



De botziekte van Paget

Inhoud

De botziekte van Paget, juli 2013

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is de botziekte van Paget?
- 5 Hoe ontstaat de botziekte van Paget?
- 6 Wat merkt u van de botziekte van Paget?
- 7 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 8 Hoe verloopt de botziekte van Paget?

9 Behandeling

- 9 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 11 Met welke behandelaars krijgt u te maken?
- 11 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

13 Dagelijks leven

- 13 Bewegen
- 14 Voeding
- 16 Werk
- 17 Omgaan met klachten
- 18 Omgaan met de ziekte
- 19 Hulp en aanpassingen
- 20 Seksualiteit
- 21 Vruchtbaarheid en zwangerschap

22 Meer informatie

- 22 Vragen
- 23 Relevante adressen
- 24 Woordenlijst

Inleiding

De botziekte van Paget is een chronische ziekte. Bij deze aandoening wordt het bot veel sneller dan normaal afgebroken. Het nieuwe bot wordt slordig aangemaakt en is minder stevig. Hierdoor vervormt het bot en breekt het sneller.

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

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

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

Over de ziekte

Wat is de botziekte van Paget?

De botziekte van Paget is een chronische ziekte. Bij deze aandoening wordt het bot veel sneller dan normaal afgebroken. Nieuw bot wordt slordig aangemaakt en is minder stevig. Het bot kan vervormen en sneller breken.

Vervormd bot De botziekte van Paget is een *chronische* botaandoening. De ziekte is vernoemd naar Sir James Paget, die dit ziektebeeld als eerste beschreef. De Latijnse naam is osteïtis deformans. Dit betekent een ontstekingsachtige aandoening van het bot die tot vervorming van het bot leidt.

Abnormaal snelle botafbraak In het bot dat door de ziekte is aangetast, is het evenwicht tussen botaanmaak en botafbraak verstoord. Het bot wordt abnormaal snel afgebroken. Er is wel nieuwe botaanmaak, maar dat gebeurt slordig en chaotisch. Het nieuwe bot is zachter en poreuzer waardoor het sneller buigt of breekt. Ook is het nieuwe bot groter dan het oorspronkelijke. U kunt last hebben van pijn en vermoeidheid.

Veelvoorkomende plekken Bij de meeste mensen komt de ziekte voor in het bekken. Andere veelvoorkomende plekken zijn de wervelkolom, het heiligbeen, de schedel en de lange pijpbeenderen

van armen en benen. Bij meer dan de helft van de mensen met de botziekte van Paget zijn meer botten tegelijk aangetast. De aandoening is langzaam *progressief* binnen een bot, maar breidt zich niet uit naar andere botten.

Vooraf boven de 55 jaar De botziekte van Paget komt voor bij ongeveer 3% van de mensen boven de 55 jaar en is zeldzaam bij mensen jonger dan 40 jaar. Zowel mannen als vrouwen kunnen de ziekte krijgen. De botziekte van Paget is niet dodelijk. Wel is een goede behandeling nodig. Anders raakt het bot steeds meer aangetast en kunnen er *complicaties* ontstaan.

Hoe ontstaat de botziekte van Paget?

Bij de botziekte van Paget spelen waarschijnlijk erfelijke factoren als oorzaak mee. Ook komt de ziekte vaker voor in bepaalde delen van de wereld. Mogelijk speelt ook het krijgen van een virusinfectie een rol.

Vaker binnen één familie De oorzaak van de botziekte van Paget is niet bekend. Waarschijnlijk spelen erfelijke factoren een rol, want de ziekte kan binnen een familie vaker voorkomen.

Vaker in bepaalde delen van de wereld Daarnaast lijken omgevingsfactoren mee te spelen. De aandoening komt namelijk vaker voor in Centraal- en West-Europa, de Verenigde Staten, Australië en Nieuw-Zeeland. In Scandinavië en Azië is de ziekte zeldzaam.

Virusinfectie speelt mogelijk mee Ook speelt mogelijk een *virusinfectie* een rol bij het ontstaan van de botziekte van Paget. Hiervoor zijn aanwijzingen gevonden in wetenschappelijk onderzoek.

Wat merkt u van de botziekte van Paget?

De klachten bij de botziekte van Paget verschillen van persoon tot persoon. Veel mensen hebben geen klachten. Anderen hebben voornamelijk pijn in het bot. Die pijn is brandend, heet en diep. Een enkele keer komen er complicaties bij.

Soms vooral pijn in bot Wat u merkt van de ziekte, hangt af van welke botten er zijn aangetast. De klachten verschillen van persoon tot persoon. Veel mensen met de botziekte van Paget hebben geen klachten. Bij anderen is pijn in het bot de belangrijkste klacht. Dit is een brandende, hete en diepe pijn. Kenmerkend is dat de pijn niet verdwijnt door te rusten. Ook kan het om uw bot heen warm en dik worden. In het aangetaste bot is de doorbloeding vaak verhoogd.

Vervorming van het bot Als uw lange pijpbeenderen aangetast zijn, kunnen ze vervormen. Dit komt doordat uw bot daar minder stevig is. Uw gewricht wordt nu anders belast en er ontstaat sneller *artrose*. Dit kan leiden tot pijn en stijfheid. Ook kunt u dan soms niet alles meer. Bij een combinatie van vervorming en slechte botkwaliteit loopt u kans op botbreuken. Tegenwoordig wordt de ziekte meestal op tijd herkend en behandeld. Zichtbare verkrommingen komen nog maar weinig voor.

Rugproblemen Als uw rugwervels of uw bekken zijn aangetast, heeft u vooral last van pijn en stijfheid. Wanneer een aangetaste wervel groter wordt, kan een zenuw bekneld raken. Daardoor kunt u last krijgen van tintelingen of uitval.

Schedel Als uw schedel is aangetast, kunt u last hebben van hoofdpijn, oorsuizingen of duizeligheid. Ook kunt u problemen krijgen met horen en zien. Als de ziekte al in een vergevorderd stadium is, kan uw geheugen achteruitgaan.

Overbelast hart Een zeer zeldzame complicatie is dat uw hart overbelast raakt. Dit kan gebeuren doordat de doorbloeding in de aangetaste botten verhoogd is. Heel soms kan de aantasting van het bot leiden tot kanker. Dit gebeurt bij minder dan 1% van de mensen die de botziekte van Paget hebben.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Uw arts stelt de diagnose botziekte van Paget op basis van verschillende soorten onderzoek. Dat kan lichamelijk onderzoek zijn, bloed- en urineonderzoek en ook botscans en röntgenfoto's.

Verschillende onderzoeken Uw arts stelt de diagnose op basis van lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek, botscans en röntgenonderzoek. Bij sommige mensen is een *botbiopt* nodig om te kunnen vaststellen of het om de botziekte van Paget gaat.

Bloed- en urineonderzoek Als de hoeveelheid *alkalische fosfatase* in uw bloed te hoog is, dan is dat een aanwijzing voor de botziekte van Paget. Hiermee is ook de activiteit van de ziekte te meten.

Stoffen die vrijkomen door botafbraak kunnen in uw bloed of urine worden gemeten. Dit geeft informatie over de botafbraak en hoe dit proces bij u verloopt.

Botscan Met behulp van botscans kan uw arts vaststellen hoe ver de ziekte bij u is gevorderd en hoe actief deze is. Bij een botscan wordt een kleine, veilige hoeveelheid radioactieve stof in uw bloed gebracht. Deze stof dringt door in de delen van uw skelet die door de ziekte zijn aangetast.

Van de gebieden die de botscan heeft opgespoord worden *röntgenfoto's* gemaakt. Daarmee kan uw arts de definitieve diagnose stellen.

Hoe verloopt de botziekte van Paget?

De botziekte van Paget is progressief. Als uw ziekte niet wordt behandeld, gaat u steeds beperkter functioneren. Een goede behandeling kan de ziekte tot stilstand brengen. Daardoor kunnen complicaties voorkomen worden.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Als de botziekte van Paget goed wordt behandeld met medicijnen, dan kan dit de ziekte sterk afremmen. Daarmee wordt de kans kleiner dat uw bot breekt of vervormt. Ook het verminderen van uw pijnklachten is een belangrijk onderdeel van de behandeling.

Ziekteproces afremmen De botziekte van Paget is nog niet te genezen. Een goede behandeling kan de ziekte wel tot stilstand brengen. Daardoor kunnen complicaties voorkomen worden. Het doel van de behandeling is het verminderen van uw pijnklachten en de kans verkleinen dat uw bot breekt of vervormt. Schade die al is ontstaan is niet te herstellen. Begin daarom zo vroeg mogelijk met de behandeling, ook al heeft u (nog) geen of weinig klachten.

Bisfosfonaten De behandeling bestaat vooral uit het gebruik van *bisfosfonaat*. Dit medicijn hecht zich aan uw bot op aangetaste plekken. Het vermindert de activiteit van botafbrekende cellen. Er ontstaat een normaal evenwicht ontstaan tussen botafbraak en botaanmaak. Bij de behandeling met een bisfosfonaat duurt het 1 tot 2 maanden voordat u minder pijn heeft.

Er zijn verschillende soorten bisfosfonaten met elk hun eigen manier van toedienen. Bisfosfonaten kunt u een aantal dagen per infuus krijgen. Pamidronaat is hiervan een voorbeeld. Dit staat ook wel bekend als APD-infuus. Een andere mogelijkheid is dat u 2 maanden bisfosfonaattabletten gebruikt, zoals risedronaat. Een ander zeer krachtig bisfosfonaat is zoledronaat. Dit middel wordt eenmalig toegediend via een kort infuus van 15 minuten.

Controle werking bisfosfonaat Na 3 tot 6 maanden na de behandeling met bisfosfonaat bekijkt uw arts of het medicijn werkt. Hij bekijkt dan de hoeveelheid alkalische fosfatase in uw bloed. Bisfosfonaten hebben weinig bijwerkingen.

Onder controle blijven Na een behandeling kan de botziekte van Paget lange tijd rustig blijven. Na verloop van tijd kan de aandoening wel weer actiever worden. U krijgt dan meer last van pijn. Het is daarom belangrijk dat u onder controle blijft van een specialist. Deze kan met bloed- en urineonderzoek vaststellen of de ziekte weer actief is. Een eventuele opvlamming is goed te behandelen.

Pijnstillers Om de pijn overdag en 's nachts te verlichten kunt u middelen van de drogist of apotheek gebruiken. De meest gebruikte pijnstiller is *paracetamol*. Heeft u het grootste deel van de dag pijn? Gebruik paracetamol dan bijvoorbeeld 3 of 4 keer per dag op vaste tijden voor de beste werking.

Soms kan *codeïne* de pijnstillende werking van paracetamol versterken. Pas daar wel mee op: u kunt aan codeïne wennen en u kunt last krijgen van *obstipatie*, vooral als u al wat ouder bent. Sommige mensen zijn overgevoelig voor codeïne en hebben meer last van bijwerkingen.

Uw arts kan u ook ontstekingsremmende pijnstillers voorschrijven.

Met welke behandelaars krijgt u te maken?

Uw *reumatoloog* of internist is meestal uw hoofdbehandelaar. Zo nodig schakelt hij andere medisch specialisten in of andere behandelaars.

Andere specialisten Krijgt u problemen met uw gehoor, ga dan naar een KNO-arts. Bij botbreuken en sterke vervorming krijgt u een verwijzing naar een *orthopedisch chirurg*. Bij neurologische complicaties is een neuroloog de aangewezen specialist.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

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

Wie reuma heeft, wil vaak zelf iets kunnen doen aan zijn ziekte. Dan kan het zo zijn, dat u bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing als de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een *alternatieve of complementaire behandeling* te bestrijden.

Effect De meeste alternatieve en complementaire behandelingen hebben geen wetenschappelijk bewezen effect. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als aanvulling op de *reguliere geneeskunde* en uw vermoeidheid en pijn verminderen. U levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met uw ziekte om te gaan.

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

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

Dagelijks leven

Bewegen

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

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

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

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

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

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

Oefenen Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

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

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

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

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee zonder suiker en melk
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

Voeding en uw klachten Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

Voedingssupplementen Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat

Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

Werk

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

Op het werk Ook met uw reuma is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen; blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

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

Terug naar de arbeidsmarkt Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren kan een reïntegratiebedrijf u daarbij helpen. Het UWV kan u hierover meer informatie geven.

Omgaan met klachten

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

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

Voetproblemen Veel mensen met reuma hebben last van hun voeten. U kunt uw voeten zelf in conditie houden: wissel beweging en rust voor uw voeten af, verzorg ze goed en draag goede schoenen.

Blijf bewegen Het is belangrijk om te blijven bewegen. Zo voorkomt u dat uw gewrichten nog stijver worden. Bewegen helpt ook tegen lusteloosheid. Overdrijf hierbij niet en luister goed naar uw lichaam. Uw lichaam geeft aan wat het wel en niet kan. Respecteer dit en zorg voor een goede houding. Lees meer over bewegen en welke sporten geschikt voor u kunnen zijn.

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

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

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

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

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

Omgaan met de ziekte

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

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

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

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

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

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

Hulp en aanpassingen

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

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

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

Wie kan u helpen?

Als u aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

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

Wie betaalt dat? Er zijn twee regelingen die u financieel kunnen ondersteunen:

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

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

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

Seksualiteit

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

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

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

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

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

Vruchtbaarheid en zwangerschap

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

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

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

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

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

Meer informatie

Vragen

Heeft u medische klachten en wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent. Vragen over uw gezondheid, uw aandoening en de behandeling ervan kunt u altijd aan uw arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog? De diagnose en behandeling van uw medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van uw arts. Heeft u medische klachten? Dan is uw huisarts de eerste waar u terecht kunt voor een diagnose of een behandeling. De huisarts verwijst u naar een reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door de specialist gedaan kunnen worden.

Vragen over uw gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kunt u het beste altijd aan uw arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaconsulent? Wilt u wat meer tijd voor advies en informatie over het omgaan met uw reumatische aandoening, dan kunt u terecht bij de reumaconsulent. Dat is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de gevolgen van reuma. U vindt een reumaconsulent in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen zoals u wilt.

Bel 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), bereikbaar op werkdagen tussen 10.00 en 14.00 uur of stel uw vraag via info@reumalijn.nl.

Nederlandse Paget Patiëntenvereniging

Website: www.paget.nl

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening 12.30.40.000, Reumafonds Amsterdam.

Woordenlijst

- *Alkalische fosfatase* Alkalische fosfatase. Eiwit in het bloed, dat in verhoogde hoeveelheid aanwezig is bij aandoeningen van botten en lever (onder andere de ziekte van Paget).
- *Alternatieve of complementaire behandeling* Behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoren; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- *Artrose* Reumatische aandoening waarbij de kwaliteit van het kraakbeen in de gewrichten verslechtert.
- *Azathioprine* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- *Bisfosfonaat* Medicijn dat ervoor zorgt dat calcium beter wordt opgenomen in het bot. Het wordt gebruikt om osteoporose te voorkomen of te behandelen.
- *Botbiopt* Het uitnemen van een klein stukje weefsel uit het bot voor onderzoek.
- *Botontkalking* Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- *Calcium* Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Chronisch* Houdt langdurig aan.
- *Codeïne* Een stof die lijkt op morfine. Codeïne vermindert kriebelhoest. Verder werkt het pijnstillend.
- *Complicatie* Een nieuw probleem bij een bestaande ziekte.
- *Ergotherapie* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Hormoon* Chemische stof, die in het lichaam wordt gevormd. Zij zet bepaalde organen en weefsels aan tot acties via de bloedstroom. Hormonen worden gemaakt door verschillende organen, bijvoorbeeld de schildklier, geslachtsorganen en bijnieren.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademhalen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.

- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.
- *Obstipatie* Verstopping van de darmen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Orthopedisch chirurg* Specialist die afwijkingen van het steunen bewegingsapparaat (botten, spieren, pezen en gewrichten) behandelt. Wordt ook wel 'orthopeed' genoemd.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroïd. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Progressief* Toenemend, verergerend.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Röntgenfoto* Een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Tai chi* Een Chinese bewegingsmethode die ontspanning nastreeft in de letterlijke zin van het woord: 'ontspanning' van lichaam en geest.
- *Virusinfectie* Besmetting door een ziekteverwekker, in dit geval een virus, die het lichaam binnendringt en zich vermenigvuldigt.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.

Colofon

De botziekte van Paget,
juli 2013

Coördinatie Afdeling Voorlichting en Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

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

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

Productiebegeleiding pure | brand productions

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

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

© 2013 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op www.reumafonds.nl/patienten. U bent dan verzekerd van de meest recente informatie. Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn, T 0900 · 20 30 300 (3 cent p.m.).

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumalijn

Voor al uw vragen over reuma
t 0900 - 2030300 (3 cent p.m.), maandag
t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl