

RA-GIDS MIDDEN-HOLLAND

INFORMATIE VOOR MENSEN MET REUMATOÏDE ARTRITIS,
PROFESSIONALS EN ANDERE GEÏNTERESSEERDEN



COLOFON

De RA-gids Midden-Holland is een uitgave van het Transmuraal Netwerk Midden-Holland. Het Transmuraal Netwerk Midden-Holland werkt aan inhoudelijke regionale afstemming binnen de zorg in het belang van de patiënt.

Deze gids geeft een overzicht van de aanwezige hulp-, zorg- en ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met RA en hun naasten. Het overzicht pretendeert niet volledig te zijn. Aanvullingen zijn welkom. Wijzigingen voorbehouden.

De RA-gids Midden-Holland is te vinden op:
www.transmuraalnetwerk.nl.

Wijzigingen kunt u doorgeven via:
Transmuraal Netwerk Midden-Holland
Postbus 1098
2800 BB Gouda
Telefoon: (0182) 50 55 34
E-mail: info@transmuraalnetwerk.nl

Deze gids is samengesteld door een team van zorgverleners die nauw samenwerken in de zorg voor de patiënt met RA in de regio Midden-Holland. De werkgroep bestond uit:

- Yvonne Balvers, Reumavereniging Gouda e.o.
- Anneke Bode, gespecialiseerd reumaverpleegkundige ZorgBrug
- Lia Captein, gespecialiseerd reumaverpleegkundige ZorgBrug
- Sylvia van Dijk, fysiotherapeut Rayer Healthcare
- Marijke Esseboom, oefentherapeut Mensendieck
- Bertha Maat, Reumavereniging Gouda e.o.
- Esmeralda Molenaar, reumatoloog Groene Hart Ziekenhuis
- Laura van Werven, netwerkcoördinator Reuma en Artrosezorg

Deze gids is mede mogelijk gemaakt dankzij een bijdrage van de Montagnestichting.

Illustraties

De illustraties in deze gids zijn gemaakt door Astrid Sibbes.

Astrid Sibbes werkt al meer dan vijftientig jaar parttime als medisch illustrator in het AMC in Amsterdam. Pen en inkt waarmee zij vroeger tekende, zijn in de loop der jaren vervangen door de computer. Dit komt haar goed uit. Ze heeft namelijk nogal last van de reumatische aandoening Artritis Psoriatica en dat manifesteert zich vooral in haar handen. Een potlood kan ze niet goed en langdurig meer vasthouden, een computermuis wel. Dankzij de computer kan ze haar werk blijven doen.

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Eerste druk 2016, oplage: 300 stuks

DTP en Druk: Knijnenburg Producties, Rijswijk

Het werkgebied van het Transmuraal Netwerk wordt bepaald door de adherentiegebieden van de zorg-aanbieders en door de grenzen van de regiogemeenten. Globaal gaat het om de regio Midden-Holland van vóór 2014.



INHOUD

Inleiding	5
1 Het ziektebeeld en de behandeling	7
2 Leven met RA	11
1. <i>Pijn</i>	11
2. <i>Medicatie</i>	13
3. <i>Vermoeidheid</i>	16
4. <i>Bewegen</i>	18
5. <i>Zelfmanagement en leefregels</i>	19
6. <i>Voeding</i>	22
7. <i>Emoties en sociale relaties</i>	23
8. <i>Werk en opleiding</i>	26
9. <i>Hobby en vrije tijd</i>	28
3 Overzicht RA-zorg Midden-Holland	31
4 De betrokken zorgverleners	33
5 Ervaringsdeskundigheid en -kennis	39
6 Adressen	43

INLEIDING

De Reumatoïde Artritisgids Midden-Holland biedt algemene informatie over leven met Reumatoïde Artritis (RA) en bevat een overzicht van ondersteuningsmogelijkheden in de regio Midden-Holland. De gids is geschreven voor mensen met RA, maar ook naasten en professionals kunnen hier relevante informatie vinden.

De meest gestelde vragen over RA vormen de basis van deze gids. In **hoofdstuk 1** leest u wat RA inhoudt. **Hoofdstuk 2** gaat in op verschillende onderwerpen waarmee u te maken kunt krijgen wanneer u RA heeft. **Hoofdstuk 3** geeft een overzicht van de zorg- en ondersteuningsmogelijkheden in de regio. In **hoofdstuk 4** staat beschreven wat diverse zorgverleners voor u kunnen betekenen. U kunt (ook) gebruik maken van de ervaringsdeskundigheid van andere mensen met RA, informatie hierover vindt u in **hoofdstuk 5**. In het laatste hoofdstuk staan contactgegevens van de professionals en organisaties die in de gids worden genoemd.

Uiteraard is het streven naar een zo volledig mogelijke informatiegids. Indien informatie niet (meer) juist is of wanneer nieuw aanbod nog niet is vermeld in deze gids, verzoeken wij u contact op te nemen met het Transmuraal Netwerk Midden-Holland. De nieuwe informatie wordt op de website geplaatst en in nieuwere (digitale) versies van de gids opgenomen.



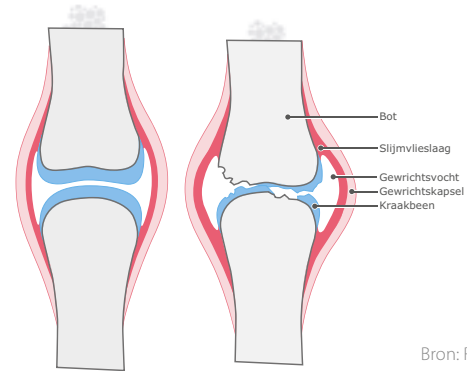
1 HET ZIEKTEBEELD EN DE BEHANDELING

Reumatoïde Artritis (RA) is een complexe vorm van reuma die gevolgen kan hebben voor het dagelijks leven van patiënten. Het beloop van RA verschilt per patiënt. Soms is de ziekte actief en heeft u veel klachten, soms is er een rustige periode. De ziekte geneest niet. Mogelijk wijkt de wijze waarop RA zich bij u uit op sommige punten af van hetgeen hieronder is beschreven.

Bij mensen met RA raken gewrichten ontstoken en kan het kraakbeen en het onderliggende bot beschadigd raken. Als het gewricht ontstoken is, maakt het slijmvlies meer vocht aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daardoor op en vormt uitstulpingen. Ook pezen en slijmbeurzen in de buurt van de ontstoken gewrichten kunnen ontstoken raken. Dit veroorzaakt pijn in het gewricht en zorgt voor bewegingsbeperkingen. Het figuur hiernaast toont een gezond en een aangetast gewricht.

Verschyjnselen

Door RA kunt u last krijgen van algemene verschijnselen als pijn, stijfheid, warme of opgezwollen gewrichten en moeheid. Tijdens een actieve periode van de ziekte kunt u zich daar-



naast erg ziek voelen en koorts krijgen. Het is mogelijk dat zowel het linker- als rechtergewricht is aangetast, maar dit hoeft niet. Soms heeft u alleen last van de gewrichten aan één zijde. Zonder behandeling kunnen gewrichten op den duur beschadigd raken en vergroeiingen krijgen. Een goede behandeling vanaf het begin van de ziekte is daarom heel belangrijk om gewrichtsschade voor te zijn. In hele zeldzame situaties kunnen andere organen dan gewrichten worden aangetast. Met de huidige behandelingen komt dit nauwelijks meer voor.

Oorzaken

RA is een auto-immuunziekte. Het afweersysteem keert zich tegen het eigen lichaam. Er worden antistoffen gemaakt tegen het weefsel aan de binnenkant van het gewricht. Dit veroorzaakt een ontsteking die de gewrichten kan beschadigen.

Het is niet bekend waarom iemand RA krijgt. In bepaalde families komt RA vaker voor, maar erfelijkheid speelt nauwelijks een rol. Omgevingsfactoren spelen wellicht mee. Roken verhoogt de kans op het ontstaan van RA en maakt daarnaast dat medicatie minder effectief is.

RA komt op alle leeftijden voor en kan al op jonge leeftijd ontstaan. Het komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Behandeling

Een goede behandeling is essentieel. Op korte termijn om de pijn, zwelling en het niet goed kunnen bewegen van het gewricht (zo goed mogelijk) te verhelpen. Op lange termijn om aantasting van gewrichten, pezen en weefsel zo veel mogelijk te voorkomen.

Na de diagnose, die gesteld wordt door de reumatoloog, wordt er gestart met een medicatiebehandeling. Daarnaast zijn er andere behandelmogelijkheden bij diverse professionals.

Medicatie

Medicatie is belangrijk om de ziekte onder controle te krijgen. Bij de medicatie spelen met name DMARD's, oftewel langwerkende reumaremmers, een belangrijke rol. Na de diagnose wordt zo snel mogelijk met deze medicatie begonnen om de ziekteactiviteit tot rust te brengen en daarmee schade aan gewrichten te voorkomen. Meer informatie over medicatie in [hoofdstuk 2.2](#).

Behandeling door diverse professionals

Verschillende professionals kunnen u helpen omgaan met pijn, bewegen en het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. U kunt bij de reumatoloog of de reumaverpleegkundige in het ziekenhuis terecht als u niet weet tot wie u zich kunt wenden met een vraag. Meer informatie over betrokken professionals in [hoofdstuk 4](#).

Of aan de zorgverlening kosten zijn verbonden, bijvoorbeeld voor een fysiotherapeutische behandeling of medicatiegebruik, is afhankelijk van uw zorgverzekering. Vraag na bij uw zorgverzekeraar wat wel en niet wordt vergoed. U kunt ook bij uw zorgverlener(s) informeren wat u vergoed krijgt wanneer u gebruik maakt van een behandeling.

Aanvullende informatie over RA

Voor meer informatie over RA kunt u terecht bij:

www.reumafonds.nl

Het Reumafonds is de landelijke fondsenwerver op het gebied van reuma. Het financiert en initieert wetenschappelijk reuma-onderzoek. Van de website kunt u folders downloaden over verschillende vormen van reuma en over reumagerelateerde onderwerpen als reuma en werk. Daarnaast ondersteunt het fonds lokale patiëntenorganisaties, geeft voorlichting en zorgt voor belangenbehartiging.

www.reumagouda.nl

Reumavereniging Gouda e.o. is opgericht door en voor mensen die een vorm van reuma hebben. Meer informatie staat in **hoofdstuk 5**.

www.reumapv-nieuwerkerkadijssel.nl

Reumapatiëntenvereniging Nieuwerkerk a/d IJssel e.o. is opgericht door en voor mensen die een vorm van reuma hebben. Zie ook **hoofdstuk 5**.

www.reumazorgnederland.nl

Reumazorg Nederland is de landelijke patiëntenorganisatie voor reuma. Op de website vindt u informatie van verschillende instanties betrokken bij reuma.

www.thuisarts.nl

Deze website geeft betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte. Bij vragen en klachten thuis, voor, tijdens en na uw bezoek aan de huisarts. De website is samengesteld door huisartsen.

Zorgboek Reumatoïde Artritis

Het Zorgboek Reumatoïde Artritis is gemaakt voor mensen met RA en hun naasten. Het is een informatief boek met veel praktische tips, uitgegeven door Stichting September. Dit Zorgboek is te bestellen via uw boekhandel of internet. Het is ook te leen (tegen betaling van borg)/ te koop bij uw apotheek.



2 LEVEN MET RA

Dit hoofdstuk gaat in op verschillende onderwerpen waarmee u te maken kunt krijgen wanneer u RA heeft. In hoeverre u er ook daadwerkelijk mee te maken heeft, wisselt per persoon. Er worden steeds tips gegeven over hoe u kunt omgaan met de genoemde problemen. Ook staat vermeld waar u terecht kunt voor meer informatie.

1. Pijn

In het dagelijks leven hebben de lichamelijke gevolgen van RA een grote impact. Pijn is een symptoom dat in alle gewrichten met RA kan optreden. Het ontstaat geleidelijk en treedt vooral op bij teveel of te weinig bewegen en bij het belasten van het gewricht. Bij RA-patiënten zijn verschillende soorten pijn te onderscheiden: pijn in het gewricht door de RA, maar ook pijn in de pezen en spieren die aan het gewricht vastzitten.

Een beginnende ontsteking merkt u soms niet eens op. U kunt op een later moment dan wel last hebben van bijvoorbeeld pijn onder de bal van de voet, stijve vingers of opgezette handen. Pijn treedt vooral op als de RA actief is in het gewricht of door

beschadigingen in het gewricht. Nachtelijke pijn duidt vaak op een actieve ziekte. Wanneer u voorzichtig blijft bewegen, is het mogelijk dat u de pijn vermindert.

Na bewegen of oefenen kunt u gewrichtspijn of spierpijn ervaren. Dit is niet erg. Pas als de gewrichtspijn langer dan 2 tot 4 uur aanhoudt, is het een teken dat u teveel heeft gedaan. Spierpijn mag gerust 2 of 3 dagen duren. Probeer die dagen minder intensief te oefenen, maar blijf wel rustig doorbewegen, zodat u spierkracht opbouwt. Sterke spieren geven steun aan uw gewrichten.

Pijn kan ook andere oorzaken hebben. Als u erg moe bent, veel stress ervaart of in een emotionele dip zit, heeft u vaak meer pijn. U leest hier meer over in de volgende hoofdstukken.

Wat kunt u zelf doen?

- Om de mate van pijn te beïnvloeden, kunt u ten eerste de pijn leren te begrijpen. Probeer een onderscheid te maken tussen spierpijn en gewrichtspijn. Wanneer u pijn heeft, is dit een teken dat u moet oppassen. Het is goed

om te luisteren naar het eigen lichaam. Soms kan het zinvol zijn een pijndagboekje bij te houden. Ook kan het helpen om kleine gewrichten, zoals handen, minder te belasten en meer gebruik te maken van grotere gewrichten bij het uitvoeren van handelingen (bijvoorbeeld als u iets tilt, til dan het gewicht met uw gehele onderarm in plaats van alleen met uw handen).

- Probeer dagelijks te bewegen en te oefenen, dit zorgt namelijk voor sterkere spieren. Het is bovendien belangrijk om uw gewrichten zo goed mogelijk te kunnen blijven gebruiken.
- Als u gewrichtsontstekingen heeft, mag u de gewrichten niet te veel en niet te lang belasten.
- Heeft u ondanks medicatie nog pijn? Bespreek dit dan met uw behandelaar.
- Een ijspakking op een warm of ontstoken gewricht (niet langer dan 10 minuten per keer) of crèmes met een ontstekingsremmende pijnstillers kunnen zorgen voor vermindering van pijn.
- Indien gewrichten niet ontstoken zijn, is het belangrijk spieren warm te houden. Bij pijn kunnen warmte en ontspanning verlichting geven.

Veelgestelde vragen over pijn

Wat kan ik doen als ik 's ochtends na het opstaan pijn heb?

Neem de tijd om langzaam op gang te komen en/of neem een warme douche. Doe een paar oefeningen om de pijnlijke gewrichten rustig te bewegen en te ontspannen.

Als ik begin met bewegen/oefenen ervaar ik pijn. Wat kan ik doen?

Bewegen is belangrijk, ook als een gewricht ontstoken is. Als u bij pijn niet beweegt, worden spieren ook niet gebruikt en kan spiermassa afnemen. Dit kan ertoe leiden dat u in conditie en daarmee in functioneren achteruitgaat.

Door rustig uw spieren los te maken, uw gewrichten voorzichtig te bewegen, soms met hulp, zonder de uiterste standen op te zoeken, verbetert u de doorstroming in en rond het gewricht. Daardoor wordt de pijn langzaam minder en kunt u steeds beter bewegen. Als u dit een paar keer heeft ervaren, kunt u uw eerste reactie om niet te bewegen uitschakelen en gaan bewegen, ook wanneer uw gewrichten en spieren eerst protesteerden.

Hoe kan ik tijdens het oefenen en bewegen zo min mogelijk pijn hebben?

Ontspannen is het sleutelwoord. Pijn geeft snel verhoging van de algehele spierspanning in uw lichaam. Dit bemoeilijkt het bewegen. Door vooraf en tijdens de beweging zo bewust

mogelijk te ontspannen, voorkomt u extra spierspanning en kans op (meer) pijn tijdens het bewegen.

Kan ik extra medicijnen nemen als ik pijn heb?

Soms heeft u meer last van de klachten van de RA. Bijvoorbeeld bij koud en vochtig weer, overbelasting of stress op het werk. Het kan dan passend zijn om tijdelijk een extra pijnstiller te nemen, naast de reumaremmende medicatie. Met uw reumatoloog spreekt u af wat voor u daarin verstandig is.

Bespreek uw klachten met uw huisarts, reumatoloog of reuma-verpleegkundige. Mochten de klachten specifiek voorkomen bij bewegen, kan ook de oefen- of fysiotherapeut adviezen geven.

2. Medicatie

Om de ontstekingen te remmen, onherstelbare gewrichtschade te voorkomen en pijn te verminderen, is het gebruik van medicijnen noodzakelijk. Hoe eerder u met reumaremmers begint, hoe minder kans op beschadiging van gewrichten. Het vraagt soms tijd om de juiste medicatie of combinatie van medicatie te vinden die bij u effectief is. Het kan 6 tot 8 weken, en soms wel tot 3 maanden, duren voordat de medicatie goed werkt en de goede concentratie is opgebouwd.

Er zijn verschillende soorten medicijnen:

- Eenvoudige pijnstillers zorgen voor minder pijn. Bijvoorbeeld: paracetamol.
- Ontstekingsremmende pijnstillers remmen de ontstekingen en verminderen de pijn en stijfheid. Bijvoorbeeld: NSAID's (diclofenac, ibuprofen, naproxen[®]) en COX-2 remmers (Arcoxia[®]).
- Klassieke ontstekingsremmers (reumaremmers) helpen de schade te beperken (en daardoor de pijn te verminderen). Bijvoorbeeld DMARD's: methotrexaat, sulfasalazine, plaquenil en leflunomide (Arava[®])
- Bijnierschors hormonen onderdrukken de klachten. Deze medicijnen worden soms tijdelijk voorgeschreven totdat een reumaremming gaat werken. Bijvoorbeeld: corticosteroiden (prednisolon)
- Biologische ontstekingsremmers (biologicals) spelen een rol bij het binnen de perken houden van het afweersysteem tegen eigen lichaamsbestanddelen. Bijvoorbeeld: Enbrel[®], Humira[®].
- Biosimilars zijn nieuwe medicijnen tegen RA. Dit zijn 'look-a-like' biologicals en werken op eenzelfde manier. Omdat het patent van de biologicals is verstreken, worden ze nagemaakt met dezelfde werking en veiligheid. Voordeel is dat ze 30-40% goedkoper zijn dan de originele biologicals.

- Biologische ontstekingsremmers hoeven niet altijd langdurig voorgeschreven te worden, bij de meeste patiënten kunnen ze na verloop van tijd worden afgebouwd.

Medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Indien deze optreden is het belangrijk zo snel mogelijk te overleggen met uw arts of apotheek. Medicijnen kunnen invloed hebben op spijsvertering, voedselopname en stofwisseling. Regelmatig wordt met een bloedonderzoek uw lever- en nierfunctie gecontroleerd om te weten of uw lichaam de medicijnen goed kan verdragen.

Wanneer het beter gaat met u kunt u zich afvragen of het nog wel nodig is om medicatie te nemen. Het is echter belangrijk de medicatie trouw te blijven innemen. Door het overslaan van medicatie kunnen uw klachten namelijk terugkomen.

Alternatieve geneeswijzen

Overweegt u een alternatieve behandeling? Overleg dan eerst met uw behandelend arts. Stop in ieder geval nooit zomaar met de voorgeschreven medicatie.

Er zijn veel vormen van alternatieve behandelingen. Hierbij ontbreekt de wetenschappelijke onderbouwing van de werking van de behandeling. “Baat het niet dan schaadt het niet” gaat hier niet op. Het is namelijk mogelijk dat een alternatieve

behandeling de werking van uw medicatie kan beïnvloeden. Ook zijn dergelijke behandelingen vaak duur. Wanneer u er gebruik van wilt maken, vraag dan na op welke termijn u effect kunt verwachten.

Zie ook: de folder ‘Alternatieve behandeling’ van het Reumafonds, of het boek ‘Reuma & Alternatieve behandelmethoden (2014)’ geschreven door Hans Rasker en Bart van den Bemt.

Wat kunt u zelf doen?

- Het is belangrijk uw medicijnen steeds op vaste tijden in te nemen. Op deze manier wordt er een goede concentratie van het medicijn in het bloed opgebouwd en heeft het middel optimaal effect.
- Lees de bijsluiter van het medicijn goed door. De bijsluiter bevat richtlijnen rondom de inname en wat u moet doen wanneer u een dosis heeft overgeslagen.
- Heeft u om enige reden uw medicijn niet regelmatig ingenomen? Bepreek dat dan met uw reumatoloog, reumaverpleegkundige of apotheker.
- Wanneer u vragen heeft of er onduidelijkheden zijn, kunt u uw apotheker of reumaverpleegkundige vragen om een gesprek.
- Verander nooit zelf uw dosis en stop nooit met de inname van medicatie zonder overleg met uw zorgverlener.

Veelgestelde vragen over medicatiegebruik

Bij welke professionals kan ik terecht met vragen over mijn medicatie?

U kunt terecht bij de apotheek, huisarts, reumatoloog of reumaverpleegkundige.

Welke bijwerkingen kunnen de medicijnen hebben?

Wanneer u een medicijn voorgeschreven krijgt, is het van belang om de bijsluiter goed door te lezen. Elk medicijn heeft namelijk bijwerkingen. Of u last van bijwerkingen krijgt is niet te voorspellen. Indien u bang bent dat u last van bijwerkingen krijgt, bespreek dit dan met uw arts. Maag- en darmklachten zijn bij patiënten met een RA veelvoorkomende bijwerkingen van medicatie. Deze bijwerkingen verdwijnen meestal na 1 tot 2 weken. U kunt daarnaast ook last krijgen van veranderingen in het bloed of in de lever- of nierfunctiewaarden. Dit wordt in het ziekenhuis regelmatig gecontroleerd door middel van een bloedonderzoek. Heeft u vragen over bijwerkingen dan kunt u ook terecht bij uw apotheek.

Waar moet ik op letten wanneer ik mijn medicatie meeneem op vakantie?

Wanneer u op vakantie gaat, let dan op het vervoeren van de medicatie. Het is aan te raden een medicijnpaspoort (te verkrijgen bij de apotheek) mee te nemen. Indien u medicatie-injecties gebruikt, lees dan in de bijsluiter hoe u deze kunt

vervoeren en bewaren. Ook is het verstandig een medische verklaring van uw arts mee te nemen. Voor reizen binnen Schengenlanden met medicijnen die onder de Opiumwet vallen (bijvoorbeeld morfine), is een Schengenverklaring nodig. Meer informatie vindt u www.hetcak.nl. U kunt daar ook de verklaring downloaden. Houd rekening met een verwerkingstijd van 2 weken.

U kunt altijd advies vragen aan uw reumatoloog of reumaverpleegkundige over eventueel geadviseerde vaccinaties, het vervoeren en bewaren van medicijnen en/of verplichte medische verklaringen.

Kan ik mijn medicatie blijven slikken als ik zwanger ben of wil worden?

Er zijn medicijnen waarvan is aangetoond dat zij een schadelijke invloed hebben op het ongeboren kind. Sommige medicijnen hebben invloed op de vruchtbaarheid, maar die invloed verdwijnt enige tijd na het staken van de medicatie. Indien u een kinderwens heeft, is het aan te raden dit te bespreken met de reumatoloog zodat hij hiermee rekening kan houden en u goed kan adviseren. Dit advies geldt ook voor mannen met RA met een kinderwens.

3. Vermoeidheid

Veel mensen met RA hebben last van (chronische) vermoeidheid. Vermoeidheid is normaliter een gevolg van inspanning en kan zowel lichamelijk als geestelijk worden gevoeld en ervaren. Na een dag hard werken of intensief sporten, voelen de meeste mensen zich moe. Bij RA is echter niet altijd duidelijk wat de oorzaak is van de moeheid. U kunt het gevoel hebben dat u nooit helemaal uitgerust bent. Het is mogelijk dat u zich van het ene op het andere moment uitgeput voelt. Zelfs vlak na het opstaan, na een goede nachtrust, kan een gevoel van uitputting u overvallen. Deze vermoeidheid is een symptoom van RA en kan een grote impact hebben uw leven.

Vermoeidheid kan ontstaan door verschillende factoren:

- **Lichamelijke factoren**
Een hoge ziekteactiviteit, pijn en bloedarmoede kunnen een rol spelen. Het kan een bijwerking van de medicijnen zijn of ontstaan door slaapproblemen. Ook te lang uw spieren gespannen houden om de pijn op te vangen, maakt moe.
- **Psychosociale factoren**
Er is een relatie tussen vermoeidheid bij RA en het humeur. Vermoeidheid kan vaker optreden door het gevoel dat u geen invloed op de klachten heeft, de vrees

dat de klachten niet meer overgaan of gevoelens van angst en depressie. Andersom is er ook een relatie: meer zelfvertrouwen en ondersteuning van mensen in uw omgeving kunnen leiden tot minder vermoeidheid.

- **Activiteiten**
Sommige mensen zijn in lichamelijk opzicht te actief. Zij overschrijden steeds hun grenzen, met vermoeidheid als gevolg. Anderen zijn juist te weinig actief. Ook dit kan leiden tot vermoeidheidsklachten.
- **Stress**, vanwege bovengenoemde factoren of door andere oorzaken, kan ook leiden tot vermoeidheid.

Soms is de oorzaak van vermoeidheid niet goed te achterhalen.

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren. U kunt uw taken op het werk of thuis moeilijker uitvoeren. Sommige mensen worden daardoor emotioneel, geïrriteerd of verdrietig. Ook kunnen zij zich schuldig voelen omdat een familielid of een collega taken overneemt.

Wat kunt u zelf doen?

- **Neem uw vermoeidheidsklachten serieus.** Kijk eerst zelf wat volgens u de belangrijkste oorzaak is van vermoeidheid. Bespreek de klachten met uw arts of reumatovleegkundige. Praat er ook over met familie of vrienden.

- den. Zij kunnen u steunen en/of zaken van u overnemen.
- Zorg voor een goede verdeling van activiteiten en rustmomenten. Leer uw vermoeidheid herkennen, houd een tijdje een dagboek bij hoe u uw dagen invult, wanneer u vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit u inzicht te krijgen.
- Zorg voor een goede voeding. Wanneer u moe bent, heeft u mogelijk geen zin om een gezonde maaltijd te maken. Soms heeft u helemaal geen trek. Juist dan is het belangrijk om goed op de voeding te letten. Een diëtist kan u daarbij helpen.
- De dingen die belangrijk zijn in uw leven geven u meestal voldoening en vreugde. Probeer in deze momenten te investeren en zet dingen die u minder belangrijk vindt op een lager pitje zodat u energie heeft voor wat uw leven zin en plezier geeft. Durf 'nee' te zeggen tegen anderen en maak keuzes. Dat is niet altijd makkelijk, maar soms wel noodzakelijk.
- Zorg voor een goede therapietrouw: neem uw medicatie in volgens de voorschriften en volg de behandeling zoals voorgeschreven.
- Een regelmatig slaap-waakritme lijkt voor het verminderen van vermoeidheid belangrijker dan de hoeveelheid slaap. Probeer elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed te gaan en op te staan. Houd middagdutjes kort.

- Probeer regelmatig te bewegen. Door op een ontspannen manier te bewegen, kunt u vermoeidheid verminderen.
- Praat over uw vermoeidheid met mensen uit uw omgeving.

Meer informatie en tips vindt u in de brochure '**Vermoeidheid bij RA**' te verkrijgen bij het Reumafonds.

Veelgestelde vragen over vermoeidheid

Bij welke professionals kan ik terecht met mijn vermoeidheidsklachten?

Uw (huis)arts of reumaverpleegkundige kan samen met u bekijken of er een medische oorzaak is die bijdraagt aan uw vermoeidheid en kan u daarmee helpen. Door het gesprek krijgt u meer inzicht in wat de RA bij u teweeg brengt. Zo krijgt u meer grip op uw vermoeidheid en de factoren die u misschien kunt beïnvloeden. Ook kan uw arts u verwijzen naar andere (para)medici of ervaringsdeskundigen die u kunnen helpen om te gaan met de klachten in het dagelijks leven.

Hangt vermoeidheid altijd samen met de activiteit van de RA?

Nee, dat is niet altijd het geval. U kunt u vermoeid voelen terwijl de ziekteactiviteit rustig is. De mate van vermoeidheid kan ook verschillen en hoeft niet samen te gaan met de ziekteactiviteit. Overigens heeft niet iedereen met RA altijd last van vermoeidheidsklachten.

4. Bewegen

Het is mogelijk dat u, door krachtverlies, ontstekingen of pijn, minder goed of minder lang kunt bewegen. Omdat bewegen zorgt voor een soepeler gewricht en sterkere spieren is het erg belangrijk dat u blijft bewegen, ook wanneer de ziekte actief is. Vaardigheden en bewegingsfuncties die u eenmaal verloren heeft, komen moeilijk terug. Daarnaast zorgt bewegen ook voor een betere algehele conditie, een positiever zelfbeeld en een grotere mate van zelfstandigheid.

Intensieve conditietraining is mogelijk, zonder dat gewrichtschade ontstaat of bestaande gewrichtsschade verergert.

De algemene beweegnorm voor volwassenen is elke dag een half uur matig intensief bewegen. U beweegt matig intensief wanneer u het warm krijgt en een versnelde hartslag heeft maar tegelijkertijd wel kunt blijven praten. Uw persoonlijke situatie bepaalt welke manier van bewegen voor u het beste is. Het is belangrijk dat u kiest voor een manier van bewegen die bij u past en waar u plezier aan beleeft. Meestal vermijden mensen met RA contactsporten en sporten met grote lichamelijke inspanning of piekbelasting. Deze sporten bieden voor mensen met RA geen goede wijze van bewegen. Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweegt u gelijkmatig en hoeven uw gewrichten geen grote schokken op te vangen.

Zwemmen en oefenen in verwarmd water is een goede manier van bewegen.

U kunt bij de lokale reumavereniging meer informatie krijgen over zwemmen in verwarmd water.

Wat kunt u zelf doen?

- Probeer niet over uw grenzen te gaan tijdens het bewegen. Als de ziekte rustig is, kunt u meer doen dan wanneer de ziekte actief is.
- Probeer het aangedane gewricht niet teveel te belasten. Probeer het wel te bewegen, omdat inactiviteit van het gewricht waar RA in zit resulteert in meer stijfheid en/of pijn.
- Houd een beweegdagboek bij. Hoeveel beweegt u op een dag? Heeft u een zittend of staand beroep? Wat doet u aan sporten en recreatief bewegen?
- Door te bewegen met anderen (in een groep) kunt u het vaak beter volhouden. Er zijn diverse beweegprogramma's bij de oefen- of fysiotherapeut, sportschool of de lokale Reumavereniging.

Veelgestelde vragen over bewegen bij RA

Welke professionals kunnen mij helpen?

Een oefen- of fysiotherapeut die bekend is met reumatische

klachten kan u adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen. Sommige therapeuten hebben een speciale bijscholing over reuma gevolgd.

Hoe maak ik een beweegdagboek?

Maak een overzicht van wat u per dag beweegt. Kijk hierbij naar het aantal minuten dat u loopt, fietst, trappen loopt, enz. Welke sport doet u? Hoeveel tijd ontspant u zich bewust? Dit geeft vaak inzicht in wat u te weinig/te veel doet en waar winst te behalen is. Probeer een half uur matig intensief te bewegen.

Als ik begin met bewegen/oefenen ervaar ik pijn. Wat kan ik doen?

Bewegen is belangrijk, ook als een gewricht ontstoken is. Als u bij pijn niet beweegt, worden spieren ook niet gebruikt en kan spiermassa afnemen. Dit kan maken dat u in conditie en daarmee in functioneren achteruitgaat.

Door rustig uw spieren los te maken, uw gewrichten voorzichtig te bewegen, soms met hulp, zonder de uiterste standen op te zoeken, verbetert u de doorstroming in en rond het gewricht. Daardoor wordt de pijn langzaam minder en kunt u steeds beter bewegen. Als u dit een paar keer heeft ervaren, kunt u uw eerste reactie om niet te bewegen uitschakelen en gaan bewegen, ook wanneer uw gewrichten en spieren eerst protesteren.

5. Zelfmanagement en leefregels

Door een chronische aandoening verandert er veel in uw leven. U moet leren omgaan met uw klachten en beperkingen. Dat is niet altijd eenvoudig. Het vinden van een balans tussen hoe u uw leven wilt inrichten en wat er mogelijk is met de RA is een zoektocht. Hierbij is het belangrijk dat u zelf bepaalt wat er gebeurt en dat u zelf richting geeft aan uw leven. Dit noemen we zelfmanagement.

Zelfmanagement is op te splitsen in 4 onderdelen:

1. Zelfzorg op het medische gebied

Hier gaat het bijvoorbeeld over het op de juiste manier en tijdig innemen van uw medicatie. Ook bent u hiermee bezig wanneer u uw ziekteactiviteit zelf bijhoudt via een app of dagboek.

2. Aanpassen van uw leefstijl

- *Activiteiten*

Het hebben van RA is geen reden om helemaal geen activiteiten meer te ondernemen. Veel mensen met RA kunnen met wat aanpassingen hun werk blijven uitoefenen. Het is belangrijk is dat u uw lichaam leert kennen, dat u een evenwicht vindt tussen activiteiten en rust en dat u leert plan-

nen wat voor u het beste werkt. Soms is het nodig keuzes te maken in de hoeveelheid activiteiten of de zwaarte van een activiteit aan te passen.

Door regelmatig korte pauzes in te lassen, kunt u beter het evenwicht tussen inspanning en ontspanning bewaren. Probeer uw grenzen te bepalen en te bewaken. U mag best een keertje over uw grenzen heen gaan, maar houd er in uw planning rekening mee dat hersteltijd nodig kan zijn.

Afleiding door een hobby of leuke activiteit is ook belangrijk. Neem dat op in uw planning. Het kan u de pijn en beperkingen die u kunt ervaren even laten vergeten.

- *Bescherm uw gewrichten*

Bescherm uw gewrichten. Dat kan door uw gewricht(en) niet tot het uiterste te belasten, en uw grote gewrichten te gebruiken in plaats van (kwetsbare) kleine gewrichten. Vermijd draaien wringbewegingen en piekbelasting waarbij u ineens veel kracht of druk op het gewricht legt. Verdeel de belasting over meerdere gewrichten om de handeling te verlichten. Soms kan een hulpmiddel een handeling lichter maken.

- *Gezonde leefstijl*

Een gezonde leefstijl is belangrijk. Hieronder wordt verstaan:

het nemen van gezonde voeding, niet roken en voldoende bewegen (elke dag een half uur matig intensief bewegen). Indien u rookt, kunt u hulp zoeken om te stoppen. Uw huisarts kan u de mogelijkheden van begeleiding vertellen.

- *Voeten*

Voetklachten komen bij RA veel voor. Dit kan beperkingen geven bij het lopen, staan of traplopen. Daarom is een goede verzorging van uw voeten belangrijk. Medisch pedicures, podotherapeuten en orthopedisch schoenmakers kunnen u advies geven over het verzorgen van uw voeten, over een steunzool of aanpassingen aan uw schoenen. Sommige pedicures hebben een speciale reumaopleiding gevolgd. U vindt hen op www.provoet.nl.

3. Omgaan met (de gevolgen van) de chronische ziekte RA

Verzamel informatie over situaties waarbij u tegen problemen aanloopt. Organiseer zelf wat u nodig heeft om thuis, tijdens sociale activiteiten en op uw werk actief te kunnen blijven. Bespreek met uw zorgverlener, op het werk en thuis wat goed gaat en wat wellicht anders kan. Zoek tijdig hulp als het niet gaat en vraag anderen u hierbij te helpen als dit moeilijk voor u is. U kunt voor oplossingen van andere mensen met ervaringen met RA onder andere terecht bij www.reumagouda.nl.

Ook de reumaverpleegkundige of andere professionals kunnen u hierbij helpen.

Mensen met RA kunnen een zelfmanagementtraining volgen. Daarin staat de regie houden over het eigen leven met RA centraal. Andere vragen die in de training aan bod komen, zijn: hoe verwerkt u dat u reuma heeft? Hoe gaat u om met de mensen om u heen? Hoe geeft u uw grenzen aan?

Meer informatie: de zelfmanagementcursus '**Reuma uitgedaagd**'.

Uw RA heeft vaak ook gevolgen voor uw naaste familie en goede vrienden. Zij zien u met uw pijn en vermoeidheid. Vaak willen zij graag helpen, maar weten niet goed op welke wijze. Zij worden ook wel 'mantelzorgers' genoemd. Meer informatie vindt u op www.mezzo.nl.

Om zelfstandig te blijven, kan een hulpmiddel soms het verschil maken. Het kan een handeling zoveel eenvoudiger maken dat u energie overhoudt. Er zijn diverse hulpmiddelen voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten: zoals voor het bereiden van maaltijden, aanpassingen voor op het werk of voor het uitvoeren van uw hobby. Veel hulpmiddelen zijn verkrijgbaar bij winkels die huishoudelijke artikelen verkopen, of via www.hulpmiddelenwijzer.nl of www.scouters.nl (met reviews). Op www.nationaalkeurmerk Hulpmiddelen.nl vindt u bedrijven die hulpmiddelen maken die over een speciaal keurmerk

beschikken. Zo kunt u er zeker van zijn dat het hulpmiddel voldoet aan de veiligheidseisen. Ook kunt u advies vragen bij een ergotherapeut of reumaverpleegkundige. Indien u hulpmiddelen nodig heeft op uw werkplek, dan is het goed om naast de ergotherapeut ook de bedrijfsarts om advies te vragen.

4. Het communiceren met uw zorgverleners

Houd uw eigen ziekteverloop bij middels een dagboek of lijstjes. Dit helpt om samen met uw zorgverleners te besluiten welke behandeling voor u het best is. Er zijn ook smartwatches of apps die dit kunnen bijhouden (bijvoorbeeld ReumaCoach). Meer informatie kunt u vinden op www.3goedevragen.nl.

Veelgestelde vragen over zelfmanagement bij RA

Wordt mijn rijvaardigheid door mijn beperkingen beïnvloed?

Informatie over de mogelijkheden om te blijven rijden, vindt u bij het CBR. Kijk op: www.cbr.nl.

Kan ik hulp in de huishouding krijgen?

Als u het huishouden zwaar vindt, kunt u overwegen hulp in de huishouding te nemen. Misschien kunnen huisgenoten bijdragen of vindt u een hulp via kennissen/vrienden. Soms kan de gemeente hierin ondersteunen. Er zijn geen landelijke voorwaarden, vraag daarom inlichtingen bij uw gemeente.

Wat is een pgb?

Het pgb is een budget dat u toegekend kunt krijgen om zelf uw zorgverleners in te huren voor de zorg die u nodig hebt. Ook kunt u met een pgb zelf uw hulpmiddelen aanschaffen of voorzieningen realiseren. Bepaal zelf wie u komt helpen, wanneer iemand u komt helpen en wat deze hulp precies doet. U vindt meer informatie bij Per Saldo (www.pgb.nl).

6. Voeding

Er zijn geen speciale voedingsadviezen voor mensen met RA. Het is niet wetenschappelijk bewezen dat het volgen van een bepaald dieet invloed heeft op uw klachten. Het is voor u, net als voor ieder ander, belangrijk gezond te eten. Door gezonde producten te kiezen, krijgt u de benodigde vitamines en mineralen binnen, waardoor uw gezondheid en weerstand verbetert.

Algemene adviezen zijn: drink geen alcohol, rook niet, eet wekelijks peulvruchten, één keer per week (vette) vis en maximaal 500 gram rood en/of bewerkt vlees per week. Zorg voor voldoende calcium en vitamine D.

Kijk op www.voedingscentrum.nl voor meer advies.

Het is mogelijk dat u door de RA erg afvalt of juist in gewicht aankomt. In beide gevallen is het belangrijk te blijven bewe-

gen en gezond te eten. Overgewicht leidt tot meer belasting van uw gewrichten, waardoor (meer) pijn kan ontstaan. Mocht u willen afvallen of aankomen dan kan een diëtist u hierbij helpen. Ook wanneer u kauw- en slikproblemen, maag- en darmklachten heeft of wanneer uw medicijnen uw eet/drinklust beïnvloeden kan een diëtist tips en advies geven.

Bij het bereiden van maaltijden kunt u problemen ervaren. Mogelijk heeft u te weinig energie om een gezonde maaltijd te maken. Het kan voor u lastig zijn om groenten te snijden of een blik te openen. Er zijn diverse hulpmiddelen te koop die dit kunnen vergemakkelijken. Zorg ervoor dat het doen van boodschappen niet te belastend is. Haal minder spullen in één keer, of benut een trolley of fiets. Ook kunt u (een deel van de) boodschappen via internet bestellen en thuis laten bezorgen.

Veelgestelde vragen over voeding

Welke professionals kunnen mij helpen?

Een diëtist kan u helpen bij een passend individueel voedingsadvies. De reumaverpleegkundige of praktijkondersteuner van de huisarts kan u algemene voedingsadviezen geven.

Met welke vragen kan ik terecht bij een diëtist?

Een diëtist kan advies geven over uw voeding(spatroon), al of niet in relatie met RA. Zoals over het verbeteren van eetlust,

gewichtsvermindering, gezonde voeding en adviezen ter verbetering van de stoelgang. U kunt ook terecht voor vragen over voedselbereiding wanneer dat u minder goed afgaat door RA.

7. Emoties en sociale relaties

Emoties

RA is een aandoening die niet meer overgaat, en bij tijd en wijle grote invloed op uw leven kan hebben. Uw leven staat voor uw gevoel op z'n kop, er komt veel op u af en de onzekerheid over hoe dit in de toekomst zal gaan, maakt het niet makkelijk. Het kan u boos, machteloos, angstig of verdrietig maken. Sommige mensen hebben extra moeite met het erkennen van het chronische karakter van de ziekte. Het kan opluchten om uw gevoelens met anderen te delen. Praten is immers een goede manier om emoties te verwerken. Wanneer boosheid of verdriet blijft voortduren en uw functioneren belemmert, is het zinvol hulp te zoeken.

Relaties

Bij RA kan de relatie met mensen om u heen veranderen. Bijvoorbeeld doordat u sommige rollen niet meer kunt vervullen, of meer op hulp van anderen aangewezen bent. Misschien vindt u het lastig om hulp te vragen. Of voelt u zich weinig gesteund door uw partner, vrienden, collega's of zorgverleners.

Om begrip van uw omgeving te krijgen, is het belangrijk dat u verwoordt wat u voelt, en aangeeft of iets wel of niet gaat. Soms wil een partner of kennis graag helpen terwijl u dat misschien niet wilt, of verwacht u hulp terwijl uw omgeving dat niet geeft. Spreek met elkaar af wat voor u werkt. Het is vaak een beetje zoeken en uitproberen voordat u een goede samenwerking met uw omgeving vindt.

Andersom kan het voor uw omgeving niet altijd makkelijk zijn te accepteren dat u RA heeft. Een partner kan zich niet gezien of gewaardeerd voelen wanneer alle aandacht naar uw aandoening gaat. Soms wordt het vanzelfsprekend gevonden dat een partner voor zijn/haar partner met RA zorgt. Ook hier geldt dat het belangrijk is dat u met elkaar praat en oog heeft voor elkaar. Probeer samen dingen doen maar leidt ook uw eigen leven met eigen hobby's of bezigheden.

Mocht u er samen niet uitkomen, is het belangrijk hulp te vragen bij de huisarts, reumaverpleegkundige of de ervaringen van de reumavereniging te gebruiken.

Depressie

Depressieve gevoelens zijn normaal wanneer u heeft gehoord dat u RA heeft. U heeft nergens meer zin in, voelt zich moe en/of heeft geen plezier meer in het leven. U kunt veel huilen, snel geïrriteerd zijn, piekeren, moeite hebben met concen- treren en/of schuldgevoelens hebben. Belangrijk is dat deze

gevoelens niet de overhand krijgen of langdurig blijven. Erkennen dat deze gevoelens erbij horen, kan soms al opluchten. Bedenk wat u zou helpen om u weer prettig of blij te voelen. Dat kan zijn door te gaan bewegen, of te bellen met een goede vriend(in). Ook kunt u zichzelf belonen wanneer u iets heeft gedaan waar u tegenop zag.

Houden de depressieve gevoelens lang aan, vraag dan om professionele ondersteuning van een psycholoog of maatschappelijk werker.

Verliesverwerking

Het verliezen van uw gezondheid is ingrijpend. Mensen ervaren een heel scala van emoties, die er allemaal erbij horen. Het kost tijd om alles te verwerken. Gun uzelf de tijd hiervoor.

Seksualiteit

Wanneer u RA heeft, kan dit een verandering betekenen in omgang met intimiteit, sensualiteit en seksualiteit. Het is mogelijk dat u fysieke problemen ervaart zoals pijn, moeheid of het niet meer kunnen doen van sommige seksuele handelingen. Ook kunt u last hebben van depressieve gevoelens, schaamte of neerslachtigheid. Daarnaast kunnen bepaalde medicijnen ervoor zorgen dat u minder zin in seks heeft. Voor dit laatste kan aanpassing van het tijdstip waarop u deze medicatie inneemt een optie zijn.

Minder of geen seks betekent niet alleen minder vrijen, maar kan ook betekenen dat er minder momenten zijn van tederheid en intimiteit. U kunt zoeken naar andere manieren van vrijen of intimiteit met elkaar. Bij het Reumafonds vindt u veel informatie en tips, bijvoorbeeld over minder zin om te vrijen of hoe om te gaan met pijn tijdens vrijen.

Voor alle bovenstaande onderwerpen geldt dat het belangrijk is dat u eerlijk bent over wat u wilt, uzelf de tijd geeft om aan nieuwe situaties te wennen, erover te praten met uw partner/omgeving en eventueel advies te vragen aan uw (huis)arts of een andere hulpverlener.

Wat kunt u zelf doen?

- Praat over uw emoties en gevoelens met anderen
- Stel uzelf vragen en houd een dagboek bij: waaraan merkt u dat u in een dip raakt? Wat maakt u vrolijk? Dit biedt inzicht
- Vraag om professionele hulp als u steeds weer in de knoop raakt met uw emoties en/of als u deze gevoelens een lange periode ervaart
- Zoek naar andere manieren van intimiteit die u en uw partner prettig vinden
- Zoek naar andere omstandigheden om het vrijen mogelijk te maken (bijvoorbeeld een ander tijdstip)

Veelgestelde vragen

Hoe kan ik mijn omgeving vertellen dat ik RA heb?

Wanneer u uw omgeving wilt vertellen over RA, kunt u beginnen met een eenvoudige uitleg over de aandoening en vertellen welke invloed het op uw leven heeft. Het is belangrijk aan uw omgeving uit te leggen dat de ziekte een wisselend verloop kent. Er zijn periodes waarin u in meer of mindere mate last heeft van beperkingen. De ene dag heeft u meer (beweeg) mogelijkheden dan de andere dag. Deze uitleg kan zorgen voor begrip. Helaas is het altijd mogelijk dat er in uw omgeving mensen minder begripvol reageren. Daar kunt u weinig aan doen. Leg uit hoe uw situatie is en probeer u er verder weinig van aan te trekken.

Bij het Reumafonds is informatie te verkrijgen over hoe u dit kunt vertellen. Ook de plaatselijke reumaverenigingen hebben veel ervaringskennis over dit onderwerp.

Waar krijgt mijn gezin en familie mee te maken?

In eerste instantie is het van belang dat uzelf en uw eventuele partner, (klein)kinderen, familie en vrienden leren omgaan met de nieuwe situatie en daarmee ook met de gevolgen die RA met zich kan meebrengen. Soms wijzigen rollen binnen het gezin en het huishouden en wisselen gezinsleden van (huishoudelijke) taken. Praat hierover met uw gezinsleden.

Hoe ziet de toekomst eruit met RA?

Het hebben van RA verandert niet alleen uw huidige leven, maar ook uw toekomstige. Reumatische aandoeningen genezen niet, hebben een chronisch karakter en kunnen een wisselend verloop hebben. Hoe het uw toekomst gaat beïnvloeden, is van veel factoren afhankelijk en moeilijk te voorspellen. Een goede balans vinden tussen uw activiteiten en rustmomenten en de leefregels in acht nemen kan helpen de RA onder controle te krijgen, ook in de toekomst.

Kan ik zwanger raken met RA?

Bij RA is het mogelijk zwanger te raken. Dat kan echter iets moeilijker zijn, omdat bij mannen de kwaliteit van het sperma aangestast kan zijn door het medicijngebruik. Bij vrouwen met RA is de kans op een miskraam iets hoger. Overleg met uw behandelend arts als u een zwangerschapswens heeft. Uw medicatiegebruik moet namelijk mogelijk worden aangepast of tijdelijk gestopt. Sommige vrouwen ervaren minder RA-klachten tijdens hun zwangerschap. Na de zwangerschap kan de ziekteactiviteit weer terugkeren naar het niveau van voor de zwangerschap. Wat hierbij meespeelt, is toename van de fysieke belasting. De verzorging van een kind kan fysiek veel vragen van ouders. Hierdoor kunnen RA-klachten toenemen. Het is daarom verstandig om u tijdens de zwangerschap al voor te bereiden op de verdeling van de taken rondom de verzorging van de baby.

Momenteel wordt er onderzoek gedaan naar de invloed van RA bij zwangere vrouwen op de gezondheid van hun kinderen. Er is al bekend dat actieve RA tijdens de zwangerschap kan leiden tot een gemiddeld lager geboortegewicht van de baby. Erfelijkheid speelt een kleine rol bij RA. Dit is meestal geen reden om het krijgen van kinderen af te raden.

Bij lokale reumaverenigingen en het Reumafonds zijn er veel ervaringsverhalen en adviezen te vinden over RA en zwangerschap/de verzorging van uw kinderen.

Aan wie kan ik vragen stellen over sociale relaties en emoties?

U kunt uw vragen bespreken met een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker of huisarts. Ook kunt u terecht bij Sensoor: een landelijke telefonische hulpdienst die 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaar is voor een gesprek van mens tot mens. Aandachtsgebieden zijn: eenzaamheid, seksuele problemen, relatieproblemen, levensvragen, verslavingsproblemen, psychosociale problemen en welzijn.

8. Werk en opleiding

Ondanks de RA kunt u vaak gewoon blijven werken en/of studeren. Het is mogelijk dat u hierbij beperkingen ervaart. U kunt vaker moe zijn of concentratieproblemen hebben als

gevolg van ontstekingen en medicatiegebruik. Ook kunt u last hebben van ochtendstijfheid, niet lang kunnen zitten, slechte motoriek als gevolg van pijn en stijfheid. Het is afhankelijk van uw situatie en werk (of studie) of u met behulp van verschillende aanpassingen uw werk (of studie) kunt blijven doen.

Wellicht kunt u op het werk een aantal maatregelen treffen. Voorbeelden hiervan zijn:

- het aanpassen van het takenpakket;
- vaker kort pauze nemen en uw werktempo aanpassen
- uw werkrooster beter aanpassen aan uw mogelijkheden
- aanpassingen op de werkplek (laten) doen of met hulpmiddelen werken

De bedrijfsarts kan in het arbeidsproces voor u van waardevolle betekenis zijn. Hij geeft u tips en kan met u meedenken. Indien u uw werk niet meer kunt uitvoeren, kunt u samen kijken naar andere mogelijke opties zoals omscholing of re-integratie. De bedrijfsarts heeft beroepsgeheim en mag niets zonder uw toestemming bespreken met uw werkgever of huisarts.

Andere mogelijke aspecten die kunnen bijdragen aan het verbeteren of behouden van een goede werksfeer:

- blijf communiceren met uw leidinggevende, collega's en bedrijfsarts

- probeer licht en zwaar werk af te wisselen
- geef uw grenzen aan
- denk actief mee over uw eigen situatie
- bewaak uw werkdruk
- neem een open en positieve werkhouding aan
- kijk naar de mogelijkheden in plaats van beperkingen

Studerende jongeren met RA kunnen hun situatie bespreken met schoolbegeleiders. Wellicht zijn er mogelijkheden voor dispensatie of extra studietijd.

Uw collega's, medestudenten en anderen in uw omgeving kennen waarschijnlijk de ziekte niet. Vertel hen wat de reuma voor u betekent en wat uw mogelijkheden zijn. Dit kan begrip creëren. Echter niet iedereen in uw omgeving zal begripvol reageren op uw uitleg. Onbegrip zult u waarschijnlijk blijven tegenkomen. De zelfmanagementcursus '**Reuma uitgedaagd**' bespreekt hoe u hiermee kunt omgaan.

Wat kunt u zelf doen?

- In de folder 'Reuma en behoud van werk' leest u wat u kunt doen en wie u kan helpen om aan het werk te blijven
- Informatie over werken in loondienst of als zelfstandige vindt u op www.reumafonds.nl. Ook vindt u daar ideeën over wat u kunt doen als werken niet meer gaat

Veelgestelde vragen over werk en opleiding

Moet ik mijn werkgever vertellen dat ik RA heb?

U bent alleen verplicht uw werkgever te vertellen dat u RA heeft als de aandoening van invloed is op het uitoefenen van uw beroep. Als er voor u geen aanpassingen nodig zijn, bent u niet verplicht uw werkgever op de hoogte te stellen.

Wat zijn mijn rechten als werknemer met een chronische aandoening?

In de wetgeving zijn maatregelen getroffen voor werknemers met een chronische aandoening. Als u uw arbeidsvoorwaarden bekijkt, let dan op de volgende punten:

- Welke mogelijkheden zijn er voor werknemers met een ziekte of handicap?
- Kunt u weer terugkomen na een ziekteperiode? Zo ja, in welke functie?
- Krijgt u tijdens uw ziekteverzuim doorbetaald en zo ja, hoeveel (welk percentage van uw salaris)?
- Is er een wachttijd tussen de eerste ziekedag en het begin van de uitkering?

Welke aanpassingen zijn mogelijk op mijn werk?

Op grond van de wetgeving is de werkgever verplicht om binnen zijn verantwoordelijkheid alles in werking te stellen om iemand met een chronische aandoening op de werkvloer te

voorzien van steun. Wanneer u denkt dat u speciale aanpassingen op uw werkplek nodig heeft, bespreek dit dan met uw werkgever. Neem daarbij de tijd om alle mogelijke opties na te gaan in het kader van veranderingen of aanpassingen op de werkvloer. Een ergotherapeut kan u helpen bij het maken van beslissingen op dit gebied. Na evaluatie van uw werkomgeving en functie kan de ergotherapeut strategieën en hulpmiddelen voorstellen die uw werksituatie verbeteren. Bijvoorbeeld een gehandicaptenparkeerplaats, een speciaal afgestemd bureau en bureaustoel, variabele werktijden en ingeplande rustpauzes. Andere organisaties die u op dit terrein kunnen adviseren, zijn: de Arbodienst of stichting MEE.

Welke professionals kunnen mij helpen?

U kunt met uw vragen gerelateerd aan werk terecht bij de bedrijfsarts, ergotherapeut, stichting MEE of de Arbodienst.

9. Hobby en vrije tijd

In het dagelijkse leven kunt u beperkingen ervaren als gevolg van de RA. Ook tijdens het uitvoeren van uw hobby's kunt u tegen problemen aanlopen. Probeer hobby's en taken goed te verdelen over de week. Soms moet u hierin keuzes maken. Het kan zijn dat u minder kunt blijven doen door de RA. Overschrijd uw grenzen niet. Maak tijd voor uzelf, voor een hobby

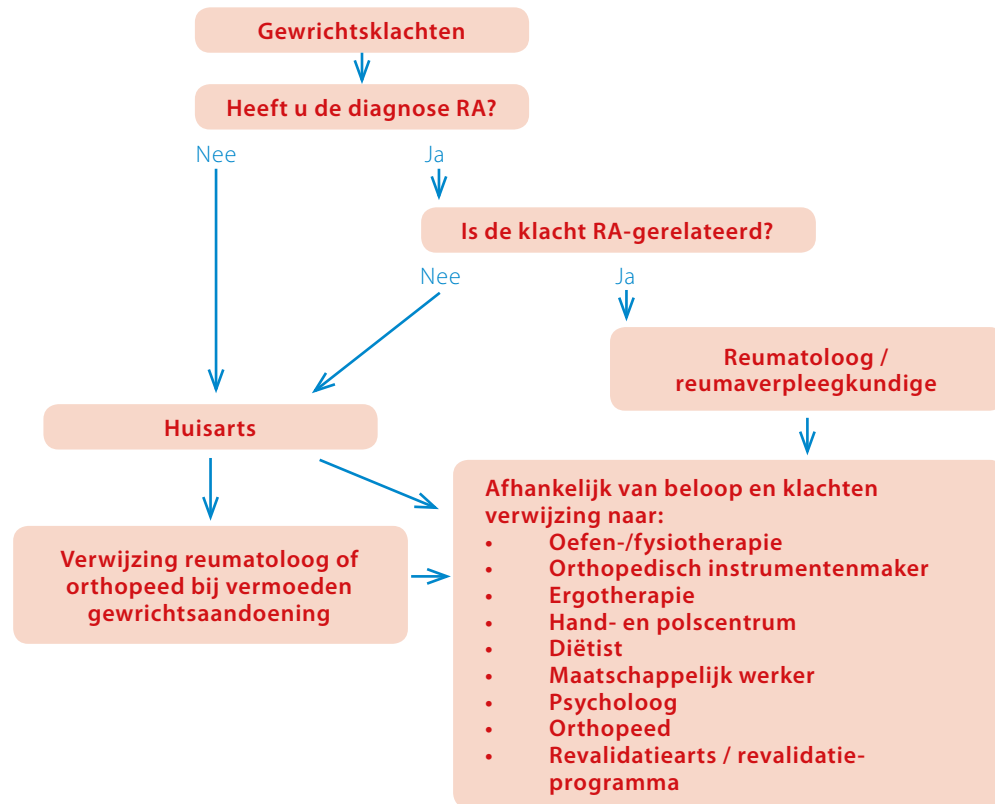
of leuke activiteit. Dit maakt dat u beter in balans bent om met de gevolgen van de RA te kunnen omgaan.

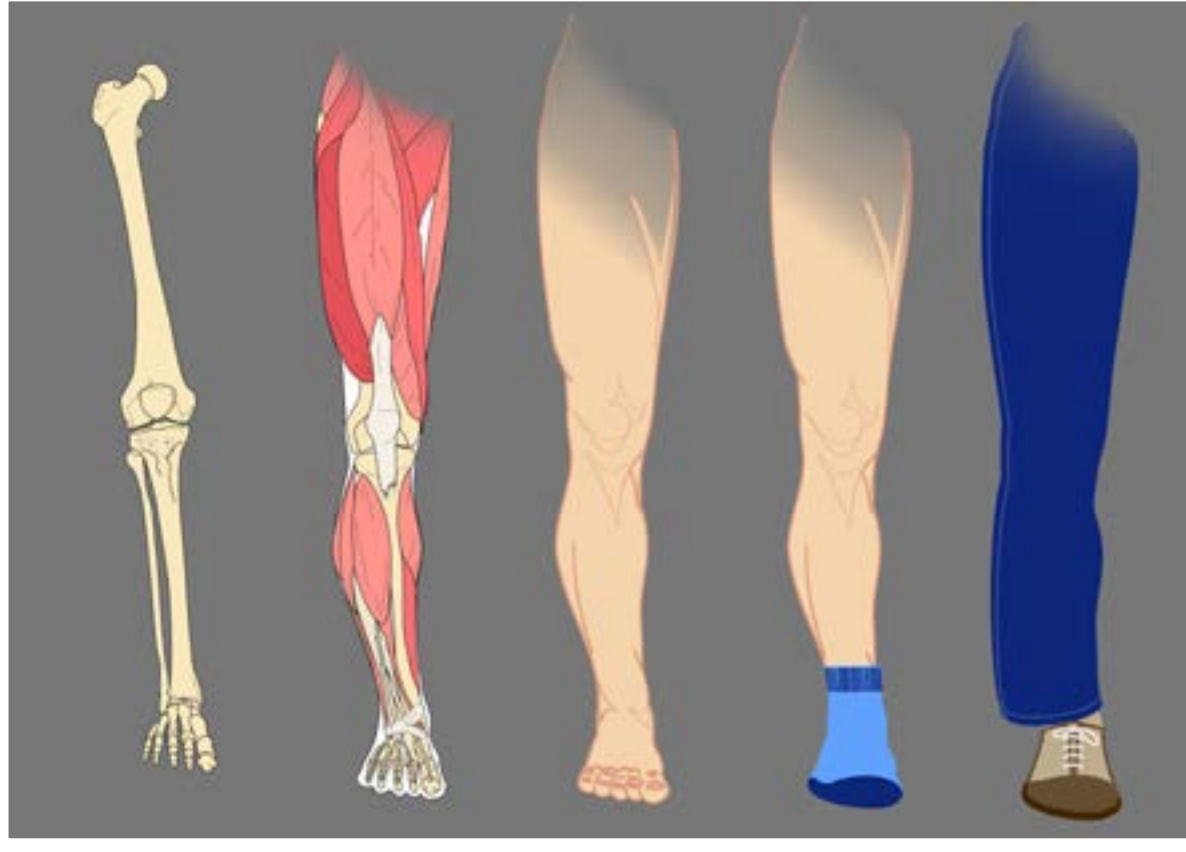
Misschien kunt u een bepaalde hobby niet meer kunt doen door de belasting die het geeft of doordat de handelingen moeilijker gaan. Zoek dan naar een andere hobby, waaraan u ook plezier beleeft en die wel binnen uw mogelijkheden ligt. Soms kan een hobby wel mogelijk blijven door inzet van een hulpmiddel. Bijvoorbeeld met een houder voor kaarten, of een apparaatje dat de draad door de naald haalt. Vaak helpt het om lichtere materialen of een grote (hand)greep te gebruiken. Het grillige karakter van de RA maakt dat u de ene keer wel, en de andere keer niet kunt meedoen met activiteiten. Of dat u bepaalde handelingen niet goed meer kunt uitvoeren. Dit kan leiden tot onbegrip vanuit de omgeving. Probeer uitleg te geven aan de mensen in uw omgeving zodat zij u kunnen ondersteunen en begrijpen. Dit wil niet zeggen dat iedereen goed zal reageren op uw uitleg.

Eventueel kan een ergotherapeut samen met u bekijken op welke manier u uw hobby kunt uitvoeren, hoe u een balans vindt tussen rust en inspanning binnen activiteiten en welke eventuele aanpassingen of hulpmiddelen hierbij kunnen helpen.



3 OVERZICHT RA-ZORG MIDDEN-HOLLAND





4 DE BETROKKEN ZORGVERLENERS

In dit hoofdstuk staan op alfabetische volgorde de zorgverleners waarmee u te maken kunt krijgen. Oefen- en fysiotherapeuten en pedicures kunnen zich bijscholen op het gebied van RA. Zij hebben dan extra kennis om u te behandelen. U bent natuurlijk vrij om te kiezen voor een professional die deze opleiding niet heeft gevolgd. Er kunnen kosten zijn verbonden aan behandelingen van de diverse professionals. Vraag na bij uw zorgverzekeraar of professional wat de behandeling kost.

Apotheek

De apotheek levert medicijnen, hulpmiddelen en verstrekt daarnaast zelfzorggeneesmiddelen. De apotheker geeft u voorlichting en informatie over de door u te gebruiken medicatie. Hij kan uitleggen wat de werking en het doel van uw medicijnen zijn, aangeven wanneer u verbetering van uw klachten kunt verwachten, welke bijwerkingen er eventueel kunnen optreden en hoe u het medicijn moet gebruiken. Voordat u medicijnen krijgt, controleert de apotheker een aantal zaken: gebruikt u medicijnen die elkaars werking ongunstig beïnvloeden? Gebruikt u verschillende medicijnen tegelijkertijd die hetzelfde effect hebben? Heeft u een ziekte of aller-

gie, waardoor een bepaald medicijn beter niet kan worden gebruikt? De apotheker controleert zo of het voorgeschreven middel veilig aan u kan worden gegeven. Zo niet, dan neemt hij contact op met uw arts. Tevens geeft de apotheek advies over zelfzorgmiddelen en specifieke hulpmiddelen die het gebruik of de toediening van het medicijn makkelijker kunnen maken. Voorbeelden hiervan zijn een tabletsplitter of een apparaat dat de verpakkingen voor u opent. Het is belangrijk voor uw veiligheid om uw medicatie steeds bij dezelfde apotheek te halen. Deze apotheek heeft dan uw gehele medicatiegebruik in beeld. Haalt u uw medicatie bij verschillende apotheken let dan goed op. Op de website www.apotheekzorg.nl vindt u goede informatie over medicijnen.

Bedrijfsarts

Een werkorganisatie wordt bijgestaan door een arbodeskundige. Dit kan een bedrijfsarts, arbeidshygiënist, veiligheidsdeskundige of arbeids- en organisatiedeskundige zijn. Deze zorgt voor veiligheid, gezondheid en welzijn van de werknemers. De bedrijfsarts gaat bij voorkeur preventief te werk, waardoor gezondheidsschade wordt beperkt. Daarnaast begeleidt de

bedrijfsarts zieke werknemers. Zo kan onder andere gekeken worden welke aanpassingen op het werk mogelijk zijn. Informeer op uw werk naar de contactgegevens van de bedrijfsarts. U kunt altijd zelf contact opnemen met de bedrijfsarts.

Diëtist

De diëtist is de deskundige op het gebied van voeding. De diëtist kan samen met u uw gewichtsverloop en uw voedingsgewoonten bespreken om tot een persoonlijk voedings- en/of dieetadvies te komen. Een diëtist helpt bij over- of ondergewicht en adviseert over het binnenkrijgen van voldoende voedingsstoffen. De diëtist kan helpen uw voeding aan te passen na ontstane klachten bij RA. Bij verminderde bewegingsmogelijkheden kan de diëtist advies geven over bijvoorbeeld het vergemakkelijken van de voedselbereiding.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut helpt u als u door RA moeite heeft met alledaagse handelingen, zoals eten, drinken, aankleden, koken, hobby's of het werken met een computer. Het doel van ergotherapie is dat u dagelijkse activiteiten zo zelfstandig mogelijk en naar eigen tevredenheid kunt (blijven) uitvoeren. Hij bedenkt samen met u praktische oplossingen wanneer u beperkingen in het dagelijks leven ervaart. Hij kan ook hulpmiddelen aanraden om uw gewrichten te ontzien. Tevens

kijkt de ergotherapeut hoe u uw lichaam zo goed en efficiënt mogelijk kunt gebruiken tijdens activiteiten. Ergotherapie is direct toegankelijk. Soms vraagt een ergotherapeut om een verwijzing van de (huis)arts.

Fysiotherapeut

De fysiotherapeut heeft specifieke kennis van spieren en gewrichten en de manier waarop deze het best kunnen worden belast. De fysiotherapeut kijkt naar uw bewegingsmogelijkheden in relatie tot activiteiten in uw dagelijks leven. Onderdeel van de behandeling is de pijnregistratie in rust en tijdens het bewegen. Met deze gegevens maakt de fysiotherapeut een persoonlijk behandelplan. Het doel van de behandeling is zoveel mogelijk bewegingsvrijheid en zelfstandig functioneren. Omdat de fysiotherapeut werkt vanuit uw persoonlijke situatie, wordt de belasting (wat u doet) en de belastbaarheid (wat u kunt doen) van het lijf beter op elkaar afgestemd. Sommige fysiotherapeuten hebben extra scholing gevolgd en zich gespecialiseerd in reumatische aandoeningen en/of chronische pijn.

Huisarts

Een huisarts behandelt mensen met gezondheidsproblemen in de ruimste zin van het woord. De huisarts is voor veel mensen het eerste aanspreekpunt. Voor klachten die niet gerela-

teerd zijn aan RA, blijft dit ook zo. Bij acute RA-klachten kunt u zelf contact opnemen met de poli reumatologie.

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker ondersteunt mensen bij het oplossen van en leren omgaan met de problemen waar zij tegenaan lopen in het dagelijks leven of in het werk. De hulpverlening bestaat veelal uit informeren en adviseren en is vaak kortdurend van aard.

Oefentherapeut Cesar en Mensendieck

De oefentherapeut heeft als doel het functioneren te verbeteren, zodat u uw dagelijkse activiteiten kunt (blijven) uitvoeren. De oefentherapeut kijkt samen met u naar uw beweeggedrag en kijkt hierbij specifiek naar uw persoonlijke situatie en beweegmogelijkheden. De oefentherapeut geeft u zo de mogelijkheid om zelf uw klachten te verminderen of hier beter mee te leren omgaan. Hij maakt u bewust van uw dagelijkse houdingen en bewegingen en geeft u oefeningen om soepeler te worden of spieren te versterken. Hierdoor wordt de belasting (wat u doet) en de belastbaarheid (wat u kunt doen) van het lijf beter op elkaar afgestemd. Sommige oefentherapeuten hebben extra scholing gevolgd en zich gespecialiseerd in reumatische aandoeningen en/of chronische pijn.

Orthooped

Een orthooped is een medisch specialist die zich heeft gespecialiseerd in het bewegingsstelsel: de botten, spieren en pezen. U komt bij de orthooped terecht als er een operatie aan een gewricht of een gewrichtsvervangende operatie wordt overwogen.

Orthopedisch instrumentmaker

Een orthopedisch instrumentmaker beslist in overleg met u en de voorschrijvend arts welke orthese kan worden gemaakt. Een orthese biedt ondersteuning aan een lichaamsdeel of –functie. Dit is bijvoorbeeld een pols- of kniebrace. Eventueel kan hij ook protheses maken die worden ingezet ter vervanging van een lichaamsdeel.

Orthopedisch schoenmaker

Een orthopedisch schoenmaker maakt orthopedisch of therapeutisch schoeisel op aanwijzing van de voorschrijvend arts. Ook past een orthopedisch schoenmaker bestaand schoeisel aan voor mensen met voetproblemen of speciale behoeften.

Pedicure

De pedicure geeft een verzorgende behandeling aan de voeten, zoals het knippen van de nagels, verwijderen van eelt en likdoorns, of het losmaken van ingroeiende nagels. Hij geeft ook advies, verwijst door naar een podotherapeut of arts en kan ortheses maken. Sommige pedicures hebben extra scholing gevolgd en zich gespecialiseerd in reumatische aandoeningen.

Plastisch chirurg

Een plastisch chirurg voert reconstructies of correcties uit ter verbetering van een afwijking – of het beter laten functioneren - van een gewricht.

Podotherapeut/podoloog

Een podotherapeut behandelt voetklachten. Hij herkent en behandelt aandoeningen aan de voet en enkel, maar ook gerelateerde houdingsklachten. Een podotherapeut kan aanpassingen aan het schoeisel doen en maakt ortheses.

Praktijkondersteuner huisarts (POH)

Een praktijkondersteuner verleent huisartsgeneeskundige zorg in de huisartspraktijk, vaak in het bijzonder aan patiënten met een chronische aandoening. De praktijkondersteuner geeft voorlichting over het ziektebeeld, begeleidt bij medica-

tiegebruik en leefstijlveranderingen en voert controleonderzoeken uit.

Psycholoog

Een psycholoog is een deskundige op het gebied van emoties en gedachten en biedt hulp bij het omgaan met gevolgen van RA. Behandeling door een psycholoog (al dan niet binnen het ziekenhuis) kan gericht zijn op acceptatie van de chronische ziekte, vermindering van stress of behandeling van angst of depressie.

Reumatoloog

Een reumatoloog is een medisch specialist en werkt in het ziekenhuis. Hij behandelt reumatische aandoeningen en de gevolgen hiervan voor de patiënt. Bij een vermoeden van een reumatische aandoening verwijst de huisarts u naar de reumatoloog. De reumatoloog verricht onderzoek, stelt de diagnose en start de behandeling. Hij kan u ook doorverwijzen naar andere hulpverleners. U blijft onder controle bij de reumatoloog.

Reumaverpleegkundige

Een reumaverpleegkundige is een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Hij werkt op de poli reumatologie in het ziekenhuis en werkt nauw

samen met de reumatoloog. Hij geeft voorlichting over de ziekte en behandeling en biedt begeleiding tijdens het ziekteproces en bij de beperkingen die RA in het dagelijks leven met zich meebrengt. Indien de situatie het vereist, legt de reumaverpleegkundige huisbezoeken af. De reumaverpleegkundige kan u, in overleg met de behandelend arts, doorverwijzen naar andere hulpverleners. De reumaverpleegkundige is uw eerste aanspreekpunt in de zorg rondom RA.

Revalidatiearts

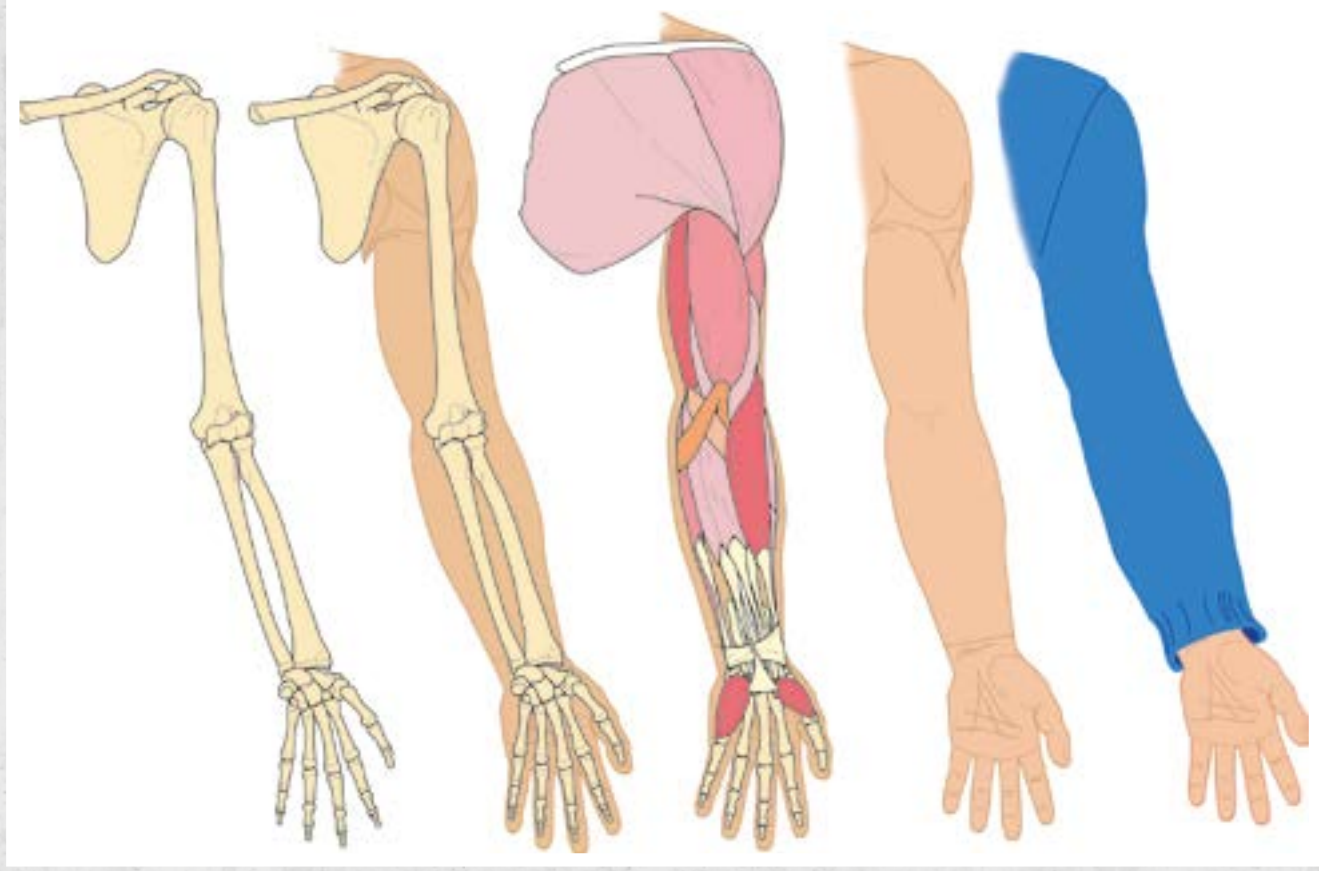
Een behandeling uitgevoerd door een revalidatiearts is erop gericht patiënten zo goed mogelijk te leren functioneren met de beperkingen door de RA en hierbij een zo groot mogelijke zelfstandigheid te behouden. De revalidatiearts werkt samen met andere zorgverleners. Tijdens de revalidatiebehandeling is hij eindverantwoordelijk. Een revalidatietraject is alleen mogelijk na verwijzing door een behandelend arts in overleg met u. Het Hand & Pols Centrum Gouda is een onderdeel van een revalidatiebehandeling.

Stichting MEE

Stichting MEE ondersteunt mensen met een beperking. U kunt bij deze stichting terecht met vragen over opvoeding, ontwikkeling, leren, werken, samenleving, wonen, regelgeving en geldzaken. Stichting MEE heeft als doel mensen bij te staan bij het behouden van hun zelfregie. U kunt rechtstreeks, zonder verwijzing, contact opnemen met Stichting MEE.

Wijkverpleegkundige/verzorgende

Als u hulp nodig heeft bij uw persoonlijke verzorging en verpleging kan de wijkverpleegkundige/verzorgende van de thuiszorg u hierbij ondersteunen. Dit kan tijdelijk zijn of permanent.



5 ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN -KENNIS

Wat is ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis?

Een ervaringsdeskundige is iemand die een ziekte, aandoening of tegenslag heeft meegemaakt. Hij heeft ervaring opgedaan hoe hiermee om te gaan, het te verwerken en te komen tot oplossingen. Als u RA heeft, zult u die kennis eerst moeten verwerven. U komt, soms met vallen en opstaan en op verschillende manieren, te weten wat de ziekte voor u betekent en hoe u zo normaal mogelijk kunt leven met RA. Als u op den duur de ziekte heeft verwerkt, er over kunt praten en u kunt verwoorden wat het met u en uw leven doet, dan kunt u spreken van ervaringskennis. Met die ervaringskennis bereikt u bijvoorbeeld dat de zorg beter op uw situatie wordt afgestemd, dat u uw werk beter kunt volhouden en dat u sociaal kunt blijven meedoen. Die ervaringskennis kunt u uiteindelijk weer overdragen aan anderen met RA of zelfs met een andere chronische ziekte. Dan bent u echt een ervaringsdeskundige.

Hoe verwerft u ervaringskennis?

- Samen met uw thuisfront en vriendenkring. Bij RA is het belangrijk dat uw naasten goed op de hoogte zijn van

wat RA voor u betekent, zowel emotioneel als praktisch. Dat weten ze alleen als u erover praat en als ze weten welke oplossingen u aan het zoeken of uitproberen bent. Zo kunnen ze u ondersteunen en ruimte geven. Vraag op tijd hulp en geef aan waar u juist geen hulp bij wilt omdat u het zelf wilt blijven doen.

- Via zorgverleners. U krijgt veel adviezen op verschillende gebieden van verschillende zorgverleners. Over medicatie, over bewegen, over leefstijl. Maar hoe past dat in uw situatie, thuis en op het werk? U moet daar zelf over nadenken en meepraten. Als u veel achter de computer moet zitten voor uw werk, hoe komt u dan aan beweging? Loopt u veel tijdens het werk, hoe komt u dan aan rust?
- Via anderen met RA en via een Reumavereniging. Veel mensen met RA hebben al die adviezen van zorgverleners leren toepassen op hun eigen situatie. Soms op manieren die u zelf niet zou bedenken. RA vergt soms creatieve en zelfs ongebruikelijke denkwijzen en oplossingen. U bent gewend de dingen op een bepaalde manier te doen, maar er zijn ook veel andere manieren mogelijk. Zelf komt u daar

misschien niet op. Door met anderen in gesprek te gaan, krijgt u vaak ongemerkt ideeën voor uw eigen situatie.

Hoe vindt u ervaringsdeskundigen?

Ervaringsdeskundigheid is niet zichtbaar. Het is soms lastig mensen te vinden die een soortgelijke aandoening hebben en met wie u ervaringen kunt uitwisselen. U kunt ervaringsdeskundigen in uw eigen omgeving gaan zoeken maar er is ook een kant-en-klaar netwerk: de lokale reumavereniging.

In de regio Midden-Holland

In Midden-Holland zijn twee lokale verenigingen:

- Reumavereniging Gouda en omstreken (Gouda, Alphen a/d Rijn, Krimpenerwaard, Bodegraven-Reeuwijk en Waddinxveen)
- Reumapatiëntenvereniging Nieuwerkerk a/d IJssel e.o. (Zuidplas, Capelle, Krimpen a/d IJssel en Rotterdam-Oost)

Beide verenigingen zijn opgericht door en voor mensen die een vorm van reuma hebben. De lokale verenigingen zijn bedoeld voor mensen met diverse vormen van reuma, dus niet alleen voor mensen met RA. Veel problemen, zoals vermoeidheid en pijn, zijn namelijk niet specifiek voor RA maar voor alle reumatische aandoeningen. Een lokale reumapatiën-

tenvereniging stimuleert onderlinge contacten tussen mensen met reuma, geeft informatie en voorlichting, biedt een luisterend oor, biedt bewegingstherapieën en behartigt lokaal de patiëntenbelangen.

De patiëntenvereniging werkt vanuit ervaringsdeskundigheid op het gebied van reuma. De aanwezige kennis komt voort uit eigen ervaringen met een vorm van deze ziekte. Mensen met een, soms jarenlange, ervaring met reuma weten bij uitstek hoe adviezen en leefregels van zorgverleners kunnen worden vertaald naar de dagelijkse praktijk, omdat zij die vertaalslag zelf hebben gemaakt. Zij kunnen met u meedenken over uw situatie, soms in praktische zin en soms als klankbord. Ze zouden zelfs 'ervaringsprofessionals' genoemd kunnen worden. Als ervaringsprofessionals spreken vertegenwoordigers van de vereniging met bijvoorbeeld de gemeente of zorginstellingen en komen zo op voor de belangen van mensen met reuma.

Vaak biedt een lokale reumavereniging ook mogelijkheden tot gezamenlijk bewegen, zoals een oefengroep in warm water of aangepaste beweegtherapie. Een lokale Reumavereniging organiseert ook informatiebijeenkomsten over specifieke reumagerelateerde onderwerpen en organiseert gezamenlijke recreatieve activiteiten.

De lokale Reumaverenigingen in Nederland zijn zelfstandige verenigingen en zijn voor een deel aangesloten bij de landelijke organisatie ReumaZorg Nederland. De activiteiten van de verenigingen worden deels gesubsidieerd door het Reumafonds, de landelijke fondsenwerver voor reuma.

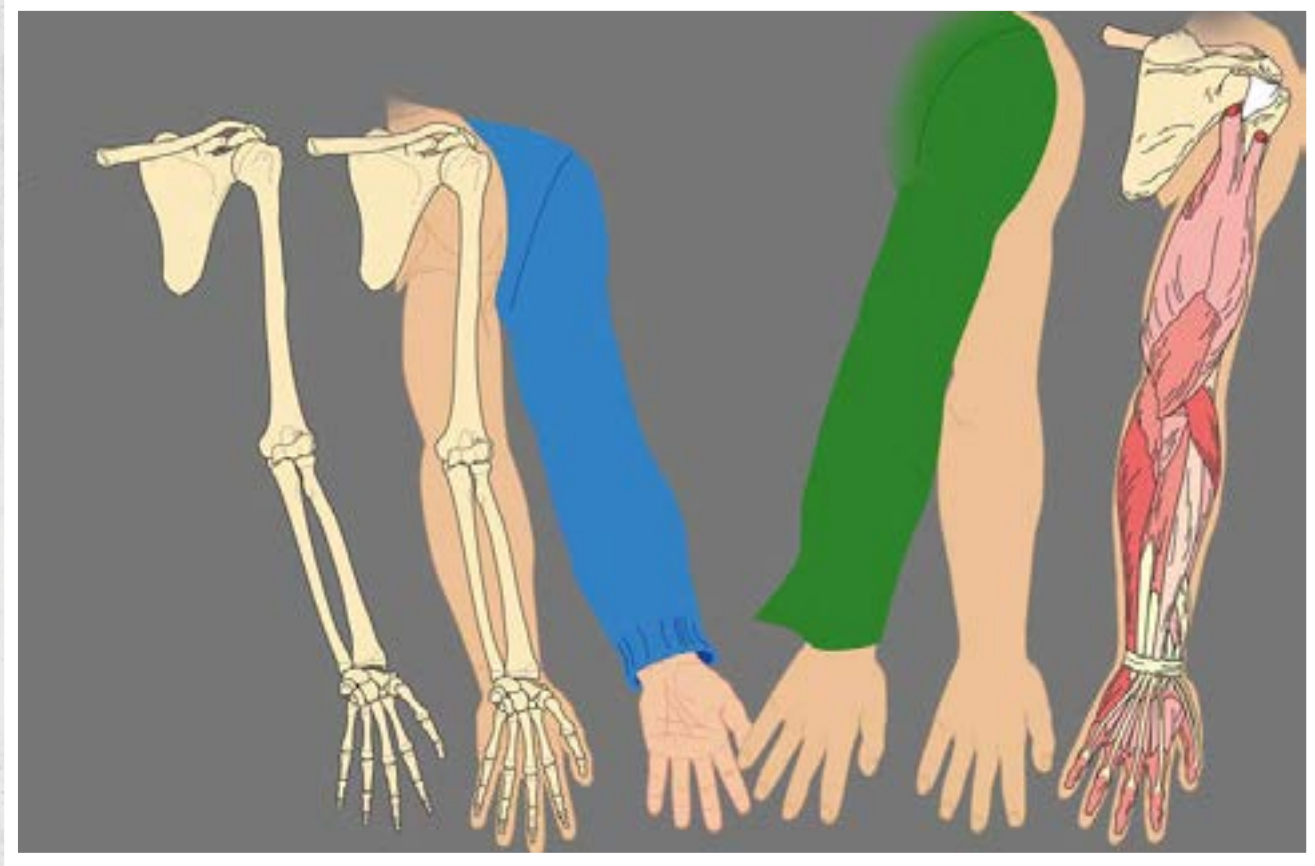
Ervaringskennis – de ladder van RA

Ervaring: U leert leven met RA

Ervaringskennis: U bouwt RA in uw leven in en u kunt verwoorden wat dat met u doet.

Ervaringsdeskundigheid: U bent niet de enige. U begrijpt hoe uw ervaring met RA ook voor een ander van nut kan zijn. En u kunt uw ervaringskennis overbrengen aan anderen met RA.

Ervaringsprofessionaliteit: U kunt de eigen ervaringen en die van anderen met soortgelijke aandoeningen overdragen aan derden (bijvoorbeeld bij belangenbehartiging).



6 ADRESSEN

Bij uitgave van deze gids zijn de contactgegevens en websites hieronder gecontroleerd. Wijzigingen zijn voorbehouden

Voor oefentherapie, fysiotherapie, ergotherapie en de pedicure is het mogelijk een speciale RA-opleiding te volgen. Houd hier rekening mee bij uw keuze voor een professional. U bent natuurlijk vrij om te kiezen voor een professional die deze opleiding niet heeft gevolgd.

In de gemeentegids van uw gemeente vindt u adresgegevens van:

- Apothekers
- Diëtisten
- Ergotherapeuten
- Fysiotherapeuten
- Geestelijke verzorging
- Huisartsen
- Huishoudelijke hulp
- Maatschappelijk werk
- Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck
- Pedicures
- Psychologen

- Seksuologen
- Thuiszorg- en hulporganisaties
- Het Wmo-loket

Organisaties

Ieder(in)

Bezoekadres:

Churchillaan 11 – 1e etage, 3527 GV Utrecht

Postadres:

Postbus 169, 3500 AD Utrecht

T: 030 – 720 00 00

E: post@iederin.nl

W: www.iederin.nl

Goudenhart

E: info@goudenhart.nu

W: www.goudenhart.nu

Groene Hart Ziekenhuis

Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda

T: 0182 505 050

W: www.groenehartziekenhuis.nl

Polikliniek Reumatologie

* Locatie Gouda

T: 0182 50 50 05

* Locatie Zuidplas

T: 0180 33 16 99

* Locatie Schoonhoven

T: 0182 50 50 05

Hand & Pols Centrum Gouda

Buchnerweg 1, 2803 GR Gouda

T: 0182 749016

E: info@hpc-g.nl

W: www.hpc-g.nl

MEE Midden-Holland

Tielweg 3, 2803 PK Gouda

T: 0182 520 333

W: www.mee.nl

Nederlandse Patiënten Vereniging

T: 0318 547 888

E: info@npvzorg.nl

W: www.npvzorg.nl

Patiëntenfederatie Nederland

Churchillaan 11, 6e etage, 3527 GV Utrecht

T: 030 297 03 03

E: info@patientenfederatie.nl

W: www.patientenfederatie.nl

Per Saldo

Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht

T: 0900 742 48 57

W: www.pgb.nl

Reumafonds

T: 020 589 64 64

E: info@reumafonds.nl

W: www.reumafonds.nl

Reumazorg Nederland

W: www.reumazorgnederland.nl

Sensor

T: 0900 07 67

Stichting September

Nieuwpoortkade 2a, 1055 RX Amsterdam

T: 020 60 60 745

E: info@stichtingseptember.nl

W: www.stichtingseptember.nl

Zorgbelang Zuid-Holland

Ronsseweg 140, 2803 ZR Gouda

T: 088 929 40 00

E: info@zorgbelang-zuidholland.nl

W: www.zorgbelang-zuidholland.nl

ZorgBrug

Postbus 314, 2800 AH Gouda

T: 0182 505 432

E: info.zorgbrug@ghz.nl

W: www.zorgbrug.nl

Zorgpartners Midden-Holland

T: 0182 562 000

E: klantcontact@zorgpartners.nl

W: www.zorgpartners.nl

Mantelzorgondersteuning**Mezzo**

Regulierenring 6, 3981 LB Bunnik

T: 030 659 22 22

E: info@mezzo.nl

W: www.mezzo.nl

Mezzo nationale Mantelzorglijn

T: (0900) 202 04 96

Palet Welzijn

Antwerpseweg 7, 2803 PB Gouda

T: (0800) 935 94 56

E: info@paletwelzijn.nl

W: www.paletwelzijn.nl

Reumaverenigingen Midden-Holland

Reumavereniging Gouda en omstreken

(Gouda, Alphen a/d Rijn, Krimpenerwaard,
Bodegraven-Reeuwijk en Waddinxveen)

E: info@reumagouda.nl

W: www.reumagouda.nl

Reumapatiëntenvereniging Nieuwerkerk a/d IJssel e.o.

(Zuidplas, Capelle, Krimpen a/d IJssel en Rotterdam-Oost)

W: www.reumapv-nieuwerkerkadijssel.nl

Vervoer

CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen)

Sir Winston Churchillaan 297, 2288 GK Rijswijk

T: 070 4130100 / 09000210

W: www.cbr.nl

GroeneHartHopper

T: 0800 022 09 00 (boekingen);
0900 600 80 08 (andere vragen)

W: www.groeneharthopper.nl

Stichting Bodegraven Vervoer van Deur tot Deur

Bodegraven-Reeuwijk

T: 0172 614 730

E: info@vervoervandeurtotdeur.nl

W: www.vervoervandeurtotdeur.nl

Valys

Postbus 402, 2900 AK Capelle aan den IJssel

T: 0900 96 30

E: info@valys.nl

W: www.valys.nl

Hulpmiddelen

Doove Care Groep

Wilhelminakade 10, 2741 JV Waddinxveen

T: 0182 624 900

W: www.doove.nl

Jens Beenhakker

T: 010 711 71 50

E: info@beenhakker.nl

W: www.beenhakker.nl

Harting Bank

W: www.harting-bank.nl

Medicorner

Antwerpseweg 7, 2803 PB Gouda

T: 0182 540 444

W: www.medicorner.nl

Medipoint

T: 071 581 23 40

E: weesp@medipoint.nl

W: www.medipoint.nl

Meyra

T: 071 542 60 10

E: zoeterwoude@meyra.nl

W: www.meyra.nl

Thuiszorgwinkel

W: www.thuiszorgwinkel.nl

Thuiszorgwinkel Vegro

Bodegraafsestraatweg 3, 2805 GK Gouda

W: www.vegro.info

Thuiszorgwinkel Vitaal

W: www.vitaalthuiszorg.nl

Vierstroom Thuiszorgwinkel

W: www.vierstroom.nl

Welzorg

T: 0900 040 00 97

E: rotterdam@welzorg.nl

W: www.welzorg.nl

Gemeenten / Wmo-loketten**Bodegraven-Reeuwijk**

Raadhuisplein 1, 2411 BD Bodegraven

T: 0172 522 522

E: info@bodegraven-reeuwijk.nl

W: www.bodegraven-reeuwijk.nl

Bodegraven-Reeuwijk, Wmo-loket

Rijngaarde 1, 2411 EV Bodegraven

T: 0172 618 709

E: wmo@bodegraven-reeuwijk.nl

Boskoop (gemeente Alphen a/d Rijn)

Stadhuisplein 1, 2405 SH Alphen aan den Rijn

T: 0182 140 172

E: gemeente@alphenaandenrijn.nl

W: www.alphenaandenrijn.nl

Gouda

Burgemeester Jamesplein 1, 2803 PG Gouda

T: 0182 140 182

E: gemeente@gouda.nl

W: www.gouda.nl

Gouda, Wmo-loket

E: gemeente@gouda.nl

W: www.gouda.nl/Inwoners/Zorg_welzijn/Wmo_loket

Krimpenerwaard

Alingersteeg 2, 2861 AH Bergambacht

T: 0182 140 182

E: wmo@krimpenerwaard.nl

W: www.krimpenerwaard.nl

Waddinxveen

Raadhuisplein 1, 2741 HR Waddinxveen

T: 0182 140 182

E: gemeente@waddinxveen.nl

W: www.waddinxveen.nl

Zuidplas

T: 0180 330 300

E: gemeente@zuidplas.nl

W: www.zuidplas.nl

Orthopedisch schoenmakers in de regio

Mischa Bergshoeff

Wilhelminastraat 10, 2801 XK Gouda

T: 0182 672228

W: www.orthopedischeschoenen.info

Hanssen Footcare

Groene Hart Ziekenhuis

Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda

T: 071 5765578

W: www.footcare.nl

Livit Orthopedie

Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda

T: 088 2452000

W: www.livit.nl

Penders Voetzorg

Ronsseweg 2, 2803 ZM Gouda

T: 0182 513078

W: www.pendersvoetzorg.nl

Websites

- www.3goedevragen.nl
- www.apotheekzorg.nl
- www.cbr.nl
- www.hetcak.nl
- www.hulpmiddelenwijzer
- www.nationaalkeurmerk hulpmiddelen.nl
- www.provoet.nl
- www.reumafonds.nl
- www.reumagouda.nl
- www.reumapv-nieuwerkerkadijssel.nl
- www.reumaitgedaagd.nl
- www.reumazorgnederland.nl
- www.scouters.nl
- www.thuisarts.nl
- www.voedingscentrum.nl

Extra informatie

- Zorgboek Reumatoïde Artritis (Stichting September)
- Vermoeidheid bij RA (Reumafonds)
- Folder 'Alternatieve behandeling' (Reumafonds)
- 'Reuma & Alternatieve behandelmethoden (2014)' - Hans Rasker en Bart van den Bemt
- 'Reuma en behoud van werk' (Reumafonds)
- Reumamagazine (www.reumamagazine.nl)

Voor mensen met reumatoïde artritis (RA) en hun naasten bestaat er een bijzonder uitgebreid informatie- en zorgaanbod. Het valt soms niet mee om daarin de weg te vinden. Daarom hebben zorgaanbieders in Midden-Holland de handen ineen geslagen om een overzicht te maken van alle voorzieningen. Het resultaat: de RA-gids Midden-Holland. De gids is bedoeld voor mensen met RA en hun naasten, maar ook voor zorgprofessionals.

