

# RondReuma Congres 2010

Samenvattingen presentaties



ZATERDAG 6 FEBRUARI 2010  
NBC, NIEUWEGEIN

 **Reumafonds**

# Inhoudsopgave

	pagina
<b>‘Ontstekingsreuma: baanbrekende ontwikkelingen’</b> Mevrouw dr. D.M. Gerlag, internist/reumatoloog AMC, Amsterdam	3
<b>‘Systeemziekten: het laatste nieuws’</b> De heer dr. F.H.J. van den Hoogen, reumatoloog St. Maartenskliniek, Nijmegen	5
<b>‘Artrose: Land in zicht’</b> De heer prof.dr. J.A.N. Verhaar, hoogleraar orthopedie en afdelingshoofd Erasmus MC Rotterdam	8
<b>‘Fibromyalgie: Lichaam en geest’</b> Mevrouw dr. Henriët van Middendorp, gezondheidspsycholoog, Universiteit Utrecht. De heer prof.dr. Rinie Geenen, Hoogleraar psychoreumatologie, Universiteit Utrecht, Medisch Centrum Utrecht	10
<b>‘Reuma en werk: een kwestie van teamwork’</b> Mevrouw dr. A. Boonen, reumatoloog UMC Maastricht	12
<b>‘Erfelijkheid en zwangerschap bij reumatische ziekten’</b> Mevrouw dr. Y.A. de Man, internist/reumatoloog in opleiding, Erasmus MC Rotterdam	14
<b>‘Reuma, intimiteit en seksualiteit; een pijnlijke kwestie?’</b> De heer drs. Jim L. Bender, GZ psycholoog seksuoloog NVVS	15
<b>‘Knagende vragen over kruiden, voedingssupplementen en homeopathie’</b> De heer drs. B.J.F. van den Bemt, apotheker, St. Maartenskliniek Nijmegen	16
<b>‘Reumazorg: meer dan medicijnen’</b> Dr. T.P.M. Vliet Vlieland, arts-epidemioloog, universitair hoofddocent, LUMC Leiden	19

## ‘Ontstekingsreuma: baanbrekende ontwikkelingen’

### Mevrouw dr. D.M. Gerlag, internist/reumatoloog AMC, Amsterdam

#### Over de spreker:

Dr. Gerlag heeft haar opleiding tot arts gevolgd aan de Rijksuniversiteit te Leiden. Van 1990 tot 1991 werkte zij als arts-assistent niet in opleiding interne geneeskunde en cardiologie in het Sint Elisabeth Ziekenhuis te Leiderdorp, alwaar zij van 1991 tot 1993 haar opleiding tot internist startte (opleider: dr. W.A. van Amstel). Deze opleiding werd vervolgd in het Academisch Ziekenhuis Leiden (opleider: prof. Dr. A.E. Meinders), waarna registratie als internist volgde in september 1997. Daarna volgde een periode van twee jaar onderzoek in het laboratorium van prof. G.S. Firestein, hoofd van de afdeling Rheumatology, Allergy and Immunology van de University of California, San Diego School of Medicine te la Jolla, Californië. In 1999 startte zij haar opleiding tot reumatoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum (opleider: prof.dr. F.C. Breedveld). In 2001 werd zij geregistreerd als reumatoloog. Sindsdien werkt zij als staf lid bij de divisie Klinische Immunologie en Reumatologie van de afdeling Inwendige Geneeskunde van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Sinds 2006 is zij secretaris van het Concilium Rheumatologicum en sinds 2008 plaatsvervangend lid bij de Medische Specialisten Registratie Commissie.

#### Samenvatting:

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische gewrichtsaandoening die zich kenmerkt door een ontstekingsproces van het weefsel dat de binnenzijde van de gewrichten bekleedt (synovium). Dit ontstoken synovium geeft vaak aanleiding tot zwelling, pijn en beperkte beweeglijkheid van de gewrichten. Daarnaast kan de ziekte zich ook in andere organen openbaren, zoals de ogen, huid, longen en bloedvaten. RA komt wereldwijd bij ongeveer 1% van de bevolking voor, waarbij vrouwen 3 keer vaker door de ziekte getroffen worden dan mannen. De ziekte leidt onbehandeld vaak tot ernstige schade van kraakbeen en bot, met als gevolg invaliditeit en verminderde kwaliteit van leven. Bovendien leidt het hebben van een ernstige vorm van RA tot een hogere mortaliteit, vergelijkbaar met sommige vormen van kanker. Ondanks het feit dat de oorzaak van RA onbekend is, zijn er de laatste 10-15 jaar meer en betere behandelingsopties. Door veranderde inzichten in behandelstrategieën met conventionele disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs) en de introductie van medicamenten die als gevolg van moleculair wetenschappelijk onderzoek zijn ontwikkeld, de zogenaamde biologicals, zijn de vooruitzichten voor veel patiënten met de diagnose RA belangrijk verbeterd. De behandelingen met medicamenten uit deze categorie leiden bij 60 tot 70% van de mensen die eerder onvoldoende reageerden op meer dan één DMARD tot een duidelijke afname van de ziekteactiviteit met als gevolg verminderde gewrichtsschade en een verbetering van de kwaliteit van leven.

Voorafgaand aan de zichtbare ontstekingsfase van RA is er een fase waarin mensen nog geen last van artritis (gewrichtsontsteking met zichtbare zwelling) hebben, maar waarin er al wel afwijkingen in het immuunsysteem zijn. In deze zogenaamde pre-klinische fase kunnen antistoffen worden aangetoond, anti-CCP antistoffen en IgM reumafactor genaamd, bij mensen die uiteindelijk RA ontwikkelen. Deze antistoffen worden gemiddeld 5 jaar vóór het manifest worden van de ziekte in het bloed gevonden. De kans op het ontwikkelen van reumatoïde artritis bij deze mensen binnen 2 jaar is circa 25%. Daarnaast worden bij een deel van deze mensen ook verhoogde ontstekingswaarden in het bloed gevonden. Het lijkt er dus op dat reumafactoren een belangrijke rol spelen in het ontstaan van de ziekte en het is mogelijk om mensen die een grote kans lopen op het ontwikkelen van RA in de pre-klinische fase al op te sporen door middel van het zoeken naar antilichamen waaronder reumafactoren.

Deze antilichamen die gericht zijn tegen in het eigen lichaam voorkomende moleculen, autoantilichamen, worden geproduceerd door cellen die een rol spelen in het afweersysteem, de B cellen. Deze cellen produceren in de normale situatie antistoffen tegen bijvoorbeeld bacteriën en virussen als onderdeel van de afweerreactie. Bij patiënten met RA is gebleken dat deze plasmacellen om nog onopgehelderde reden veel antistoffen (de reumafactoren) produceren, terwijl er geen bacteriën of virussen in het gewricht aanwezig zijn. Deze antistoffen kunnen op zichzelf echter zorgen voor het ontstaan van de ontstekingsactiviteit in het gewricht.

Sinds enkele jaren bestaat er een effectief medicament voor de behandeling van RA, dat zorgt voor de verwijdering van B-cellen, de voorlopercellen van plasmacellen. Wanneer je deze therapie aan patiënten met RA geeft, vermindert de productie van autoantilichamen. In een nieuwe studie wordt momenteel onderzocht of het mogelijk is om RA te voorkómen of uit te stellen door patiënten in de pre-klinische fase te behandelen met dit middel.

## ‘Systeemziekten: het laatste nieuws’

### De heer dr. F.H.J. van den Hoogen, reumatoloog St. Maartenskliniek, Nijmegen

#### Over de spreker:

Frank van den Hoogen is reumatoloog, directeur van het Reumacentrum van de Sint Maartenskliniek en medisch hoofd van de afdeling reumatologie van Maartenskliniek Woerden. Zijn aandachtsgebied is systemische autoimmuun-aandoeningen.

Hij is lid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Vereniging voor Reumachirurgie (NERAS), de EULAR Scleroderma Research (EUSTAR) group en de American Scleroderma Trial Consortium (SCTC).

Hij is lid van de werkgroep syndroom van Sjögren van de NVR. Daarnaast is hij waarnemend voorzitter van de medisch adviesraad van de Nederlandse Vereniging van LE patiënten (NVLE).

Hij heeft meer dan 100 internationale publicaties en presentaties in peer reviewed tijdschriften op zijn naam staan en neemt deel aan wetenschappelijk onderzoek.

Hij is gepromoveerd op het proefschrift getiteld: “Systemic sclerosis: effects of treatment of methotrexate.”

#### Samenvatting:

De term systeemziekten wordt gebruikt voor een aantal aandoeningen met als gemeenschappelijk kenmerk ontsteking in een of meerdere organen en de aanwezigheid van autoantistoffen in het bloed. Systeemziekten zijn zeldzaam, komen voornamelijk bij vrouwen voor (3-6 x zo vaak als bij mannen) en ontstaan vaak tussen het 20e en 50e levensjaar, de zogenaamde vruchtbare levensfase. Om die reden is verondersteld dat hormonen een mogelijke oorzaak voor het ontstaan van systeemziekten zouden kunnen zijn. Daar zijn echter geen overtuigende bewijzen voor gevonden, en tot op heden is het onbekend waardoor systeemziekten worden veroorzaakt.

Patiënten met systeemziekten kunnen ontstekingen in vrijwel elk orgaan hebben, waardoor het betreffende orgaan minder gaat functioneren. De gewrichten zijn veelal het meest aangedaan (waardoor er een gewrichtsontsteking ontstaat, ‘artritis’) wat de reden is dat patiënten met systeemziekten door reumatologen behandeld worden. Daarnaast kunnen zich ook ontstekingen voordoen in de huid, longen en longvlies, hart en hartzakje, spieren, traan- en speekselklieren en nieren. Minder vaak zijn de darmen, zenuwen en hersenen aangedaan. Het blijft soms bij een ontsteking in één orgaan, soms zijn meerdere organen tegelijk aangedaan of soms achtereenvolgend. Periodes van ziekteactiviteit kunnen zich afwisselen met periodes van weinig of geen ziekteactiviteit. Een regel is dat naarmate het langer is geleden dat de ziekte actief is geweest, des te groter de kans dat de ziekte rustig blijft.

Bij alle patiënten met systeemziekten is vermoeidheid een belangrijke klacht. Aangezien in de beginfase de klachten nogal eens kunnen wisselen en weinig specifiek zijn, wordt de diagnose vaak laat gesteld.

Autoantistoffen zijn antistoffen die gericht zijn tegen lichaamseigen cellen. Normalerweise worden antistoffen door de bloedcellen in het lichaam gemaakt om infecties van bacteriën, schimmels en virussen tegen te gaan. Ze zijn dus hard nodig voor een goede afweer tegen deze infecties. Bij systeemziekten gaat er iets mis bij de productie van de antistoffen, en richten ze zich tegen cellen van het lichaam zelf, waardoor die beschadigd raken en er een ontsteking kan ontstaan, waardoor het orgaan waar de cellen bij behoren, beschadigd raakt en minder goed kan functioneren. Omdat de antistoffen tegen onderdelen van het lichaam zelf zijn gericht, worden ze autoantistoffen genoemd. Aangezien bij vrijwel alle systeemziekten autoantistoffen voorkomen, behoren systeemziekten tot de groep van autoimmuunziekten.

De behandeling van systeemziekten is erop gericht de ontsteking in een zo vroeg mogelijke fase te remmen en daardoor beschadiging van organen zoveel mogelijk tegen te gaan. Dat gebeurt met ontstekingsremmende medicijnen. Bij sommige systeemziekten zijn deze medicamenten effectief, bij andere systeemziekten helpen ze slechts ten dele, of helemaal niet. Daarnaast zijn er medicijnen die de klachten ten gevolge van de beschadiging van een orgaan kunnen verlichten. Een behandeling met deze medicijnen wordt een symptomatische behandeling genoemd. Voorbeelden hiervan zijn pijnstillers bij o.a. gewrichtspijn, en maagzuurremmers bij onvoldoende functioneren van de slokdarm.

De meest voorkomende systeemziekten die wij als reumatoloog behandelen zijn systemische lupus erythematosus (SLE), syndroom van Sjögren, poly- en dermatomyositis en systemische sclerose. De nieuwe ontwikkelingen die zich in de diagnostiek en behandeling bij deze aandoeningen de afgelopen jaren hebben voorgedaan zijn enerzijds onderzoek naar nieuwe richtlijnen waardoor de ziekten in een vroegere fase gediagnosticeerd kunnen worden (en dus eerder behandeld) en anderzijds onderzoek naar therapieën voor de afzonderlijke systeemziekten.

### **1. Nieuwe richtlijnen.**

Voor de meeste systeemziekten zijn tussen 1970 en 1985 criteria opgesteld aan de hand waarvan een diagnose gesteld kan worden. Sindsdien hebben we echter veel nieuwe kennis verworven: er zijn methoden ontwikkeld waardoor op relatief eenvoudige wijze autoantistoffen aangetoond kunnen worden. Aangezien bepaalde autoantistoffen specifiek bij bepaalde systeemziekten voorkomen betekent dit dat bij een vermoeden op een systeemziekte bloedonderzoek ondersteuning kan geven voor de diagnose. Ook CT- en MRI-scans waren in 1980 nog niet wijd verbreid beschikbaar.

Op dit moment wordt hard gewerkt om nieuwe criteria op te stellen, waarbij de nieuwe onderzoekstechnieken worden toegepast in de nieuw op te stellen criteria. Reumatologen uit de hele wereld werken nauw samen bij deze ontwikkelingen. We hopen, analoog aan de recent voorgestelde nieuwe criteria voor chronisch gewrichtsreuma (reumatoïde artritis), binnen twee jaar ook nieuwe criteria te hebben voor de systeemziekten systemische sclerose en poly-/dermatomyositis. Het uiteindelijk resultaat zal zijn dat in een vroegere fase dan nu het geval is, wanneer er vaak alleen maar vage klachten zijn, de diagnose van een systeemziekte gesteld kan worden en er dus sneller een behandeling kan worden ingesteld. Hierdoor kan de ontsteking eerder afgeremd worden en dus minder beschadiging in een orgaan optreden.

### **2. Nieuwe behandelingen in een vogelvlucht**

#### **a. *Syndroom van Sjögren***

Dit is een systeemziekte die gepaard gaat met een ontsteking in klieren, en zich voornamelijk uit in droge, branderige ogen en een droge mond. De afgelopen jaren zijn er steeds meer aanwijzingen dat de biological Rituximab een positief effect heeft op de progressie van de ziekte. Daarnaast worden verschillende medicijnen getest op hun effectiviteit op de droge slijmvliezen van de mond.

#### **b. *Systemische lupus erythematosus (SLE)***

Deze systeemziekte kan vrijwel elk orgaan aantasten, vooral echter de huid en de nieren. Behandeling vindt plaats met medicijnen zoals hydroxychloroquine, prednison, azathioprine en cyclofosfamide. Een aantal therapieën in ontwikkeling lijken hoopvol (belimumab, rontalizumab, beenmergtransplantatie van een donor, immuunglobulinen). Een combinatie van rituximab en mycofenolaat mofetil gelijktijdig toegepast, blijkt beter te werken dan beide middelen apart zonder dat dit gepaard gaat met meer bijwerkingen. Het wordt steeds duidelijker dat de ziekte SLE gepaard gaat met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Hydroxychloroquine (plaquenil) blijkt een gunstig effect te hebben op de afwijkende vetstofwisseling bij SLE.

Verder zijn er steeds meer aanwijzingen dat het roken van sigaretten een hogere ziekteactiviteit veroorzaakt en dus grotere kans op orgaanschade.

#### **c. *Systemische sclerose***

Systemische sclerose gaat gepaard met een toename van bindweefsel in de huid, spieren, gewrichten en inwendige organen. Belangrijke klachten zijn een strakke huid, koude vingers (fenomeen van Raynaud) met soms zweren op de vingertoppen, kortademigheid, zuurbranden en slecht functionerende nieren door verbindweefseling van resp. longen, slokdarm en nieren. Behandeling vindt plaats met de medicijnen methotrexaat en cyclofosfamide, met wisselend resultaat. Er zijn aanwijzingen dat een beenmergtransplantatie de progressie van de ziekte remt. Ook blijkt sildenafil de frequentie van aanvallen van koude vingers te verminderen en zijn meerdere medicamenten ontwikkeld waarmee pulmonale hypertensie (verhoging van de bloeddruk in de longslagader), een dodelijke complicatie van systemische sclerose, behandeld kan worden. Het medicijn bosentan vermindert de kans op het optreden van zweren op de vingertoppen.

**d. Poly- en dermatomyositis**

Bij deze aandoening staat een ontsteking in de spieren centraal, vooral van de bovenarmen en -benen. Hierdoor ontstaat er een spierzwakte. Bij dermatomyositis is ook sprake van een typische ontsteking van de huid. Bij een aantal patiënten kunnen ook inwendige organen, zoals longen en darmen, zijn aangedaan. De beste behandeling bestaat sinds jaren uit het medicijn prednison, dat in hoge doseringen gegeven moet worden. Hierdoor is de kans op bijwerkingen groter. Combinaties van lagere doseringen prednison en de medicijnen methotrexaat, azathioprine en mycofenolaat mofetil verminderen de kans op bijwerkingen van prednison.

Er wordt in toenemende mate onderzoek gedaan naar het effect van beweging op de progressie van systeemziekten. En hoewel er nog geen eenduidige conclusies zijn, lijkt het erop dat verantwoord bewegen in ieder geval geen negatieve invloed heeft, en mogelijk zelfs opvlammingen kan voorkomen.



## ‘Artrose: Land in zicht’

### De heer prof.dr. J.A.N. Verhaar, hoogleraar orthopedie en afdelingshoofd Erasmus MC Rotterdam

#### Over de spreker:

Prof. Verhaar is sinds 1995 als hoogleraar, opleider en hoofd van de afdeling Orthopaedie werkzaam in het Erasmus MC. Daarvoor was hij werkzaam in het Academisch Ziekenhuis te Maastricht. Momenteel is hij ook vice-voorzitter van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV).

#### Subspecialisaties:

Reconstructieve heup- en kniechirurgie (inclusief prothesen en extra nadruk op revisie totale knieprothesen)  
Reumachirurgie (inclusief gewrichtsprothesen van de schouder en elleboog)

**Lopend Onderzoek:** Betrokken bij een groot aantal wetenschappelijke projecten op de afdeling Orthopedie. De afgelopen jaren begeleidde hij 23 promovendi bij zowel patiëntgebonden als basaal wetenschappelijk onderzoek. Kraakbeenproblemen en artrose nemen daarin een belangrijke plaats in. Zijn laatste twee promovendi promoveerden op de behandeling van artrose met glucosamine en de chirurgische behandeling van een artrose O-been. Zelf heeft professor Verhaar meer dan 180 internationale publicaties op zijn naam staan.

#### Samenvatting:

Artrose is een veelvoorkomende gewrichtsziekte. Er zijn bij de huisarts meer dan een half miljoen patiënten mee bekend. De meest voorkomende vorm van artrose is die van de knie (312.000 personen), gevolgd door heupartrose (238.000). Het komt vaker voor naarmate men ouder wordt en bijna twee keer zo veel vrouwen als mannen hebben er last van.

Artrose wordt gekenmerkt door pijn tijdens bewegen. Het gewricht is vaak stijf na een tijdje rust. De stijfheid neemt af naarmate men het gewricht meer gebruikt. Dit noemt men startstijfheid. Verder kan een bewegingsbeperking ontstaan en treedt soms een krakend geluid op, af en toe ook een standsverandering van het gewricht.

Artrose zal de komende jaren flink gaan toenemen ten gevolge van het ouder worden (vergrijzing), maar ook doordat (ernstig) overgewicht vaker voorkomt. Verwacht wordt dat het aantal personen met artrose tussen 2007 en 2040 met meer dan de helft zal toenemen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) heeft onlangs berekend dat de komende twintig jaar het totale aantal knie- en heupoperaties daardoor stijgt met respectievelijk 300 procent tot 60.000 per jaar en 150 procent tot ruim 50.000 per jaar.

De laatste jaren is veel onderzoek naar artrose gedaan waardoor veel meer kennis beschikbaar is over de processen die zich in het gewricht bij artrose afspelen. Dit werd mogelijk doordat men met een MRI-scan betere afbeeldingen van kraakbeen en bot kan krijgen dan met gewone röntgenfoto's. Er is overall in de wereld grootschalig onderzoek gedaan onder de bevolking naar beginnende artrose en het beloop daarvan. Genetisch onderzoek heeft plaats gevonden zowel bij tweelingen maar ook bij patiënten met lichte en ernstige artrose. Daarnaast is er door DNA onderzoek en onderzoek van chemische reacties binnen en buiten de kraakbeencel een beter beeld ontstaan wat er precies gebeurt.

Kraakbeen bestaat uit speciale cellen (chondrocyten) en een heel ingewikkeld eiwitwerk, dat door de kraakbeencellen wordt gemaakt en onderhouden. Het is slechts enkele millimeters dik. Het kraakbeennetwerk werkt als een krachtige spons, die water aantrekt en vasthoudt. Hierdoor is het stevig en flexibel tegelijk. Kraakbeen is verbonden met het bot dat vlakbij het gewricht een speciale structuur heeft. Deze botlaag onder het kraakbeen helpt schokken op te vangen. In een gezond gewricht worden kleine beschadigingen gerepareerd door afbrekende en opbouwende eiwitten.

Bij een ontsporing van het evenwicht van afbraak en opbouw ontstaan klachten en gaat het gewricht een milde ontstekingsreactie vertonen (het gewricht gaat meer vocht bevatten en wordt pijnlijk). Er is naar al deze eiwitprocessen veel onderzoek gedaan en daardoor leek het alsof artrose ook een ontstekingsziekte is net als reumatoïde artritis. Alle stappen in de opbouw en afbraak van kraakbeen zijn dan ook bestudeerd in de hoop dat de afbraak van kraakbeen kan worden gestopt of de opbouw kan worden bevorderd. Voor de opbouw van kraakbeen leek glucosamine heel geschikt. Helaas lijkt dit middel wat minder goed te werken, dan aanvankelijk is gedacht.

Internationale artroseonderzoekers concluderen de laatste jaren dat artrose vooral gezien moet worden als een mechanische overbelasting van het gewricht. Overbelasting ontstaat als de belasting te hoog is. Overbelasting kan ook ontstaan als het gewricht minder belastingen kan verdragen (lagere belastbaarheid). Overbelasting ontstaat bijvoorbeeld bij overgewicht. Maar ook bij gewrichtsinstabiliteit na een gescheurde kruisband. Het kraakbeen zelf kan van matige kwaliteit zijn en dat is soms ook erfelijk bepaald. Erfelijke factoren kunnen ook een ongunstige gewrichtsvorm geven (dysplasie). Al vroeg in het artroseproces ontstaan ook veranderingen in bot onder het gewrichtskraakbeen (subchondrale bot). Het bot wordt dichter en stijver. Hierdoor worden schokken op het kraakbeen niet naar het bot doorgeleid en daar opgevangen. De belasting op het kraakbeen wordt groter en er ontstaat overbelasting en versnelde afbraak.

Bij artrose hebben de krachten die op het gewricht inwerken dus een belangrijke rol. Ook de spieren spelen hierbij een rol. Spieren kunnen namelijk normaal ook helpen de belasting op gewrichten te verminderen. Goed getrainde krachtige spieren kunnen als schokdempers dienen. Door de pijn en de angst om te bewegen zijn de spieren rond artrosegewrichten vaak minder krachtig. Dit heeft dan een negatieve invloed op de belasting van het kraakbeen. Het onderzoek is gericht om medicijnen te vinden die de afbraak van kraakbeen kunnen remmen en het herstel van kraakbeen bevorderen. Het vinden van goede pijnstillers is ook belangrijk. Er is veel in de maak, maar of het de doorbraak zal zijn weten we nog niet. Patiënten kunnen echter ook veel zelf doen. Afvallen (als het gewicht te hoog is) is heel zinvol. Het heeft zelfs twee effecten: De belasting neemt af op de gewrichten. Maar vet produceert ook stoffen die via het bloed de gewrichten bereiken en een negatieve invloed op kraakbeen hebben. Ook oefenen via de fysiotherapeut of de sportschool is zinvol. Zwakke spieren rond het gewricht sterker maken helpt het gewricht te ontlasten.

De belasting kan ook operatief worden verminderd. De orthopaedisch chirurg kan door standscorrecties van de heup en knie een flinke vermindering van de overbelasting van een gewricht realiseren. Hierdoor treden minder pijnklachten op en is beter gebruik van een gewricht mogelijk. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond, dat daardoor toepassing van een gewrichtsprothese kan worden uitgesteld.

In de Oceaan van Onwetendheid waarin de kennis van artrose tot voor kort verkeerde, ontstaan steeds meer plekken waar beter inzicht in het artroseproces ontstaat. Dit betekent niet dat we snel de oplossing van artrose zullen hebben gevonden, want daarvoor is het allemaal veel te ingewikkeld, veel ingewikkelder dan we een paar jaar geleden nog dachten. Gezien de enorme aantallen patiënten is meer onderzoek en meer geld voor onderzoek zeer hard nodig. Er is duidelijk land in zicht en dat vraagt om verder verkend te worden.

## **‘Fibromyalgie: Lichaam en geest’**

**Mevrouw dr. Henriët van Middendorp, gezondheidspsycholoog op de afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie Universiteit Utrecht.**

**De heer prof.dr. Rinie Geenen, Hoogleraar psychoreumatologie, afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie Universiteit Utrecht & afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht**

### **Over de sprekers:**

Mevrouw van Middendorp en de heer Geenen, gezondheidspsychologen, doen onderzoek naar aanpassing aan reumatische aandoeningen. Daarbij komen thema's aan de orde als onbegrip voor onzichtbare symptomen, passend werk vanuit het perspectief van de patiënt, omgaan met moeheid, ervaringen rondom de arbeidskeuring en de invloed van reumatische ontstekingen op moeheid en somberheid. In hun voordracht worden recente, internationale ontwikkelingen vanuit biologisch en psychologisch gezichtspunt besproken. Hun onderzoeksgroep doet onderzoek naar aanpassing aan reumatische aandoeningen.

### **Samenvatting:**

#### ***Hersenen***

Een groot deel van de pijnwaarneming zit “tussen de oren”, want daar bevinden zich de hersenen. Met nieuwe technieken zoals magnetische resonantie (MRI) is in de hersenen van mensen met fibromyalgie gekeken. Er worden dan afwijkingen gevonden in gebieden die te maken hebben met pijnwaarneming. Ook wordt vastgesteld dat sommige mensen met fibromyalgie minder grijze stof hebben in bepaalde gebieden van de hersenen. Dat afwijkingen in de hersenen worden gevonden is voor sommige mensen een ‘bewijs’ dat er echt iets mis is in fibromyalgie. De afwijkingen worden echter niet bij iedereen en onder alle omstandigheden gevonden. Onduidelijk is ook of deze hersenafwijkingen de oorzaak of het gevolg zijn van chronische pijn. Hoopvol is dat zowel activiteit in de hersenen als de omvang van grijze stof beïnvloed kunnen worden. De kunst is om dat zo te doen dat de pijn minder wordt. Daarvoor moeten we nog meer weten over de rol van het brein in pijn.

#### ***Emoties en onbegrip***

Symptomen van fibromyalgie zoals pijn en moeheid zijn onzichtbaar. Voor de buitenwereld lijkt er daarom soms niets aan de hand. Bovendien kunnen dokters geen schade of ontstekingsproces vinden. Dat kan er voor zorgen dat mensen uit de omgeving (bijvoorbeeld familieleden of artsen) onbegrip hebben voor fibromyalgie. Samen met patiënten is onderzoek gedaan naar onbegrip. Hieruit blijkt dat onbegrip zich op vele manieren uit: niet begrepen of serieus genomen worden, niet geloofd worden, geen steun of hulp krijgen, betutteld worden of belerend worden toegesproken. Uit een lopend onderzoek blijkt dat men vooral onbegrip ervaart bij maatschappelijke instanties zoals het UWV en de bedrijfsarts. Van de partner en artsen ontvangt men doorgaans meer begrip.

Onbegrip kan leiden tot somberheid en boosheid. We deden onderzoek in het dagelijkse leven van vrouwen met fibromyalgie en in een onderzoekslaboratorium. Het onderzoek liet zien dat verdriet en boosheid de pijn kunnen versterken. Lichaamsreacties zorgen waarschijnlijk voor die versterking van pijn. Het is belangrijk om onbegrip en negatieve emoties aan te pakken. Met voorlichting kan worden geprobeerd om de omgeving meer begrip te laten krijgen voor fibromyalgie. Ook is het belangrijk dat mensen met fibromyalgie op een “gezonde” manier omgaan met emoties en weerbaar zijn tegen onbegrip.

#### ***Medicatie***

Een paracetamol helpt soms prima tegen de hoofdpijn. Zelfs sterke pijn na een operatie kan vaak nog redelijk goed worden bestreden. Als men zoveel kan in de pijnbestrijding, dan zou er eigenlijk toch ook een goed medicijn tegen

fibromyalgie ontwikkeld moeten kunnen worden. De wil is er wel. Voor vrijwel elke stof in het lichaam die betrokken is bij pijnwaarneming, is er wel een middel op de markt. En al die middelen zijn bij fibromyalgie onderzocht. Helaas vond men meestal kleine effecten. Sommige medicijnen blijken tijdelijk te helpen bij sommige patiënten. Een algemeen aanvaard bewezen effectief geneesmiddel tegen fibromyalgie is niet beschikbaar.

### ***Niet-medicamenteuze behandeling***

Voor mensen met fibromyalgie zijn er behandelingen zonder medicijnen, gericht op beweging, gedachten en gevoelens van mensen. Deze behandelingen zijn er niet voor mensen die geestelijk in de knoop zitten, maar voor mensen die advies en hulp kunnen gebruiken bij de omgang met de gevolgen van fibromyalgie. Bewegen blijkt te helpen tegen pijn. Het is belangrijk om een plezierige bewegingsactiviteit te kiezen zodat het is vol te houden. Veel behandelingen richten zich ook op gedachten en gevoelens van mensen met fibromyalgie. Pijn die niet onder controle te krijgen is heeft invloed op gedachten en gevoelens. Je kunt er chagrijnig, verdrietig en hulpeloos van worden. In cognitieve gedragstherapie wordt hulp geboden bij het veranderen van negatieve gedachten en gedrag. Allerlei middelen kunnen daarvoor worden ingezet: bewegingstherapie, ontspanningstraining, het vervangen van negatieve gedachten door positieve gedachten, bevordering van een goede slaap, het aanleren van vaardigheden om met de pijn en stress om te gaan, en het vinden van een goede balans tussen inspanning en rust. In Nijmegen zijn de effecten van zo'n behandeling onderzocht. Er zijn goede resultaten gevonden. Mensen kunnen zelf proberen om te gaan met fibromyalgie door plezierig te bewegen, te werken aan hun kwaliteit van leven, haalbare doelen te stellen in het leven en door het zichzelf toe te staan af en toe verdrietig te zijn.

## ‘Reuma en werk: een kwestie van teamwork’

### Mevrouw dr. A. Boonen, reumatoloog UMC Maastricht

#### Over de spreker:

Dr Annelies Boonen, is sinds 1995 werkzaam als reumatoloog in het Universitair Medisch Centrum Maastricht. Naast patiëntenzorg en onderwijs doet zij onderzoek naar arbeidsparticipatie en economische gevolgen van vooral ankyloserende spondylitis. Zij publiceerde meer dan 100 artikelen in internationale tijdschriften.

In Nederland is zij lid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, waar ze (mede)voorzitter is van de werkgroep GezondheidsEconomie. Internationaal is zij lid van de Assessment in SpondyloArthropathies international Society (ASAS) en voorzitter van de werkgroep Preferenties Gezondheid van de Outcome Measure in Rheumatology Trials groep (OMERACT).

Zij maakt deel uit van de Editorial Review Board van Clinical Rheumatology, een internationaal reumatologisch tijdschrift.

#### Samenvatting:

Archeologische vondsten wijzen erop dat de mens vanaf zijn ontstaan al een werkende soort is. De primitieve mens werkte aanvankelijk voor behoud en onderhoud van zichzelf en zijn gezin maar hierin is in de loop der tijden belangrijke verandering gekomen. Een individu in de 21ste eeuw werkt niet alleen voor zichzelf en zijn gezin, maar ook voor een bedrijf dat rekent op de productiviteit van haar werknemers en hoewel soms minder merkbaar, ook voor de maatschappij. Het is immers dankzij de producten die het gevolg zijn van onze arbeid en dankzij de belastingen op inkomen uit arbeid, dat de maatschappij onderwijs, mobiliteit, cultuur etc kan organiseren.

Het is daarom van essentieel belang dat elk mens zo goed mogelijk aan het arbeidsproces kan blijven deelnemen. Bovendien is overvloedig aangetoond dat deelname aan het arbeidsproces ook leidt tot verbetering van sociale vaardigheden, verruiming van het sociale netwerk en meestal ook toename van zelfwaardering en kwaliteit van leven.

Dat kan natuurlijk een probleem worden wanneer een werkend mens een chronische ziekte krijgt. Toch betekent het niet automatisch dat iemand met een chronische aandoening zomaar zijn werk opgeeft. Dat zien wij zeker ook bij patiënten met gewrichtsziekten. Vele reumapatiënten gaan nog naar het werk, ondanks moeilijkheden die zij ondervinden. Wetenschappelijk noemt men aanwezigheid op het werk met beperkingen ‘presenteïsme’. Als er echt te veel problemen worden ervaren op het werk, kan het zijn dat de werknemer tijdelijk thuis blijft en ziekteverzuim. Enkel als er belangrijke invloed is van de reuma op de capaciteit om het werk uit te voeren, en als er geen verdere mogelijkheden zijn tot ondersteuning of reïntegratie op het werk, dat er een arbeidsongeschiktheid bestaat.

In alle landen in Europa liggen de kansen van mensen met een chronische ziekte lager dan voor mensen zonder ziekte en reumatologische aandoeningen komen daarbij op de tweede plaats. De uitgave van arbeidsongeschiktheid zijn in alle Europese landen hoog (in Nederland hoger dan het gemiddelde). Mensen met een arbeidsongeschiktheid hebben ook een lager inkomen.

Wanneer wij naar de arbeidsongeschiktheid (AO) binnen de belangrijkste reumatologische aandoeningen kijken: reumatoïde artritis, de ziekte van Bechterew, osteo-artrose, chronisch lage rugklachten en jicht, is de kans op AO het hoogst voor chronisch lage rugpijn, gevolgd door reumatoïde artritis en de ziekte van Bechterew. Voor osteo-artrose en jicht zijn de cijfers veel guntiger. In Nederland is aangetoond dat de kans op arbeidsongeschiktheid bij reumatoïde artritis en de ziekte van Bechterew tot 3 x hoger is dan in de algemene bevolking. Interessant is dat bij reumatoïde artritis de kans op AO hoger is bij vrouwen en bij de ziekte van Bechterew juist bij mannen hoger is. Vermoedelijk heeft het te maken met het ernstiger ziekteverloop van reumatoïde artritis bij vrouwen en van de ziekte van Bechterew bij mannen.

Ook wat betreft het ziekteverzuim is het aantal mensen met een episode van verzuim en het aantal dagen verzuim het hoogst bij mensen met chronisch lage rugpijn, gevolgd door reumatoïde artritis en verder gevolgd door de ziekte van Bechterew. Jicht en artrose patiënten hebben weinig extra verzuim in vergelijking met de algemene bevolking.

Wat tot slot het presenteïsme of het ervaren van problemen op het werk betreft, zijn er vooral gegevens beschikbaar voor reumatoïde artritis en de ziekte van Bechterew. Voor de ziekte van Bechterew werd recent onderzocht en vastgesteld dat 53% van deze patiënten over een periode van 2 weken rapporteren dat het werk door hun ziekte nadelig beïnvloed werd. Over een periode van 10 werkdagen ervaren zij 4 dagen ongemak tijdens het werken voor een totaal van 7 uren. Wanneer men de vermindering in productie op de werkplek probeert te berekenen, zou dit 6% zijn voor reumatoïde artritis en 8% vermindering voor de ziekte van Bechterew.

Door het verlies van productiviteit t.g.v. ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid zijn er zeker ook maatschappelijke kosten, maar belangrijker vinden wij toch dat te makkelijk uit het oog verloren wordt dat er ook inkomensverlies is voor patiënten. Voor reumatoïde artritis werd in Amerika vastgesteld dat er een jaarlijks verlies was van inkomen van \$ 2300,00 per patiënt per jaar (10% t.o.v. een vergelijkbare bevolking). Voor de ziekte van Bechterew hebben wij in Nederland berekend dat er een inkomensverlies van € 1300,00 per patiënt per jaar was in de periode 1998-2000.

Belangrijk is te onderzoeken welke patiënten het meest risico hebben op problemen met arbeidsparticipatie. Niet alleen specifieke ziekte gerelateerde problemen (de pijn, de stijfheid, het functioneren en de vermoeidheid), maar ook omgevingsfactoren kunnen een nadelige invloed hebben. Nu blijkt dat mensen die fysiek zwaarder werk hebben, transportmoeilijkheden hebben om hun werk te bereiken en weinig steun ervaren van hun managers en collega's en hogere kans hebben op uitval uit het werk. Daarnaast hebben ook persoonlijkheidskenmerken een invloed: patiënten die sneller van zichzelf denken dat ze de dingen niet goed genoeg doen, of makkelijk negatieve gedachten hebben, hebben meer kans hebben om hun werk te verliezen.

Bovengaan leert dat het dus niet alleen belangrijk is de ziekte goed te behandelen, maar het is eveneens belangrijk om te kijken naar factoren binnen de patiënt en naar factoren in de omgeving (en vooral op de werkplek) die kunnen maken dat de patiënten langer kunnen blijven werken. Dit vraagt een goede afstemming van de bevindingen die de reumatoloog en het reumateam doen, met de kenmerken van de werkplek en de mogelijkheden tot aanpassingen, zoals die worden vastgesteld door de bedrijfsarts of de arbeidsdeskundige. Het allerbelangrijkste hierbij is dat er in samenspraak met de patiënt naar een oplossing gezocht wordt die de drie partijen tot tevredenheid stelt.

## ‘Erfelijkheid en zwangerschap bij reumatische ziekten’

### Mevrouw dr. Y.A. de Man, internist/reumatoloog in opleiding, Erasmus MC Rotterdam

#### Over de spreker:

Mevrouw dr. Y.A. de Man promoveerde in juli 2009 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam (promotor: Prof. dr. J.M.W. Hazes en co-promotor, dr. R.J.E.M. Dolhain) op de klinische uitkomsten van de landelijke studie naar het beloop van reumatoïde artritis (RA) voor, tijdens en na de zwangerschap, de PARA-studie. De studie kreeg om zijn uitzonderlijk grote omvang en de gevonden resultaten meerdere malen media-aandacht. Dit is onder meer een verdienste van een goede samenwerking van reumatologen, van RA patiënten, die bereid waren om deel te nemen, in Nederland, en de financiële ondersteuning door het Reumafonds.

Yaël de Man is momenteel werkzaam als internist/reumatoloog i.o. in het Erasmus MC in Rotterdam en houdt zich daarnaast bezig met onderzoek op het gebied van de vruchtbaarheid van vrouwen met actieve RA.

#### Samenvatting:

In de presentatie komen de meest voorkomende reumatische ziekten aan de orde in relatie tot erfelijkheid en zwangerschap. Hieronder volgt een korte samenvatting van enkele conclusies van de presentatie.

Erfelijkheid van reumatische ziekten is het grootst in de ziekte van Bechterew, er is 10% kans dat het kind ook de ziekte zal krijgen. Van reumatoïde artritis (RA), systemische lupus erythematosus (SLE) en Artritis Psoriatica is bekend dat de kans op dezelfde ziekte bij het kind 5% of lager is. Fibromyalgie clustert binnen families, van erfelijkheid is vooralsnog geen sprake.

RA kan de vruchtbaarheid (tijdelijk) verminderen. De activiteit van RA beïnvloedt het geboortegewicht, hoe hoger de ziekteactiviteit hoe lichter de baby. Prednisongebruik tijdens de zwangerschap verkort de zwangerschapsduur, en daardoor wordt het geboortegewicht verlaagd. Medicatiegebruik moet aangepast worden in overleg met de eigen reumatoloog, zodat ziekteactiviteit al voor zwangerschap zo optimaal mogelijk onderdrukt wordt. Daarnaast is het nuttig om gewrichtsbeschermende adviezen voor de zorg voor de baby te verstrekken aan RA patiënten, gezien de beperking in functionaliteit die zij na de bevalling vaak ervaren bij het opvlammen van de ziekte.

Een zwangerschap met SLE verloopt vaak met een opvlaming van de ziekte. Risico's voor het opvlammen zijn hoge ziekteactiviteit binnen de 6 maanden voor de zwangerschap, hoge ziekteactiviteit bij conceptie, en het staken van plaquenil. Medicatie moet in overleg met de reumatoloog worden voortgezet of veranderd. Extra risico's op een gecompliceerd beloop van de zwangerschap moeten van te voren worden nagegaan, zoals het voorkomen van SS-A en SS-B autoantistoffen, en het voorkomen van antiphospholipiden, dat voor een verhoogde tromboseneiging zorgt.

Voor iedereen met een reumatische ziekte, waarvoor al dan niet medicatie wordt ingenomen, is het advies om hun reumatoloog te raadplegen alvorens zwanger te worden. Een goede behandeling wordt voor iedere patiënt individueel gemaakt, en is sterk afhankelijk van o.a. ziekteactiviteit, aanwezigheid van bepaalde antistoffen, en van de beperkingen die de ziekte al met zich meebrengt.

## “Reuma, intimiteit en seksualiteit; een pijnlijke kwestie?”

### De heer drs. Jim L. Bender, GZ psycholoog seksuoloog NVVS

#### Over de spreker:

Jim Bender is GZ psycholoog en is seksuoloog, geregistreerd bij de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie. Hij werkt sinds 1995 voor Sophia Revalidatie te Den Haag. Sinds 2002 heeft hij een seksuologische praktijk die zich ook in Den Haag bevindt. Bender heeft samen met de Rutgers Nisso Groep een voorlichtingsprogramma; “Zonder Schroom; praten over seksualiteit en chronische ziekte” ontwikkeld. Hij is tot 2004 adviseur voor de CG-Raad geweest. (beleidsterrein relaties en seksualiteit)

#### Samenvatting:

Relaties, intimiteit en seksualiteit zijn belangrijke pijlers voor de kwaliteit van het leven van mensen. Een chronische ziekte als reuma gooit per definitie roet in het eten van je (intieme) leven.

Seksuele problemen scheppen vaak verwarring en afstand in intieme relaties. Fysieke symptomen zijn spelbrekers voor seks. Ook is er de psychologische impact; het zelfbeeld komt onder druk te staan. De seksuele probleemgebieden zijn: seksuele disfuncties, de seksuele beleving is veranderd, er zijn seksuele relatieproblemen, praktische problemen, aanpassingsproblemen en integratieproblemen.

Hoewel wij uit onderzoek weten dat veel mensen met reuma ook problemen met seksualiteit hebben, wordt er door professionele zorgverleners in de reuma zorg amper aandacht hieraan geschonken. Door dit taboe in de zorg laten de professionals de patiënten met reuma vaak in de kou staan. Jammer want seksuele en intimiteitproblemen zijn meestal goed te verhelpen. Reuma is al pijnlijk genoeg!

Revalidatieseksuologie; een aanpak voor verbetering:

- verbeter waar mogelijk de lichamelijke uitgangspunten
- ga realistisch om met lichamelijke beperkingen
- verbeter het psychologische en relationele welbevinden
- moedig een positieve houding t.a.v. intimiteit aan
- vergroot de seksuele prikkels
- pas de seksuele stijl aan

# ‘Knagende vragen over kruiden, voedingssupplementen en homeopathie’

## De heer drs. B.J.F. van den Bemt, apotheker, St. Maartenskliniek Nijmegen

### Over de spreker:

Bart van den Bemt werkt als apotheker en klinisch onderzoeker bij de afdeling Farmacie van de Sint Maartenskliniek. De Sint Maartenskliniek is een ziekenhuis dat volledig gespecialiseerd is in houding en beweging. Het is dan ook niet verwonderlijk dat Bart van den Bemt als apotheker zich ook helemaal gespecialiseerd heeft in geneesmiddelen die worden gebruikt bij aandoeningen van het bewegingsapparaat. Zijn interesses gaan uit naar de DMARDs, biologicals, pijnstilling, therapietrouw en farmaceutische patiëntenzorg.

Sinds 2003 werkt Van den Bemt als apotheker in de Sint Maartenskliniek. Naast zijn werkzaamheden in de apotheek, besteedt hij aandacht aan onderzoek. Zijn onderzoeksgebied beslaat geïndividualiseerde farmaceutisch zorg: geneesmiddelgebruik afgestemd op de eigenschappen van de patiënt. Zo kijkt hij of de dosis biologicals op basis van bloedspiegels voorspeld kan worden en doet hij onderzoek naar therapietrouw. Op deze twee onderwerpen is Van den Bemt in november 2009 gepromoveerd. Hij schrijft elke maand een rubriek over geneesmiddelen in de *In Beweging*, het maandblad van de Reumapatiëntenbond. Daarnaast geeft hij verschillende nascholingen voor patiënten, artsen, apothekers en hun medewerkers.

Van den Bemt heeft de HBO opleiding Farmaceutisch consulent opgericht. Deze opleiding geeft apothekersassistenten meer kennis over geneesmiddelen en de psychologie van de mens.

### Samenvatting:

#### ***Vele planten bevatten geneeskrachtige stoffen***

Wist u dat bijna alle pijnstillers hun achtergrond hebben in de planten- en kruidengeneeskunde? De Egyptenaren kauwden bijvoorbeeld al op een stukje wilgenbast wanneer zij last hadden van pijn. De wilg (in het Latijn de salix genoemd) bevat namelijk salicylzuur. Later is dat stofje uit de wilg gezuiverd en bewerkt tot acetylsalicylzuur, dat wij vooral kennen als Aspirine®. Alle andere ontstekingsremmende pijnstillers (NSAIDs) zijn uiteindelijk afgeleid van Aspirine®. Vele andere geneesmiddelen zijn op dezelfde weg ontstaan: vele planten bevatten immers geneeskrachtige stoffen die zowel werking als bijwerkingen kunnen hebben.

#### ***Homeopathie***

Naast kruiden passen ook veel mensen homeopathische middelen toe bij reumatische klachten. Uitgangspunt van de homeopathie is dat iemand van een ziekte kan worden genezen door het toedienen van een zeer kleine hoeveelheid stof, die bij een gezond mens dezelfde symptomen oproept als die van de betreffende ziekte. Homeopathische geneesmiddelen worden vaak bereid uit planten. Daarnaast zijn er geneesmiddelen die een minerale of dierlijke oorsprong hebben.

Uit het basismateriaal wordt eerst een oertinctuur bereid. Een oertinctuur is de meest geconcentreerde oplossing van een homeopathische grondstof. Stapsgewijs wordt de oertinctuur verdund en geschud. Dit wordt potentiëren of dynamiseren genoemd. Het potentiëren vindt plaats in stappen van 1 op 10 (D-potenties), 1 op 100 (C-potenties), of 1 op 50.000 (LM-potenties). Hoewel het tegenstrijdig klinkt, claimen homeopaten dat in de homeopathie een potentie niet minder gaat werken als hij steeds verder wordt verdund. Wel lijkt het erop dat de werking steeds specifiekere wordt.

#### ***Voedingssupplementen***

Vitamines en mineralen zijn stoffen die in kleine hoeveelheden voorkomen in voedsel. Ze zijn onmisbaar voor een goede gezondheid en normale groei en ontwikkeling. Het lichaam kan de meeste vitamines en mineralen niet zelf maken. Vitamines en mineralen worden daarom via het eten opgenomen. Daarbij gaat het om kleine hoeveelheden, variërend van honderden milligrammen tot enkele grammen per dag.

Voedingssupplementen zijn een geconcentreerde bron van bepaalde vitamines of mineralen. Ook andere stoffen zoals vezels of antioxidanten worden in supplementvorm aangeboden. De meest toegevoegde vitamines en mineralen

zijn de B-vitamines, vitamine C, vitamine E, calcium en ijzer. Daarnaast worden glucosamine en chondroïtine vaak toegepast bij reumatische aandoeningen.

Gezond eten is de beste manier om een goede conditie en weerstand op te bouwen tegen ziektes. Een voedingssupplement kan een gezond eetpatroon niet vervangen. Een gevarieerde voeding bevat veel meer nuttige stoffen dan een vitaminepil. Toch is het zo dat bepaalde groepen zoals kleine kinderen, zwangere vrouwen en ouderen een grotere behoefte hebben aan bepaalde vitamines. Voor hen is deze vitaminebehoefte zo groot dat een gezonde en gevarieerde voeding ze onvoldoende levert en aanvulling hiervan met preparaten gewenst is.

### ***Kruiden, voedingssupplementen en homeopathie: zinvol of zinloos?***

Moeten we dan allemaal alternatieve geneesmiddelen gaan gebruiken? Dat ligt (uiteraard) genuanceerd. Om deze vraag te beantwoorden zijn per aandoening drie dingen belangrijk: (1) wat is het doel van de behandeling bij deze aandoening, (2) welke mogelijkheden zijn er op dit moment en wat zijn de voor- en nadelen hiervan en (3) wat is de balans tussen de effectiviteit en schadelijkheid van het alternatieve geneesmiddel. Omdat alternatieve geneeswijzen vooral beschreven zijn voor reumatoïde artritis, artrose en fibromyalgie, worden bovenstaande vragen voor deze aandoeningen kort beschreven.

### ***Reumatoïde artritis***

Bij mensen met reumatoïde artritis (RA) valt het immuunsysteem eigen lichaamscellen aan; in dit geval de gewrichten. Hierdoor raken de gewrichten ontstoken. Wanneer RA niet wordt behandeld kunnen de gewrichten onherstelbaar beschadigd raken. Het doel van de behandeling van RA bestaat dan ook enerzijds uit het verlichten van de klachten en anderzijds uit het verminderen of stoppen van de gewrichtsbeschadiging. Voor de klachten worden pijnstillers gebruikt, terwijl reumaremmers (zoals methotrexaat) niet alleen de klachten aanpakken maar ook de gewrichtsbeschadiging remmen. Een alternatief middel zou dus liefst zowel de klachten verminderen als de gewrichtsbeschadigingen stoppen. En dan met zo min mogelijk bijwerkingen. Helaas is er op dit moment geen enkel alternatief middel dat de gewrichtsbeschadiging kan stoppen. Wel lijken de klachten (en dan met name de pijn) af te nemen door de voedingssupplementen “collageen type II” en “gamma linoleenzuur (GLA)”, en mogelijk door voldoende gedoseerde visolie-preparaten en de klimplant thunder god vine (tripterygium wilfordii hook). Bij deze laatste plant is echter nog meer onderzoek nodig omdat toepassing hiervan geregeld met behoorlijke bijwerkingen gepaard gaat.

### ***Artrose***

Artrose (‘slijtage’) is een aandoening van het kraakbeen in het gewricht. De term ‘slijtage’ is niet helemaal juist. Het kraakbeen is wel veranderd, maar niet versleten. Artrose gaat gepaard met pijn en stijfheid in het gewricht, meestal in de heup, knie en sommige delen van de vingers. Geneesmiddelen zijn niet in staat artrose te genezen, maar ze kunnen wel de pijn verlichten of wegnemen. Naast pijnstillers is er een aantal alternatieve geneesmiddelen waarbij er aanwijzingen zijn dat ze de klachten van artrose mogelijk kunnen verminderen. Tijdens de lezing worden de voor- en nadelen van de voedingssupplementen adenosylmethionine (SAM), avocado sojaboon mengsel, glucosamine, chondroïtine en MSM besproken. Ook is er aandacht voor de planten gember en duivelsklauw. Bij veel van deze middelen zijn echter grotere en langdurige studies noodzakelijk, om de meerwaarde van deze geneeskrachtige stoffen bij artrose daadwerkelijk te bevestigen.

### ***Fibromyalgie***

Fibromyalgie is een relatief veel voorkomend niet-gewrichtsgebonden syndroom, gekarakteriseerd door spierpijn en drukpijnlijke punten verspreid over het lichaam. Het syndroom gaat vaak gepaard met verschillende algemene klachten zoals slaapstoornissen, moeheid, spierstijfheid en hoofdpijn. Geneesmiddelen zijn slechts zelden effectief bij fibromyalgie. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat een kruid, voedingssupplement of homeopatisch middel effectief is bij fibromyalgie.

## ‘Reumazorg: meer dan medicijnen’

**Dr. T.P.M. Vliet Vlieland, arts-epidemioloog, universitair hoofddocent, LUMC Leiden**

### **Over de spreker:**

Dr. Thea Vliet Vlieland is arts-epidemioloog en fysiotherapeut, en als universitair hoofddocent verbonden aan de afdelingen reumatologie en orthopaedie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Haar onderzoekslijn heeft betrekking op de ontwikkeling en evaluatie van niet-medicamenteuze behandelstrategieën in de reumazorg. Deze kunnen bestaan uit bijvoorbeeld oefentherapie en bewegen, aanpassingen en hulpmiddelen, informatievoorziening of multidisciplinaire zorg. Daarnaast wordt onderzocht op welke manier ervoor gezorgd kan worden dat effectieve niet-medicamenteuze behandelingen in dagelijkse praktijk ook daadwerkelijk worden toegepast (implementatie-onderzoek).

Zij heeft het initiatief genomen tot de oprichting van de internationale CARE organisatie, die tot doel heeft het wetenschappelijk onderzoek naar reumazorg te bevorderen. Zij heeft meer dan 100 internationale publicaties op haar naam staan en ontving de Goslingsprijs (1997), de Reumaprijs (2004) de Distinguished Scholar Award van de Association of Rheumatology Health Professionals (Verenigde Staten, 2008).

### **Samenvatting:**

In de laatste decennia is er grote vooruitgang geboekt in de behandeling van verschillende reumatische aandoeningen door middel van medicijnen. Desondanks hebben de meeste patiënten met reumatische aandoeningen in meer of mindere mate last van klachten als pijn, stijfheid en vermoeidheid. Deze klachten kunnen leiden tot beperkingen in de uitvoering van dagelijkse activiteiten en in de maatschappelijke participatie. Hierdoor komen bijvoorbeeld ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid bij mensen met reumatische aandoeningen relatief vaker voor dan in de algemene bevolking.

Een aanzienlijk deel van de mensen met reumatische aandoeningen heeft in verband met de gevolgen van de ziekte, naast medische zorg (medicijnen en/of chirurgische behandeling) aanvullende zorg of begeleiding nodig. Deze kan bijvoorbeeld bestaan uit verpleegkundige zorg, fysiotherapie, ergotherapie of begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog<sup>1,2</sup>.

In deze niet-medicamenteuze reumazorg zijn er de afgelopen jaren veel ontwikkelingen geweest die de kwaliteit sterk hebben verbeterd. Voorbeelden hiervan zijn de grootschalige inzet van gespecialiseerde reumaverpleegkundigen op poliklinieken reumatologie in ziekenhuizen, de opleiding van fysiotherapeuten en oefentherapeuten met specifieke deskundigheid op het gebied van reumatische aandoeningen, en het beschikbaar komen van een grote verscheidenheid aan beweegprogramma's en van informatiebronnen (folders en websites).

Het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de niet-medicamenteuze reumazorg heeft ook belangrijke ontwikkelingen doorgemaakt<sup>3</sup>. Er zijn veel meer gegevens bekend geworden over de effectiviteit van bijvoorbeeld oefentherapie en beweegprogramma's, voorlichting en cognitieve gedragstherapie en pols- en vingerspalken. Deze nieuwe resultaten zijn, samen met gegevens uit de dagelijkse praktijk, recent verwerkt in een aantal richtlijnen voor professionals. Voorbeelden hiervan zijn de multidisciplinaire- en fysiotherapie richtlijn voor reumatoïde artritis<sup>4,5</sup>.

Daarnaast wordt er meer en meer onderzoek verricht naar de toegankelijkheid en organisatie van reumazorg. Want niet alle mensen met een reumatische aandoening die in aanmerking komen voor bepaalde niet-medicamenteuze behandelingen waarvan de werkzaamheid is vastgesteld maken daar ook daadwerkelijk gebruik van. Een voorbeeld hiervan is het sub-optimale gebruik van oefentherapie bij artrose van heup en knie. Onbekendheid met de mogelijkheden van niet-medicamenteuze therapie bij zorgverleners en patiënten, maar ook het niet goed aansluiten van vraag en aanbod en financiële beperkingen zijn een aantal aspecten die hierbij een rol spelen. Door een grotere betrokkenheid van patiënten bij de ontwikkeling en evaluatie van niet-medicamenteuze behandelstrategieën neemt de kans toe dat nieuwe inzichten in deze zorg ook hun weg vinden naar de praktijk. Het project Onderzoekspartners<sup>6</sup>

is een belangrijke stimulans om de rol van de patiënt in het wetenschappelijk onderzoek, ook op het gebied van niet-medicamenteuze behandelingen, te versterken.

Samenvattend maakt een belangrijk deel van de mensen met reumatische aandoeningen gebruik van niet-medicamenteuze behandelingen zoals begeleiding door een reumaverpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog of maatschappelijk werker, maar dit gebruik kan nog verder worden geoptimaliseerd. De wetenschappelijke onderbouwing van dit niet-medicamenteuze zorgaanbod wordt steeds sterker en deze vorm van zorg raakt meer en meer verankerd in professionele richtlijnen. Een uitdaging voor de toekomst is het verder aanpassen van de huidige niet-medicamenteuze zorg en het ontwikkelen van nieuwe vormen van zorg zodat deze in toenemende mate gebaseerd is op wetenschappelijke inzichten, aansluit bij de actuele behoeften van mensen met reumatische aandoeningen, en voor ieder die ervoor in aanmerking komt toegankelijk is

1. Taal E, Bobietinska E, Lloyd J, Veehof M, Rasker WJ, Oosterveld FG, Rasker JJ. Successfully living with chronic arthritis. The role of the allied health professionals. *Clin Rheumatol*. 2006 Mar;25(2):189-97.
2. Vliet Vlieland TPM, Westhovens R. Multidisciplinaire zorg. In: *Reumatologie en klinische immunologie*. Onder redactie van Bijlsma JWJ, Geusens PPMM, Kallenberg CGM, Tak PP. Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2004, blz. 51-65. ISBN 90 313 4000 6
3. Vliet Vlieland TPM. Non-drug care for RA – is the era of evidence based practice approaching? *Rheumatology (Oxford)*. 2007 Sep;46(9):1397-404.
4. Schipper LG, van Riel PLCM, Hoekstra M, Vliet Vlieland TP, Jansen TL, Lems WF. Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Reumatoïde Artritis [Practice guideline “Diagnosis and treatment of rheumatoid arthritis]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2009;153:A944. Richtlijn te downloaden via: <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/Overzicht-richtlijnen/Bewegingsapparaat/>
5. Hurkmans EJ, van der Giesen FJ, Bloo H, Boonman DCG, van der Esch M, Fluit M, Hilberdink WKHA, Peter WFH, van der Stegen HPJ, Veerman EAA, Verhoef J, Vermeulen HM, Hendriks HJM, Schoones JW, Vliet Vlieland TPM. De KNGF-richtlijn Reumatoïde artritis. *Ned Tijdschr Fysiother* 2009;119(3):94-100. Ook verschenen in: *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie* 2009 (3):55-59. Richtlijn te downloaden via: <https://www.kngfrichtlijnen.nl/downloads/Reumatoïde%20artritis%20Praktijkrichtlijn.pdf>
6. Elberse JE, de Wit MPT, Velthuis HMA, Dijkmans BAC, Evers AWM, Geenen R, Gorter SL, van Lankveld W, Vliet Vlieland TPM. Getrainde patiëntvertegenwoordigers betrokken bij onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Reumatologie* 2009;12(4):40-44.

# Dank voor uw bezoek!

## **Reumafonds**

### **Bezoekadres**

Dr. Jan van Breemenstraat 4  
1056 AB Amsterdam

### **Correspondentieadres**

Postbus 59091  
1040 KB Amsterdam

### **Vragen over reuma?**

Reumalijn: 0900-2030 300 (lokaal tarief)  
ma-vrij 10-14 uur  
info@reumalijn.nl

### **Internetadres**

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

