoporose (botontkalking) het meest voorkomen. Bij osteoporose worden de botten brozer en kunnen daardoor gemakkelijker breken. Van osteoporose op zichzelf voelt u niets. Pas als er botbreuken optreden, bijvoorbeeld van de heup, ontstaan er klachten.

Om eventuele bijwerkingen van prednison in de gaten te houden zal de arts regelmatig het bloed controleren. Om botontkalking zoveel mogelijk tegen te gaan, worden vaak samen met de prednison kalktabletten voorgeschreven. Zodra de klachten weg zijn en de bezinking weer gedaald is tot normale waarden, kan de prednison worden afgebouwd. Dit moet langzaam gebeuren omdat het lichaam door de extra toediening van bijnierschors hormoon gestopt is met aanmaak van het hormoon en nu tijd nodig heeft om de productie zelf weer op te pakken. Een van de eerste vragen die mensen met PMR of RCA aan hun arts stellen, is meestal: kom ik er ook weer vanaf? Het antwoord op die vraag luidt: ja. De ziekte is meestal zo te behandelen dat iemand er geen klachten aan overhoudt. De periode waarin PMR en RCA uitdoven, varieert van één tot vijf jaar. Gemiddeld duurt het zo'n twee tot drie jaar. In deze periode worden de medicijnen langzaam afgebouwd. Tijdens dit afbouwen, of in het eerste half jaar na met de medicijnen gestopt te zijn, kunnen de klachten terugkeren.

Een verhoging van de dosis prednison, of er opnieuw mee starten, is dan de enige remedie. In een enkel geval lukt het niet de prednison helemaal af te bouwen. Ook al is de ziekte op zich uitgedoofd, toch houdt iemand in geringe mate klachten, die alleen verdwijnen bij het gebruik van een lage dosis prednison. Omdat de klachten kunnen terugkeren, zal een arts u, ook na het stoppen met de medicijnen, nog enige tijd onder controle willen houden. Het ziekteproces laat meestal geen blijvende schade aan het lichaam achter. Er treden geen vergroeiingen of blijvende beschadigingen van de gewrichten op. Meestal kan iemand zijn gewone dagelijkse leven weer hervatten.

Wat kan ik zelf doen?

Bij het omgaan met de pijn is het van belang dat u goed naar uw lichaam leert luisteren. Vaak geeft dit zelf het meest duidelijk aan wanneer er sprake is van overbelasting. De pijn en stijfheid zullen dan verergeren. Het is van belang een goede balans te vinden tussen rust en activiteit. Zelfs als de spieren pijnlijk en stijf zijn, is het toch belangrijk om ze wat te blijven bewegen. In zo'n periode dient u zich wel meer in acht te nemen dan in een periode waarin de ziekte niet of minder actief is. Om de stijfheid het hoofd te bieden is regelmatig van houding veranderen het advies.

Niet te lang achter elkaar zitten, staan of liggen, maar deze houdingen regelmatig afwisselen. Sommige mensen ondervinden baat bij een extra warme douche. Anderen letten erop dat ze koude en tocht vermijden en zorgen ervoor dat ze warme kleding dragen. Ook noemen mensen dat een positieve instelling, er oog voor hebben dat de aandoening ook weer voorbij gaat, helpt om de periode van het ziek zijn te overbruggen.

Artritis Psoriatica

Wat is artritis psoriatica?

Artritis psoriatica is een gewrichtsaandoening die voorkomt bij mensen met de huidziekte psoriasis. Naar schatting heeft in ons land twee procent van de volwassen bevolking, zo'n 240.000 mensen, psoriasis.

Ongeveer vijf procent van hen, twaalf- tot dertienduizend personen, krijgt problemen met de gewrichten. Artritis psoriatica begint vaak tussen de twintig en dertig jaar, maar het kan in principe op iedere leeftijd beginnen. De ernst van de ziekte en het verloop ervan verschilt van persoon tot persoon.

Ook kan het zich op heel verschillende manieren uiten. U kunt veel [huidklachten](#) hebben en nauwelijks [gewrichtsklachten](#). Het kan ook zijn dat u het meeste last hebt van de gewrichten, en dat de huidklachten pas aan het licht komen bij het zoeken naar de oorzaak van de gewrichtsklachten. De huidklachten en eventuele gewrichtsklachten hoeven niet tegelijkertijd voor te komen.

Het kan zijn dat u pas jaren na de gewrichtsklachten last van de huid krijgt, of juist andersom. Ook kunnen de huidklachten en eventuele gewrichtsklachten zich verschillend ontwikkelen. De huidaandoening kan bijvoorbeeld mild zijn, terwijl de gewrichtsklachten meer problemen geven. Artritis psoriatica is een ziekte van het bewegingsapparaat. Daarom wordt het tot reumatische aandoeningen gerekend. Artritis psoriatica kan op een vorm van chronische ontstekingsreuma, reumatoïde artritis lijken, maar kent meestal een milder verloop.

Psoriasis

Psoriasis is een ziekte waarbij de [huid](#), [slijmvliezen](#) en/of [nagels](#) afwijkingen kunnen gaan vertonen. Welke afwijkingen zich voordoen, hoe uitgebreid ze zijn en hoe ernstig, verschilt van persoon tot persoon. Ook kan het in de loop van de tijd variëren. De ziekte is een plaatselijke verstoring van de normale vervanging van de huid. De meest bekende vorm is [psoriasis vulgaris](#), de gewone psoriasis (vulgaris betekent: gewoon). De huid wordt rood en gaat sterk schilferen. Deze afwijkingen komen vooral voor op de strekzijde van ellebogen en knieën, op de hoofdhuid en in huidplooien, zoals bij de navel en de bilnaad. Er is ook een vorm van psoriasis waarbij in de nagel putjes ontstaan en onder de nagel een bruine verkleuring.

Artritis psoriatica

Artritis betekent gewrichtsontsteking. Bij artritis psoriatica raken de gewrichten ontstoken. Meestal gaat het om [kleine gewrichten](#) van handen en voeten. In de handen zijn het vooral de eindgewrichtjes van de vingers die in het ontstekingsproces betrokken raken. De ontsteking kan zich echter ook in grote gewrichten voordoen, zoals in een elleboog of knie. Bij sommige mensen raken de gewrichten onder in de rug of in het bekken ontstoken.

Hoe verloopt de ziekte?

Artritis psoriatica verloopt bij iedereen anders. Spontane genezing of stilstand van het ontstekingsproces tijdens de behandeling met medicijnen is mogelijk. Er kan echter ook sprake zijn van voortdurend ontstoken gewrichten, doordat iemand niet of nauwelijks reageert op de ingestelde behandeling. In de beginperiode is niet te zeggen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Ook is niet bekend waarom de ziekte bij de een veel milder verloopt dan bij de ander.

Hoe ontstaat artritis psoriatica?

Er is nog weinig met zekerheid bekend over het ontstaan van artritis psoriatica. Op de vraag waardoor iemand deze ziekte krijgt, is dan ook geen antwoord te geven. Artritis psoriatica wordt niet veroorzaakt door een koud en vochtig klimaat. Wel is bekend dat weersomstandigheden van invloed kunnen zijn op de klachten.

T- lymfocyten

Psoriasis is een plaatselijke stoornis van de normale vervanging van de huid. Dat we huidcellen vervangen is een normaal, natuurlijk proces. Bij het vervangen verliezen we de oude huidcellen in de vorm van kleine schilfers. Bij psoriasis is deze vervanging op hol geslagen. Een belangrijke rol bij het ontstaan van de ziekte en bij het in stand blijven ervan, spelen bepaalde witte bloedcellen, de zogenaamde T-lymfocyten. We weten echter niet precies welke rol. Ook bij het ontstaan van artritis psoriatica spelen deze T-cellen een rol. Bij een ziekte als artritis psoriatica richten ze zich niet alleen tegen indringers van buitenaf, maar ook tegen eigen delen van het lichaam. Waarom T-cellen deze 'vergissing' maken, is niet bekend. Een dergelijke ziekte, waarbij de afweer zich richt tegen het eigen lichaam, wordt ook wel een auto-immuun ziekte genoemd.

Erfelijkheid

Bij het ontstaan van psoriasis spelen meerdere genen, dit zijn dragers van onze erfelijke eigenschappen, een rol. Maar niet iedereen met aanleg voor psoriasis krijgt het. Het is niet bekend welke factoren er verantwoordelijk voor zijn dat de ziekte ook werkelijk ontstaat.

Wat merk ik van artritis psoriatica?

Pijn, zwelling en stijfheid

Als een gewricht ontstoken is, gaat het pijn doen, wordt het warm, rood en gezwollen en is het minder goed te bewegen. Zonder aanleiding ontstaan er bijvoorbeeld pijnlijke zwellingen van vinger- en/of teengewrichtjes. Een teen kan daarbij geheel opzwellen. Roodheid komt vaak voor bij de vingergewrichtjes. Het kan hinderen bij het gebruik, bijvoorbeeld bij schrijven en het omdraaien van een sleutel. Het eindkootje van een vinger kan iets krom gaan staan. Soms kan een vinger niet goed gebogen worden. Stijfheid doet zich met name voor in de ochtend of als u lange tijd in eenzelfde houding hebt gezeten.

Vermoeidheid en lusteloosheid

Ontstekingen kunnen gepaard gaan met een gevoel van lusteloosheid en vermoeidheid, net alsof u een flinke griep onder de leden hebt. De pijn kan u 's nachts uit uw slaap houden.

Wat kan ik zelf doen?

In de behandeling van artritis psoriatica zijn medicijnen belangrijke wapens. Zij kunnen de ontsteking afremmen en zo blijvende gewrichtsbeschadiging voorkomen. Maar veel mensen vragen zich af of er ook dingen zijn die ze zelf kunnen doen om invloed uit te oefenen op hun ziekte. In deze paragraaf gaan we hierop in. Voeding heeft, voor zover nu bekend is, geen invloed op artritis psoriatica. Van zonlicht is bekend dat het gunstig uitwerkt op psoriasis, maar het heeft geen effect op de gewrichtsklachten.

De pijn verlichten

Als een gewricht duidelijk ontstoken is, kan behandeling met een ijspakking enige verlichting geven. Hierbij gelden twee richtlijnen. Laat een ijspakking nooit langer dan tien minuten op een gewricht liggen. Ook moet u het ijs niet rechtstreeks op de huid leggen. Uzelf ontspannen door naar uw lievelingsmuziek te luisteren of ontspanningsoefeningen te doen is ook een beproefd middel om minder last van de pijn te hebben, net als afleiding zoeken.

De gewrichten verantwoord gebruiken

Gewrichten die ontstoken zijn, mogen niet al te veel belast worden. Hoe kunt u dat doen in het dagelijks leven? We geven enkele adviezen: Verander regelmatig van houding. Vermijd lang achter elkaar in dezelfde houding zitten, of wissel zitten af met lopen en staan. Vermijd overgewicht.

Kijk of er in de inrichting van uw huis, tuin of werkplek eenvoudige aanpassingen kunnen worden aangebracht, waardoor u de dagelijkse handelingen gemakkelijker kunt uitvoeren. Een ergotherapeut kan u hierover adviezen geven.

Rust en beweging

Het is belangrijk een ontstoken gewricht rust te gunnen. De rustsituatie moet soms letterlijk opgelegd worden met behulp van een spalk. Als de ontstekingen afnemen, is beweging van belang, om vergroeiingen tegen te gaan, spierkracht te behouden en de conditie op peil te houden. U kunt het gewricht dan weer steeds meer gaan gebruiken. Het is hierbij van belang een balans te vinden tussen rust en activiteit. U kunt hierin alleen zelf uw grenzen leren kennen en u zult merken dat die niet steeds hetzelfde zijn. De ene keer kunt u meer dan een andere keer. Uw lichaam is de beste graadmeter. Zwemmen, fietsen en lopen zijn over de algemeen goede manieren om verantwoord te bewegen en de conditie op peil te houden of weer op te bouwen. Sporten waarbij de gewrichten zwaar worden belast, zijn af te raden. Om vergroeiing van ontstoken knieën te voorkomen moet u beslist geen kussens onder de knieën in bed doen, ook al voelt dat aangenamer.

Samen oefenen

Bewegen kunt u ook doen in groepsverband. Ook onze reumapatiëntenvereniging organiseert een hydrotherapiegroep. Hier kunt u, in verwarmd water en onder ervaren begeleiding oefenen. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

Artrose

Wat is artrose?

Eerst even een misverstand wegnemen. Mensen die het woord artrose horen, denken vaak dat daarmee chronische gewrichtsreuma, ook wel reumatoïde artritis bedoeld wordt. Reumatoïde artritis is ook een aandoening van de gewrichten, maar het is een heel ander ziektebeeld dan artrose, met een heel ander verloop. Het is ook niet zo dat artrose na verloop van tijd in reumatoïde artritis overgaat. Ook heeft het niets te maken met botontkalking (osteoporose).

Artrose is een aandoening, waarbij het [gewrichtskraakbeen](#) in kwaliteit achteruit gaat. Het kan zich in alle gewrichten voordoen. Toch zijn er bepaalde gewrichten waarin het vaker voorkomt. Dit zijn de nek, de onderrug, de knieën, de heupen en de duimbasis. Artrose is een [chronische, langzaam progressieve aandoening](#). Dat wil zeggen dat het niet voorbij gaat en dat het verval van het kraakbeen langzaam erger zal worden. Vaak is de kwaliteit van het kraakbeen al enige tijd aan het achteruitgaan, voordat er klachten optreden.

Van alle reumatische aandoeningen komt artrose het meeste voor

Artrose komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Bij oudere mensen verdwijnt dit verschil en komt het bij mannen en vrouwen ongeveer even vaak voor. Artrose kan zich op elke leeftijd voordoen. De kans erop wordt wel groter naarmate iemand ouder wordt. In de volksmond wordt artrose vaak in één adem genoemd met veroudering en slijtage, alsof degene die eraan lijdt versleten is. Deze woorden doen echter geen recht aan de werkelijkheid. Artrose kan ook bij jonge mensen voorkomen, met name in de gewrichten van de nek en onderrug. Ook suggereren woorden als slijtage dat behandeling geen zin zal hebben, en dat is niet juist.

Wat gebeurt er bij artrose?

Om dit te begrijpen moet u weten hoe een gezond gewricht functioneert. Een gewricht bestaat uit twee botuiteinden, die ten opzichte van elkaar kunnen bewegen. De botuiteinden zijn bekleed met kraakbeen, dat er als een schil omheen zit. Dit kraakbeen heeft een [schokdempende werking](#) en zorgt ervoor dat de botuiteinden soepel ten opzichte van elkaar kunnen bewegen. De botuiteinden worden bij elkaar gehouden door een gewrichtskapsel en gewrichtsbanden. De binnenzijde van het gewrichtskapsel is bekleed met een slijmvlieslaagje, het zogenaamde synovia. Het synovia maakt gewrichtsvocht, dat het gewricht smeert. De gewrichtsbanden zorgen voor de stevigheid van een gewricht.

Bij artrose raakt het [kraakbeen](#), om wat voor reden dan ook, [beschadigd](#). Het gaat in kwaliteit achteruit. Het wordt ruw aan de oppervlakte en er kunnen spleten in komen. Het beschadigde kraakbeen kan zich niet herstellen. Op den duur kan het geheel verdwijnen. Door de afname van het kraakbeen kan het gewricht minder goed de schokken van een beweging opvangen, net als een auto waarvan de [schokdempers](#) kapot zijn. Ook kunnen de botuiteinden minder glad en soepel bewegen. De belasting op de botten onder het kraakbeen verandert. Er komt meer kracht op. Het bot tracht deze grotere belasting op te vangen, door wat breder te worden. Aan de rand van het bot kunnen zich benige uitsteeksels vormen.

De veranderingen in het gewricht, de afname van het kraakbeen en het breder worden van het botuiteinde kan leiden tot een andere stand van het gewricht of tot misvormingen. Artrose wordt daarom ook wel aangeduid met de Latijnse naam 'artrosis deformans', dat betekent een [vervorming van de gewrichten](#). De beschadigingen zijn [onomkeerbaar](#). Dat wil zeggen dat kraakbeen of bot dat van vorm is veranderd, zich niet meer herstelt naar de oude, gezonde staat. In een vergevorderd stadium kan ook de stand van het bot veranderen. Hierdoor worden er andere eisen gesteld aan de pezen en spieren die het bot bewegen. Dit kan overbelasting, pijn en stijfheid tot gevolg hebben.

Naast de veranderingen in het gewricht, kunnen zich in de gewrichten ook [ontstekingen](#) voordoen. Dit wordt veroorzaakt door de vrijgekomen kraakbeendeeltjes, die in de gewrichtsholte terecht komen. Het laagje slijmvliescellen (synovia) wordt ertoe aangezet om dit afval op te ruimen. Het kan ontstoken raken en overvloedig gewrichtsvocht gaan produceren, waardoor het gewricht dikker wordt.

Noduli van Heberden

Bij vrouwen komt vaak een vorm van artrose voor, de zogenaamde knobbeltjes (noduli) van Heberden, waarbij zich aan de randen van de gewrichten van de handen knobbeltjes vormen. Meestal doen deze knobbeltjes geen pijn en is er geen behandeling nodig.

Hoe ontstaat artrose?

Ondanks veel onderzoek is niet bekend waardoor artrose wordt veroorzaakt. Het is vrijwel zeker een [samenspel van meerdere factoren](#). Een van die factoren is [aanleg](#). Bij de ontwikkeling van een gewricht kan de kwaliteit van het kraakbeen of de bouw van het gewricht vanaf het begin al niet optimaal zijn. Van sommige vormen van artrose is bekend dat erfelijkheid een rol speelt bij het ontstaan. Bijvoorbeeld bij de eerder genoemde knobbeltjes van Heberden.

Een andere factor is een [zware belasting](#) van de gewrichten, bijvoorbeeld door [overgewicht](#), het verrichten van [zwaar lichamelijk werk](#) of veel en [zwaar sporten](#). Net als een botbreuk of sportblessure kan dit aan artrose bijdragen. Het kraakbeen kan ook worden aangetast door andere aandoeningen van de gewrichten, zoals reumatoïde artritis en pseudojicht. Artrose wordt niet veroorzaakt door een koud en vochtig klimaat. Wel is bekend dat weersomstandigheden van invloed kunnen zijn op de klachten.

Om de diagnose artrose te stellen, maakt een arts meestal gebruik van een lichamelijk onderzoek. Op basis van de klachten die iemand heeft, wordt gekeken of deze aan artrose kunnen worden toegeschreven of aan een andere aandoening. Ter ondersteuning van de diagnose worden vaak röntgenfoto's gemaakt. Daarmee kan ook de ernst van de aandoening worden vastgesteld. Artrose is niet vast te stellen door middel van een bloedonderzoek.

Wat merk ik van artrose?

Kraakbeen dat in kwaliteit achteruit gaat, hoeft niet meteen tot klachten te leiden. Bij veel mensen, ook bij jongeren, zit in sommige gewrichten artrose zonder dat zij daar last van hebben. De klacht die het eerste optreedt, is [pijn](#). Die ontstaat geleidelijk. De pijn treedt vooral op bij het bewegen en belasten van het gewricht en kan toenemen naarmate de dag vordert. Ook kan de pijn zich voordoen als u na een periode van rust weer in beweging komt, de zogenaamde startpijn. In een verder gevorderd stadium kan het gewricht moeilijker te bewegen zijn en kan de pijn zich ook voordoen tijdens een periode van rust of 's nachts.

Naast pijn hebben veel mensen ook last van [stijfheid](#) van het aangedane gewricht, vooral na een periode van rust. Als iemand bijvoorbeeld lang in dezelfde houding heeft gezeten, is er stijfheid bij het weer in beweging komen, de zogenaamde startstijfheid. Door de stijfheid kan iemand er ook moeite mee hebben om na het zitten uit een stoel op te staan. Door beweging verdwijnt de stijfheid.

Pijnlijke, stijve gewrichten zijn [minder gemakkelijk te bewegen](#). Afhankelijk van de gewrichten die door artrose zijn aangedaan, kunnen bepaalde bewegingen moeilijker of niet meer gemaakt worden. Artrose van de knieën of de heupen kan problemen met lopen en zitten geven. Bij artrose van de schouder kan het moeilijker zijn de arm hoog boven het lichaam te bewegen. Omdat niet alleen het gewricht zelf, maar ook de omliggende spieren kunnen verzwakken, kan het gewricht zijn standvastigheid verliezen.

Door de beschadiging van het kraakbeen kunnen de botuiteinden minder soepel ten opzichte van elkaar bewegen. Dit kan soms een [schurend of krakend geluid](#) geven. Dit geluid zegt niets over de ernst van de aandoening. Het kan ook voorkomen bij gezonde gewrichten.

In een gewricht met artrose, met name in de knieën en vingers, kunnen zich [gewrichtsontstekingen](#) voordoen. Het gewricht gaat dan pijn doen en wordt warm en gezwollen. Deze gewrichtsontstekingen horen bij de artrose en betekenen niet dat er sprake is van reumatoïde artritis.

In een gevorderd stadium van de aandoening kan de stand van de botten veranderen, met [veranderingen in lichaamshouding](#) als gevolg. Zo kunnen bijvoorbeeld bij artrose van de knieën O-benen ontstaan. Bij artrose van de heupen kan er een verschil in lengte tussen beide benen ontstaan.

Er zijn geen medicijnen die de oorzaak van artrose wegnemen. Wel worden medicijnen gebruikt tegen de pijn of stijfheid of om eventuele ontstekingen af te remmen. Eenvoudige pijnstillers als paracetamol kunnen de pijn tijdelijk verminderen. Hierdoor kan het gewricht beter gebruikt worden. Als het gewricht ontstoken is, kunnen zogenaamde NSAID's, ontstekingsremmende pijnstillers, worden voorgeschreven. Deze medicijnen remmen de ontstekingen en verminderen de verschijnselen die daarbij horen, zoals pijn en stijfheid.

Wat kan ik zelf doen?

In het leven van alledag is er een aantal dingen die u zelf kunt doen om minder last van de klachten te hebben. Blijf in beweging, bijvoorbeeld door te fietsen, zwemmen of wandelen. Oefen dagelijks met de gewrichten die pijnlijk of stijf zijn. Doe dit bij voorkeur onbelast, zonder erop te staan of te steunen. Het losmaken van de pijnlijke gewrichten kan de klachten doen verminderen. Het oefenen kan ook een signaalfunctie hebben. U merkt meteen welke gewrichten pijnlijk zijn. Deze dient u extra voorzichtig te gebruiken.

Het oefenen kunt u ook doen in groepsverband. Ook onze Reumapatiëntenvereniging organiseert een hydrotherapiegroep. U kunt er, in verwarmd water en onder begeleiding van een ervaren therapeut, gericht oefenen. Er kunnen, naast bewegen in water, ook oefeningen op het droge worden gedaan. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen, omdat een oefengroep ook gezelligheid met zich meebrengt.

Voorkom overbelasting van de gewrichten, want dit zal de klachten verergeren. Pijn is een signaal dat u de gewrichten aan het overbelasten bent. Vermijd overgewicht. Vermijd, bij artrose in de

knie, zoveel mogelijk bewegingen waarbij de knie zwaar belast wordt, zoals traplopen, hurken, kruipen en knielen. Draag gemakkelijke schoenen die niet knellen en die uw voeten voldoende steun geven. Bijvoorbeeld schoenen met een vetersluiting en dikke schokdempende zolen. Verander regelmatig van houding. Vermijd lang achter elkaar zitten of staan, of andere eenzijdige belastingen, zoals een langdurige rit in de auto. Als u rust neemt, laat de gewrichten dan in een goede stand rusten. Voor de knieën en heupen is dit een gestrekte houding, ook al kan het aangenamer voelen met opgetrokken benen in bed te gaan liggen. Bij artrose in de nek kan een klein kussentje de nek tijdens het rusten steunen.

Vermijd zoveel mogelijk het tillen en sjuwen van zware voorwerpen. Als u toch moet tillen, ga dan niet door uw rug, maar ga door de knieën en houd uw rug zoveel mogelijk recht. Vermijd, bij artrose in de handen, zoveel mogelijk bewegingen waarbij u moet wringen of draaien. Maak daar waar mogelijk, gebruik van hulpmiddelen, bijvoorbeeld een stok, spalk of halskraag. Maar ook kunt u denken aan keukenapparatuur, zoals bijvoorbeeld een elektrische blikopener.

Hulpmiddelen komen niet pas in beeld als een bepaalde handeling niet meer uitgevoerd kan worden. Ook voor die tijd kunnen ze nuttige diensten bewijzen, omdat ze de gewrichten kunnen sparen en zo een verergering van de klachten kunnen helpen voorkomen. Kijk of er aan de inrichting van uw huis, tuin of werkplek eenvoudige aanpassingen kunnen plaatsvinden waardoor uw dagelijks leven gemakkelijker wordt. Een ergotherapeut kan u hierover adviezen geven.

Als rode draad loopt door al deze adviezen dat het van belang is dat u een balans weet te vinden tussen in beweging blijven en rust nemen. U zult daarbij zelf uw grenzen moeten leren kennen en u zult hierbij ontdekken dat die niet op elk moment hetzelfde zijn.

Er kunnen allerlei emoties optreden, die u misschien niet van uzelf gewend bent. De ervaring leert dat het heel normaal is dat deze, soms heftige emoties, zich voordoen. Het kost vaak tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort er dan ook bij om af en toe uit het lood geslagen te zijn. In de verhalen van mensen die al lange tijd artrose hebben, valt op dat zij nog heel veel dingen kunnen en meestal met vallen en opstaan met eventuele beperkingen hebben leren leven. Zij hebben vaak steun ondervonden door te praten over wat hen bezighoudt, of door contact te zoeken met andere mensen met artrose. Er is een [Poly Artrose Lotgenotenvereniging \(PAL\)](#) die is aangesloten bij de reumapatiëntenbond.

Botziekte van Paget

Wat is de botziekte van Paget?

De botziekte van Paget, een ziekte die is vernoemd naar sir James Paget, de arts die het ziektebeeld voor het eerst beschreven heeft, is een [chronische botaandoening](#). De Latijnse naam luidt: osteïtis deformans. Dit betekent: een ontstekingsachtige aandoening van het bot, die leidt tot vervorming van het bot.

De botziekte van Paget wordt veroorzaakt door een plaatselijk uitgebreide vernietiging van botweefsel door botweefselafbrekende cellen. Normaal zijn de opbouw en afbraak van botweefsel aan elkaar gekoppeld en met elkaar in evenwicht. Bij een versnelde botafbraak wordt ook versneld botweefsel aangemaakt. In het bot dat door de ziekte is aangedaan, is het [evenwicht tussen de botaanmaak en de botafbraak verstoord](#). Het bot wordt abnormaal snel afgebroken. Er wordt nieuw bot gemaakt, maar dat gebeurt slordig en chaotisch. Het aangetaste botdeel is ruwer en bevat compacter bot. Het nieuwe bot is minder stevig, waardoor het kan gaan vervormen en ook sneller kan breken. Ook wordt het bot iets groter dan het oorspronkelijk was. De ziekte kan leiden tot pijn en vermoeidheid.

De botziekte van Paget is een zeldzame ziekte, die bij ongeveer één tot drie procent van de volwassen bevolking voorkomt, iets vaker bij mannen dan bij vrouwen. De ziekte openbaart zich meestal op middelbare leeftijd, tussen de 35 en 60 jaar.

De ziekte komt het meest voor in het bekken. Andere plekken, waar de ziekte ook veel voorkomt, zijn de [wervelkolom](#), de [schedel](#), het [heiligbeen](#) en de [lange pijpbeenderen](#) van armen en benen.

Bij meer dan de helft van de patiënten komt de ziekte in meerdere botten tegelijkertijd voor, maar slechts zelden is het hele skelet aangedaan. Ook breidt de ziekte zich in de loop van het ziekteproces niet uit naar botten die nog niet zijn aangedaan. Een van de eerste vragen die vaak opkomt als iemand hoort dat hij de botziekte van Paget heeft, is of het dodelijk is. Dit is absoluut niet het geval, hoewel de ziekte zelf niet genezen kan worden. Wel kan door een goede behandeling het ziekteproces aanmerkelijk worden afgeremd.

De **diagnose** wordt gesteld door een combinatie van laboratorium-, röntgenologisch en botscanningsonderzoek. Versnelde afbraak van botweefsel geeft in de urine een verhoogde uitscheiding van de stof hydroxyproline. Bij versnelde botweefselaanmaak vindt men in het bloed een verhoogde activiteit van het enzym alkalische fosfatase. Op röntgenfoto's zijn de aangedane beenderen uitgezet en van grotere dichtheid dan normaal. In de lange pijpbeenderen kunnen in dwarse richting fijne haarscheuren worden opgemerkt. Op die plaatsen waar botweefsel is vernietigd, kunnen op de röntgenfoto specifieke oplichtingen zichtbaar worden. De botscanning is een zeer gevoelige methode om reeds in een vroeg stadium tot de diagnose botziekte van Paget te komen.

De behandeling heeft tot doel de pijnklachten te verminderen en de kans te verkleinen dat het zieke bot breekt of gaat vervormen. Bestaande complicaties worden niet opgeheven, maar wel wordt het ontstaan van **nieuwe complicaties voorkomen**. Daarom is het van belang om in een zo vroeg mogelijk stadium met de behandeling te starten, ook al heeft iemand dan nog geen of weinig klachten.

Tot de jaren zeventig was er nauwelijks een afdoende behandeling voor de botziekte van Paget. Men volstond met symptomatische pijnbestrijding. Een zekere doorbraak in de behandeling van de ziekte vond plaats, toen werd ontdekt dat het schildklierhormoon **calcitonine** een remmende werking had op de botweefselafbrekende cellen. Juist deze cellen zijn bij de botziekte van Paget verhoogd actief. De calcitonine behandeling heeft echter nadelen: de toediening moet langere tijd per injectie geschieden, in een groot aantal gevallen wordt de patiënt overgevoelig voor calcitonine en de behandeling is duur. Een groot bezwaar is bovendien dat na stoppen van de behandeling, de ziekte in volle hevigheid terugkomt.

Tegenwoordig kan de ziekte behandeld worden met **bisfosfonaten**. Een kenmerk van de bisfosfonaten is dat hun remmende effect op de botafbraak nog lange tijd voortduurt nadat de medicijnkuur is voltooid. Bisfosfonaten hebben weinig bijwerkingen. Deze bisfosfonaten hechten zich aan het bot, waardoor de botweefsel- afbrekende cellen het botweefsel niet meer herkennen. De activiteit van de cellen komt dan tot rust en er ontstaat een genormaliseerd evenwicht tussen botweefselafbraak en -aanmaak. Er zijn verschillende soorten bisfosfonaten met elk hun eigen behandelwijze. Het meest effectieve bisfosfonaat, dat momenteel breed in Nederland wordt toegepast is **APD**, een medicijn ontwikkeld door het Academisch Ziekenhuis te Leiden. Uitgebreid wetenschappelijk onderzoek wordt verricht naar de toepassing van de '**derde generatie bisfosfonaten**', die nog beter beloven te werken dan APD. Inmiddels is sinds eind 2000 een nieuw geregistreerd geneesmiddel voor de botziekte van Paget op de markt: **Actonel^o 30 mg**.

Bij sommige bisfosfonaten is een korte opname in het ziekenhuis nodig, omdat het middel alleen per infuus kan worden toegediend. Andere bisfosfonaten kunnen in tabletvorm gegeven worden. De behandeling met bisfosfonaten duurt gemiddeld enkele weken, totdat de ziekteactiviteit is onderdrukt. Dit is vast te stellen met behulp van bloedonderzoek. De waarde van het enzym alkalische fosfatase is bij mensen met de botziekte van Paget sterk verhoogd en daalt als de behandeling aanslaat.

De botziekte van Paget kan door een behandeling lange tijd rustig blijven. De ziekte kan echter ook na verloop van tijd weer actief worden. Dit merkt u aan een toename van de pijn. Ook is het vast te stellen met een bloed- en urineonderzoek. Daarom is het van belang dat u onder controle blijft van uw behandelend specialist, ook in periodes waarin de ziekte niet actief is. Een eventuele opvlamming is meestal goed te behandelen.

Hoe ontstaat de botziekte van Paget?

Er is nog weinig met zekerheid bekend over het ontstaan van de botziekte van Paget. Op de vraag waardoor iemand deze ziekte krijgt, is dan ook geen antwoord te geven. Een van de

verklaringen wordt gezocht in erfelijke factoren, omdat de ziekte binnen een familie vaak bij meerdere personen voorkomt. Daarnaast lijken ook omgevingsfactoren mee te spelen, omdat de aandoening in bepaalde streken vaker voorkomt. Tot slot wordt als oorzaak ook aan een virusinfectie gedacht, omdat bij wetenschappelijk onderzoek in de cellen die zorgen voor de botafbraak, deeltjes zijn gevonden die lijken op een virus.

Wat merk ik van de botziekte van Paget?

Een groot deel van de mensen met de botziekte van Paget heeft geen klachten. Bij de overige groep is pijn in het bot de belangrijkste klacht. Het gaat om een brandende, hete, diepe pijn. **Karakteristiek is dat de pijn niet verdwijnt door rusten.** Ook kunnen delen om het bot heen warmer en dikker worden. Dit komt omdat er in het aangetaste bot vaak sprake is van een verhoogde doorbloeding. De zieke botten kunnen vervormen en sneller breken. Dit risico doet zich echter pas in een vergevorderd stadium van de ziekte voor. Het kan ook gebeuren dat een bot in een andere stand gaat staan, omdat het minder stevig is. Het aangrenzende gewricht wordt nu anders belast en kan sneller slijten. Dit kan leiden tot pijnklachten. Verkrommingen die aan de buitenkant duidelijk zichtbaar zijn, komen nog maar zelden voor nu de ziekte tijdig gediagnosticeerd en behandeld kan worden.

Wat u merkt van de ziekte hangt nauw samen met de plaats van de botten die zijn aangedaan. Als de schedel is aangedaan, kunt u last hebben van hoofdpijn. Doordat de schedel iets uitzet, kunnen zenuwen van het gehoor en soms ook van het gezichtsvermogen in de knel komen. Dit kan leiden tot oorsuizingen, duizeligheid, een slechter gehoor en een slechter gezichtsvermogen. Als de ruggenwervels en/of het bekken zijn aangedaan, zijn pijn en stijfheid de ongemakken waar u het meeste mee te maken krijgt. De ziekte in de pijpbeenderen geeft pijn in de aangrenzende gewrichten. Ook zijn de armen en/of benen dan minder gemakkelijk te bewegen.

Wat kan ik zelf doen?

Veel mensen vragen zich af of er ook dingen zijn, die zij zelf kunnen doen. Het belangrijkste is om een balans te zoeken tussen in beweging blijven en rust nemen. In beweging blijven is van belang om de gewrichten en spieren soepel te houden bijvoorbeeld door: wandelen, fietsen, of oefeningen doen. Het is echter ook belangrijk dat zieke gewrichten niet worden overbelast. U kunt met uw behandelend arts of fysiotherapeut overleggen hoe u deze algemene leefregel in de praktijk kunt brengen.

Er is een [Nederlandse Vereniging van Paget Patiënten \(NVvPP\)](#) met als doelstelling het behartigen van de belangen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied van personen, die lijden aan de ziekte van Paget, alsmede de bevordering van het wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot deze ziekte. De NVvPP is aangesloten bij de Reumapatiëntenbond.

Bursitis, Enthesitis en Tendinitis

Wat is bursitis, enthesitis en tendinitis?

Bursitis, enthesitis en tendinitis zijn ontstekingsreacties die worden gerekend tot de reumatische aandoeningen. Weliswaar ontstaan ze meestal ten gevolge van **lichamelijke overbelasting** zoals bij zwaar werk en zware sport, maar soms treden deze ontstekingen ook op bij reumatische ziekte. De uitgang –itis betekent ontsteking. Een ontsteking is een proces in het lichaam met als kenmerken warmte, zwelling en roodheid. Als er ontstekingen zijn zonder dat infectie een rol speelt, dan hebben ze reumatische klachten als pijn en stijfheid tot gevolg.

De behandeling is sterk afhankelijk van de plaats van de ontsteking. Bijna altijd is een combinatie nodig van rust, ontstekingsremmende pijnstillers en fysiotherapie zoals massage, ultrageluid en koude- of warmtepakkingen. Na een rustperiode moet er weer langzaam worden begonnen met oefeningen om het pijnlijke lichaamsdeel niet te laten verstijven. De arts en fysiotherapeut geven daarbij raad. Verder zullen zij adviseren om overbelasting te vermijden zonder dat uw dagelijkse leven daardoor al te veel wordt beperkt. Het is nogal eens nodig gedurende een bepaalde tijd ontstekingsremmende medicijnen te gebruiken. Injecties met corticosteroïden, zoals prednison,

kunnen soms opvallend goed de ontstekingsreacties afremmen, maar kunnen ook kwalijke bijwerkingen veroorzaken. Mits rust, medicijnen en fysiotherapie goed worden gebruikt, is een operatie zelden nodig.

Bursitis

Is een ontstekingsreactie van een slijmbeurs (bursa), dit is een zakje dat als een stootkussen fungeert op plaatsen waar spieren elkaar of het bot kruisen.

Enthesitis

Is een ontstekingsreactie op de plaats waar een of meer pezen vastzitten aan het bot.

Tendinitis

Is een ontstekingsreactie van een pees zelf, als die plaats vindt in de peesschede, de huls waardoor de pees loopt, noemt men dat [tendovaginitis](#).

Hoe ontstaat bursitis, enthesitis of tendinitis?

Iedereen kan dergelijke ontstekingen krijgen als er te veel druk of kracht wordt uitgeoefend op een bepaalde plaats. Vooral als u niet getraind bent. Een plotselinge krachtsinspanning, bijvoorbeeld bij het tillen van iets zwaars, kan een letsel veroorzaken. Deze ontstekingsreacties komen meestal voor bij mensen ouder dan 30 jaar. De tand des tijds heeft dus de nodige invloed, net als in andere delen van het lichaam. De meeste volwassenen hebben wel eens te maken gehad met pijnklachten rondom de gewrichten ten gevolge van overbelasting. De pijn kan soms zo erg zijn dat u het aangetaste lichaamsdeel liever niet wilt bewegen. Bovendien kan er 's nachts pijn optreden, als u op het aangetaste lichaamsdeel ligt.

De pijn kan zich ook elders voordoen, men noemt dat wel 'gerefereerde' pijn. De verklaring hiervoor is dat de pijn van een ontsteking vaak wordt gevoeld in een bijbehorend, veel groter gebied van de huid. Een voorbeeld hiervan is de pijn in het midden van de bovenarm tengevolge van een ontsteking in de schouder. Een ander voorbeeld is uitstralende pijn in de arm (soms tot in de hand en vingers) vanuit de nek of ischias in het been vanuit de onderrug.

De schouder

Dit gebied bestaat in feite uit twee gewrichten: een gewricht tussen het sleutelbeen en de bovenkant van het schouderblad en een gewricht tussen de kop van de bovenarm en de zijkant van het schouderblad. De spieren en pezen van de schouder vormen een manchet rond de kop van de bovenarm en geven steun aan de gewrichten. Tussen die spieren en pezen liggen slijmbeurzen als stootkussens of geleiders. Bursitis bij de schouder ontstaat bij overmatige belasting (bijvoorbeeld zwaar bovenhands werk of het werpen van iets zwaars). Bij iedere volgende hefbeweging vindt verdere irritatie plaats die leidt tot meer pijn. Er kan dan ook bewegingsbeperking van de arm optreden en soms zichtbare zwelling en voelbare warmte ter plaatse.

Tendinitis bij de schouder ontstaat op dezelfde manier. Er is dan meestal bij bepaalde bewegingen pijn die kan uitstralen tot in de onderarm, nooit tot in de hand. Voor de diagnose is het vooral belangrijk de spierweerstand te onderzoeken.

Enkele bijkomende opmerkingen:

- Bursitis en tendinitis komen nogal eens tegelijk voor.
- Artritis van het schoudergewricht zelf kan eenzelfde soort pijn oproepen, maar de beweging is dan in alle richtingen beperkt en pijnlijk.
- Ontsteking van het schouderblad/sleutelbeengewricht veroorzaakt plaatselijke pijn zonder uitstraling in de bovenarm.

- 'Zenuwspierontsteking' bij de schouder is een woord uit de volksmond, slechts zelden is er dan echter sprake van een echte zenuwontsteking, meestal is het een bursitis of tendinitis.

De elleboog

De 'tennisarm' is een enthesitis die niet alleen bij tennisers voorkomt. De oorzaak is een plotselinge spanning in enkele spieren van de hand en onderarm, waarbij ook de elleboog bewogen wordt. De pijn bij een tennisarm zit aan de buitenkant van de elleboog. De pijn wordt uitgelokt door het aanspannen van de onderarmspieren bij het achteroverbuigen van de pols. Zit de pijn aan de binnenkant van de elleboog tijdens het buigen van de pols, dan spreekt men van een 'golfersarm'.

De hand

Een hokkende vinger is het gevolg van een tendovaginitis in de handpalm. Dit komt omdat in de pezen knobbeltjes ontstaan die klem kunnen raken in de peesscheden en dat leidt tot pijnlijke blokkades bij het buigen en strekken van de vinger. Vaak ontstaat een tendovaginitis van de duimstrekpezen als de hand, bijvoorbeeld bij schrijven of knippen, krampachtig wordt gebruikt.

De heup

Aan de zijkant van de heup kan een bursitis leiden tot pijnlijke zwelling waardoor liggen op de aangedane zijde, lopen en klimmen belemmerd worden. Ook kan een bursitis in de bil ontstaan op het zitbeen en dat maakt zitten erg pijnlijk. Vooral kleermakers hadden daar vroeger last van.

De knie

De zogenaamde huisvrouwenknie ontstaat door een bursitis bovenop de knieschijf. De zogenaamde stratenmakerknie berust op een bursitis net onder de knieschijf. Er kan ook een bursitis ontstaan op de aanhechtingsplaats van de drie bovenbeenspieren aan de binnenkant van de knie en dat leidt tot plaatselijke pijn.

De hiel

Een letsel aan de aanhechting van de Achillespees komt vooral bij sporters voor. Het kan ontstaan door drie factoren: een bursitis, een enthesitis en een 'zweepslag' (een plotselinge verschuiving van de spieren in de kuit).

De diagnose

Allereerst is uw verhaal belangrijk: hoe en waardoor ontstonden de klachten. Aanvullende vragen zijn vaak nodig om te bepalen of uw klacht alleen plaatselijk is of juist het onderdeel van een meer algemene reumatische ziekte. Lichamelijk onderzoek is daarbij eveneens belangrijk en laboratoriumonderzoek dient alleen om algemene ziekten uit te sluiten. Soms worden röntgenfoto's gemaakt met datzelfde doel, maar die kunnen ook belangrijk zijn om spierscheuren of meniscusletsels op te sporen.

Wat kan ik zelf doen?

Als u ooit een aanval van bursitis, enthesitis of tendinitis heeft gehad, betekent dat nog niet dat dergelijke aanvallen blijven terugkeren.

U moet proberen die activiteiten te vermijden of te verminderen die de klacht in eerste instantie hebben veroorzaakt. De beste manier om nieuwe pijn aanvallen te voorkomen, is u te houden aan de adviezen van de arts en fysiotherapeut. Het is de moeite waard dat te doen omdat u hierdoor

weer spierkracht en conditie opbouwt waardoor een toenemende belastbaarheid van het bewegingsapparaat ontstaat. Slechts dan kunt u toekomstige problemen voorkomen.

Carpaaltunnel Syndroom

Wat is het carpaaltunnel syndroom?

Bij het carpaaltunnel syndroom, kortweg **CTS**, is de carpale tunnel, de ruimte in de pols tussen de middenhandsbeentjes en een peesvlak, te vol of te nauw geworden. Daardoor raakt de middelste zenuw (nervus medianus) bekneld. De beknelling van deze zenuw, die naar de eerste drie vingers loopt, veroorzaakt de klachten. Het CTS is de meest voorkomende zenuwfknelling. Behalve **tintelingen in de vingers** kan er **pijn** ontstaan en **krachtverlies**. In het begin speelt dit alleen 's nachts, als de ziekte erger wordt, doen de klachten zich ook overdag voor en laten mensen soms heel wat dingetjes vallen.

Hoe ontstaat het carpaaltunnel syndroom?

De meest voorkomende oorzaak van een te volle carpale tunnel is het opzetten van de **peesscheden** (de hulzen waarin de pezen lopen) door een reumatische ontsteking. Het carpaaltunnel syndroom is dus geen reumatische aandoening, maar reuma kan wel de oorzaak zijn. Daarnaast kan een te nauwe tunnel uiteenlopende oorzaken hebben, zoals vochtophoping door hormonale veranderingen bij zwangerschap of artrose van de duimbasis en littekenweefsel. In al deze gevallen ontwikkelen de klachten zich in de loop van weken tot maanden.

Daarnaast bestaat er een **acute vorm** van het carpaaltunnel syndroom, bijvoorbeeld als zich door een botbreuk of een operatie hogerop in de onderarm bloed ophoopt in de tunnel. Dit kan binnen enkele dagen leiden tot ondraaglijke pijnen.

Meestal is het de **neuroloog** die de klachten van de carpale tunnel behandelt, het draait immers om de beknelling van een zenuw. Maar omdat bij het carpaaltunnel syndroom zoveel verschillende achtergronden mogelijk zijn, komen allerlei specialisten met het verschijnsel in aanraking. Voor de RA-patiënt bijvoorbeeld is dat meestal de reumatoloog.

Het carpaaltunnel syndroom is vrijwel altijd **goed behandelbaar**, behalve als iemand er te lang mee is blijven lopen. De twee therapieën, waarvan onderzoek heeft aangetoond dat ze werken, zijn injecties met corticosteroiden en een operatie. **Injecties** komen vooral in aanmerking als een ontsteking de oorzaak is van opgezette peesscheden. Dit is bij reumapatiënten meestal de oorzaak. Corticosteroiden remmen de ontsteking af waardoor de zwellingen verdwijnen. Soms volstaat één prik en kan de patiënt al na een paar uur zijn hand weer gebruiken zonder hinderlijk getintel. Soms zijn meerdere injecties nodig, vooral om te voorkomen dat de zenuw te lang bekneld blijft, waardoor blijvend krachtverlies kan ontstaan. Corticosteroiden hebben ook kwalijke kanten. Ze kunnen osteoporose bevorderen en belemmeren onder andere de groei van bot- en weefselcellen en dat kan schadelijk zijn bij het herstelproces. Voor de veiligheid worden patiënten dan ook niet vaker dan **drie keer per jaar** met corticosteroiden op dezelfde plaats ingespoten.

Helpen injecties niet, is een ontsteking niet de oorzaak, dan komt een operatie in aanmerking. Bij de **klassieke operatie** wordt een sneetje in het afdekkende peesvlak aangebracht, waardoor er ruimte ontstaat in de tunnel. De opening in de pees groeit weliswaar niet meer dicht maar dat is geen probleem. Een voordeel bij deze operatie is dat de chirurg eventueel aanwezig reumatisch weefsel en passant kan verwijderen. Bij de modernere **kijkoperatie** worden twee gaatjes in de pols aangebracht. Via een gaatje snijdt een minimesje hetzelfde peesvlak door hetgeen in de gaten wordt gehouden met een kijklampje via het andere gaatje. Een operatieve ingreep heeft vrijwel altijd succes.

Daarnaast bestaan er andere behandelingen, waarvan sommige veel worden gebruikt, maar waarvan een positief effect niet is aangetoond. Zo werken fysiotherapeuten vaak met ultrageluid. De zwelling van de peesscheden zou erdoor afnemen. Ook vitaminesupplementen en zalven met zuurstofradicalen wordt wel een heilzame werking toebedacht. Wat de reumatoloog wel nog al eens voorstelt is het gebruik van **polsspalken**. Het carpaaltunnel syndroom kan worden versterkt

of zelfs veroorzaakt doordat iemand in zijn slaap op zijn eigen, gebogen polsen ligt. Een spalk kan de polsen dan in de goede positie houden.

Wat kan ik zelf doen?

Wacht bij tintelingen en doofheid in de vingers niet te lang met naar de dokter te gaan. Het kunnen de eerste symptomen zijn van carpaaltunnel syndroom, die dan vervolgens over kunnen gaan in krachtverlies in de hand. En dan is volledig herstel vaak niet meer mogelijk.

Chondrocalcinosis

Wat is Chondrocalcinosis?

Chondrocalcinosis is in de jaren zestig voor het eerst beschreven. Chondro betekent kraakbeen, calcinosis verkalking. Bij chondrocalcinosis hopen zich een soort kalkkristallen op in en rondom een gewricht. Door het neerslaan van de kalkkristallen kan het gewricht gaan ontsteken. Dit leidt tot pijn, stijfheid en zwelling. De ontstekingen doen zich aanvalsgewijs voor. Hoe ernstig zo'n aanval is, hoe lang het duurt of hoe vaak het voorkomt, verschilt van persoon tot persoon. De ziekte zelf kan niet genezen worden. Wel kan een goede behandeling de ontstekingen afremmen en zo beschadiging van het gewricht helpen voorkomen.

Wat is Pseudojicht?

Er is een vorm van chondrocalcinosis waarbij de aanvallen zeer plotseling optreden. Deze vorm wordt ook wel pseudojicht genoemd, omdat het lijkt op jicht, een andere reumatische aandoening waarbij ook acute aanvallen van gewrichtsontstekingen optreden.

Het ontstaan van kalkophopingen in een gewricht is een natuurlijk lichamelijk proces. Het kan zich bij iedereen voordoen, ook al neemt de kans erop toe bij het ouder worden. Het kan jaren duren voordat een opeenhoping van kristallen in de gewrichten tot ontstekingsklachten leidt. De eerste klachten treden meestal op na het 65^e levensjaar. Chondrocalcinosis komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen. Hoe vaak het precies voorkomt, is niet bekend.

Wat is de oorzaak van de gewrichtsontsteking?

De kalkkristallen die in en rondom het gewricht neerslaan, kunnen gevonden worden in het gewrichtskraakbeen, maar ook in de gewrichtsholte en het gewrichtsslijmvlies dat de binnenzijde van het gewrichtskapsel bekleedt. Het lichaam ziet de kalkkristallen als indringers. Het activeert het natuurlijke afweersysteem om de indringers op te ruimen. Dit opruimen, de natuurlijke afweer, gaat gepaard met ontstekingen.

Bij een gewrichtsontsteking wordt het slijmvlieslaagje dikker, produceert extra gewrichtsvocht en vormt uitstulpingen. Dit leidt tot pijn, warmte en zwelling van het gewricht. Ook is het gewricht minder gemakkelijk te gebruiken. Als de ontsteking voortduurt, kan uiteindelijk het bot en het kraakbeen zelf beschadigd raken. Dit is ook wat gebeurt bij chondrocalcinosis wanneer de ziekte niet behandeld wordt.

Hoe ontstaat chondrocalcinosis?

De directe aanleiding tot het ontstaan van de gewrichtsontsteking is de afweerreactie van het lichaam tegen de kalkkristallen in het gewricht. De ziekte kan zich openbaren na een ernstige infectieziekte, een grote operatie of een gebeurtenis die veel stress opleverde.

Meestal doet de ziekte zich voor bij oudere mensen. Een enkele keer ontstaat de ziekte op jongere leeftijd. Er zijn dan erfelijke factoren in het spel of bepaalde stofwisselingsziekten. Als de bijnier te hard werkt, kan er te veel kalk in het lichaam aanwezig zijn en dat kan leiden tot gewrichtsontstekingen. Ook een te laag magnesiumgehalte in het bloed en ijzerstapeling in het lichaam kunnen tot chondrocalcinosis leiden.

Om met zekerheid vast te stellen of uw klachten toe te schrijven zijn aan chondrocalcinosis zal de reumatoloog u vragen waar u precies last van heeft. Bij chondrocalcinosis gaat het meestal om ontstekingsklachten, pijn en stijfheid, in een of meerdere gewrichten. Om vast te stellen of de gewrichtsontsteking door kalkkristallen wordt veroorzaakt, wordt met een naald wat vocht uit een ontstoken gewricht gehaald en onder de microscoop bekeken. De kalkkristallen zijn dan duidelijk zichtbaar. Wat u van dit onderzoek voelt, is vergelijkbaar met een bloedprik.

Ook kunnen er röntgenfoto's van het ontstoken gewricht worden gemaakt. Hierop zijn kalkkristallen zichtbaar die in het gewrichtskraakbeen zijn opgehoopt. Het bloed wordt onderzocht om andere reumatische aandoeningen uit te sluiten en om bepaalde stofwisselingsziekten die chondrocalcinosis kunnen veroorzaken, op te sporen. Om uiteindelijk de diagnose te kunnen stellen, combineert de arts de gegevens van al deze onderzoeken. Soms heeft men al een hele zoektocht achter de rug voordat de diagnose gesteld kan worden.

Wat merk ik van chondrocalcinosis?

Er zijn twee manieren waarop de ziekte zich kan voordoen: als een zeer plotselinge gewrichtsontsteking of als een gewrichtsontsteking die zich geleidelijk ontwikkelt en uitbreidt naar meerdere gewrichten.

Ontstekingsaanvallen

In het eerste geval ontstaat vrij plotseling een pijnlijk gewricht. Een aanval bereikt meestal binnen 12 tot 36 uur zijn hoogtepunt en kan enkele dagen tot enkele weken duren. Meestal ontstaat een aanval in één gewricht zoals de knie, pols, enkel of schouder.

Chronische gewrichtsontsteking

Bij de tweede vorm ontstaat de ontsteking meestal in een of meerdere grote gewrichten, meestal de pols, knie of schouder. De ontsteking kan echter elk gewricht van het lichaam treffen en zich geleidelijk uitbreiden. Uiteindelijk kan dit tot blijvende beschadiging van het gewricht leiden.

Wat merk ik van een gewrichtsontsteking?

Een gewricht dat ontstoken is, doet pijn, wordt warm en gaat zwellen. Het is minder goed te bewegen. De huid eromheen is vaak rood en gespannen. Een aanval kan leiden tot een griepig gevoel met koorts en een algeheel gevoel van ziek zijn. In tijden van een ontsteking kunt u ook last hebben van vermoeidheid.

Operaties

Bij de behandeling van chondrocalcinosis wordt zelden een operatie uitgevoerd. Soms wordt een operatie overwogen om het functioneren van het gewricht te verbeteren. Bij chondrocalcinosis komt het echter zelden voor dat een gewricht zo ernstig beschadigd raakt.

Wat kan ik zelf doen?

Ten tijde van een ontsteking is er een aantal dingen dat u zelf kunt doen om minder last van de pijn en stijfheid te hebben. Rust nemen en verantwoord bewegen zijn hierbij belangrijk. Dit is van belang, omdat gewrichten die ontstoken zijn (geweest), extra kwetsbaar zijn.

Een gewrichtsontsteking gaat gepaard met pijn. Naast medicijnen is er een aantal dingen dat u zelf kunt doen om de pijn te verlichten. Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op een ontstoken gewricht. Een fysiotherapeut kan zo'n [ijspakking](#) geven, maar u kunt ook zelf een ijspakking maken door [bevroren spliterwten](#) in een plastic of rubberen zak te doen. Ook kunt u bij de apotheek of thuiszorgwinkel een ijspakking kopen, die u in de vriezer legt. Bij een ijspakking gelden twee belangrijke richtlijnen. Laat een ijspakking nooit langer dan tien minuten op het gewricht liggen. Ook moet u de ijspakking niet rechtstreeks op de huid leggen. Er moet altijd een doek liggen tussen de ijspakking en de huid. IJs dat direct op de huid ligt, kan blaren veroorzaken.

Andere mensen krijgen juist minder last van de pijn als ze de gewrichten [warm houden](#). U zult zelf moeten ontdekken wat bij u werkt. Uzelf ontspannen, door naar uw lievelingsmuziek te luisteren of ontspanningsoefeningen te doen, is ook een beproefd middel om minder last van de pijn te hebben, net als afleiding zoeken. Een balans vinden tussen rust en activiteit. Vaak gebeurt dit aan de hand van een gericht oefenprogramma onder leiding van een fysiotherapeut. In een actieve periode van de ziekte is rust nemen van belang. Als de ontstekingen afnemen, kunt u het gewricht weer langzaam steeds meer gaan gebruiken. U dient hierbij een balans te vinden tussen activiteit en rust en u dient zelf uw grenzen te leren kennen. U zult merken dat deze niet steeds hetzelfde zijn. De ene keer kunt u meer dan de andere keer. Uw lichaam is de beste graadmeter. Als een gewricht pijn gaat doen, is dit een signaal dat u het gewricht aan het overbelasten bent.

De gewrichten verantwoord gebruiken

Gewrichten die ontstoken zijn, mogen niet al te veel belast worden. Verander regelmatig van houding. Vermijd lang achter elkaar in dezelfde houding zitten, of wissel zitten af met lopen en staan. Vermijd overgewicht. Kijk of er in de inrichting van uw huis, tuin of werkplek eenvoudige aanpassingen kunnen worden aangebracht waardoor u de dagelijkse handelingen gemakkelijker kunt uitvoeren. Een ergotherapeut kan u hierover adviezen geven.

Sclerodermie en Crest Syndroom

Wat is sclerodermie?

Sclerodermie, ook wel systemische sclerose genoemd, is een aandoening waarbij het lichaam steeds meer bindweefsel gaat maken. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor. Het zorgt ervoor dat de cellen van onze huid, gewrichten, spieren en organen bij elkaar gehouden worden. Het woord sclerodermie is samengesteld uit de Griekse woorden 'scleros' (hard) en 'derma' (huid). Letterlijk betekent sclerodermie dus: [harde huid](#). Een toename van bindweefsel kan zich echter overal in het lichaam voordoen waar bindweefsel is. Ook spieren, gewrichten en organen, zoals slokdarm, longen, hart en nieren, kunnen in het ziekteproces betrokken raken. Naar schatting hebben zo'n drieduizend mensen sclerodermie. Sclerodermie komt drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Meestal krijgt iemand er last van tussen het dertigste en vijftigste jaar. Sclerodermie is een [chronische aandoening](#), die niet voorbij gaat en [onomkeerbaar](#) is. Schade die reeds is ontstaan, aan de huid of aan inwendige organen, zal niet meer herstellen.

Sclerodermie kan mild verlopen maar het verloop is soms ook zeer ernstig. Als dit laatste het geval is, kan het een kortere levensverwachting tot gevolg hebben. In de beginperiode is niet te voorspellen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Sclerodermie verloopt meestal als volgt: nadat iemand al jaren last heeft gehad van het fenomeen van Raynaud (zie elders in dit handboek) ontstaat er geleidelijk [verharding van de huid van de vingers](#). Hierna kan het ziekteproces tot stilstand komen. De ziekte kan echter na enkele maanden of jaren weer actief worden. Er treedt dan meestal ook een [verharding van de huid van de armen](#) op, en ook kan er een toename van bindweefsel plaatsvinden in de inwendige organen.

De [verharding van de huid](#), en de bindweefseltoename [in de inwendige organen](#) kan zich ook in enkele maanden tijd voltrekken. In dat geval leidt de ziekte in korte tijd tot een ernstige mate van invaliditeit. Er is niet bekend welke factoren bepalen of de ziekte al dan niet tot stilstand komt.

Omdat de oorzaak van sclerodermie nog niet bekend is, kan het nog niet genezen worden. Wel zijn er medicijnen, die de ziekte zelf kunnen remmen. Ook richt de behandeling zich op het bestrijden van iemands klachten.

Sclerodermie kan onderverdeeld worden in twee vormen: een lokale en een systemische vorm:

Lokale sclerodermie

Bij lokale sclerodermie treedt de toename van het bindweefsel alleen op in de huid. De organen raken slechts bij uitzondering in het ziekteproces betrokken. Lokale sclerodermie kent meestal een mild verloop. Het ontwikkelt zich vrijwel nooit tot de systemische vorm van sclerodermie. Lokale sclerodermie kan in drie vormen voorkomen:

Morfea kenmerkt zich door een verdikking van de huid, die zich kan voordoen op meerdere plaatsen. De verdikkingen kunnen in oppervlakte variëren van een centimeter tot enkele decimeters. Bij **lineaire sclerodermie** doet de verdikking zich voor in de vorm van een band, vaak vanaf de knie, de elleboog of het gezicht tot aan de romp. De verharding van de huid kan zich ook over een gewricht uitstrekken. **Eosinofiele fasciitis**, bij deze vorm raakt het bindweefsel dat een spier of spiergroep omhult (fascie is bindweefselvlies of omhulsel van een spier of spiergroep) ontstoken. Hierdoor treedt er een verdikking of verharding op. Ook het onderhuidse vetweefsel en de huid worden dikker.

Systemische sclerodermie

Bij deze vorm van sclerodermie komt de toename van het bindweefsel voor in de huid van, met name, de handen, voeten en het gezicht. Daarnaast kunnen ook de inwendige organen, slokdarm, longen, hart, nieren of darmen, in het ziekteproces betrokken raken. Ze gaan dan slechter functioneren. Het hele lichaam, als systeem, is zo bij de ziekte betrokken. Daarom heet deze vorm systemische sclerodermie. Er zijn twee vormen van systemische sclerodermie: een **diffuse vorm**, waarbij de huidafwijkingen zich uitstrekken over de bovenarmen, benen en romp en een **gelimiteerde vorm**, waarbij de huidafwijkingen zich beperken tot de onderarmen, en het gezicht.

De gelimiteerde vorm wordt het **CREST-syndroom** genoemd, naar de eerste letters van de verschijnselen die bij deze vorm van systemische sclerodermie horen:

- **Calcinose**: Het neerslaan van kalk in het bindweefsel van spieren en gewrichten, dit leidt tot gewrichtsontstekingen en dus ook gewrichtsklachten
- **Raynaud-fenomeen**: Vernauwing van de bloedvaten in vingers of tenen, waardoor bij kou de huid van de vingers extreem wit wordt, gevolgd door een roodpaarse verkleuring.
- **Esofagus**: Aantasting van de slokdarm
- **Sclerodactylie**: Verhardingen van de huid van de vingers
- **Teleangiëctasieën**: Verwijding van haarvaten. Dit veroorzaakt rode plekje op de huid

Hoe ontstaat sclerodermie?

Ondanks veel onderzoek is niet bekend wat de oorzaak is van sclerodermie. Er is wel een aantal vermoedens over het ontstaan van sclerodermie. Sclerodermie begint meestal in de kleine bloedvaatjes. Op de een of andere, nog onbekende, manier vindt er een beschadiging plaats van de wanden van die haarvaatjes. Door die beschadiging stroomt er extra bloed naar de bindweefselcellen rondom die haarvaatjes. De bindweefselcellen beschouwen het extra bloed als indringer, waartegen ze zich beschermen door eiwitdraden (collageen) te gaan maken. Deze eiwitdraden worden onderling vervlochten tot een structuur, een soort weefwerkje, dat zich tussen de bindweefselcellen 'nestelt'. Zo ontstaat er een verdikking of verharding. Het is niet bekend waarom de bindweefselcellen 'zich zo vergissen'. Ook is niet bekend of deze vergissing de oorzaak is van sclerodermie, of dat het er een gevolg van is.

Sclerodermie wordt niet veroorzaakt door een koud of vochtig klimaat, ook al kunnen weersomstandigheden wel van invloed zijn op de klachten. Voor zover nu bekend is, is sclerodermie niet erfelijk. Ook is het niet besmettelijk.

Wat merk ik van sclerodermie?

Mensen met sclerodermie hebben vrijwel allemaal last van huidklachten. Verder hangen de klachten af van de mate waarin de inwendige organen zijn aangetast. Door het ziekteproces hebben de meeste mensen met sclerodermie last van vermoeidheid. De toename van bindweefsel leidt ook tot beperkingen. Huid wordt minder soepel, gewrichten zijn minder goed te gebruiken en aangedane organen functioneren minder goed.

De **huid** wordt dikker door het extra bindweefsel dat is ontstaan. Ook wordt de huid strak en droog. Huidplooien verdwijnen. De huid die ontstaat is te vergelijken met littekenweefsel. Op huid die is aangedaan kan verlies van beharing optreden. Er kunnen zweertjes ontstaan, onder andere aan de vingertoppen, meestal als gevolg van het fenomeen van Raynaud. Ze kunnen zeer pijnlijk zijn, zijn meestal moeilijk te behandelen en genezen zeer langzaam. Haarvaatjes kunnen verwijd raken. Dit uit zich in rode plekjes op de huid, die verder niet pijnlijk zijn.

Mensen met sclerodermie kunnen last hebben van **gewrichtsontstekingen**. Een ontstoken gewricht kan warm, dik, pijnlijk en stijf zijn. In elk gewricht komt bindweefsel voor. Dit verleent een gewricht zijn stevigheid. Als dit bindweefsel in het ziekteproces betrokken raakt, wordt het gewricht stijver. De huid rondom de gewrichten kan zo strak zijn geworden, dat het gewricht in een onnatuurlijke houding wordt getrokken. Dit alles leidt ertoe dat u het betreffende gewricht minder goed kunt bewegen en gebruiken.

Speekselklieren in de mond en traanklieren in de ogen kunnen door bindweefseltoename minder gaan functioneren. Dit leidt tot een **droge mond en droge ogen**.

Als er in de **slokdarm** een toename van bindweefsel optreedt, kan dit het normale bewegingspatroon van de slokdarm verstoren. Het eten blijft als het ware achter het borstbeen hangen. U hebt het gevoel dat uw eten niet wil zakken. Door bindweefseltoename kan de onderste sluitspier van de slokdarm minder goed functioneren. Er kan dan maagzuur terugvloeien in de slokdarm en inwerken op het slijmvlies ervan. Hierdoor kunnen er zweertjes in de slokdarm ontstaan. Dit veroorzaakt brandend maagzuur of een brandende pijn achter het borstbeen. Soms vloeit het maagzuur terug tot in de keel, en van daaruit in de luchtpijp. De luchtpijp raakt dan vooral 's nachts geïrriteerd. Dit kan leiden tot hoestbuien, slikklachten of een hese stem.

Als gevolg van sclerodermie kan ook het bindweefsel in de **longen** toenemen. Hierdoor verliezen ze hun elasticiteit en gaan ze slechter werken. Ze kunnen minder zuurstof transporteren naar het bloed, en ook het vrijgeven van het afvalproduct kooldioxide verloopt moeizamer. Wanneer er in de vliezen die de longen omgeven een toename van het bindweefsel optreedt, kunnen deze vliezen gaan verkleven. Dit alles leidt tot kortademigheid bij inspanning. Als er een grote toename van bindweefsel is, kan er ook benauwdheid in rust optreden.

Het hart heeft als functie bloed door het lichaam te pompen door middel van ritmische samentrekking. Zo worden alle cellen voorzien van alle benodigde stoffen zoals zuurstof en voedingsstoffen en kunnen afvalstoffen worden afgevoerd. De samentrekking komt tot stand door een elektrisch prikkelgeleidingssysteem. Als er in het **hart** een toename van bindweefsel plaatsvindt, kan dit het geleidingssysteem van het hart beschadigen. Dit leidt tot stoornissen van het hartritme.

Ook kan er meer bindweefsel ontstaan in de hartspier, waardoor de pompfunctie van het hart in het geding komt. Klachten die u hiervan ondervindt, zijn kortademigheid bij inspanning, en met name 's avonds opgezette enkels. Het vlies dat het hart omgeeft, kan ook ontstoken raken. Dit leidt tot pijn achter het borstbeen. Soms is deze pijn zo hevig, dat het moeilijk te onderscheiden is van een hartaanval.

Een toename van het bindweefsel van de **nieren** doet zich niet vaak voor. Soms kan echter opeens de nierfunctie fors achteruit gaan. Dit gaat vrijwel steeds gepaard met een plotseling stijgen van de bloeddruk. Dit laatste veroorzaakt een stekende hoofdpijn, wazig zien en hevig braken.

Sclerodermie kan ook tot **darmklachten** leiden. Door bindweefseltoename in de darmen kunnen de darmen zich niet zo goed samentrekken en kan het voedsel minder goed verteerd worden. Dit uit zich in darmkrampen, diarree en gewichtsverlies. Ook kan de verhouding tussen de verschillende bacteriesoorten in de darmen veranderen. Dit heeft ook diarree tot gevolg. Een enkele keer komt het voor dat de sluitspier van de anus onvoldoende functioneert, en dat iemand zijn ontlasting niet meer goed kan ophouden.

Wat kan ik zelf doen?

Er is een aantal dingen die u zelf kunt doen om minder last van de klachten te hebben. Als u last hebt van een [droge huid](#), kunt u vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken.

Lichaamsbeweging is vaak het enige medicijn tegen [vermoeidheid](#). Regelmatige lichamelijke inspanning, zoals zwemmen, wandelen, fietsen of joggen, is een goed middel om de conditie op peil te houden of te verbeteren. Een ander advies is om de beschikbare energie te verdelen, bijvoorbeeld niet te veel activiteiten op één dag plannen.

Als het eten niet wil zakken, of het slikken doet pijn omdat de [slokdarm geïrriteerd](#) is, kunt u uw eetpatroon aanpassen. Scherpe kruiden kunt u weglaten en u kunt het eten van 'droge' gerechten zoveel mogelijk vermijden. Andere adviezen zijn: iets drinken bij het eten, kleine hoeveelheden eten en wat vaker een tussendoortje nemen.

Om de conditie van de gewrichten en spieren zo goed mogelijk op peil te houden, is het van belang om in beweging te blijven. Het advies luidt om [dagelijks een moment van beweging](#) in te lassen. U kunt dit ook doen als de gewrichten pijnlijk zijn, maar u dient dan wel aan te sluiten bij de mogelijkheden van het moment. Als er door het bewegen pijn ontstaat, is dit een signaal voor overbelasting. Warmte helpt goed tegen stijfheid. U kunt bijvoorbeeld zorgen voor een gelijkmatige warmte in huis of 's morgens een warme douche nemen.

Als u uw ontlasting minder goed of niet meer kunt ophouden, kunt u uw voedingsgewoonten aanpassen, door [minder vet en vezelarm](#) te gaan eten. De ontlasting wordt dan vaster en is daardoor soms beter op te houden. U kunt ook speciale tampons gebruiken, verkrijgbaar bij uw apotheek, die de ontlasting tegenhouden.

Er is een patiëntenvereniging voor mensen met sclerodermie, lupus erythematodes en MCTD: de [N.V.L.E. de Nationale Vereniging voor L.E. Patiënten](#).

Fenomeen van Raynaud & Mixed Connective Disease

Wat is het fenomeen van Raynaud?

Het fenomeen van Raynaud is het verschijnsel dat onder sommige omstandigheden [vingers en tenen slecht doorbloed](#) zijn. Het is genoemd naar dr. Maurice Raynaud, de Franse arts, die het voor het eerst beschreef. De toestand, die regelmatig terugkeert, wordt meestal veroorzaakt door kou of als reactie op spannende gebeurtenissen. Hoewel het vaak voorkomt bij anderszins gezonde mensen, kan het fenomeen van Raynaud een symptoom zijn voor een onderliggende aandoening. In veel gevallen is het zelfs het [eerste symptoom van een reumatische ziekte](#). Bij een ernstige vorm van het fenomeen van Raynaud moeten we altijd bedacht zijn op een auto-immuunziekte die zich aan het ontwikkelen is. Vaak als eerste aan sclerodermie, waarbij er sprake is van een verstrakking van de huid. Maar ook kan het een symptoom zijn voor verwante aandoeningen als systemische lupus erythematodes SLE en mixed connective tissue disease MCTD, een overlapvorm tussen SLE en sclerodermie (voor MCTD zie hierna).

De diagnose van het fenomeen van Raynaud wordt meestal vrij eenvoudig gesteld aan de hand van het verhaal van de patiënt. De dokter zal bijvoorbeeld willen weten of de patiënt een reumatische aandoening heeft en of de vingers de neiging hebben te verkleuren als het koud is buiten. De dokter kan de hand van de patiënt afkoelen als eenvoudige test om te zien of het fenomeen ontstaat door blootstelling aan koude. Door enkele specialistische onderzoeken kan de diagnose verder gesteld worden.

Wat merk ik van het fenomeen van Raynaud?

Tijdens een aanval worden de bloedvaten in vingers of tenen gedurende een korte tijd nauwer, waardoor het bloed niet normaal kan doorstromen. Als dit gebeurt, veranderen de betreffende vingers of tenen van kleur. Eerst worden ze [wit](#) als ze zonder bloed zijn, [blauw](#) als het bloed in de aderen achterblijft zonder doorstroming en [rood of paars](#) zodra het bloed weer normaal gaat

stromen. Dit is de fase die het meest als pijnlijk wordt ervaren. In feite is het omliggende weefsel verzuurd en dat geeft pijn.

De vinger of teen die meedoet kan verdoofd en koud aanvoelen en soms pijn doen, zodra het bloed terugkomt, treden er tinteling, zwelling en toename van de pijn op. Het kan een kwestie van minuten zijn, maar ook van uren voordat de bloeddorstrooming weer normaal is. Een aanval kan kort zijn en enkele minuten duren, maar kan ook enkele uren aanhouden. Het verschijnsel komt met name voor bij jonge vrouwen. Zo'n 10 procent heeft er in meerdere of mindere mate last van. Het fenomeen is soms van chronische, soms van voorbijgaande aard. In enkele gevallen, als aanvallen bijvoorbeeld al bij kleine temperatuurverschillen optreden, kan er sprake zijn van een invaliderende uitwerking.

Kou of gevoelens van sterke emotie, zoals nervositeit of opwinding kunnen vernauwing van bloedvaten veroorzaken en dan tot een aanval leiden. Ook het intensief gebruik van een bepaald gereedschap, een pneumatische hamer of een kettingzaag, kan zo'n vernauwing van bloedvaten teweegbrengen. Maar meestal zijn dit soort oorzaken niet in het spel. Bij sommige mensen komen de klachten slechts sporadisch voor, terwijl anderen last van ernstige aanvallen hebben. Bij deze laatsten is verder onderzoek en eventueel behandeling nodig om weefselschade te voorkomen. Hoewel het zelden voorkomt, kunnen in hevige gevallen de vingers, tenen, oren of neus koud aanvoelen, gaan zweren of zwart worden. Soms is operatieve behandeling nodig.

Wat is er te doen tegen het fenomeen van Raynaud?

Hoewel de bloedvatvernauwing een serieus probleem kan worden, is het fenomeen van Raynaud gewoonlijk goed onder controle te houden. In zo'n vijf procent van de gevallen, als men baat heeft bij de [medicijnen](#) en relatief weinig last van de bijwerkingen, worden medicijnen voorgeschreven, meestal bloedverduuners. Bij ernstige verschijnselen kan het nuttig zijn om vaatverwijdende medicamenten of zalven te gebruiken. Echt goede standaardmedicijnen zijn er voor het fenomeen van Raynaud echter nog niet ontwikkeld. Van de mensen met een zeer ernstige aandoening kan een enkeling baat hebben bij '[sympathectomie](#)'. Deze operatie schakelt de zenuwen uit die de bloedvaten kunnen vernauwen. Soms kan de dokter eerst de zenuwen plaatselijk verdoven om te onderzoeken of de operatie het probleem zal verhelpen.

Daarnaast kan er veel gedaan worden om het aantal aanvallen te verminderen en ernstige gevolgen te voorkomen. Ook zal het iemand met het fenomeen van Raynaud helpen de situatie onder controle te houden.

- Laat het [lichaam niet afkoelen](#). Let daarbij vooral op lichaamsdelen als handen, voeten en oren en pas uw kleding eventueel aan. Bij goede kleding is het zelden nodig ook nog de woning extra te verwarmen
- Rookt u? [Stop](#) dan! [Roken](#) vernauwt de bloedvaten
- Denk eraan dat uw handen ook afkoelen als u iets kouds uit de koelkast aanpakt; gebruik dan eventueel ovenhandschoenen
- Vermijd bij voorkeur het gebruik van koud water bij de afwas
- Zorg ervoor dat u geen [wondjes aan de vingers of tenen](#) krijgt
- Probeer uw emoties in bedwang te houden, als u daar moeite mee heeft vraag dan aan uw arts hoe u [ontspanningstechniek](#) kunt aanleren
- Krijgt u [medicijnen](#) tegen migraine, verhoogde bloeddruk of een hartaandoening, vraag dan of deze een slechte invloed op het fenomeen van Raynaud kunnen hebben; sommige van dit soort medicijnen kunnen echter ook een gunstige invloed hebben
- Zorg goed voor handen en voeten en bescherm ze
- Masseer uw voeten en handen voorzichtig enkele malen per dag met een gewone [crème](#) om schilfering en beschadiging te voorkomen

- Als u een infectie of zweertje ontdekt, houd de plek schoon en bedekt en ga naar de dokter
- Vijl liever de nagels dan dat u ze knipt
- Wanneer u merkt dat de verschijnselen erger worden bij activiteiten als typen, gitaarspelen, pianospelen, enz. doe het dan minder lang of minder vaak
- Zorg voor een goede bloedsomloop door in [beweging](#) te blijven en leer daarvoor een goed oefenprogramma
- Als u een aanval heeft, probeer dan [kalm te blijven](#). Verwarm uw vingers en tenen voorzichtig. Onder uw oksels of tussen uw benen is het lekker warm
- Vermijd het gebruik van heet water op zo'n moment

Mixed connective tissue disease

Wat is mixed connective tissue disease?

Zoals meerdere reumatische aandoeningen, is het zeldzame ziektebeeld mixed connective tissue disease, kortweg [MCTD](#), een auto-immuunziekte. Dat wil zeggen dat het afweersysteem zich, door nog onbekende oorzaak, keert tegen het eigen lichaam. Mixed connective tissue disease heeft kenmerken van meerdere bindweefselziekten tegelijkertijd. Daarom noemt men het een gemengde (mixed) bindweefselziekte (tissue disease).

In de beginfase lijken de symptomen van MCTD op die van [systemische lupus erythematoses SLE](#): spier- en gewrichtspijn, spier- en gewrichtsontstekingen, borstvliesontsteking en ontsteking van het hartzakje. In een later stadium treden vaak de verharding van de huid op en verbindweefseling van slokdarm en longen, verschijnselen die weer kenmerkend zijn voor [sclerodermie](#). Daarnaast vertoont MCTD overlap met [reumatoïde artritis](#) en [myositis](#). MCTD-patiënten hebben ook vaak last van bloedarmoede, een tekort aan witte bloedlichaampjes en ernstige vermoeidheid. Het fenomeen van Raynaud komt bij vrijwel alle MCTD-patiënten voor.

MCTD is nog [niet te genezen](#). De behandeling is daarom gericht op de bestrijding van de symptomen.

Tegen het fenomeen van Raynaud, ontstekingsverschijnselen en slokdarmklachten kan men [medicijnen](#) innemen. Medicijnen kunnen eveneens het proces van verbindweefseling afremmen. [Fysiotherapie](#) kan zeer zinvol zijn, vooral ter voorkoming van verkrommingen bij het optreden van een strakke, stugge huid. Een aantal poliklinieken is gespecialiseerd in de behandeling van MCTD, ofwel mixed connective tissue disease.

Fibromyalgie

Wat is fibromyalgie?

Bij fibromyalgie komen verschillende klachten, pijn, stijfheid, vermoeidheid, en soms stemmingswisselingen, tegelijkertijd voor. De pijn komt vooral voor in de spieren, het bindweefsel en in en rondom de gewrichten. Iedereen heeft hier wel eens last van, bijvoorbeeld door een verkeerde houding, overbelasting of een griepje, maar dan gaat het gewoon weer over. Bij mensen met fibromyalgie blijven deze klachten bestaan, zonder dat er een duidelijke oorzaak voor is te vinden.

Letterlijk betekent fibromyalgie: pijn in bindweefsel en spieren. Dat zijn onderdelen van ons bewegingsapparaat. Het bewegingsapparaat bestaat uit harde en beweegbare delen. De harde delen, de botten, zorgen voor de stevigheid. Spieren, pezen en gewrichten zorgen ervoor dat de botten kunnen bewegen. Gewrichtsbanden en bindweefsel verlenen de gewrichten extra steun en stevigheid. Fibromyalgie is een [aandoening van de weke delen](#) van het bewegingsapparaat. Klimaat heeft geen invloed op het ontstaan van fibromyalgie: het komt zowel in warme als in

koude streken voor. Iedereen kan fibromyalgie krijgen. Het komt voor bij twee op de honderd volwassenen, vooral bij vrouwen. De aandoening openbaart zich meestal bij mensen tussen de 25 en 40 jaar.

Mensen met fibromyalgie hebben vaak een hele zoektocht achter de rug voordat ze met zekerheid weten dat ze fibromyalgie hebben. Het stellen van de diagnose is een ingewikkeld proces.

Er is geen test of bloedonderzoek om fibromyalgie vast te stellen en ook op röntgenfoto's is er niets van te zien. Als de diagnose eenmaal gesteld is, zal de huisarts de verdere behandeling meestal begeleiden.

Consultatie van een reumatoloog verdient aanbeveling om andere reumatische aandoeningen uit te sluiten.

Hoe ontstaat fibromyalgie?

Er is veel onderzoek verricht naar de oorzaak van fibromyalgie. Het vermoeden bestond dat de aandoening iets te maken zou kunnen hebben met de spanning in de spieren. Daarom heeft het onderzoek zich aanvankelijk toegespitst op spierweefsel van mensen met fibromyalgie. Hierin zijn afwijkingen gevonden, maar een zelfde soort afwijkingen zijn ook gevonden bij mensen die geen fibromyalgie hebben. Het zijn afwijkingen die voorkomen als een spier, om wat voor reden dan ook, een tijdlang aangespannen is geweest en de bloedtoevoer naar de spier niet optimaal was. De aandoening valt dus niet te verklaren door afwijkingen in het spierweefsel. Omdat de spanning van de spieren niet in de spieren zelf wordt geregeld, maar in de hersenen, wordt nu gedacht dat de oorzaak in deze richting gezocht moet worden.

De hersenen regelen allerlei lichamelijke processen. Sommige processen kunnen we sturen met onze wil, bijvoorbeeld een arm of been bewegen. Processen die voor ons voortbestaan van levensbelang zijn, zoals hartslag, ademhaling, doorbloeding van de huid en spierspanning, onttrekken zich aan onze wil. Niemand kan bijvoorbeeld op commando blozen of pijn voelen. De hersenen regelen dit automatisch, in nauwe wisselwerking met hormonale klieren en het afweersysteem. Als er iets mis is met de afstemming tussen deze systemen kunnen allerlei klachten ontstaan. Onderzoek heeft laten zien dat er soms bij mensen met fibromyalgie veranderingen zijn in de wisselwerking tussen hersenen en hormonale klieren. Waardoor deze veranderingen ontstaan en hoe ze te beïnvloeden zijn, is nog niet bekend. Ook is niet bekend of ze een gevolg of een oorzaak zijn van de aandoening.

Op dit moment is dus niet duidelijk welke betekenis er aan de onderzoeksgegevens moet worden gehecht. Sommige onderzoekers zoeken de oorzaak in de richting van een verstoring van het mechanisme dat alle prikkels die uit de buitenwereld op ons afkomen, selecteert. Deze selectie vindt plaats, omdat er anders meer informatie op ons afkomt dan we kunnen verwerken. Bij mensen met fibromyalgie zou die selectie mogelijk minder plaats vinden. Harde onderzoeksgegevens zijn echter nog niet bekend.

Al met al is weinig met zekerheid bekend over de oorzaak van fibromyalgie. Wel heeft onderzoek duidelijk gemaakt dat het geen ontstekingsziekte is en dat het, voor zover nu bekend, niet erfelijk is.

Wat merk ik van fibromyalgie?

Geen twee mensen met fibromyalgie zijn hetzelfde. Dat betekent ook dat de klachten sterk kunnen verschillen. Een aantal klachten kan een grote invloed op het leven hebben.

Een klacht die bij vrijwel iedereen met fibromyalgie voorkomt, is **chronische vermoeidheid**, net als pijn en stijfheid. Ook hebben veel mensen slaapproblemen en last van sombere gevoelens. Mensen die al langere tijd fibromyalgie hebben, vertellen echter allemaal dat deze klachten, mits je rekening houdt met een aantal leefregels, in te bouwen zijn in het dagelijks leven.

Spierpijn, pijn in en rondom de gewrichten of waar de pezen aan de gewrichten aanhechten, zijn klachten die vrijwel alle mensen met fibromyalgie noemen. De pijn is zeurend en begint meestal in de rug, nek of schouders. Geleidelijk kan de pijn zich uitbreiden naar andere delen van het lichaam. Er zijn echter wel plaatsen waar het zich vaker voordoet: de spierbundels van de nek, rug en schouderkappen, het borstbeen, de zijkant van de heupen en de binnenzijde van de knie.

De meeste mensen met fibromyalgie hebben last van ochtendstijfheid in het hele lichaam. Stijfheid doet zich ook voor als iemand lang in dezelfde houding heeft gezeten of gestaan. De kracht van de spieren kan achteruitgaan. Door dit krachtverlies kan het lastig zijn bepaalde handelingen uit te voeren. Soms wordt de controle over de gewrichten minder. Met name een langdurig en intensief gebruik van de spieren, kan maken dat de spieren het tijdelijk laten afweten vanwege hevige pijn.

Mensen met fibromyalgie worden 's nachts vaak wakker van de pijn en slapen daardoor slechter. Ook heeft een aantal mensen slaapproblemen, omdat zij 'de knop niet om kunnen zetten' en geestelijk niet of moeilijk tot rust kunnen komen. Ze liggen te piekeren of hebben onrustige dromen over dingen die hen bezighouden.

De meeste mensen met fibromyalgie vertellen dat hun stemming onder de klachten leidt. Ze hebben weinig energie, hebben nergens zin in, en hebben een lage dunk van zichzelf. De continue pijn en moeheid kunnen deze gevoelens nog versterken. Hierdoor kan er een vicieuze cirkel ontstaan. Door de pijn slaapt iemand slechter en staat al moe op. Daardoor kan hij de pijn minder verdragen en verloopt de dag moeizamer. Dit vergroot weer de kans dat iemand slechter slaapt.

Naast de vermoeidheid, pijn en stijfheid, waar vrijwel iedereen met fibromyalgie in meer of mindere mate last van heeft, is er een aantal klachten dat niet bij iedereen voorkomt. Het gaat om:

- Een gevoel van zwaarte in armen of benen
- De huid die branderig of doof aanvoelt
- Hoofdpijn
- Concentratiestoornissen
- Krampende darmen, buikpijn
- Opgezette vingers

Wat kan ik zelf doen?

Fibromyalgie kan een grote invloed op het leven hebben. Er is echter een aantal dingen dat u zelf kunt doen om met de klachten te leren leven. Als rode draad loopt door al deze leefregels het advies: zoek zelf actief naar manieren om met de klachten om te gaan. De ervaring leert dat mensen die als een regisseur met hun klachten omgaan, zich minder machteloos voelen en dat zij daardoor beter met de aandoening verder kunnen leven.

Een van de belangrijkste dingen die helpt bij het leren leven met fibromyalgie is zelfacceptatie. Jezelf en je lichaam, met de pijn en moeheid die er onlosmakelijk mee verbonden zijn, accepteren.

Dus jezelf accepteren zoals je bent. Zelfacceptatie is een belangrijke voorwaarde voor begrip en erkenning van je naaste omgeving.

Om zelfacceptatie te verwerven blijkt contact met lotgenoten een grote steun. Via de FES (Fibromyalgiepatiënten, Eendrachtig Sterk), de nationale vereniging voor mensen met fibromyalgie, kunt u met elkaar in contact komen. De FES is een landelijke vereniging met in bijna elke plaats in Nederland een regionale afdeling. De FES geeft ook zesmaal per jaar voor haar

leden het gratis contactblad 'FES-Magazine' uit. Hierin wordt op toegankelijke wijze geschreven over verschillende behandelingen, ervaringen van mensen met fibromyalgie en hoe zij ermee hebben leren leven.

Met fibromyalgie valt in het algemeen goed te leven, mits u een aantal leefregels in acht neemt. Een van de belangrijkste adviezen luidt: de beschikbare [energie verdelen](#). Dat betekent bijvoorbeeld, gaan rusten voordat u helemaal uitgeput bent, of niet teveel activiteiten op een dag plannen, bijvoorbeeld de avond vrij plannen als u 's middags een afspraak buiten de deur hebt. Een ander advies luidt: houd uw eigen tempo aan. Laat u niet leven en durf nee te zeggen.

Voor het behoud van de conditie en de spierkracht is het van belang om verantwoord [in beweging te blijven](#), ook al hebt u pijn en bent u lusteloos. U kunt aan uw conditie werken door lopen, fietsen of zwemmen.

Ook kunt u gericht oefeningen doen. Er zijn verschillende bewegingstherapieën, bijvoorbeeld fysiotherapie, oefentherapie Cesar of oefentherapie Mensendieck. Elke therapie legt zo zijn eigen accenten. De ene vorm zal meer werken aan een goede houding, de ander meer aan de conditie, het behoud van spierkracht of het verlichten van de pijn.

Sommige therapieën combineren bewegen met ontspanningsoefeningen. Samen met een bewegingstherapeut kunt u een oefenschema opstellen, dat aansluit bij uw eigen fysieke mogelijkheden. U kunt individueel bewegingsactiviteiten ondernemen, of samen met anderen. Veel mensen vinden het prettig om het samen met anderen te doen, omdat de discipline om regelmatig te bewegen dan gemakkelijker is op te brengen. En, zo leert de ervaring, het is ook gezelliger. De vereniging voor mensen met fibromyalgie, de [FES](#), organiseert diverse bewegingsactiviteiten in groepsverband, zoals zwemmen, yoga of Tai Chi.

Bij het bewegen is het van belang een evenwicht te vinden tussen rust en inspanning. Alleen zelf kunt u ontdekken wat nog wel kan en wanneer u zich aan het overbelasten bent. Als door het bewegen de pijn erger wordt, is dit een signaal van het lichaam. Het betekent dat u even een pas op de plaats moet maken en dat u mogelijk de volgende keer wel verder komt. Stoppen met bewegen is het slechtste wat er is voor iemand met fibromyalgie. Eerder zag u al dat er een vicieuze cirkel kan ontstaan. Omdat u slecht slaapt, bent u overdag moe, hebt u meer last van de pijn, waardoor de kans groter wordt dat u slechter gaat slapen. Mensen die al langere tijd fibromyalgie hebben, vertellen hoe belangrijk het is toch [dingen te blijven ondernemen](#), ook al heb je soms helemaal nergens zin in. Door erop uit te gaan, met vrienden contact te hebben of een hobby te doen die u leuk vindt, kunt u de vicieuze cirkel van pijn, moeheid en lusteloosheid doorbreken.

Om overbelasting van de spieren te voorkomen, is het belangrijk om [regelmatig van houding te veranderen](#). Dat kan bijvoorbeeld door, als u een poosje gezeten hebt, even te gaan lopen of staan. Dit helpt ook tegen stijfheid.

Er zijn een aantal manieren waarop u pijn en eventuele stijfheid kunt verlichten. Een manier om de pijn te verlichten is het doen van ontspanningsoefeningen, bijvoorbeeld in de vorm van yoga of meditatie. Hierbij geldt: oefening baart kunst. Het duurt vaak enige weken voordat ontspanningsoefeningen tot resultaat leiden. Sommige mensen hebben baat bij een warme douche of een warmtepakking. Een fysiotherapeut kan dat geven, maar u kunt het ook zelf doen door tegen de pijnlijke plek een warme kruik te houden. Er zijn, onder andere bij thuiszorgwinkels, zakjes met kersenspitten te koop, die eenvoudig in de magnetron of oven kunnen worden opgewarmd. Ze kunnen op dezelfde manier gebruikt worden als een warmwaterkruik, maar behouden hun warmte veel langer.

Er is een aantal dingen dat u kunt doen voor [een betere nachtrust](#). Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer. Breng regelmaat aan in uw leven: ga steeds op ongeveer dezelfde tijd naar bed en sta op ongeveer dezelfde tijd op.

Wees 's avonds matig met koffie, cola en alcohol. Doe geen inspannende dingen vlak voor u naar bed gaat. Zorg voor ontspanning, bijvoorbeeld door naar rustige muziek te luisteren of

ontspanningsoefeningen te doen. Op verschillende plaatsen in Nederland, soms vanuit instellingen voor thuiszorg, worden cursussen gegeven hoe u kunt leren beter te slapen.

Juvenile Idiopathische Arthritis

Wat is jeugdreuma?

Jeugdreuma is de verzamelnaam voor chronische gewrichtsontstekingen bij mensen die jonger zijn dan zestien jaar. In dit hoofdstuk hebben we het over [juvenile idiopathische artritis](#), afgekort **JIA** (vroeger juvenile chronische artritis, kortweg JCA). Het betekent een gewrichtsontsteking (arthritis) die niet het gevolg is van iets anders (idiopathisch) bij jongeren (juvenile). Jeugdreuma komt voor bij een op de duizend kinderen. In Nederland hebben tussen de twee en drieduizend kinderen jeugdreuma.

Hoe ontstaat jeugdreuma?

Het is niet bekend wat de oorzaak is van de ziekte. Wel is een aantal factoren bekend, die een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte. De belangrijkste daarvan is een ontregeling van het afweersysteem.

Hoe werkt ons afweersysteem?

Ons lichaam maakt cellen en eiwitten die als taak hebben om alles wat niet bij het eigen lichaam hoort op te sporen en te bestrijden. Bij de ziekte JIA vergissen de afweercellen zich. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, die het lichaam beschadigen, maar gaan ook delen van het eigen lichaam te lijf. De afweercellen richten zich tegen de eigen gewrichten. Hierbij treden de ontstekingsverschijnselen op. Waarom de afweercellen deze fout maken is niet bekend. Voor zover nu bekend is speelt erfelijke aanleg geen overheersende rol bij het ontstaan van de ziekte.

De diagnose stellen: een probleem?

Er is geen test of bloedonderzoek voorhanden om jeugdreuma aan te tonen. Op een röntgenfoto kan wel een beschadiging van het gewricht te zien zijn, maar dat komt bij JIA zelden voor. Als het voorkomt is het niet in de beginperiode van de ziekte, maar in een vergevorderd stadium ervan. De diagnose JIA is ook moeilijk te stellen omdat gewrichtsontstekingen zich bij allerlei (kinder)ziektes kunnen voordoen. Het enige dat helderheid kan bieden is het verstrijken van de tijd: als een gewrichtsontsteking langer dan drie maanden duurt kan er sprake zijn van JIA.

Welke vormen van jeugdreuma zijn er?

Jeugdreuma komt voor in vele vormen. JIA is een verzamelnaam voor al deze verschillende vormen, die we in vier hoofdgroepen onderscheiden. Naast oligo-articulaire JIA, de vorm die het meeste voorkomt, zijn dat: JIA met enthesitis, poly-articulaire JIA en systemische JIA.

Oligo-articulaire JIA (vroeger ook pauci-articulaire JCA genoemd)

De grootste groep kinderen heeft deze vorm, waarbij weinig, maximaal vier, gewrichten zijn ontstoken. (oligo = weinig, articulair = tot de gewrichten behorend). Het zijn over het algemeen de elleboog, knie of enkel die ontstoken raken. De ziekte begint meestal [tussen de drie en zes jaar](#) en komt vooral bij meisjes voor. De vooruitzichten voor kinderen met deze vorm van reuma zijn meestal goed. De gewrichtsontsteking komt en gaat een paar maal en blijft daarna soms geheel weg. De functie van de gewrichten blijft goed. Een enkele keer gaat deze vorm over in de vorm waarbij meer gewrichten ontstoken raken, de poly-articulaire vorm.

In een vroeg stadium van de ziekte is niet te voorspellen of dit wel of niet zal gebeuren. Naast een ontsteking van de gewrichten kunnen kinderen met oligo-articulaire JIA een reumatische oogontsteking krijgen (vroeger ook wel een vroeg beginnende vorm van oligo-articulaire JCA genoemd). Een kind zal weinig tot niets merken van een beginnende oogontsteking, in een later

stadium kan het oog pijn doen en rood zijn. De behandeling moet in een zo vroeg mogelijk stadium plaats vinden omdat er anders blijvende beschadiging van het oog kan optreden. Regelmatige controle door een oogarts is noodzakelijk, ook als het kind geen klachten heeft.

JIA met enthesis

Deze vorm (vroeger ook wel een laat beginnende vorm van oligo-articulaire JCA genoemd) komt vooral voor bij jongens rond de puberteit. De ziekte begint meestal met een ontsteking van een groot gewricht, zoals een knie. Ook kan de plaats waar een pees aanhecht aan het bot ontstoken zijn en daardoor pijn doen.

Poly-articulaire JIA

Poly betekent veel. Als in het begin van de ziekte vijf of meer gewrichten zijn ontstoken, is er sprake van deze vorm. Het ziektebeeld vertoont veel overeenkomst met reumatoïde artritis bij volwassenen. De ontsteking doet zich onder andere voor in de kleine gewrichten van handen en voeten. De ziekte kan [op zeer jonge leeftijd beginnen, maar ook in de puberteit](#). Het verloop van de ziekte is moeilijk te voorspellen. Er zijn kinderen die langdurig ontstoken gewrichten hebben en toch, als de ziekte tot rust komt, nauwelijks blijvende schade aan hun gewrichten hebben. Andere kinderen hebben uiteindelijk wel schade aan hun gewrichten.

Systemische JIA

Deze vorm werd vroeger ook wel de ziekte van Still genoemd en komt [vooral voor bij jonge kinderen](#). In actieve periodes van de ziekte heeft het kind hoge, piekende koorts, rode vlekjes op de huid en voelt het zich ziek (systemisch staat voor algemene ziekteverschijnselen). De kinderen hebben last van spierpijn, die wekenlang kan duren. De gewrichtsontsteking is er soms gelijktijdig met de eerste klachten, maar kan ook pas later optreden. Meestal zijn er veel gewrichten ontstoken (de poly-articulaire vorm). De behandeling van systemische JIA is moeilijk, omdat de kinderen veel medicijnen niet verdragen en omdat de gewrichtsontsteking heel hardnekkig kan zijn. Het verloop is moeilijk te voorspellen.

Hoe verloopt jeugdreuma?

JIA kan grillig verlopen. Dat wil zeggen dat er periodes zijn waarin een gewricht ontstoken is en pijn doet, maar er zijn ook periodes waarin de ziekte "rustig" is en er nauwelijks klachten zijn. In zijn algemeenheid geldt dat de drie vormen van JIA een verschillend verloop kennen. Kinderen bij wie in het begin een paar gewrichten zijn aangedaan, de oligo-articulaire vorm, kunnen helemaal genezen. Als er meer gewrichten zijn aangedaan is de prognose moeilijker te geven. Deze hangt onder andere af van hoe de ziekte reageert op de behandeling. Er bestaat een kans op blijvende gewrichtsbeschadigingen. Uiteindelijk kan de ziekte tot rust komen.

Waar heeft een kind met jeugdreuma last van?

Ontsteking van de gewrichten is de belangrijkste klacht die hoort bij JIA. Een ontstoken gewricht is warm, gezwollen en beweegt minder goed. Hierdoor is een kind, met name in de ochtend of als het bijvoorbeeld lang in dezelfde houding heeft gezeten, vaak stijf. Pijn staat vooral bij hele jonge kinderen niet zo op de voorgrond.

Ze bewegen zo dat pijn niet of weinig optreedt. Dat betekent vaak dat ze teruggaan naar een vroegere ontwikkelingsfase waarin ze nog geen pijn hadden. Ze gaan bijvoorbeeld kruipen in plaats van lopen of billenschuiven in plaats van kruipen. Op die manier [camoufleren](#) ze op een natuurlijke manier hun beperkingen. In een actieve periode van de ziekte kan het kind wat [koortsig](#) zijn en sneller moe. Bij kinderen met de systemische vorm van JIA zullen deze verschijnselen zich in heviger mate voordoen.

Kinderen die gedurende lange tijd veel ontstoken gewrichten hebben (poly-articulaire JIA, systemische JIA) kunnen achterblijven in de groei. Door sommige medicijnen wordt dit effect nog versterkt. Zowel het kind zelf als de ouders ervaren de groeiachterstand als een van de lastigste

complicaties van de ziekte. Het komt voor dat het ene been bijvoorbeeld iets sneller groeit dan het andere, waardoor het wat langer wordt.

Wat kun je zelf doen aan jeugdreuma?

Voor kinderen en jongeren met jeugdreuma is het van belang om dagelijks te oefenen. Om deze regelmaat op te brengen, is een dosis doorzettingsvermogen en zelfdiscipline onontbeerlijk, zo is de ervaring van ouders en hun kinderen.

Gewrichten die ontstoken zijn mogen niet al te veel belast worden. Maar hoe doe je dat in het dagelijks leven? Een eerste advies luidt: regelmatig van houding veranderen. Bijvoorbeeld niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten, of zitten afwisselen met staan en lopen. Een ander advies is om in de dag rustmomenten in te bouwen, zoals een uurtje rusten na school om overbelasting te voorkomen. Het vormt een rode draad door het leven van alledag: rust en activiteit afwisselen en afstemmen op de mogelijkheden van het moment.

En dan zijn er nog een aantal algemene richtlijnen

De warmte van douche of bad zijn goed tegen stijfheid en kunnen pijn verlichten. Ook is het goed om te sporten. Contactsporten, zoals bijvoorbeeld voetbal, zijn minder geschikt, maar sporten als zwemmen, badminton, tennis, paardrijden en fietsen kunnen vaak prima beoefend worden.

Het valt niet mee voor kinderen om het rustig aan te moeten doen. De meeste kinderen willen van nature rennen, buiten spelen met vriendjes. Uw kind kan er verdriet van hebben dat het dit niet altijd kan. Of er boos om zijn en het toch willen. Een jongere wil niet onder doen voor zijn leeftijdsgenoten. Als ouder staat u voor de afweging: moet ik dit nu toestaan of verbieden? Een afweging tussen wat uw bezorgdheid u ingeeft en het verlangen van uw kind dingen te kunnen ondernemen.

Teambehandeling

In steeds meer ziekenhuizen vindt de behandeling van kinderen met JIA plaats in een team, bestaande uit een kinderarts/reumatoloog, fysiotherapeut en een maatschappelijk werker. Afhankelijk van de ernst van de ziekte en de vragen van ouders kan ook op andere deskundigen, andere specialisten, een psycholoog of speltherapeut, een beroep worden gedaan.

Medicijnen zijn het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en de pijn te verminderen. De meeste medicijnen worden gegeven in pilvorm of als drankje, soms wordt een medicijn ingespoten in het ontstoken gewricht. Er zijn verschillende soorten medicijnen die bij JIA kunnen worden voorgeschreven. Bij de keuze voor het meest geschikte medicijn spelen verschillende factoren een rol: hoe ernstig is de ziekte, welke bijwerkingen kunnen er optreden en hoe reageert het kind op het medicijn. Er wordt een afweging gemaakt tussen de schade die de ziekte aan de gewrichten kan veroorzaken en de mogelijke bijwerkingen van een medicijn. Hoe deze balans uitvalt, verschilt van kind tot kind.

Regelmatig zal het bloed van uw kind gecontroleerd worden. Sommige medicijnen kunnen er namelijk toe leiden dat de organen (nieren, lever) minder goed gaan functioneren. Via bloedonderzoek wordt dit in de gaten gehouden. Deze bijwerkingen verdwijnen in het algemeen weer als met het betreffende medicijn wordt gestopt.

Fysiotherapie

Oefentherapie is een ander belangrijk onderdeel van de behandeling. Het is erop gericht de gewrichten soepel te houden, de conditie van de spieren op peil te houden en een goede houding aan te leren en te behouden. Bij jonge kinderen heeft fysiotherapie nog een ander doel, namelijk het stimuleren van de hele ontwikkeling van het kind. Want kleine kinderen leren door te bewegen. Al bewegend verkennen ze de wereld, doen ze ervaringen op en leren ze over de wereld en over zichzelf.

Als een kind pijn heeft, zal het als natuurlijke reactie het pijnlijke gewricht niet meer bewegen. Maar daardoor kan het ook minder ervaringen opdoen. Ervaringen die het nodig heeft om zelfvertrouwen te krijgen. Fysiotherapie zoekt naar manieren waarop het kind kan blijven bewegen, om de motorische én psychische ontwikkeling te stimuleren. Om aan te sluiten bij de belevingswereld van een kind, worden de verschillende observaties en oefeningen vaak in spelvorm gedaan.

Ergotherapie

De ergotherapeut geeft antwoord op vragen als: Hoe kun je zo bewegen, dat je de gewrichten zo min mogelijk belast? Welke praktische aanpassingen zijn mogelijk, waardoor je toch zoveel mogelijk overal aan mee kunt doen? Welk speelgoed is er voor kinderen met jeugdreuma? Welke kleding is gemakkelijk aan te trekken, ook als je knopen of ritsen moeilijk dicht kunt doen? Behalve adviezen voor de thuissituatie, kan de ergotherapeut ook de school adviseren. Een ergotherapeut houdt zich ook bezig met het aanmeten van spalkjes. Door de gewrichtsontsteking kan het kind een houding zoeken waarbij het geen pijn heeft. Als deze houding lang wordt volgehouden, kan het gewricht in deze stand vastgroeien (we spreken dan van een contractuur). Spalken worden gebruikt om dit tegen te gaan. Ook kan een spalkje worden aangemeten om het gewricht te ontlasten. Afhankelijk van de wensen van het kind, worden de spalkjes gemaakt in onopvallende, of juist in opvallende kleuren.

Wat betekent het voor een kind om ziek te zijn?

Ouders met een ziek kind vertellen vaak verstoeld te staan van de veerkracht van hun kind. Toch betekent dat niet dat ziek zijn het kind niet bezig kan houden. Elk kind zal dit anders uiten. Sommige kinderen zullen er heel open over zijn en er vragen over stellen. Waarom heb ik pijn? Waarom ben ik ziek? Wanneer word ik beter? Anderen uiten zich op een meer indirecte manier. Ze kunnen zich bijvoorbeeld niet zo goed concentreren op school of zijn zomaar, zonder aanleiding, kribbig. Deze gevoelens toelaten, ze de ruimte geven, is vaak de beste manier om ermee om te gaan, zo hebben ouders gemerkt. Soms moeten kinderen met jeugdreuma in het ziekenhuis worden opgenomen. Dit is een ingrijpende ervaring voor een kind. Het kan met allerlei vragen zitten. Wat gaat er gebeuren? Wanneer mag ik weer naar huis? Ervaren ouders hebben gemerkt hoe belangrijk het is naar de vragen van het kind te luisteren en er eerlijk op te antwoorden. Een knuffelbeest van thuis meenemen naar het ziekenhuis kan een gevoel van veiligheid en vertrouwdheid geven. Veel ziekenhuizen hebben voorlichtingsmateriaal voor kinderen die opgenomen moeten worden.

Hoe is het voor ouders?

Veel ouders vertellen dat zij helemaal overdonderd zijn als zij horen dat hun kind JIA heeft. Wat het betekent dringt vaak nog niet door. Later komen allerlei vragen waarop het antwoord gezocht moet worden. JIA brengt met zich mee dat het leven verandert. Afhankelijk van de ernst van de ziekte zijn de veranderingen meer of minder ingrijpend. Uw kind is periodes ziek, heeft pijn, kan niet alles wat het wil. Dingen die vroeger vanzelfsprekend liepen moeten nu soms worden aangepast. Grootouders reageren niet altijd zoals u zou willen. Of ze worden overbezorgd en gaan het kind extra verwennen, of ze bagatelliseren wat er aan de hand is en willen er helemaal niet over praten. De omgeving reageert soms met onbegrip of vindt de ouders maar overbezorgd. Door het grillige verloop van de ziekte snapt men soms niet waarom iets het ene moment wel kan en het andere moment niet. Ervaren ouders vertellen dat zij, meestal met vallen en opstaan, een nieuw evenwicht hebben gevonden. De gewone dingen die het leven de moeite waard maken treden weer meer op de voorgrond. Nieuwe en soms totaal onverwachte mogelijkheden worden ontdekt. Er zijn geen kant-en-klare recepten te geven hoe u met de nieuwe situatie om kunt gaan, want ieder mens heeft hier zo zijn eigen manieren voor. Er kunnen allerlei emoties een rol bij spelen, die u misschien niet kent van uzelf, zoals boosheid en verdriet, maar ook machteloosheid en onzekerheid. De ervaring leert dat het toestaan van deze emoties een goede manier is om ermee om te gaan.

Wat betekent JIA in het gezinsleven?

Een kind met JIA is sneller vermoeid. Het kan dan nodig zijn het dagritme van het gezin aan te passen aan het kind met JIA. Bezoeken aan artsen en aan therapeuten vragen veel tijd en

geregeld. Soms is er geen energie meer over om nog leuke dingen te doen met het gezin of met elkaar. Andere kinderen in het gezin kunnen jaloers worden, omdat alle aandacht naar het zieke kind uitgaat.

Wat betekent het op school?

Op school zal uw kind vaak het enige kind zijn met jeugdreuma. Dat betekent dat de school en leerkrachten er geen ervaring mee hebben. Aan u de taak om uit te leggen wat uw kind heeft en wat het wel en niet kan. Ook zijn er allerlei zaken die geregeld moeten worden. Bijvoorbeeld waaraan uw kind in de gymles wel en niet mee kan doen of hoe het kind op de hoogte blijft tijdens ziekteperiodes. In overleg met de school kunnen vaak oplossingen worden gevonden. De schoolbegeleidingsdienst kan ondersteuning bieden. Ervaren ouders hebben gemerkt hoe belangrijk het is om open kaart te spelen met de school, uitgebreid te vertellen wat jeugdreuma is en wat het betekent in het dagelijks leven. Hiervoor is een goed contact opbouwen met de leerkrachten van belang. Sommige kinderen houden op school een spreekbeurt over jeugdreuma, zodat de andere kinderen zich kunnen voorstellen wat het betekent.

Sommige ouders hebben veel steun gehad aan de ervaringen van andere ouders van een kind met jeugdreuma. Er is een landelijke vereniging voor (ouders van) kinderen met jeugdreuma, de [JIA-vereniging Nederland](#) (vroeger JCA-vereniging Nederland), die aangesloten is bij de Reumapatiëntenbond.

Osteoporose en JIA

De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor botontkalking (osteoporose; zie hiervoor de beschrijving onder het hoofdstuk [ziekte van Bechterew](#)). Osteoporose kan voorkomen in combinatie met JIA. Het is mogelijk dat JIA zelf de oorzaak is van de botontkalking.

Jicht

Wat is jicht?

Jicht is een reumatische aandoening, waarbij bepaalde lichamelijke processen uit balans zijn. Hierdoor hoopt zich in het lichaam urinezuur op met plotselinge aanvallen van gewrichtsontstekingen tot gevolg. De ontsteking doet zich meestal voor in het gewricht van de grote teen, maar kan ook in andere gewrichten optreden. Een aanval gaat gepaard met hevige pijn. De aandoening is met medicijnen goed te behandelen, zodat de aanvallen voorkomen kunnen worden en u geen beschadiging van de gewrichten oploopt.

Jicht komt vooral voor bij mannen, maar vrouwen kunnen de ziekte ook krijgen. De eerste aanval treedt bij mannen meestal op tussen het veertigste en vijftigste jaar, bij vrouwen meestal na de overgang. Het is een misvatting dat jicht een welvaartsziekte is. Vroeger werd dit wel gedacht, omdat jichtaanvallen voorkwamen na overmatig eten en alcohol drinken. Deze factoren kunnen wel een jichtaanval in gang zetten, maar zijn niet de eigenlijke oorzaak.

De acute gewrichtsontstekingen die bij jicht ontstaan, worden veroorzaakt door uitgekristalliseerd urinezuur in de gewrichten. Urinezuur is een normaal afvalproduct van de stofwisseling. Het wordt gemaakt van purine. Purine is vooral een product van de stofwisseling. Het komt slechts voor een klein deel uit voedingsmiddelen. Normaal gesproken lost urinezuur op in de bloedbaan en wordt het door de nieren in urine uitgescheiden. Door allerlei oorzaken kan iemand te veel urinezuur in zijn bloed hebben. Bij mensen met jicht kristalliseert het urinezuur uit en slaat neer in de gewrichten.

Het lichaam ziet de urinezuurkristallen als indringers. Het activeert het natuurlijke afweersysteem om de indringers op te ruimen. Dit opruimen, de natuurlijke afweer, gaat samen met ontstekingen en verschijnselen die daarbij horen, zoals hevige pijn, zwelling van het gewricht en stijfheid. De ontsteking, die tot doel heeft het gewricht te beschermen, schiet uiteindelijk zijn doel voorbij, omdat de ontstekingsreactie niet stopt. Hierdoor kan uiteindelijk het gewricht beschadigen.

Een plotselinge pijnaanval en een ontsteking in één gewricht wijzen sterk in de richting van jicht. De neergeslagen kristallen kunnen ook leiden tot jichtknobbels, ook wel tophi genoemd. Dit zijn kristalophopingen in het gewricht, bot of kraakbeen. Een tophus kan bijvoorbeeld voorkomen aan de ellebogen, vingers, tenen en de buitenrand van de oorschelp. Als de huid rondom een tophus stuk gaat, kan er een dikke, krijtachtige substantie naar buiten komen.

Jicht komt vaak voor in combinatie met hoge bloeddruk. Hierdoor kunnen na verloop van tijd de nieren beschadigen. De nieren kunnen ook minder gaan functioneren, doordat het urinezuur samenklontert tot gruis of nierstenen. Bij mensen met jicht zal de nierfunctie dan ook af en toe via een bloedonderzoek gecontroleerd worden.

Weliswaar ontstaat jicht bij een verhoogd urinezuurgehalte, maar het ligt niet alleen hieraan dat iemand jicht krijgt. Een op de honderd mensen met een verhoogd urinezuurgehalte krijgt jicht. Een enkele keer komt het ook voor dat iemand jicht heeft, terwijl de waarde van urinezuur in het bloed normaal is. Waarom iemand uiteindelijk wel of niet jicht krijgt, is niet bekend. Wel is een aantal factoren bekend, die een jichtaanval in gang kunnen zetten: alcoholgebruik, overmatig, eiwitrijk voedsel, overgewicht, een operatie, koorts, een snelle vermagering en stoten of verwonden van een gewricht.

Erfelijke factoren kunnen een rol spelen. Soms plassen mensen te weinig urinezuur uit, bijvoorbeeld door het gebruik van plaspillen. Deze middelen stimuleren de nieren om overtollig vocht uit te plassen, maar hebben als bijwerking dat de nieren moeilijker urinezuur kunnen uitscheiden. Een andere oorzaak voor een verhoogd urinezuurgehalte kan zijn dat de nieren minder goed werken, waardoor iemand ook minder urinezuur uitplast.

Wat merk ik van jicht?

Bij een jichtaanval raakt het gewricht plotseling heftig ontstoken. Dit is zeer pijnlijk. Ook wordt het gewricht dikker, voelt warm aan en is minder goed te bewegen. Soms wordt de huid rondom het gewricht felrood en strakgespannen. Het gewricht kan zo gevoelig zijn, dat zelfs het gewicht van een beddenlaken al teveel is. Een eerste aanval komt meestal vrij snel op. Het is helemaal niet ongebruikelijk dat er bij het naar bed gaan nog niets aan de hand is, maar dat u 's nachts of 's morgens wakker wordt van de pijn. De eerste aanval doet zich meestal voor in één gewricht. Soms blijft het daarbij. Een enkele aanval leidt meestal niet tot beschadiging van het gewricht. Als de aanval voorbij is, zal het gewricht zich meestal gewoon herstellen en kunt u er weer alles mee doen.

Soms komen de aanvallen terug, gaan langer duren en breiden zich uit naar meerdere gewrichten. Niet alleen het gewricht van de grote teen, maar ook de gewrichten van enkels of knieën kunnen ontstoken raken, net als de gewrichten van vingers en polsen. Uiteindelijk kan een chronische ontsteking van de gewrichten ontstaan. Het is niet bekend waarom de ziekte zich zo verschillend kan ontwikkelen. Als de aanvallen zich regelmatig voordoen, moet de ziekte behandeld worden. Zo kunnen aanvallen voorkomen worden. Dit is belangrijk, omdat als er vaker gewrichtsontstekingen optreden, het gewricht zo kan beschadigen dat het niet meer kan herstellen.

Jicht wordt met medicijnen behandeld. Er zijn drie verschillende medicijnen die tegen jicht kunnen worden gebruikt. De medicijnen werken op verschillende manieren. Ze kunnen erop gericht zijn een aanval te bestrijden, een aanval te voorkomen of het urinezuurgehalte te verlagen. De verschillende medicijnen kunnen elkaar aanvullen. Welk middel uw arts voorschrijft, hangt af van het doel van de behandeling. Om een jichtaanval te bestrijden, worden NSAID's (= Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs) voorgeschreven. Deze medicijnen werken pijnstillend en ze verminderen de ontsteking. Colchicine is het medicijn dat gebruikt wordt om een aanval te voorkomen. Het is een zeer oud middel dat al meer dan 1500 jaar wordt gebruikt. Sommige mensen krijgen er diarree van of worden duizelig. Overleg met uw arts als deze verschijnselen zich bij u voordoen. Het kan dan nodig zijn de dosis te verminderen. Soms worden medicijnen voorgeschreven om de hoeveelheid urinezuur in het lichaam te verlagen.

Deze middelen moeten zeer lange tijd worden ingenomen voordat ze effect hebben. Om vast te stellen of ze werken, wordt door middel van een bloedonderzoek gekeken hoeveel urinezuur er nog in het bloed aanwezig is.

Er zijn geen alternatieve behandelingen bekend die aantoonbaar het urinezuurgehalte verlagen of een gewrichtsontsteking tegengaan. Zo lang er sprake is van homeopathische of antroposofische middelen of preparaten die uitwendig worden gebruikt, bijvoorbeeld zalven en crèmes, zijn er geen onoverkomelijke bezwaren tegen. Alternatieve middelen die in het gewricht moeten worden gespoten zijn af te raden.

Wat kan ik zelf doen?

U kunt zelf een aantal dingen doen om minder last van ontstekingspijn te hebben. Uzelf ontspannen, door naar muziek te luisteren of ontspanningsoefeningen te doen, is een beproefd middel om minder last van de pijn te hebben, net als afleiding zoeken.

Wat heeft jicht met voeding te maken?

Veel mensen stellen zich deze vraag, omdat jicht voorkomt als iemand te veel urinezuur in zijn bloed heeft. Urinezuur is een afbraakproduct van purine, en dat komt tijdens de stofwisseling vrij uit eiwitrijk voedsel. Is de hoeveelheid purine met voeding te beïnvloeden? Purine is een van de producten van de menselijke stofwisseling. Slechts een klein deel komt direct uit ons voedsel. Dat betekent dat de hoeveelheid purine maar voor een klein deel te beïnvloeden is via het eten. Over het algemeen kunt u als u jicht hebt gewoon alles eten.

Drink in ieder geval veel vocht per dag en verdeel dit goed over de dag. Als u jicht hebt, kunt u gewoon koffie en thee drinken, want dit draagt niet bij tot een verhoogd purine- of urinezuurgehalte. Wel is het van belang om overmatig gebruik van voedsel te vermijden, net als overgewicht. Deze factoren kunnen een jichtaanval uitlokken.

Een ander advies luidt om matig te zijn met het gebruik van alcohol. Hiervoor zijn twee redenen: alcohol bevat veel purine en zet het lichaam dus aan tot het produceren van urinezuur. Ook maakt alcohol het de nier moeilijker om urinezuur kwijt te raken.

Een laatste advies heeft betrekking op voedingsmiddelen. Er is een aantal voedingsmiddelen dat zeer veel purine bevat. Het verdient aanbeveling deze matig te gebruiken. Het gaat om ansjovis, bier, bouillon, haring, hart, hersenen, jus, lever, mosselen, niertjes, sardines, viskuit, wijn en zwezerik.

Lupus Erythematoses LE

Wat is lupus erythematoses?

Lupus erythematoses, kortweg LE, is het gevolg van een stoornis in het afweersysteem. Het lichaam maakt antistoffen die zich tegen het eigen lichaam richten. Zij kunnen zo overal tot ontstekingen leiden: in huid en gewrichten, maar ook in organen zoals nieren, zenuwstelsel, hart, longen en bloedvaten. Men spreekt daarom van een auto-immuunziekte. Karakteristiek is een vlindervormige huidafwijking in het gezicht, sommigen zien in de huidafwijking een wolvenkop. Daaraan dankt de ziekte haar naam, lupus betekent wolf, en erythematoses heeft betrekking op de huidafwijkingen. LE komt bij vrouwen veel vaker voor dan bij mannen. In het algemeen kan de ziekte op elke leeftijd ontstaan, maar de eerste verschijnselen worden meestal gezien in de leeftijd van 20-40 jaar.

Er zijn twee hoofdvormen van LE

Bij de ene vorm treden huidafwijkingen op de voorgrond en wordt daarom **cutane LE** genoemd (cutane komt van huid), kortweg **CLE**. Deze cutane vorm van LE kan nog worden onderverdeeld in:

- Cutane discoïde LE (CDLE): vooral op de behaarde hoofdhuid, maar ook op de armen en de borst. De huid kan plaatselijk donker of licht worden. Soms kunnen littekens optreden

- Subacute cutane LE (SCLE): veelal verspreid over het gehele lichaam; deze vorm wordt meestal ernstiger door blootstelling aan zonlicht
- Acute cutane LE (vlindervormige huiduitslag): op de wangen en de neusrug

Bij de andere vorm zijn de verschijnselen meer algemeen en wordt daarom **systemische LE** genoemd (systemisch duidt op algemeen), kortweg **SLE**. Deze systemische vorm LE kan gepaard gaan met ontstekingen in verschillende organen: huid en gewrichten, maar ook nieren, hart, longen, zenuwstelsel, beenmerg en bloedvaten. Ook komen vaak algemene verschijnselen voor, zoals moeheid, gebrek aan energie, koorts en gewichtsverlies. Een strikt onderscheid tussen cutane en systemische LE is niet altijd te maken. Bij subacute cutane LE kunnen soms in de loop van de tijd diverse andere ziekteverschijnselen optreden; de LE is dan systemisch (algemeen) geworden. Omgekeerd hebben patiënten met SLE vaak cutane discoïde LE en acute cutane LE.

Hoe ontstaat lupus erythematoses?

De oorzaak van LE is nog niet duidelijk, waarschijnlijk spelen meerdere factoren een rol. Zo zijn er aanwijzingen dat **omgevingsfactoren** (bijvoorbeeld zonlicht), **hormonen en infecties** invloed hebben op de ziekte. Prikkeling van bepaalde witte bloedcellen (**lymfocyten**) speelt een belangrijke rol. Hierdoor ontstaan auto-antistoffen in het lichaam die zich richten tegen bestanddelen van het lichaam zelf of onderdelen van celkernen, bijvoorbeeld DNA. Zij worden door het bloed vervoerd en zetten zich in de organen af. Daar kunnen de antistoffen ontstekingen veroorzaken, met als gevolg ziekteverschijnselen.

LE is chronisch, een aandoening die niet verdwijnt

Het ziekteproces heeft meestal een grillig verloop: perioden met actieve ziekte worden afgewisseld met rustige perioden. Alhoewel de organen een sterke herstelmogelijkheid hebben, kunnen zij soms door de ontstekingen blijvende schade oplopen. In de beginperiode is niet te voorspellen hoe deze ziekte zich zal ontwikkelen. LE kan mild verlopen, vooral als de ziekte zich tot de huid beperkt, maar het verloop is soms ook ernstig. Er zijn verschijnselen die erop kunnen wijzen dat de ziekte ernstiger zal verlopen, zoals bijvoorbeeld bepaalde vormen van nierontstekingen of aandoeningen van het zenuwstelsel. In dat geval worden zwaardere medicijnen voorgeschreven. Als er te veel schade aan de nieren is ontstaan en de functie van de nieren is verstoord, is soms tijdelijk nierdialyse nodig. De behandelmethoden zijn de laatste jaren gelukkig enorm verbeterd, waardoor de levensverwachting is toegenomen ten opzichte van een tiental jaren geleden.

Wat merk ik van lupus erythematoses?

Mensen met LE hebben vaak last van hun huid. Bij cutane LE zijn er ook vaak gewrichtsklachten, maar zelden gewrichtsontstekingen. Mensen met SLE hebben vaak gewrichtsontstekingen, zij hebben regelmatig koorts, gewichtsverlies en een tekort aan energie. Of er verder nog klachten optreden, is afhankelijk van de mate waarin andere organen bij de ziekte zijn betrokken.

Huidafwijkingen komen bij LE het meest voor. Vaak bestaat er zonlichtovergevoeligheid en jeuk, en worden de huidafwijkingen gedeuid als **zonneallergie**. De huidverschijnselen komen vooral voor op de aan zonlicht blootgestelde lichaamsdelen, zoals het gezicht, de armen en het bovenlichaam. Ze kunnen littekens achterlaten, vooral bij cutane discoïde LE. Verder kunnen pijnlijke blaasjes (aften) en zweertjes in de mond ontstaan. Niet zelden is er haaruitval, maar bijna nooit leidt deze tot kaalheid. Aan de vingers kunnen pijnlijke huidafwijkingen ontstaan als gevolg van ontstekingen in kleine bloedvaten.

Bij kou en emoties kunnen de vingers of tenen pijn doen en wit worden (winterhanden, wintervoeten). Dit verschijnsel wordt het **fenomeen van Raynaud** genoemd (voor de beschrijving zie elders in dit handboek).

Ook **gewrichtsklachten** komen vaak bij LE voor. Het kan dan gaan om gewrichtspijn (artralgie) en gewrichtsontstekingen (artritis). Bij gewrichtsontstekingen is er niet alleen pijn, de gewrichten zijn ook stijf en gezwollen, soms warm en rood.

De pijn kan zelfs uw nachtrust verstoren. Vooral 's ochtends wordt de stijfheid gevoeld. Overdag kunnen de gewrichten soms minder goed bewegen. De gewrichtsontstekingen leiden echter zelden tot gewrichtsschade of vervorming van de gewrichten. Ook peesschedeontstekingen kunnen voorkomen.

Bij SLE kan regelmatig **koorts** optreden, maar dat hoeft niet altijd te betekenen dat de ziekte opspeelt. Een infectie, bijvoorbeeld door een griepvirus of door een bacterie, kan ook koorts veroorzaken.

Afwijkingen van het hart komen alleen voor bij SLE. Klachten die kunnen wijzen op een hartafwijking zijn kortademigheid en hartkloppingen. **Ontstekingen aan het hartzakje** (pericarditis) komt het meest voor. Soms kan ook de hartspier zelf ontstoken raken (myocarditis). Verder kunnen de **hartkleppen** ontstoken zijn. Aanhoudend hoesten of kortademigheid kan wijzen op een **ontsteking van de longen**. Als u bij diep doorzuchten pijn hebt, kan dat betekenen dat er een ontsteking van het longvlies bestaat (pleuritis) of dat zich een bloedstolsel in de longvaten bevindt (longembolie).

Bij SLE komt regelmatig **nierontsteking** (nefritis) voor, maar dit hoeft geen klachten te geven. Wel komen er dan eiwitten of rode bloedcellen in de urine. Ook kan de bloeddruk verhoogd zijn. Door regelmatig uw bloeddruk te meten en urineonderzoek uit te voeren kan de arts nagaan of bij u een nierontsteking bestaat. Voor een echte diagnose is het bijna altijd nodig een weefselmonster van een van de nieren te nemen.

Bij SLE kunnen verschillende klachten van meer of minder ernstige aard voorkomen die kunnen wijzen op een aandoening van het **zenuwstelsel**: hoofdpijn, epileptische aanvallen, stoornissen van het tastgevoel, somberheid, en gedrags- of geheugenstoornissen. Voorbeelden van gedragsstoornissen zijn hallucinaties of hevige opwindingsstoelstanden.

De kans op **trombose** of **longembolie** is verhoogd bij degenen die ooit eerder een trombose hebben gehad en bij patiënten met antifosfolipiden-antistoffen in het bloed. Antifosfolipiden-antistoffen zijn antistoffen die bij eenderde van de SLE-patiënten kunnen voorkomen. Zij kunnen bij sommige patiënten vorming van bloedstolsels veroorzaken. Deze antistoffen worden vaker gezien bij patiënten met herhaalde miskramen of een tekort aan bloedplaatjes. Er zijn twee vormen van antifosfolipiden-antistoffen: anti-cardiolipine en lupus-anticoagulans.

Bij SLE kan een tekort aan rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes voorkomen, waardoor u moe en kouwelijk kunt worden. Als u te weinig **witte bloedcellen** hebt, is de kans op infecties verhoogd en duurt het langer voordat ontstekingen en kleine wondjes genezen. Een tekort aan **bloedplaatjes** verhoogt de kans op bloedingen.

Een bloedplaatjestekort kan verschillende oorzaken hebben, zoals een sterke miltvergroting, de aanwezigheid van antifosfolipiden-antistoffen, en de aanwezigheid van antistoffen tegen bloedplaatjes.

Veel reumapatiënten die in een samenwerkingsverband functioneren vinden steun bij elkaar. De ontmoeting met medepatiënten kan een inspiratiebron zijn voor een positieve levenshouding.

Er is een **Nationale Vereniging LE Patiënten**, aangesloten bij de Reumapatiëntenbond en een landelijke **Lupus Patiëntengroep**.

Myositis

Wat is myositis?

Myositis is een aandoening die veroorzaakt wordt door een chronische ontsteking van de spieren (myos = spier en -itis = ontsteking). Myositis kan zich in alle spieren van het lichaam voordoen. In Nederland hebben naar schatting vijftienduizend mensen de ziekte en wordt de diagnose jaarlijks bij honderd tot tweehonderd mensen gesteld. Myositis komt twee- tot driemaal vaker voor bij

vrouwen dan bij mannen. Hoewel myositis op elke leeftijd kan ontstaan, dus ook bij kinderen, begint het meestal tussen de dertig en de vijftig.

Bij myositis worden de kleine spiercellen door de ontsteking aangetast en gaan veelal te gronde. Als een spiercel eenmaal kapot is, komt er geen nieuwe voor in de plaats. Er zal dus altijd krachtverlies optreden. Soms kan dit gecompenseerd worden door de aangrenzende spiercellen, die niet door de ontsteking zijn aangetast, extra te trainen, zodat ze dikker worden. Het leidt echter zelden of nooit tot de situatie zoals die was vóór het ontstaan van myositis.

Er zijn twee vormen van myositis: primaire myositis en secundaire myositis:

Primaire myositis

Bij primaire myositis staat de chronische ontsteking van de spieren op zichzelf. Het is de enige aandoening die iemand heeft. Er zijn drie vormen van primaire myositis:

Polymyositis, een vorm van myositis waarbij meerdere spieren, vooral van armen en benen, ontsteken; **dermatomyositis**, waarbij niet alleen spieren ontstoken raken, maar ook de huid, met name de huid rondom de ogen en op de knokkels van de handen, en **inclusion body myositis**. Deze laatste geeft in de beginfase dezelfde klachten als polymyositis, maar verschilt van polymyositis op een aantal punten: het betreft meestal de onderarm- en onderbeenspieren, het komt voornamelijk voor bij oudere mannen en het reageert slecht op medicijnen die effectief zijn bij polymyositis.

Secundaire myositis

Bij secundaire myositis zijn er chronische spierontstekingen naast een bindweefselziekte, zoals systemische sclerose (sclerodermie), systemische lupus erythematosus (SLE) of het syndroom van Sjögren. Deze spierontstekingen zijn milder en veroorzaken daardoor veel minder pijn en krachtverlies dan bij primaire myositis.

Hoe ontstaat myositis?

De oorzaak van myositis is nog onopgehelderd. Er bestaat wel een vermoeden dat het om een stoornis in de afweer gaat, omdat bij mensen met myositis in het bloed vaak afweerstoffen worden aangetroffen die zich richten tegen cellen van het eigen lichaam, zogenaamde autoantistoffen. Voor zover nu bekend, is myositis niet erfelijk. Ook is het niet besmettelijk. Myositis wordt niet veroorzaakt door een koud of warm klimaat. Wel voelen mensen met myositis zich meestal behaaglijker in een warme omgeving.

Om de diagnose te stellen, zal de arts vragen stellen om uw klachten in beeld te brengen. Daarnaast vindt er een aantal onderzoeken plaats, om vast te stellen of spiercellen ontstoken zijn. Omdat pijn in de spieren veel oorzaken kan hebben, zijn soms onderzoeken noodzakelijk om andere aandoeningen uit te sluiten. De gegevens van al deze onderzoeken worden gecombineerd.

In de actieve fase van myositis is rust een belangrijke voorwaarde voor herstel. Wanneer de ziekte tot rust is gekomen, is vaak fysiotherapie nodig om de niet aangetaste spieren zo goed mogelijk te trainen om zo spierkracht te herwinnen. Soms is deze training zo intensief dat die in een revalidatie-instelling plaatsvindt.

Wat merk ik van myositis?

Myositis is een aandoening die ingrijpende gevolgen kan hebben. Vrijwel alle mensen met myositis hebben last van verminderde spierkracht en vermoeidheid. Met name in de beginperiode kan iemand last hebben van pijn en koorts. Welke andere klachten voorkomen, is afhankelijk van welke spieren en/of organen bij het ziekteproces betrokken zijn.

Myositis leidt tot spierzwakte. Hierdoor ontstaat vermoeidheid, omdat de overgebleven spieren harder moeten werken. Deze vermoeidheid is vaak heel intens aanwezig. Soms al 's ochtends.

Deze vermoeidheid vermindert niet na een uurtje slapen. Het hangt af van de ernst van de spierzwakte welke beperkingen iemand er in het dagelijks leven van ondervindt.

Vooraf in de beginfase treedt er pijn op in de ontstoken spieren. Die pijn verergert als die spieren worden gebruikt. Ook kan er in de beginfase koorts optreden. Wanneer myositis tot rust komt, verdwijnt de koorts.

Bij aantasting van de ademhalingspijnen of van de longen, krijgt iemand last van kortademigheid. Meestal treedt dit alleen op wanneer iemand zich inspannt. Als myositis zeer ernstig verloopt, kan het ook optreden in rust. Als er in de longen een toename van bindweefsel optreedt, kunnen er hoestbuien ontstaan. Dit komt doordat de trilhaartjes in de kleine luchtpijpen onvoldoende functioneren en het slijm niet meer uit de longen kunnen transporteren. Hierdoor ontstaan er slijmpropjes die een hevige hoestprikkel kunnen geven.

Aantasting van de slikpijnen kan leiden tot verslikkingen. De keelspijnen kunnen door onbekende oorzaak verdikt raken waardoor de toegang tot de slokdarm vernauwt. Slikken gaat hierdoor moeilijker.

Bij dermatomyositis is de huid ontstoken, met name rondom de ogen, mond en ook de handen. De ontstekingen van de huid gaan gepaard met een pijnlijke jeuk, waartegen krabben niet helpt. Een enkele keer is de huid dermate ontstoken, dat er wondjes en zweren in de huid kunnen ontstaan. De ontstekingen bij myositis treffen zelden tot nooit de hartspeer. Wanneer dit zich wel voordoet, leidt het tot een verminderde pompkracht van het hart. Hierdoor hoopt zich vocht op in de longen en rondom de enkels. Dit leidt vooral tot kortademigheid. Soms zijn er op het hartfilmpje geleidingsstoornissen in het hart aantoonbaar, waarvan de patiënt zelden wat merkt en die bijna nooit behandeling behoeven. Het hartvlies of hartzakje kan soms ontsteken. Dit gaat gepaard met een stekende pijn achter het borstbeen. Deze pijn is vaak zo hevig dat hulp van een arts wordt gezocht.

Veel mensen met myositis hebben pijn in en rond de gewrichten. Die pijn is waarschijnlijk een gevolg van een andere belasting van de gewrichten door het krachtverlies. Ontstekingen in gewrichten komen zelden voor. Door nog onbekende oorzaak kunnen onderhuidse verkalkingen ontstaan. Deze verkalkingen zijn vooral pijnlijk wanneer ze op plaatsen voorkomen waar druk op uitgeoefend wordt, zoals de buitenkant van de ellebogen, billen en vingers. Als de verkalkingen groter worden kan de huid erboven strak aanspannen, waardoor ter plekke wondjes kunnen ontstaan, waaruit de kalk naar buiten kan komen.

Een enkele keer hebben mensen met myositis last van het [fenomeen van Raynaud](#) (zie hiervoor elders in dit handboek)

Polymyositis en dermatomyositis

Bij de meeste patiënten met poly- en dermatomyositis lukt het om met medicijnen de ontstekingen tot rust te brengen. Hoeveel beperkingen iemand dan uiteindelijk ondervindt, hangt af van hoeveel spiercellen er aangetast zijn en of er afwijkingen in longen, slokdarm of het hartzakje zijn. Bij sommige patiënten met poly- en dermatomyositis heeft de ziekte ondanks toegepaste medicamenten een zeer progressief beloop. Het krachtverlies is zo groot dat iemand afhankelijk wordt van een scootmobiel of rolstoel. Door spierzwakte van de ademhalingspijnen kan behandeling met zuurstof noodzakelijk worden. Er is niet bekend welke factoren bepalend zijn voor een mild of ernstig verloop van de ziekte. Ook al is de aandoening geruime tijd rustig, er blijft altijd een kans bestaan dat de spierontstekingen terugkomen. Over het algemeen geldt: hoe langer het geleden is dat de myositis actief is geweest, des te geringer is de kans op een opvlamming.

Inclusion body myositis

Bij patiënten met inclusion body myositis neemt de spierkracht van de onderarm- en onderbeenspijnen af over een periode van enkele jaren. De ziekte kent, met andere woorden, een geleidelijke progressie. Opvlammingen, zoals bij poly- en dermatomyositis, komen nauwelijks voor. Mensen met inclusion body myositis reageren het slechtst op medicijnen. Daardoor leidt het op den duur, meestal na vele jaren, tot ernstig spierkrachtverlies.

Wat kan ik zelf doen?

Er is een aantal dingen die u zelf kunt doen om minder last van de klachten te hebben. Hieronder vindt u een aantal mogelijkheden op een rijtje. De rode draad is: blijf zelf actief bij het zoeken naar manieren om met de klachten te leren leven. De ervaring leert, dat mensen die de regie in eigen hand houden zich minder machteloos voelen en daardoor beter met hun aandoening kunnen omgaan.

Conditie behouden en verbeteren

Wanneer myositis actief is, is rust het belangrijkste medicijn. Als de ziekte rustig is, is het echter belangrijk om weer te gaan bewegen. Zo kunt u de spieren die niet zijn aangetast weer in conditie brengen. Wanneer u zich niet fit voelt, kunt u in een negatieve spiraal raken. U hebt weinig energie, onderneemt minder, en daardoor raken uw spieren nog verder uit conditie. Die spiraal kunt u doorbreken door in beweging te blijven. Bij bewegen is het belangrijk om aan te sluiten bij de mogelijkheden van het moment. Het is ook beter uw conditie in kleine stapjes op te bouwen. Regelmatig een korte tijd bewegen is effectiever dan een keer in de week heel intensief.

Vermoeidheid

Mensen met myositis hebben vaak last van vermoeidheid. Op een verantwoorde manier in beweging blijven is ook hiertegen een goede remedie. Een ander advies luidt: de beschikbare energie verdelen. Dat betekent bijvoorbeeld dat u niet te veel activiteiten op een dag moet plannen, of dat u, als u 's middags iets afspreekt de avond vrij houdt.

Droge huid

Als u last hebt van een droge huid, kunt u vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken.

Pijnlijke slokdarm

Als het eten niet wil zakken, kunt u uw eetpatroon aanpassen door bijvoorbeeld scherpe kruiden weg te laten en 'droge' gerechten zoveel mogelijk te vermijden. Andere adviezen zijn: iets drinken bij het eten, kleine hoeveelheden eten en wat vaker een tussendoortje nemen.

Omgaan met pijnlijke en stijve gewrichten

Ook voor pijnlijke en stijve gewrichten geldt, in beweging blijven. U kunt bijvoorbeeld dagelijks een moment vrij maken om uw gewrichten los te maken. U kunt dit ook doen als de gewrichten pijnlijk zijn, maar u moet wel rekening houden met uw mogelijkheden op dat moment. Als er door bewegen pijn ontstaat, is dit een signaal voor overbelasting. Als u vragen hebt over verantwoord bewegen, kunt u advies inwinnen bij een fysiotherapeut. Stijfheid kunt u tegengaan door regelmatig van houding te veranderen. Voorkom te lang achter elkaar zitten, staan of liggen. Sommige mensen ondervinden baat bij een warme douche of gelijkmatige warmte in huis.

Pijnlijke vingers en tenen

Ook bij pijnlijke vingers en tenen als gevolg van het fenomeen van Raynaud is warmte de remedie. Draag bijvoorbeeld handschoenen als u naar buiten gaat, ook, indien nodig, in de herfst en in de zomer.

Vereniging Spierziekten Nederland

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is een vereniging van en voor mensen met een spierziekte en stelt zich ten doel de belangen te behartigen van mensen met een spierziekte en hun directe omgeving. De VSN geeft voorlichting, zowel mondeling als schriftelijk en stimuleert wetenschappelijk onderzoek.

Activiteiten voor de leden zijn het bevorderen van de onderlinge contacten en het verstrekken van informatie over het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen.

Voor een aantal ziektebeelden zijn er diagnosegroepen in het leven geroepen. Iedere diagnosegroep heeft een of meerdere gespecialiseerde medisch adviseurs, meestal verbonden aan een academisch ziekenhuis. Ook voor myositis bestaat een eigen diagnosegroep. De diagnosewerkgroepen geven onder meer informatie over actuele medische ontwikkelingen en wetenschappelijk onderzoek. Ze organiseren voorlichtingsbijeenkomsten waar mensen met dezelfde spierziekte elkaar kunnen ontmoeten. Mensen met myositis maar ook ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden van de VSN. U kunt bij de Spierziekten Informatielijn van de VSN terecht voor uitgebreide informatie.

Verder heeft de VSN een uitgebreide internetsite met allerlei informatie over spierziekten: www.vsn.nl

Reumatoïde Artritis

Wat is reumatoïde artritis?

Reumatoïde artritis, ofwel RA, is een ziektebeeld dat gekenmerkt wordt door **chronische gewrichtsontstekingen**. Artritis is het Griekse woord voor gewrichtsontsteking, chronisch betekent: een ziekte die langer dan zes maanden duurt.

Een gewricht bestaat uit twee botuiteinden, die ten opzichte van elkaar kunnen bewegen. De botuiteinden zijn bekleed met kraakbeen. Dit zorgt voor schokdemping en een soepele beweging. De botuiteinden worden bij elkaar gehouden door een gewrichtskapsel en gewrichtsbanden. De gewrichtsbanden zorgen voor de stevigheid van een gewricht. Het gewricht bevat ook een vocht dat het gewricht smeert.

Bij een gewrichtsontsteking wordt extra gewrichtsvocht geproduceerd en ontstaan uitstulpingen. Dit leidt tot pijn, warmte en zwelling van het gewricht. In een later stadium van de ziekte kunnen ook het kraakbeen en het bot zelf beschadigd raken, maar ook pezen en spieren kunnen in het ziekteproces betrokken raken. Net als de gewrichtskapsels zijn de peesscheden, dit zijn tunnels waar de pezen doorheen lopen, bekleed met een laagje slijmvliescellen. Ook deze kunnen ontstoken raken, waardoor de pees niet meer vrij kan bewegen.

Om de **diagnose** te stellen kijkt uw behandelend arts bij een lichamelijk onderzoek of er gewrichten ontstoken zijn. Ter ondersteuning van het **lichamelijk onderzoek** kan gebruik gemaakt worden van **bloedonderzoek**. Als gewrichten ontstoken zijn, stijgen in het bloed vaak de bezinking en de CRP-waarde. Omdat deze waarden ook verhoogd kunnen zijn bij andere ontstekingen, wordt bloedonderzoek alleen gebruikt als aanvulling op het lichamelijk onderzoek. Ook zullen deze waarden nauwelijks verhoogd zijn als er alleen kleine gewrichten ontstoken zijn, terwijl er dan wel degelijk sprake kan zijn van RA.

Het bloed kan ook onderzocht worden op reumafactoren. Een reumafactor is een stof die bij de meeste mensen met RA voorkomt en slechts bij een klein percentage van de mensen die geen RA hebben. Toch wordt ook dit onderzoek alleen gebruikt om de diagnose te ondersteunen. Het onderzoek geeft geen uitsluitsel over de diagnose, omdat mensen ook RA kunnen hebben als zij geen reumafactoren in het bloed hebben. Als iemand reumafactoren in het bloed heeft, wordt dit in verouderde terminologie ook wel seropositief (of seropositieve reuma) genoemd. Mensen die dit horen, vragen zich vaak af of deze terminologie verwijst naar de ziekte AIDS. Dit is absoluut niet het geval.

Op een röntgenfoto is te zien of een gewricht beschadigd is. Dit komt pas voor als RA in een vergevorderd stadium is. Daarom is het niet mogelijk om aan de hand van een röntgenfoto vast te stellen of iemand beginnende RA heeft. Doordat er geen bloedtest voorhanden is, waarmee met absolute zekerheid kan worden vastgesteld of er sprake is van chronische gewrichtsreuma, kan het geruime tijd duren voordat de diagnose met zekerheid gesteld kan worden.

Hoe ontstaat reumatoïde artritis?

Reumatoïde artritis wordt niet veroorzaakt door een koud en vochtig klimaat. Wel is bekend dat weersomstandigheden van invloed kunnen zijn op de klachten. Ondanks veel onderzoek is nog niet bekend waardoor reumatoïde artritis wordt veroorzaakt, dus ook niet waarom iemand RA krijgt. Het is een samenspel van verschillende factoren, waarbij bekend is dat [erfelijkheid](#) een zeer kleine rol speelt. Bij elke zwangerschap bestaat een risico van twee tot vijf procent dat het kind met een aandoening of handicap geboren wordt. De ernst van zo'n aandoening kan variëren van licht tot zeer ernstig.

De kans dat een kind van een vader of moeder met RA ook RA krijgt, valt binnen dit risicopercentage. Soms komt RA binnen een familie bij meerdere personen voor.

Dan zou erfelijkheid iets meer invloed kunnen hebben. De kans op een kind met RA ligt dan echter nog steeds tussen de eerder genoemde twee en vijf procent.

Een andere factor is dat er een [ontregeling van het eigen afweersysteem](#) optreedt bij RA. Het is niet bekend of deze ontregeling de ziekte veroorzaakt of er juist een gevolg van is. De afweercellen gaan zich richten tegen het eigen lichaam. Dit soort ziekten wordt ook wel [auto-immuunziekten](#) genoemd ([auto = zelf](#), [immuun = afweer](#)).

Het lichaam maakt afweercellen en eiwitten die de taak hebben om alles wat niet bij het eigen lichaam hoort op te sporen en te bestrijden. Een van de kenmerken van RA is, dat de afweercellen zich "vergissen". Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, die het lichaam beschadigen, maar gaan ook de gewrichten en de gewrichtskapsels van het eigen lichaam te lijf. Hierbij treden de ontstekingsverschijnselen op die we al eerder noemden. Waarom de afweercellen deze fout maken, is niet bekend.

Ook wordt er onderzoek gedaan naar de invloed van [hormonen](#) op het ontstaan van reumatoïde artritis. RA komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Ook hebben vrouwen tijdens de zwangerschap vaak minder last van RA. Deze factoren hebben de vraag opgeworpen of geslachtshormonen iets te maken zouden kunnen hebben met het ontstaan van RA. Er wordt onderzoek verricht om deze vraag te beantwoorden, maar het kan nog wel enkele jaren duren voordat deze onderzoeken een eenduidig resultaat geven. De overgang heeft geen invloed op RA, noch in positieve, noch in negatieve zin.

Osteoporose kan voorkomen in combinatie met RA. Het is mogelijk dat RA zelf de oorzaak is van deze [botontkalking](#), maar de botontkalking kan ook veroorzaakt worden door de geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van RA. Met name prednison kan osteoporose bevorderen. Door speciaal röntgenonderzoek kan het kalkgehalte van de botten gemeten worden. Als daartoe aanleiding bestaat, kan met bepaalde medicijnen geprobeerd worden verergering van de botontkalking te voorkomen. In elk geval is het belangrijk te zorgen voor voldoende calcium in de voeding en voor voldoende beweging.

Wat merk ik van reumatoïde artritis?

RA is een ziekte met een grillig verloop: periodes waarin de ziekte óf actief óf rustig is, wisselen elkaar af. Klachten treden met name op als de ziekte actief is en de gewrichten ontstoken zijn. RA verloopt bij iedereen anders. In de beginperiode is niet te zeggen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Sommige mensen hebben lichte aanvallen waaraan zij geen beperkingen overhouden. Anderen hebben enkele periodes waarin de ziekte actief is. Ook zij houden vrijwel geen beperkingen over. Als het ziekteproces agressiever verloopt en steeds maar terugkeert, of continu aanwezig blijft, kunnen de gevolgen ingrijpender zijn. Met een goede behandeling kan het ziekteproces echter aanmerkelijk worden vertraagd, de pijn draaglijk worden gemaakt en het risico op blijvende beschadigingen aan de gewrichten worden verkleind. Met de behandelmethoden van tegenwoordig, waaronder verbeteringen in medicijnen, komt het nog maar zelden voor dat iemand met RA blijvend in een rolstoel terecht komt.

Als een gewricht ontstoken is, gaat het [pijn](#) doen, wordt het warm en gezwollen en is het minder goed te bewegen. [Stijfheid](#) doet zich met name voor in de ochtend of als u lange tijd in dezelfde houding hebt gezeten. Ook vermoeidheid is een klacht waar veel mensen met RA last van

hebben. In het begin van de ontsteking hoeft de zwelling nog niet zo duidelijk te zijn. U merkt bijvoorbeeld pijn onder de bal van de voeten bij het lopen of u heeft last van stijve vingers. Pijn kan de nachtrust verstoren. Ook kunt u zich voelen alsof u een griep onder de leden heeft, met koorts, zwakte en een gebrek aan eetlust. De ontsteking heeft vaak bloedarmoede tot gevolg. Ook dit draagt bij aan gevoelens van vermoeidheid.

Beschadigingen aan de gewrichten als gevolg van de ontstekingen kunnen niet meer herstellen. Daarom wordt in de behandeling veel nadruk gelegd op het voorkomen van [gewrichtsbeschadigingen](#). Beschadigde gewrichten kunnen ook leiden tot vervormingen van het gewricht. Hierdoor kunnen bijvoorbeeld de vingers scheef gaan staan of vergroeien.

Onder de huid kunnen [kleine knobbeltjes](#) ontstaan, zogenaamde noduli. Deze knobbeltjes ontstaan op plaatsen van druk, bijvoorbeeld aan de achterzijde van de arm bij de elleboog. Deze knobbeltjes zijn niet gevaarlijk. Ze kunnen wel in de weg zitten of ontsierend zijn. Meestal is er geen behandeling nodig.

Soms kan een ontstoken gewricht of pees leiden tot een [beknelling van de zenuw](#). Dit kan tot pijn leiden, of tot een slapend gevoel, bijvoorbeeld in de vingers. RA kan zich ook in andere organen voordoen, maar dit komt maar zeer zelden voor.

Wat kan ik zelf doen?

In de behandeling van RA zijn medicijnen belangrijke wapens maar er is, naast medicijnen, nog een aantal manieren waarop u de pijn kunt verlichten. Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op een ontstoken gewricht. Hierbij gelden twee richtlijnen. Laat een [ijspakking](#) nooit langer dan tien minuten op het gewricht liggen. Ook moet u het ijs niet rechtstreeks op de huid leggen. U kunt bijvoorbeeld ijsklontjes in een rubberen zak doen, die bij de thuiszorgwinkels te koop is. Deze zak wikkelt u in een handdoek of sloop en legt u op het ontstoken gewricht. Andere mensen krijgen juist minder last van de pijn als ze een [warme douche](#) nemen of ontspanningsoefeningen doen. U zult zelf moeten ontdekken wat in uw geval werkt.

Gewrichten die ontstoken zijn, mogen niet al te veel belast worden. Hoe kunt u dat doen in het dagelijks leven? Een eerste advies luidt: regelmatig van houding veranderen. Bijvoorbeeld niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten, of zitten afwisselen met staan en lopen. Een ander advies is een uurtje te rusten tussen de middag. Het vormt een rode draad door het leven van alledag: [rust en activiteit afwisselen](#) en afstemmen op de mogelijkheden van het moment. Bij activiteiten dient u pijn serieus te nemen als signaal dat u het gewricht aan het overbelasten bent. Ook is het van belang houdingen aan te leren die de gewrichten zoveel mogelijk beschermen. Bijvoorbeeld door langdurige, zware belasting te voorkomen en, als dat kan, grote gewrichten te gebruiken in plaats van kleine.

De laatste tijd wordt steeds meer benadrukt hoe belangrijk het is om [verantwoord in beweging te blijven](#). Niet dat daarmee de ziekte kan genezen, maar wel kan het ervoor zorgen dat u minder last heeft van de gevolgen van de ziekte. U dient een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. In periodes waarin de ziekte actief is, zult u minder kunnen doen dan in periodes waarin u weinig last heeft. U moet zelf uw grenzen leren kennen. Door het grillige verloop van de ziekte kunnen die van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook van belang om een goede houding aan te leren en te behouden. Vandaar dat het ook af te raden is om bijvoorbeeld bij een ontstoken knie of heup een kussentje onder de benen te leggen. Dit verlicht wel de pijn, maar zorgt voor een verkeerde stand van de gewrichten.

Maak gebruik van de [hydrotherapie](#) bij de reumapatiëntenvereniging. Hier kunt u, in verwarmd water en onder begeleiding van een ervaren deskundige, gericht oefenen. Vaak wordt 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 dan in hun eentje.

Kuren doet weer langzaam zijn intrede in de behandeling van RA

Het is geen op zichzelf staande behandeling, maar kan wel een waardevolle aanvulling zijn op het totale behandelingsplan. Een kuur bevat verschillende elementen: baden, oefeningen in het water en op het droge en een element van ontspanning, omdat voor de dagelijkse beslommingen,

eten en drinken, wordt gezorgd. Een kuur vindt plaats in een kuuroord in binnen- of buitenland en duurt meerdere dagen of enkele weken. Iemand kan zo letterlijk en figuurlijk afstand nemen van het gewone, eigen leven en ook geestelijk tot rust komen. Dat werkt vaak positief door op het omgaan met de gevolgen van RA. Een aantal ziektekostenverzekeraars vergoedt kuurreizen.

Over het antwoord op de vraag wat de invloed van [voeding](#) op RA is, lopen de meningen sterk uiteen. Bekend is in elk geval dat bij een klein percentage van de mensen met RA door bepaalde voedingsmiddelen de klachten kunnen verergeren.

Om een onnodige belasting van gewrichten te voorkomen kan het van belang zijn [hulpmiddelen te gebruiken](#) zoals een keukenmachine, een elektrisch mes of een elektrische blikopener. Deze zijn misschien voor anderen een luxe, maar vaak voor de RA-patiënt pure noodzaak. Er zijn ook allerlei specifieke hulpmiddelen voor mensen die minder kracht in de handen hebben; zoals een aangepaste schaar, een aangepast bestek of een balpen die makkelijker is vast te houden.

De meeste mensen hebben er moeite mee hulpmiddelen te moeten gaan gebruiken. Het kan hierdoor lijken alsof de handicap nu ineens onontkoombaar wordt, overduidelijk aanwezig is voor de buitenwereld. Mensen die over deze drempels heen zijn gestapt, kunnen u vertellen dat het gemak van een hulpmiddel daar ruimschoots tegen opweegt.

Reactieve Artritis

Wat is reactieve artritis?

Reactieve artritis is een gewrichtsontsteking die optreedt als [reactie op een infectie elders in het lichaam](#), meestal aan de darmen, urinewegen of geslachtsorganen. Ook kan b.v. een longontsteking de aanleiding vormen. Het woord artritis betekent letterlijk gewrichtsontsteking.

In principe kan iedereen reactieve artritis krijgen. Hoe vaak het precies voorkomt is niet bekend. Reactieve artritis komt bij mannen en vrouwen even vaak voor. Een bepaalde vorm van reactieve artritis is het [syndroom van Reiter](#), hierover vindt u elders op deze webpagina een beschrijving.

De prognose is over het algemeen goed. Meestal blust de ziekte na verloop van tijd uit. Mensen die reactieve artritis hebben gehad, vertellen wel dat de klachten niet helemaal over zijn, ook al zijn de ontstekingen voorbij. Soms blijft er een lichte pijn in de gewrichten. Als de ziekte is uitgedoofd, kan iemand meestal weer gewoon hetzelfde doen als voor de ziekteperiode. In een aantal gevallen komen meerdere perioden van reactieve artritis voor. De periode waarin de ziekte actief is duurt meestal vier tot vijf maanden, maar kan ook langer duren en in een aantal gevallen kan de ziekte overgaan in een chronische vorm.

Hoe ontstaat reactieve artritis?

In tegenstelling tot reumatoïde artritis is reactieve artritis niet chronisch, het is wel mogelijk dat reactieve artritis overgaat in een chronische vorm. Dit is bij een klein aantal mensen het geval. Reactieve artritis ontstaat, zoals gezegd, als reactie op een infectie aan de darmen, urinewegen of geslachtsorganen. De infectie wordt veroorzaakt door een bacterie. Als het gewrichtsvocht van iemand met reactieve artritis wordt onderzocht, blijkt het echter niet mogelijk om daarin bacteriën aan te tonen. Het is nog niet bekend waarom de ene persoon wel reactieve artritis krijgt en iemand anders niet. Wel heeft onderzoek aangetoond dat mensen met reactieve artritis vaak HLA-B27 in hun bloed hebben. Tachtig procent van de mensen met reactieve artritis heeft HLA-B27, tegenover acht procent van de gezonde bevolking. Daardoor vermoedt men dat mensen met HLA-B27 wellicht gevoeliger zijn om reactieve artritis te ontwikkelen. Ook zou het een van de factoren kunnen zijn die mede bepalen of reactieve artritis overgaat in een chronische vorm.

Reactieve artritis is niet besmettelijk. Wel kan de bacterie, die aan de reactieve artritis ten grondslag ligt, besmettelijk zijn. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de bacterie Chlamydia, die een ontsteking aan de geslachtsorganen veroorzaakt. Deze is seksueel overdraagbaar. De vorm van reactieve artritis, die hierbij ontstaat, wordt vooral gezien bij mannen tussen de twintig en veertig jaar.

Wat merk ik van reactieve artritis?

De prognose is over het algemeen goed. Meestal blust de ziekte na verloop van tijd uit. Mensen die reactieve artritis hebben gehad, vertellen wel dat de klachten niet helemaal over zijn, ook al zijn de ontstekingen voorbij. Soms blijft er een lichte pijn in de gewrichten. Als de ziekte is uitgedoofd, kan iemand meestal weer gewoon hetzelfde doen als voor de ziekteperiode. De periode waarin de ziekte actief is duurt meestal vier tot vijf maanden. In een aantal gevallen komen meerdere perioden van reactieve artritis voor.

Wat iemand merkt van reactieve artritis en hoe dit het dagelijks leven beïnvloedt, zal van persoon tot persoon verschillen. De ziekte kent bij iedereen een ander verloop en ook gaat ieder op zijn eigen manier met de klachten om.

Iemand kan nog last hebben van de infectie die aan de reactieve artritis vooraf ging. Een infectie aan de darmen gaat meestal gepaard met diarree. Een infectie aan de urinewegen geeft pijn bij het plassen. Een geslachtsziekte geeft bij mannen vaak pijn bij het plassen en extra afscheiding uit de penis. Vrouwen kunnen een geslachtsziekte onder de leden hebben, terwijl zij er nauwelijks of geen klachten van ondervinden.

De gewrichtsontstekingen leiden veelal tot klachten. Een gewricht dat ontstoken is, doet pijn, wordt warm en gaat zwellen. De huid eromheen is vaak rood en gespannen. Bij reactieve artritis is er meestal sprake van heftige gewrichtsontsteking met de ziekteverschijnselen die daarbij horen, zoals koorts en een algeheel gevoel van slapte. Gewrichtsontstekingen hebben meestal ook stijfheid en algehele vermoeidheid tot gevolg.

Wat kan ik zelf doen?

Gewrichten die ontstoken zijn, mogen niet al te veel belast worden. Hoe kunt u dat doen in het dagelijks leven? Een eerste advies luidt: regelmatig van houding veranderen. Bijvoorbeeld niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten, of zitten afwisselen met staan en lopen.

Er zijn, naast medicijnen, nog een aantal manieren waarop u de pijn kunt verlichten. Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking op een ontstoken gewricht. Hierbij gelden twee richtlijnen. Laat een [ijspakking](#) nooit langer dan tien minuten op het gewricht liggen. Ook moet u het ijs niet rechtstreeks op de huid leggen. U kunt bijvoorbeeld ijsklontjes in een rubberen zak doen, die bij de thuiszorgwinkels te koop is. Deze zak wikkelt u in een handdoek of sloop en legt u op het ontstoken gewricht. Andere mensen krijgen juist minder last van de pijn als ze een [warme douche](#) nemen of ontspanningsoefeningen doen. U zult zelf moeten ontdekken wat in uw geval werkt.

Het vormt een rode draad door het leven van alledag, [rust en activiteit afwisselen](#) en afstemmen op de mogelijkheden van het moment. Bij activiteiten dient u pijn serieus te nemen als signaal dat u het gewricht aan het overbelasten bent. Ook is het van belang houdingen aan te leren die de gewrichten zoveel mogelijk beschermen. Bijvoorbeeld door langdurige, zware belasting te voorkomen en, als dat kan, grote gewrichten te gebruiken in plaats van kleine. U dient een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. In periodes waarin de ziekte actief is, zult u minder kunnen doen dan voor die tijd.

Syndroom van Reiter

Wat is het syndroom van Reiter?

Een syndroom is een ziektebeeld waarbij zich meerdere klachten tegelijk voordoen. Het syndroom van Reiter behoort tot de groep reumatische ziekten. Het syndroom is genoemd naar Dr. Hans Reiter.

Hij beschreef voor het eerst de volgende ziekteverschijnselen:

- Urethritis, een ontsteking van de urethra (het buisje dat urine vanuit de blaas afvoert) Bij mannen resulteert deze ontsteking in afscheiding uit de penis. Bij vrouwen kan het zijn dat het geen symptomen veroorzaakt
- Conjunctivitis, een ontsteking van het tere bindvlies dat aan de binnenkant van de oogleden en rond de oogbol zit
- Keratoderma blennorrhagia, een chronische huiduitslag met schilferachtige rode plekken, die op psoriasis lijkt

Bij deze ziekten treden niet alleen gewrichtsontstekingen (artritis) op, maar ook kunnen zich situaties voordoen waarbij pijn gevoeld wordt in weefsels bij of rond de gewrichten. Deze weefsels zijn o.a. gewrichtsbanden, pezen en spieren.

Zoals de meeste reumatische ziekten, verloopt ook het syndroom van Reiter chronisch, hetgeen inhoudt dat het niet echt te genezen is, maar dat de behandeling zich richt op het onder controle houden van de ontstekingsverschijnselen en het voorkomen van schade aan de gewrichten. Hoofdzaak is dat u zich goed voelt, zodat u kunt doorgaan met uw normale activiteiten. Het syndroom van Reiter wordt in verband gebracht met bepaalde soorten infectie, maar hoewel het er dus op lijkt dat het syndroom van Reiter door een infectie wordt veroorzaakt, blijkt in de praktijk dat het gebruik van antibiotica vaak niet effectief is. Ook wordt de ziekte in verband gebracht met (erfelijke) aanleg om de ziekte te krijgen.

Hoewel iedereen aan de ziekte kan gaan lijden, zijn het hoofdzakelijk mannen tussen de 20 en 40 jaar die het syndroom van Reiter krijgen. De ziekte wordt bij vrouwen niet vaak vastgesteld, omdat de symptomen niet zo duidelijk zijn als bij mannen. Er zijn mensen waarbij het syndroom van Reiter zich beperkt tot één periode, waarna de symptomen kunnen verdwijnen om nooit meer terug te keren. Het komt echter nogal vaak voor dat mensen met het syndroom van Reiter klachten blijven houden. Het wetenschappelijke onderzoek blijft er daarom op gericht de oorzaak van de ziekte op te sporen en daardoor de behandeling effectiever te maken.

Hoe ontstaat het syndroom van Reiter?

De oorzaak van het syndroom van Reiter is grotendeels onbekend, maar er zijn enkele aanknopingspunten. Veel mensen ontwikkelen het syndroom van Reiter nadat zij een infectie aan de urinewegen hebben gehad. Maar of en hoe deze infecties uiteindelijk tot het syndroom van Reiter leiden moet nog worden aangetoond.

Er zijn ook aanwijzingen dat erfelijke aanleg een rol speelt. Sommige mensen met het syndroom van Reiter hebben een bepaald soort weefseltype (te vergelijken met bloedgroep) of genetisch antigeen, [HLA-B27](#) genoemd. Dit kan van de ene generatie op de andere worden doorgegeven en ongeveer acht procent van de bevolking heeft dit antigeen. Het hebben van [HLA-B27](#) antigeen hoeft niet te betekenen dat u deze ziekte ook krijgt, het betekent eenvoudig dat bij u de kans daarop groter is dan bij mensen zonder dit antigeen.

Infecties

Hoewel infecties een aanzet lijken te geven tot het syndroom van Reiter zijn de bacteriën die deze infecties veroorzaken nog niet allemaal geïdentificeerd. Zij zijn niet aangetroffen in de gewrichten, wat het moeilijker maakt ze de schuld te geven van het verwekken van de ziekte. Wetenschappelijke onderzoekers weten niet wat bij sommige mensen de oorzaak kan zijn van de infecties aan de urinewegen, die voorafgaan aan het syndroom van Reiter. Wat ze wel weten is dat deze infecties kunnen worden veroorzaakt door diverse organismen die worden overgebracht door seksueel contact, maar of een dergelijke infectie dan ook direct het syndroom van Reiter teweegbrengt is niet bekend.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld aan de hand van de klachten en van een uitgebreid lichamelijk onderzoek, waarbij met name de gewrichten, de ogen en de huid beoordeeld worden. Hoewel het syndroom van Reiter niet vastgesteld kan worden door middel van eenvoudig laboratoriumonderzoek, kan zo'n onderzoek wel aantonen of u een infectie heeft. De specialist kan ook vloeistof uit de aangetaste gewrichten afnemen om te zien of er een bijzonder soort gewrichtsontsteking aanwezig is. Controle op de aanwezigheid van het [HLA-B27](#) antigeen kan helpen de diagnose te bevestigen, maar het is absoluut geen bewijs dat u de ziekte heeft.

Wat merk ik van het syndroom van Reiter?

Het syndroom van Reiter uit zich bij ieder mens weer anders. Als het een infectie aan de geslachtsdelen betreft, dan kunnen de symptomen acuut en duidelijk zijn, maar soms ook niet. De symptomen zijn o.a. pijn bij het urineren en bij mannen een afscheiding uit de penis. Enkele dagen of weken nadat de infectie is gesignaleerd, kan er pijn ontstaan in een of meer gewrichten, maar ieder gewricht kan pijn gaan doen en ontstekingsverschijnselen vertonen. De pijn kan ook optreden onder de hiel en laag in de rug. Ook ribben kunnen pijnlijk zijn. De aangetaste gewrichten zijn meestal gezwollen en voelen warm aan. Hoewel de gewrichten zich dikwijls na twee of drie weken herstellen, blijven veel mensen pijn voelen, voornamelijk in de rug en in de hielen, zelfs als de symptomen verdwenen zijn.

Sommige mensen met het syndroom van Reiter krijgen rode, geïrriteerde ogen door [conjunctivitis](#) (een ontsteking van het oogbindvlies) of [iritis](#) (een ontsteking van het regenboogvlies). Nog een kenmerk van het syndroom van Reiter is een roodachtige huiduitslag die zich manifesteert op de voetzolen, handpalmen en andere delen van het lichaam. Hij komt voor bij 10 à 30 procent van de mensen met deze ziekte. Meestal is de uitslag niet ernstig of pijnlijk en verdwijnt na een paar weken. Maar soms is er een langdurige behandeling nodig. Er kunnen ook kleine rode plekjes voorkomen aan het eind van de penis, op het verhemelte of de tong.

Emotionele aspecten

Leven en omgaan met een chronische ziekte kan soms moeilijk zijn. Bij veel mensen is het syndroom van Reiter niet ernstig en heeft het weinig invloed op hun activiteiten en emoties. Maar bij anderen zijn er tijden dat de ziekte uitmondt in perioden van depressiviteit, boosheid en frustratie. Er zijn mensen die denken dat zulke gevoelens verdwijnen door ze te ontkennen of te onderdrukken. Ontkenning is echter geen goede manier om met veranderde emoties om te gaan, de waarheid accepteren omtrent de ziekte en de daarbijbehorende gevoelens is vaak de eenvoudigste manier om zulke problemen in het juiste perspectief te zien.

Open gesprekken met vrienden, familieleden en artsen helpen mensen met chronische ziekten zich aan hun situatie aan te passen. Professionele hulpverlening kan verlichting of steun geven. Artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers kunnen informatie geven over psychologische begeleiding. Ook kunnen beroepskeuze-adviseurs en ergotherapeuten helpen bij problemen die het werk met zich meebrengt.

Vanwege de mogelijke relatie met seksuele activiteiten kunnen sommige mensen met het syndroom van Reiter zich beschaamd voelen over hun toestand. Daardoor kunnen intieme persoonlijke relaties verstoord worden. Als een van de partners niet over de toestand durft te praten zal discussiëren hierover heel moeilijk worden. Een deel van het probleem kan voortkomen uit de veranderingen van het lichaam. Symptomen als huiduitslag of afscheiding uit de penis, kunnen soms mensen weerhouden zich prettig te voelen in hun lichaam. De mens met een verminderd zelfvertrouwen kan echt wel emotionele steun gebruiken om dit te herstellen.

Omdat er nog geen behandeling gevonden is die voor iedereen helpt, zullen er mensen zijn die het vertrouwen verliezen. Zij zoeken steeds andere artsen in een poging genezen te worden. Dit kan resulteren in kostbaar tijdverlies. Mensen met het syndroom van Reiter moeten hun ziekte begrijpen, zodat de verwachtingen van hen zelf ten opzichte van hun arts realistisch zijn. Als u iets niet begrijpt van uw ziekte, leg dat dan voor aan uw arts.

Syndroom van Sjögren

Wat is het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren is een ziekte waarbij klieren ontstoken raken. De aandoening is vernoemd naar de Zweedse oogarts Hendrik Sjögren, die er in 1933 als eerste een diepgaande studie naar heeft gedaan. De ontstekingen zijn chronisch en kunnen variëren van mild tot zeer ernstig.

Het primaire en secundaire syndroom van Sjögren

Het syndroom van Sjögren kan voorkomen samen met andere reumatische aandoeningen, zoals reumatoïde artritis (RA) of systemische lupus erythematoses (SLE). Als dit het geval is, spreekt men van het secundaire syndroom van Sjögren. Als men alleen het syndroom van Sjögren heeft, spreekt men van het primaire syndroom van Sjögren. Bij het secundaire syndroom van Sjögren staat de andere reumatische aandoening vaak meer op de voorgrond en zal deze ook voornamelijk iemands situatie bepalen.

Ontstekingen van de klieren

Bij het syndroom van Sjögren raken klieren ontstoken. Door de ontsteking gaan ze minder goed werken, produceren minder kliervocht en het vocht dat ze produceren is meestal van mindere kwaliteit. Meestal raken de traan- en speekselklieren ontstoken. Dit leidt tot droge ogen en een droge mond. Ook andere klieren in het lichaam, bijvoorbeeld slijmvliezen in de huid en vagina, maar ook inwendige organen, zoals nieren of lever, kunnen ontstoken raken. Mensen met het syndroom van Sjögren lopen een iets groter risico op een non-Hodgkin lymfoom. Dit is een kwaadaardige ziekte van de lymfeklieren, die zich met name op oudere leeftijd kan voordoen.

Hoe vaak komt het voor?

Het is niet precies bekend hoeveel mensen het syndroom van Sjögren hebben. Waarschijnlijk komt het voor bij een op de duizend mensen. De aandoening kan in principe op elke leeftijd beginnen, maar meestal doet het zich voor tussen het dertigste en zestigste jaar. Het komt ongeveer tien keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen.

Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?

Ondanks veel onderzoek is niet met zekerheid te zeggen waardoor het syndroom van Sjögren ontstaat. Men vermoedt dat het syndroom van Sjögren een auto-immuunziekte is. Dit zijn aandoeningen waarbij de natuurlijke afweer van het lichaam zich richt tegen het eigen lichaam. Er is nog niet veel bekend over hoe dit proces in zijn werk gaat. Erfelijkheid speelt hoogstwaarschijnlijk een kleine rol bij het ontstaan van de ziekte. Ook zou een virusinfectie aanleiding kunnen zijn voor het ontstaan van het syndroom van Sjögren. Omdat de oorzaak van het syndroom van Sjögren niet bekend is, kan het nog niet genezen worden. Wel kan een goede behandeling de klachten verlichten.

Wat merk ik van het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren verloopt bij iedereen verschillend. Toch zijn er enkele klachten waar vrijwel iedereen met Sjögren last van heeft: droge ogen, een droge mond en vermoeidheid. Er is ook een aantal klachten, zoals gewrichtsklachten of ontstekingen van de overige klieren of organen, die zich soms voordoen. Niet iedereen met het syndroom van Sjögren zal hier last van krijgen.

Traanklieren die ontstoken zijn, produceren minder traanvocht. Dit leidt tot [droge ogen, jeuk in het oog en een gevoel alsof er zand in het oog zit](#). Doordat het oog droog is, wordt het oogoppervlak ruw. Het oog kan hierdoor extra gevoelig zijn voor zonlicht, stofdeeltjes of sigarettenrook. In ernstige gevallen kunnen er gaatjes in het oogoppervlak ontstaan. Als de droge ogen niet goed behandeld worden, kunnen er zweertjes ontstaan op het hoornvlies, het beschermlaagje van de

oogbol. Soms gaat de ontsteking van de traanklieren gepaard met een forse zwelling. Het bovenste ooglid wordt dan aan de buitenkant dikker.

Mensen met het syndroom van Sjögren hebben vrijwel altijd last van een **droge mond**, omdat de ontstoken speekselklieren onvoldoende speeksel maken. Dit kan leiden tot moeilijkheden met eten, praten en slapen. Vaak moet men bij de maaltijd iets drinken om het voedsel weg te krijgen. Ook komt het voor dat iemand 's nachts uit bed moet om water te drinken. Soms zit de tong 's morgens vastgeplakt aan het gehemelte. Speeksel bestrijdt bacteriën en beschermt het gebit tegen gaatjes. Omdat mensen met het syndroom van Sjögren niet voldoende speeksel maken en het speeksel vaak een slechtere kwaliteit heeft, is de kans op tandbederf en schimmelinfecties in de mond groter. De ontstekingen van de speekselklieren kunnen leiden tot forse vergrotingen van de speekselklieren. Dit ziet eruit alsof iemand de bof heeft. Mensen met het syndroom van Sjögren kunnen ook last hebben van een **droge huid**. Ook de vagina kan droog zijn.

Vrijwel alle mensen met het syndroom van Sjögren hebben last van **moeheid**. Sommigen voelen zich bijna altijd moe, anderen zijn sneller moe na inspanning. De moeheid kan soms zonder herkenbare aanleiding verergeren. Ook kan iemand zich ziek en griepig voelen in periodes van actieve ontstekingen. Soms gaan mensen hierdoor slecht eten en vallen ze af.

Het syndroom van Sjögren kan gepaard gaan met **gewrichtsklachten**. Spieren en gewrichten kunnen pijnlijk zijn. Ook kunnen de gewrichten ontstoken raken. Een ontstoken gewricht kan warm, dik, pijnlijk en stijf zijn. Ook is het minder goed te gebruiken. De gewrichtsontstekingen tasten over het algemeen het bot niet aan, zodat blijvende beschadigingen en vergroeiingen meestal niet voorkomen.

Ook klieren elders in het lichaam kunnen ontstoken raken. Het kan dan met name gaan over de bovenste luchtwegen (droge hoest en heesheid), bloedvaatjes (huiduitslag of zweertjes) en inwendige organen zoals de alvleesklier of soms de nieren.

Mensen met het syndroom van Sjögren kunnen last hebben van het **fenomeen van Raynaud**. Dit is een reactie van de huid van de vingers en tenen bij kou. De huid wordt extreem wit en de handen en voeten gaan pijn doen.

Wat kan ik zelf doen?

U kunt een aantal dingen zelf doen, om minder last van de klachten te hebben. Het beste is: blijf zelf actief bij het zoeken naar manieren om met de klachten te leren leven.

De ervaring leert dat mensen die actief met hun aandoening omgaan, zich minder machteloos voelen en er daardoor beter mee om kunnen gaan.

Als u last heeft van een droge mond zijn het regelmatig drinken van kleine slokjes **water** en het eten van **suikervrij snoep of kauwgom** middeljes die goed kunnen werken. Omdat iemand met het syndroom van Sjögren gevoeliger is voor gebitsbederf is het raadzaam om goed met fluortandpasta te **poetsen** en om, vaker dan normaal, uw gebit door de tandarts te laten controleren. Als u last hebt van een droge huid, kunt u vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken. Ook kunt u gebruik maken van een **luchtbevochtiger**.

Hoe raar dat wellicht ook klinkt, **lichaamsbeweging** is vaak het enige medicijn tegen vermoeidheid. Drie keer in de week een half uur lichamelijke inspanning, zoals zwemmen, wandelen, fietsen, joggen of een balsport, is goed om de conditie op te voeren. Het is natuurlijk niet gemakkelijk om te gaan bewegen als u zich niet fit voelt, maar toch is gebleken dat mensen met een chronische ziekte minder last van vermoeidheid hebben, als zij regelmatig aan lichaamsbeweging doen. Een ander advies is om de beschikbare energie te verdelen. Dat betekent bijvoorbeeld niet te veel activiteiten op een dag plannen of als u 's middags iets afsprekt de avond vrij houden.

In beweging blijven en warmte, bijvoorbeeld gelijkmatige warmte in huis of een **warme douche** nemen, helpen goed tegen stijfheid. Bij pijnlijke gewrichten kunnen of warmte, of juist kou de pijn verlichten. Wat in uw situatie werkt, kunt u alleen zelf, al doende ontdekken. U kunt de pijn ook

verlichten door ontspanningsoefeningen of yoga te doen of te mediteren. Hierbij geldt: oefening baart kunst. Het duurt vaak enige weken voordat ontspanningsoefeningen tot resultaat leiden. Ook hebben mensen vaak minder last van de pijn, als ze afleiding zoeken of iets leuks gaan doen.

Om de conditie van de gewrichten zo goed mogelijk op peil te houden, is het van belang om in beweging te blijven, ook als de gewrichten ontstoken zijn. Het advies luidt om dagelijks een moment van bewegen in te lassen. U dient hierbij wel aan te sluiten bij de mogelijkheden van het moment. Als de gewrichten ontstoken zijn, dient u zichzelf meer te ontzien en pijn serieus te nemen als signaal voor overbelasting. Hebt u vragen over verantwoord bewegen, vraag het een fysiotherapeut. Er is ook een [Nationale Vereniging van Sjögrenpatiënten](#).

Ziekte van Bechterew

Wat is de ziekte van Bechterew?

De ziekte van Bechterew is vernoemd naar de arts die het ziektebeeld voor het eerst heeft beschreven. De Latijnse naam luidt: spondylitis ankylopoëtica (SA). Dat betekent: een ontsteking van de gewrichten van bekken en wervelkolom. Deze ontsteking veroorzaakt pijn en stijfheid en kan op den duur leiden tot een [verstijving van de wervelkolom](#). Bij een gezond persoon zit er ruimte tussen het heiligbeen en darmbeen. Bij de ziekte van Bechterew tast de ontsteking de randen van het gewricht aan, kraakbeen en bot raken beschadigd en kraakbeen wordt door bot vervangen. In een vergevorderd stadium van de ziekte heeft een volledige verbening van het gewricht plaatsgevonden en zijn heiligbeen en darmbeen met elkaar vergroeid.

In de wervels van de rug vindt een soortgelijk verbeningsproces plaats. Het beeld dat uiteindelijk kan ontstaan doet denken aan een bamboestok. De ziekte verloopt bij iedereen verschillend. Dat maakt ook dat het niet mogelijk is om te voorspellen hoe de ziekte bij u zal verlopen. Twee op de 1000 mensen hebben de ziekte van Bechterew. De ziekte openbaart zich meestal tussen het 15^e en 35^e levensjaar en komt bij mannen vaker voor dan bij vrouwen.

Hoe ontstaat de ziekte van Bechterew?

Er is nog weinig met zekerheid bekend over het ontstaan van de ziekte. Op de vraag waardoor iemand deze ziekte krijgt, is dan ook geen antwoord te geven. Een van de verklaringen wordt gezocht in [erfelijke factoren](#), omdat de ziekte binnen een familie vaak bij meerdere personen voorkomt. Indien een vader of moeder de ziekte heeft, heeft een kind 10% kans de aandoening te krijgen. Bij 90 tot 95% van de Bechterew-patiënten komt in het bloed de erfelijke factor HLA-B27 voor. Mensen die de ziekte van Bechterew niet hebben, hebben deze factor meestal niet in het bloed. Toch zegt deze stof niet alles. Niet elke Bechterew-patiënt heeft HLA-B27 in zijn bloed, en sommige mensen die de ziekte niet hebben, hebben deze factor wel in het bloed. Het HLA-B27 vormt dus niet meer dan een aanwijzing.

Ook bestaat het vermoeden, dat infecties in het lichaam, met name van urinewegen en darmen, een aanleiding kunnen zijn voor het ontstaan van de ziekte. De afweer die het lichaam hiertegen opbouwt, blijft soms bestaan nadat de oorspronkelijke infecties voorbij zijn en richt zich tegen de gewrichten van de rug.

De ziekte zelf kan niet genezen worden, wel kan door een goede behandeling het ziekteproces aanmerkelijk worden vertraagd. Medicijnen vormen het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en de pijn te verminderen.

Dankzij medicijnen, lichaams oefeningen en bepaalde leefregels krijgen de meeste mensen met Bechterew tegenwoordig geen last van het verstijven en verkrommen van de wervelkolom. In het uitzonderlijke geval dat de wervelkolom toch verstijft, kunnen de wervels ook brozer worden, hetgeen soms wervelfracturen tot gevolg heeft.

In veel gevallen kunnen mensen met Bechterew blijven werken, maar zij die lichamelijk zwaar werk uitoefenen zullen meestal aangepast werk moeten zoeken. Hoe de aandoening zich in de

loop van de tijd ontwikkelt, hangt vaak samen met het verloop van de aandoening in de beginjaren. Is het verloop in het begin actief, dan is de prognose dat de aandoening zich ook later actief blijft ontwikkelen. Is het verloop in het begin mild, dan is de prognose op lange termijn vrij positief.

Wat merk ik van de ziekte van Bechterew?

Eigenlijk iedereen met de ziekte van Bechterew heeft last van [pijn en stijfheid laag in de rug](#). U merkt dit vooral in de ochtend of als u lang in dezelfde houding hebt gezeten. Beweging vermindert de klachten, maar in de loop van de dag kunnen ze door inspanning toch weer verergeren. Er kan een gevoel van vermoeidheid optreden en de pijn kan u 's nachts uit uw slaap houden.

De aandoening kan uiteindelijk leiden tot een verstijving van de wervelkolom. In de behandeling wordt veel nadruk gelegd op [oefenen](#), om ervoor te zorgen dat u zo lang mogelijk beweeglijk blijft en een goede houding aanleert. Hiermee wordt voorkomen dat de ruggenwervel in een voorovergebogen stand verstijft.

Bij sommige mensen worden niet alleen de gewrichten van de rug, maar ook die van het borstbeen aangetast. Dit kan leiden tot een [verstarring van de borstkas](#), met als klachten benauwdheid en pijn op de borst. Deze klachten worden nog wel eens verward met hartklachten. De beweeglijkheid van het borstbeen kunt u stimuleren door borstademhaling.

De ontstekingsverschijnselen kunnen zich ook in gewrichten van de armen of benen openbaren. Dit kan leiden tot zwellingen en pijn. Deze ontstekingen gaan over en leiden meestal niet tot blijvende beschadigingen. Een enkele keer komt een ontsteking van de achillespees voor. Ongeveer een kwart van de Bechterew-patiënten heeft wel eens last van een [oogontsteking](#). Het oog is rood, pijnlijk, traant en kan geen licht verdragen. Het gezichtsvermogen is wat wazig. De ontsteking leidt meestal niet tot schade aan het oog. Wel kan de ontsteking vaker terugkomen. Omdat deze ontsteking snel behandeld dient te worden, is het van belang dat u bij een beginnende ontsteking meteen contact opneemt met een oogarts.

Wat kan ik zelf doen?

Het kan niet genoeg benadrukt worden: [in beweging blijven](#) is van essentieel belang voor iemand met de ziekte van Bechterew. Dit geldt zowel voor de actieve als de niet-actieve periodes van de ziekte. Het aanleren van een goede houding, sporten en gericht oefenen zijn belangrijke middelen om het ziekteproces te vertragen.

Op veel plaatsen in Nederland zijn Bechterew-oefengroepen. Hier kunt u, in groepsverband en onder begeleiding van een ervaren fysiotherapeut, gericht oefenen. Deelnemen aan een oefengroep blijkt een goede manier te zijn om de discipline van regelmatig oefenen op te brengen. De deelnemers merken dat zij zo het nuttige met het aangename verenigen. In onze omgeving vindt u daarvoor de [Bechterew-patiënten Vereniging Nijmegen en regio](#).

[Er zijn meer dingen die u zelf kunt doen:](#)

- Zorg voor een goede houding en blijf niet te lang in dezelfde houding zitten of staan
- Verdeel uw energie
- Zorg voor voldoende rust
- Zorg dat u op bed zo plat mogelijk ligt en wissel rugligging af met buikligging
- Vermijd overgewicht
- Vermijd overbelasting van de rug

- Beoefen een sport, bijvoorbeeld zwemmen, badminton, tennis, basketbal, wandelen of fietsen
- Gebruik de weldadige warmte van bad of douche

Als rode draad loopt door deze adviezen dat het van belang is dat u een [balans](#) weet te vinden tussen in beweging blijven en rust nemen. U zult zelf uw grenzen moeten leren kennen en u zult hierbij ontdekken dat deze niet op elk moment hetzelfde zijn. Het grillige verloop van de ziekte maakt dat de mogelijkheden van dag tot dag kunnen variëren.

Osteoporose en Bechterew

De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor osteoporose (botontkalking). Osteoporose kan voorkomen in combinatie met de ziekte van Bechterew. Het is mogelijk dat de ziekte van Bechterew zelf de oorzaak is van de botontkalking. Maar de botontkalking kan ook veroorzaakt worden door de geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van de ziekte van Bechterew.

Met name [prednison](#) kan osteoporose bevorderen. Bij osteoporose worden de botten brozer en kunnen daardoor gemakkelijker breken. Van osteoporose op zichzelf voelt u niets. Pas als er botbreuken optreden, bijvoorbeeld van de heup of een wervel (men spreekt vaak van een ingezakte wervel), ontstaan er klachten.

Door speciaal röntgenonderzoek kan het kalkgehalte van de botten gemeten worden. Als daartoe aanleiding bestaat, kan met bepaalde medicijnen geprobeerd worden verergering van de botontkalking te voorkomen. In elk geval is het belangrijk te zorgen voor voldoende calcium in de voeding en voldoende beweging. Voor meer informatie over dit onderwerp kunt u terecht bij uw behandelend arts en De Nationale Reumalijn. Ook kunt u, tegen vergoeding, een brochure over osteoporose opvragen bij: [De Osteoporose Stichting](#).