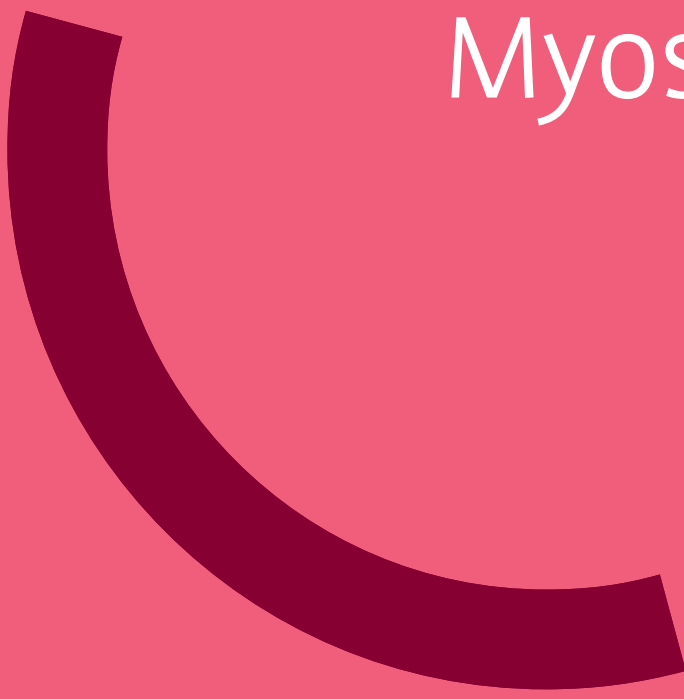
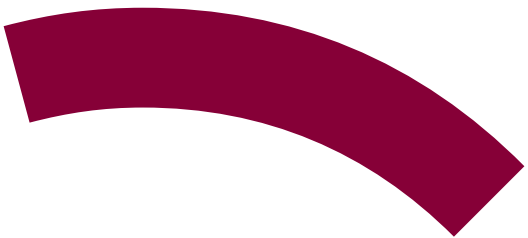




Myositis

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is myositis?
- 6 Waardoor krijgt u myositis?
- 6 Wat merkt u van myositis?
- 8 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 11 Hoe verloopt myositis?

13 Behandeling

- 13 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 14 Behandeling van uw klachten
- 16 Welke behandelaars kunnen u helpen?
- 17 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

19 Dagelijks leven

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

25 Meer informatie

- 25 Vragen
- 26 Relevante adressen
- 27 Woordenlijst

Inleiding

Bij myositis maakt een ontsteking uw spierencellen kapot. Spiercellen die eenmaal kapot zijn vervangt uw lichaam niet. Uw spieren worden daardoor steeds zwakker. Myositis kan veel klachten geven. Medicijnen kunnen helpen tegen uw klachten, maar de ziekte gaat niet meer over.

Als u te horen heeft gekregen dat u myositis 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 myositis 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.

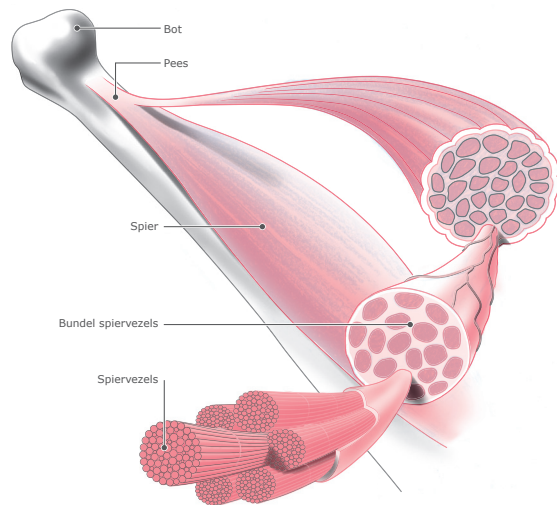
Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op www.reumafonds.nl/patienten.

Over de ziekte

Wat is myositis?

Als u myositis heeft, dan zijn uw spieren ontstoken. De ontsteking maakt de cellen in uw spieren kapot.

Spiercellen die eenmaal kapot zijn, vervangt het lichaam niet. Uw spieren worden daardoor steeds zwakker. De ziekte begint in uw bovenarmen en -benen, maar kan zich verspreiden door uw hele lichaam.



Afbeelding: opbouw van een spier

In Nederland hebben ongeveer 5000 mensen myositis. Daar komen elk jaar 100 tot 200 mensen bij. De aandoening komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Myositis kan op elke leeftijd ontstaan, maar meestal begint het tussen het 30ste en het 50ste levensjaar.

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

Primaire myositis U heeft primaire myositis als u alleen een chronische ontsteking van uw spieren heeft en verder geen andere aandoening. Er zijn drie vormen van primaire myositis:

- Polymyositis
- Dermatomyositis
- Inclusion body myositis

Polymyositis is een vorm van myositis waarbij meerdere spieren ontstoken raken, vooral die in uw armen en benen. U kunt hierdoor pijn krijgen en uw spieren verliezen hun kracht.

Dermatomyositis is een vorm van polymyositis. Bij deze vorm raken niet alleen uw spieren ontstoken, maar ook uw huid. U krijgt hierdoor pijn en jeuk, vooral rond uw ogen en op de knokkels van uw handen.

Inclusion body myositis geeft in het begin dezelfde klachten als polymyositis. Maar bij deze vorm raken meestal de spieren van uw onderarmen en -benen ontstoken. Vooral oudere mannen krijgen deze ziekte. Medicijnen helpen er niet tegen.

Secundaire myositis U heeft secundaire myositis als u naast de chronische spierontstekingen ook een andere *bindweefsel* ziekte heeft. Voorbeelden van bindweefsel ziektes zijn:

- Sclerodermie (systemische sclerose)
- Systemische lupus erythematoses (SLE)
- Chronisch gewrichtsreuma (reumatoïde artritis, RA)
- Syndroom van Sjögren

Secundaire myositis verloopt meestal milder dan primaire myositis. U heeft minder pijn en uw spieren verliezen minder kracht.

Hoe ontstaat myositis?

Het is onbekend waardoor myositis veroorzaakt wordt. Het is niet besmettelijk en waarschijnlijk is het ook niet erfelijk. Myositis lijkt een stoornis van het afweersysteem: een auto-immuunziekte.

Uw *afweersysteem* heeft als taak om in uw lichaam alles op te sporen wat niet 'eigen' is en dat te bestrijden. Het zorgt er zo voor dat u niet ziek wordt als u bijvoorbeeld *bacteriën* en *virussen* in uw lichaam krijgt.

Als u een *auto-immuunziekte* heeft, werkt dit afweersysteem niet goed. De cellen die vechten tegen indringers zoals bacteriën en virussen gaan ook in gevecht met cellen uit uw eigen lichaam. Blijkbaar herkennen ze niet welke cellen goed en slecht zijn.

Mensen met myositis hebben in hun bloed vaak afweerstoffen die zich richten tegen hun eigen lichaam. Blijkbaar werkt hun afweersysteem dus niet goed. Het is niet bekend waarom dat zo is. Het is mogelijk dat het afweersysteem zich vergist doordat spiercellen er aan de buitenkant ongeveer hetzelfde uitzien als sommige bacteriën en virussen.

Wat merkt u van myositis?

Welke klachten u precies heeft, hangt af van welke spieren bij u zijn ontstoken. U zult zich in ieder geval moe voelen en u heeft minder kracht in uw spieren. Vooral in het begin kunt u ook last hebben van pijn en koorts.

Spierzwakte Omdat uw spieren zwak worden, kunt u problemen krijgen met lopen, tillen of andere dagelijkse activiteiten. Dit is afhankelijk van welke spieren bij u ontstoken raken en hoe ernstig uw spieren ontstoken raken.

Vermoeidheid Myositis maakt ontstoken spieren zwak. De spieren die niet ontstoken zijn, moeten vaak extra hard werken om dat te compenseren. U kunt zich daardoor erg moe voelen. Een uurtje slapen of soms zelfs een hele nacht helpt niet tegen deze vermoeidheid. U kunt 's ochtends bij het opstaan al moe zijn.

Pijn en koorts Vooral in het begin zult u pijn krijgen aan de spieren die ontstoken zijn. De pijn wordt erger als u die spieren gebruikt. U kunt ook koorts krijgen, maar die verdwijnt weer als de myositis tot rust komt.

Slokdarm Uw slokdarm is een spierbuis die uw voedsel van uw mond naar uw maag vervoert. Door myositis kan uw slokdarm soms minder goed werken. U kunt daardoor het gevoel krijgen dat het voedsel dat u eet achter uw borstbeen blijft hangen en niet wil zakken. Als de sluitspier van uw slokdarm niet goed werkt, kunt u ook last hebben van maagzuur dat omhoog komt. U krijgt daardoor een brandende pijn achter uw borstbeen.

Verkalkingen Onder uw huid kunnen verkalkingen ontstaan. Het is niet bekend waarom dat gebeurt. Deze verkalkingen zijn pijnlijk, vooral op drukplaatsen zoals de buitenkant van uw ellebogen (pijn bij leunen), uw billen (pijn bij zitten) en uw vingers (pijn bij bewegen). Als de verkalkingen groter worden, kan de huid erboven heel strak gespannen zijn. U kunt op die plaatsen dan wondjes krijgen waaruit de kalk naar buiten kan komen.

Keelholte Als uw slikspieren aangetast zijn, kunt u zich vaker gaan verslikken. Uw keelspieren kunnen ook gaan opzwellen. De toegang tot de slokdarm wordt daardoor smaller en dit kan problemen geven bij het slikken.

Gewrichten Het is mogelijk dat u pijn krijgt in en rond uw gewrichten. Waarschijnlijk komt dit doordat u uw gewrichten anders gaat belasten nu uw spieren minder kunnen. Veel mensen met myositis krijgen daar last van. Uw gewrichten kunnen ook gaan ontsteken, maar dat komt zelden voor.

Hart Heel soms gebeurt het dat myositis ook de hartspier aantast. Het hart kan dan minder krachtig pompen, waardoor vocht zich ophoopt op de longen en rond de enkels. U kunt kortademig worden. Het hartvlies of hartzakje kan ontsteken, waardoor u hevig stekende pijn krijgt achter uw borstbeen. Soms zijn er op een hartfilmpje (ECG) stoornissen in de prikkelgeleiding in het hart te zien. Van die stoornissen merkt u meestal niets en waarschijnlijk hoeft u er niet aan behandeld te worden.

Huid Als u *dermatomyositis* heeft, raakt uw huid ontstoken. U merkt dit vooral rond uw ogen, uw mond en ook aan uw handen. Door de ontstekingen krijgt u pijnlijke jeuk. Krabben helpt daar niet tegen. Soms is de huid zo ontstoken dat er wondjes en zweren ontstaan. Uw huid kan ook paars/violet verkleuren.

Longen Als uw ademhalingsspieren of longen aangetast zijn, kunt u kortademig worden. Meestal gebeurt dit alleen als u zich inspant. Als de myositis zeer ernstig verloopt, kunt u ook in rust kortademig worden. Als de trilhaartjes in uw kleine luchtpijp niet goed meer functioneren, kunt u last krijgen van hoestbuien. Daardoor kan het slijm niet goed weg uit uw longen en krijgt u slijmpropjes waardoor u moet hoesten.

Als uw longen door de ontstekingen veel minder zuurstof kunnen opnemen en u kortademig wordt, kan het helpen als u extra zuurstof krijgt via een slangetje door uw neus. U kunt ook kortademig zijn doordat de bloeddruk in uw longslagader verhoogd is. Uw arts kan hiertegen medicijnen voorschrijven.

Fenomeen van Raynaud Heel soms kunt u bij myositis ook het fenomeen van Raynaud krijgen. Dat is een aandoening waarbij uw bloedvaten te smal worden om voldoende bloed door te laten. Uw vingers en tenen kunnen daardoor verkleuren, dik en stijf worden en pijn gaan doen. U krijgt vooral klachten door kou of als een reactie op spanning. Heel soms ontstaan er zweren op uw vingers of tenen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Om te kunnen vaststellen of u myositis heeft, zal uw arts precies willen weten welke klachten u heeft. Ook zal hij verschillende onderzoeken doen: om te kijken of uw spieren ontstoken zijn en om andere aandoeningen uit te sluiten.

Uw klachten Om te kijken welke klachten u precies heeft, zal uw arts met u praten. Hij zal vooral willen weten of u last heeft van pijn en krachtverlies in uw arm- en beenspieren. Als u myositis heeft, zult u hier waarschijnlijk al een paar weken last van hebben. Het is ook mogelijk dat u zich een beetje voelt alsof u griep of een verkoudheid heeft. Myositis lijkt daar in het begin erg op. Het verschil is dat de klachten bij myositis met de dag erger worden.

Bloedonderzoek Als u een ontsteking heeft, dan is dat meestal in uw bloed te zien. Uw arts kan een bezinkingstest uitvoeren. Als uw rode bloedlichaampjes heel snel zakken, dan betekent dit meestal dat u ergens in uw lichaam een ontsteking heeft. Deze test laat niet zien wáár in uw lichaam de ontsteking zit.

Uw arts kan uw bloed ook testen om te kijken of er creatininefosfokinase (CPK) in zit. Dit zijn enzymen die in uw bloed terecht komen doordat spiercellen die kapotgaan worden afgebroken. Als u veel van deze enzymen in uw bloed heeft, kan dat betekenen dat uw spiercellen ontstoken zijn en dus kapot zijn.

Uw arts kan ook kijken of u autoantistoffen in uw bloed heeft. Dit zijn stoffen die uw lichaam aanmaakt als uw afweersysteem niet goed werkt en uw lichaam gaat vechten tegen de eigen cellen. Mensen met myositis hebben vaak deze autoantistoffen in hun bloed.

Spieronderzoek Een elektromyogram (EMG) is een spieronderzoek waarbij uw arts naaldjes in uw huid brengt. Deze naaldjes meten de tijd die uw zenuwen nodig hebben om een prikkel aan uw spier door te geven. Als deze tijd afwijkend is, kan dat komen doordat uw spieren ontstoken zijn.

Spier- en/of huidweefselonderzoek Om te onderzoeken welke vorm van myositis u heeft, kan uw arts ervoor kiezen een biopsie te doen. Onder plaatselijke verdoving haalt hij dan een stukje levend weefsel (biopsie) uit uw spier of huid. Onder de microscoop kan uw arts vervolgens zien of het weefsel van de spier of huid ontstoken is.

Aanvullende onderzoeken Als uw arts eenmaal weet dat u myositis heeft, wil hij waarschijnlijk onderzoeken hoe ernstig de ziekte bij u is en hoe deze verloopt. Daarvoor kan hij verschillende onderzoeken doen:

- Spierkrachtmeting
- Longfunctieonderzoek
- Slokdarmonderzoek
- Hartonderzoek

Spierkrachtmeting Bij een spierkrachtmeting wordt gemeten hoe sterk uw verschillende spiergroepen zijn. Dit onderzoek wordt meestal door een *oefen- of fysiotherapeut* uitgevoerd.

Longfunctieonderzoek De spieren in uw borstwand zorgen ervoor dat u kunt inademen: de borstinhoud wordt dan groter en uw longen stromen vol lucht. Bij myositis kunnen de borstspieren zwakker zijn door de ontsteking. Daardoor kunt u minder krachtig inademen en krijgt u minder lucht in uw longen. Hierdoor kunt u kortademig worden, zelfs als u zich maar een klein beetje inspannt. Met een longfunctieonderzoek kan uw arts onderzoeken of dit bij u het geval is.

Door myositis kunt u ook last krijgen van te veel bindweefsel in uw longen. Als u dit heeft, kan er minder zuurstof naar uw bloed. Met een longfunctietest, een *röntgenfoto* of een scan kan uw arts onderzoeken of u dit heeft.

Slokdarmonderzoeken Als uw slikspieren ontstoken zijn, heeft u moeite met slikken. Werkt de sluitspier onderaan de slokdarm niet goed, dan krijgt u maagzuur in uw slokdarm, vooral als u ligt of buigt. Dit geeft pijn of een branderig gevoel achter uw borstbeen. Als u contrastpap inslikt, kan uw arts op een slikfoto zien of u een van deze problemen heeft.

Het is mogelijk dat er op de slikfoto niets bijzonders te zien is, terwijl u toch een branderige pijn achter uw borstbeen heeft. Dan heeft u misschien een verminderde druk in uw slokdarm. Uw arts kan dit vaststellen met een manometrie. Voor dit onderzoek slikt u een slangetje in met een drukmetertje erop. Uw arts kan zo de druk in uw slokdarm meten.

Hartonderzoek Om te kijken of uw hartzakje ontstoken is, kan uw arts een hartfilmpje maken en een geluidsonderzoek doen van uw hart (*echocardiogram* of ECG).

Hoe verloopt myositis?

Myositis gaat niet over. Spiercellen gaan stuk door de ontsteking en uw lichaam vervangt deze niet. Uw spieren verliezen hun kracht. De ontstekingen kunnen terugkomen, ook als ze lang zijn weggebleven.

Als u myositis heeft, is het belangrijk om snel met een behandeling te beginnen. Hoe sneller u de ontsteking remt, hoe minder spiercellen er kapotgaan en hoe minder kracht u verliest. Als de aandoening tot rust komt, kunt u de spiercellen die niet zijn aangetast trainen. Daardoor kunnen uw spieren weer sterker worden. Maar ze worden nooit meer zo sterk als ze waren.

Als u snel begint met een behandeling is de kans op afwijkingen aan uw longen en slokdarm ook kleiner. Als u eenmaal te veel *bindweefsel* in uw longen heeft of als de sluitspier van uw slokdarm verslapt is, is daar weinig meer aan te doen.

Polymyositis en dermatomyositis Als u *polymyositis* of *dermatomyositis* heeft, dan kunt u de ontstekingen waarschijnlijk tot rust brengen met medicijnen. Hopelijk zijn er dan nog niet te veel spiercellen aangetast en zitten er geen afwijkingen in uw longen, slokdarm of hartzakje.

Soms werken medicijnen onvoldoende. Uw spieren kunnen dan zo veel van hun kracht verliezen dat u een scootmobiel of rolstoel nodig heeft. Ook kunt u een behandeling met zuurstof nodig hebben als de spieren in uw longen hun werk niet meer goed doen, of als u te veel bindweefsel in uw longen krijgt. Niemand weet waarom de ziekte soms mild en soms ernstig verloopt. Het risico blijft aanwezig dat u weer ontstekingen in uw spieren krijgt, ook als de aandoening al een hele tijd rustig is. Over het algemeen geldt: hoe langer het geleden is dat uw myositis actief was, hoe kleiner de kans is dat het weer opvlamt.

Inclusion body myositis Als u *inclusion body myositis* heeft, dan worden de spieren in uw onderarmen- en benen steeds zwakker. Medicijnen helpen niet. Uiteindelijk krijgt u meestal ernstig verlies van spierkracht.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Als de myositis actief is, is het belangrijk dat u rust neemt. Ook medicijnen kunnen u helpen. Tegen de verschillende klachten kunt u verschillende medicijnen gebruiken.

Klassieke reumaremmers Prednison, methotrexaat en azathioprine zijn ontstekingsremmende medicijnen. Als u polymyositis of dermatomyositis heeft, kunnen deze medicijnen u helpen. Bij inclusion body myositis hebben ontstekingsremmende medicijnen helaas geen effect.

Prednison Prednison is een medicijn dat is afgeleid van een hormoon dat uw lichaam aanmaakt in de bijnier. Het onderdrukt de reacties van uw afweersysteem. Als de myositis actief is, heeft u een hoge dosis prednison nodig. Het werkt snel en kan de spierontsteking remmen. Hoe eerder de spierontsteking geremd wordt, hoe minder spiercellen kapotgaan en hoe meer spierkracht u over houdt. De dosering wordt afgestemd op uw lichaamsgewicht. Meestal ligt de dosering tussen de 60 tot 70 milligram prednison per dag.

Als u zich al ziek en koortsig voelt zult u in het ziekenhuis opgenomen worden voor de prednisonbehandeling. U krijgt een hoge dosis prednison

tot uw spierkracht herstelt en/of de CPK-waarden in uw bloed dalen. Gemiddeld duurt een behandeling met een hoge dosis vier weken. Daarna kunt u langzaam gaan minderen. Uiteindelijk is het de bedoeling dat u op een zo laag mogelijke dosering uitkomt. Prednison kan soms ernstige bijwerkingen geven. Uw arts zal u daarom goed in de gaten houden.

Methotrexaat Als u een paar dagen prednison gebruikt, zal uw arts u vaak ook methotrexaat gaan geven. U neemt het medicijn eenmaal per week in. Het middel heeft hetzelfde effect als prednison, maar het begint pas later te werken. Het kan 2 tot 3 maanden duren voordat methotrexaat effect heeft. Als het eenmaal werkt, heeft u aan een kleinere hoeveelheid prednison genoeg. Methotrexaat kan bijwerkingen geven. Daarom zal uw arts vooral in het begin uw bloed regelmatig onderzoeken.

Azathioprine Azathioprine heeft hetzelfde effect als methotrexaat en wordt ook gebruikt in combinatie met prednison. Azathioprine neemt u dagelijks in. Ook hierbij zal uw arts in het begin uw bloed regelmatig controleren.

Overige behandelingen Soms helpt een behandeling met prednison in combinatie met methotrexaat of azathioprine niet. Uw arts kan u dan behandelen met *ciclosporine*, *gammaglobuline* of *plasmaferese*.

Behandeling van uw klachten

Gewrichtspijn Omdat gewrichtspijn kan verergeren als u beweegt, is rust een belangrijk middel tegen pijn. Volledige (bed)rust kan echter tot andere problemen leiden. Het is daarom belangrijk dat u zorgt voor lichaamsbeweging, het liefst onbelast. Gewrichtspijn kan vaak goed worden bestreden met *paracetamol*. Als dit niet voldoende werkt of als uw gewricht ontstoken is, dan kunt u ontstekingsremmende pijnstillers (*NSAID's*) proberen.

Koorts U krijgt koorts door de ontsteking. Om de koorts te bestrijden kunt u het beste de ontsteking afremmen. Sommige pijnstillers kunnen de koorts ook wel bestrijden, maar de koorts gaat weer omhoog zodra u stopt met deze medicijnen.

Slikproblemen Problemen met slikken zijn moeilijk te behandelen. Als een verdikking van de slokdarm de oorzaak is, kan een operatie u helpen. Ook zijn er medicijnen die de spieren van de slokdarm weer wat sterker kunnen maken.

Zuurbranden Als de sluitspier van uw slokdarm onvoldoende werkt, krijgt u last van zuurbranden of een pijnlijk gevoel achter uw borstbeen. Medicijnen kunnen daar iets tegen doen. De bekendste zijn *omeprazol* en *pantoprazol*.

Huid Een ontstoken huid kunt u behandelen met medicijnen die ook de ontsteking van de spieren remmen. Verder kunnen zalven, meestal vermengd met prednisonachtige medicijnen, de klachten verlichten.

Droge huid Heeft u last van een droge huid? Probeer dan vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid. Zet ook een luchtbevochtiger neer in uw huis.

Kortademigheid Als u kortademig bent, kunt u verschillende dingen doen, afhankelijk van de reden van uw kortademigheid. Bent u kortademig:

- omdat uw longen aangetast zijn? Extra zuurstof kan u helpen.
- omdat u zwakke ademhalingsspieren heeft? *Oefen- of fysiotherapie* kan nuttig zijn.
- omdat uw hart minder goed pompt? Hartversterkende middelen of plastabletten kunnen u helpen.
- vanwege een verhoogde bloeddruk in de longslagader? Uw arts zal u behandelen met bloeddrukverlagende medicijnen.

Hoestbuien Hoestdrankjes, *codeïne*tabletten of astmamedicijnen die u inhaaleert kunnen helpen om het hoesten te voorkomen of te verminderen.

Fenomeen van Raynaud Bij sommige mensen met het fenomeen van Raynaud kunnen vaatverwijdende medicijnen of zalven helpen tegen de pijn en verkleuringen van de vingers. Soms kan het nuttig zijn om een behandeling toe te passen waarbij zenuwbanen worden geblokkeerd om te voorkomen dat een pijn prikkel de hersenen bereikt. Voor zo'n behandeling kunt u terecht in een centrum voor pijnbehandeling.

Welke behandelaars kunnen u helpen?

De reumatoloog is dé medisch specialist voor reumatische aandoeningen. Meestal is hij uw hoofdbehandelaar. Daarnaast krijgt u te maken met andere behandelaars waar u wel of geen verwijzing voor nodig heeft.

Reumatoloog De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis over reumatische aandoeningen. Hij is bij uitstek toegestemd om reumatische ziekten te behandelen waarbij een ontsteking in gewrichten optreedt. Maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn. Meestal is de reumatoloog uw hoofdbehandelaar. Zo nodig schakelt hij andere specialisten en hulpverleners voor u in.

Neuroloog De neuroloog heeft veel kennis over het zenuwstelsel van de mens. Hij kan een belangrijke rol spelen in de pijnbestrijding als u veel last heeft van uw *reumatische aandoening*.

Orthopedisch chirurg De orthopedisch chirurg richt zich als specialist op de behandeling van afwijkingen van het steun- en bewegingsapparaat. Dus de botten, spieren, pezen en gewrichten. De orthopedisch chirurg brengt kunstheupen en andere nieuwe gewrichten aan. Hij kan ook uw gewrichtsuitenden gladder maken of loszittende stukjes bot in het gewricht verwijderen.

Plastisch chirurg Reumatische aandoeningen kunnen soms leiden tot forse vervormingen van de aangedane gewrichten. Dat is niet alleen pijnlijk, maar het ziet er vaak ook minder mooi uit. De plastisch chirurg biedt dan uitkomst. Niet alleen bij het verfraaien van uw gewricht, ook bij het (deels) terugwinnen van een goede werking ervan.

Reumaverpleegkundige De reumaverpleegkundige speelt ook een grote rol in uw leven. Deze gespecialiseerde verpleegkundige heet ook wel reumaconsulent. En helpt u om in het dagelijks leven om te gaan met uw ziekte. De verpleegkundige geeft voorlichting.

Oefentherapeut De oefentherapeut (fysio-, Cesar-, Mensendieck-) helpt u uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen. En leert u een goede lichaamshouding aan.

Ergotherapeut De *ergotherapeut* leert u hoe u zó kunt bewegen, dat u uw gewrichten zo min mogelijk belast bij uw dagelijkse activiteiten. Zoals bij eten, drinken, aan- en uitkleden en het huishouden doen. Ook geeft de ergotherapeut adviezen over hulpmiddelen. Ergotherapie kan u leren om u weer zelfstandig te douchen en aan te kleden. En leert u omgaan met hulpmiddelen.

Maatschappelijk werker Een maatschappelijk werker begeleidt u wanneer u moeite heeft met het accepteren van uw aandoening en uw veranderde rol in de maatschappij. Denk hierbij aan gezin, relatie of werk. Daarnaast kan de maatschappelijk werker u begeleiden bij het aanvragen van hulp en aanpassingen.

Psycholoog Het hebben van een reumatische aandoening kan veel invloed hebben op uw gedrag. Een psycholoog kan u helpen met het verwerkingsproces. Dit kan onder andere met gedragstherapie.

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

Als de ziekte tot rust komt, kunt u met hulp van een oefen- of fysiotherapeut uw spieren trainen die niet aangetast zijn. Op die manier behoudt u toch spierkracht. Als de training erg intensief wordt, is het soms beter dat u naar een instelling voor *revalidatie* gaat. Op de juiste manier bewegen is erg belangrijk als u myositis heeft.

Voeding

Als uw eten niet goed zakt of als slikken pijn doet, kunt u last hebben van een slokdarm die geïrriteerd is. Probeer in dat geval uw eetgewoonten aan te passen.

Eet geen scherpe kruiden en vermijd het eten van 'droge' gerechten zoveel mogelijk. Eet ook wat vaker kleine hoeveelheden. Probeer uw voedsel te mengen met wat melk of jus om het wat vloeibaarder te maken. Als het nog te droog is, drink dan iets bij het eten. Als uw eten vochtig genoeg is en toch niet goed zakt, ga dan niet méér eten of drinken. Dat maakt het alleen maar erger. Wacht dan liever even tot uw eten gezakt is.

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 inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u omgeschoold worden.

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

Wat u zelf kunt doen tegen myositis is afhankelijk van de klachten die u heeft.

Pijnlijke vingers en tenen Als u naast myositis last heeft van het fenomeen van Raynaud, dan kunnen uw vingers en tenen pijn doen. Het is dan belangrijk dat u deze warm houdt. Draag zoveel mogelijk (elektrisch verwarmde) handschoenen als u naar buiten gaat, als het nodig is ook in de zomer. Verder is het heel belangrijk dat u niet rookt. Roken maakt de bloedvaten smaller, waardoor de klachten bij het fenomeen van Raynaud verergeren.

Droge huid Als u last heeft van een droge huid, kunt u vochtinbrengende lotions voor een gevoelige huid gebruiken. In uw huis kunt u een luchtbevochtiger plaatsen.

Warme omgeving Mensen met myositis voelen zich meestal beter in een warme omgeving. Een warm bad, een warme douche, warmtepakking of een infraroodlamp kunnen u misschien helpen.

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

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.

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

Myositis kan veel invloed hebben op uw seksleven. Vrouwen kunnen last krijgen van een pijnlijke en droge vagina. Mannen kunnen erectieproblemen krijgen.

Als u last heeft van een droge vagina, kan een glijmiddel u helpen. Heeft u moeite een erectie te krijgen? Praat hierover met uw huisarts. Er zijn hulpmiddelen en medicijnen om u te helpen.

Blijf ook met uw partner praten over uw seksleven, al is dat niet altijd gemakkelijk. Met vragen kunt u terecht bij uw arts, gynaecoloog of seksuoloog. U kunt ook informatie aanvragen bij Rutgers WPF.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Als u graag kinderen wilt, kunt u dit het beste met uw arts bespreken. Bepaalde medicijnen kunnen invloed hebben op uw vruchtbaarheid of op uw ongeboren kind.

Zwanger worden U kunt gewoon zwanger worden, ook als u myositis heeft. Probeer dit wel te doen in een periode waarin uw ziekte niet actief is.

Ademhaling Als uw borstademhalingsspieren zijn aangetast, dan zullen vooral uw middenrifspieren voor de ademhaling moeten zorgen. Als u daardoor kortademig bent, zal dit waarschijnlijk erger worden tijdens uw zwangerschap. Hoe groter het ongeboren kind wordt, hoe meer moeite u zult krijgen met uw ademhaling.

Verzorging Denk ook voordat u zwanger wordt al na over de verzorging van uw baby. Kunt u straks alles zelf doen? Heeft u familieleden of vrienden die u kunnen helpen als het te zwaar wordt? Heeft u aanpassingen in huis nodig? Een ergotherapeut kan u hierover adviezen geven.

Medicijnen Medicijnen zoals methotrexaat kunnen leiden tot aangeboren afwijkingen bij uw ongeboren kind. Probeer zo weinig mogelijk medicijnen te gebruiken tijdens uw zwangerschap. Vooral in de eerste 10 weken is het ongeboren kind zeer gevoelig voor medicijnen. Soms kan het toch nodig zijn dat u bepaalde medicijnen gebruikt als u zwanger bent. Overleg hierover met uw arts.

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.

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

Website: www.vsn.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

- **Afweersysteem** Een geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **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.
- **Antistof** Een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Auto-immuunziekte** Ziekte waarbij het immuunsysteem lichaams-eigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Azathioprine** Ontstekingsremmer, stofnaam voor Imuran®.
- **Bacterie** Eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococci, streptococci, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Bindweefsel** Weefsel dat, naast cellen, voor een groot deel uit vezels bestaat. Het weefsel geeft steun en zorgt voor samenhang van de organen.
- **Ciclosporine** Ontstekingsremmer, stofnaam voor Neoral®.
- **Codeïne** Een stof die lijkt op morfine. Codeïne vermindert kriebelhoest. Verder werkt het pijnstillend.
- **CPK** Afkorting voor creatinefosfokinase. Wanneer de CPK-waarde in het bloed te hoog is, kan er sprake zijn van spierafbraak.
- **Dermatomyositis** Een vorm van reuma waarbij naast spieren ook de huid ontstoken raakt.
- **Echocardiogram** Het beoordelen van de grootte en functie van het hart met behulp van geluidsgolven (ECG).
- **Elektromyogram** Dit is een onderzoek naar de werking van spieren en zenuwen, met behulp van kleine stroomstootjes via kleine naaldjes (EMG).
- **Ergotherapeut** Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- **Gammaglobuline** Groep van medicijnen die antistoffen bevatten die direct bescherming geven tegen infectieziekten en auto-immuunziekten.

- *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.
- *Inclusion body myositis* Een vorm van spierontsteking waarbij vooral de onderarm- en onderbeenspieren verzwakt raken.
- *Methotrexaat* Ontstekingsremmer, stofnaam voor Emtrexate®.
- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Omeprazol* Maagzuurremmer, stofnaam voor Losec®.
- *Pantoprazol* Maagzuurremmer, stofnaam voor Pantazol®.
- *Paracetamol* Een veelgebruikt middel tegen pijn en koorts. In normale doseringen zijn er weinig bijwerkingen.
- *Plasmaferese* Een techniek waarbij het bloedplasma met ziekmakende stoffen uit het lichaam wordt vervangen door een al dan niet eiwithoudende oplossing.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Polymyositis* Een vorm van reuma waarbij de spieren ontstoken raken.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroïd. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Reguliere geneeskunde* De geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek; reguliere geneeskunde wordt het meest toegepast in Nederland.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door iets van buitenaf.

- *Reumatoïde artritis* Een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan drie maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.
- *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.
- *Sclerodermie* Een van de reumatische aandoeningen, waarbij het lichaam steeds meer bindweefsel gaat maken. Dit proces vindt plaats in de huid, maar ook bij inwendige organen.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematoses. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *Syndroom van Sjögren* Een reumatische aandoening waarbij speeksel- en traanklieren ontstoken raken, met als gevolg droge ogen en een droge mond.
- *Virus* Zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met anti biotica.
- *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.

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

Illustraties Paul Maasillustratie, Tilburg

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 (lokaal tarief), maandag

t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl