Reumatoïde Artritis Liga vzw

2012 - 2013

RALiga.be
reumatoïde artritis

zoer Vlaanderen door

de meest gestelde vragen door RA-patiënten

een realisatie van RA-Liga vzw, in samenwerking met RA-Limburg, RA-Antwerpen, RA-Liga West-Vlaanderen, RA-Liga Oost-Vlaanderen en RA-Liga Vlaams-Brabant

Werkten mee aan Toer door Vlaanderen

de Reumatologen

prof. Rene Westhovens	UZ Leuven
prof. Filip De Keyser	UZ Gent en AZ Alma Sijsele-Damme
dr. Frank Raeman	ZN Antwerpen Jan Palfijn
dr. Isabelle Ravelingien	OLV Ziekenhuis Aalst
dr. Jan Lenaerts	REUMA Instituut - Jessa Ziekenhuis - A.Z. Vesalius

de ReumaVerpleegkundigen

An Van Boxstael	(voorzitter werkgroep reumaverpleegkundigen NVKVV) OLV Ziekenhuis Aalst
Ellen De Cuyper	UZ Antwerpen
Gerda Vandevoorde	AZ St. Lucas Brugge
Karine D'Haese	OLV Ziekenhuis Aalst
Ruth De Meester	AZ St.Lucas Gent
Thanny Bries	REUMA Instituut

de Maatschappelijk Werkers

An Van Boxstael	
An Maes	Liberale Mutualiteit
Ann Verbraeken	CM
Marc Symoens	CM

de Kinesitherapeuten

Jef Van Rompay	Reumakinesist
Mieke De Geyter	Reumakinesiste

de Klinisch Psycholoog - Seksuoloog - Psychotherapeut

Katelijne Michielsen	Centrum voor psychologische begeleiding & psychotherapie

de Ergotherapeut

Mia Van Renterghem	AZ St. Lucas Gent

de Psycholoog-Seksuoloog

Emmanuel Declercq

de Huisartsen, moderators van het panelgesprek

Dr. Bernard Veys
Dr. Els Van Lathem
Dr. Jaak Lannoy
Dr. Jos De Smedt
Dr. Robert Nailis

de RA-Patiënten

Anniek Vanhoegaerden
Ferdinand Bollen
Hilde Dewolf
Jef Van Rompay
Linda Janssens
Sandra 'S Jongers
Thanny Bries (SA-Patiënte)

FOD - Sociale Zekerheid

Mevr. Leen Vandenheede - Dr. Jean-Paul Verhaeghe

de diensten

Dienstencentrum 'De Leest' Izegem
Ziekenzorg Izegem

de vele plaatselijke Bestuursleden en Vrijwilligers

met dank aan de volgende personen voor ***tekstnazicht***
Prof. Rene Westhovens - Dr. Isabelle Ravelingien - An Van Boxstael - Jef Van Rompuy - Mia Van Renterghem - Kateljine Michielsen

tekeningen

Maggie Jacqmin

Vital Borkelmans
peter van de RA-Liga vzw, tevens RA-patiënt

Waarom een 'Toer door Vlaanderen'?

De RA-Liga merkte door haar contacten met de leden dat er bij de patiënten nog te weinig inzicht is in de ziekte 'reumatoïde artritis'. Vooral in de beginperiode van de ziekte hebben patiënten nood aan verstaanbare informatie en antwoorden op hun vragen.
Met 'Toer door Vlaanderen' wilden wij mensen met 'RA' de kans te geven kennis en inzicht te verwerven in de complexe ziekte, en dit elk in hun eigen provincie.

'Toer door Vlaanderen' liep vanaf half 2012 achtereenvolgens in Limburg, Antwerpen, Oost-Vlaanderen, Vlaams-Brabant en West-Vlaanderen, telkens op zaterdagnamiddag.
Iedere namiddag bevatte twee delen.
In het eerste deel gaf de reumatoloog een beknopt inzicht in de ziekte 'reumatoïde artritis' en stelde een multidisciplinair team zijn werkgebied voor. Reumatoloog, reumaverpleegkundige en maatschappelijk werker waren vaste waarden in het multidisciplinair team, dat verder werd aangevuld met een kinesitherapeut, een ergotherapeut, een seksuoloog en een psycholoog.
In het tweede deel vertelden patiënten over hun ervaringen met reumatoïde artritis en beantwoordde het panel vragen.

De patiënt staat in dit hele gebeuren centraal. Het was onze uiteindelijke bedoeling van 'Toer door Vlaanderen' dat patiënten hun vragen stelden aan het multidisciplinair team.

We hopen dat deze brochure uitnodigt om op consultatie verdere vragen aan de behandelende reumatoloog te stellen.

Deze brochure bevat drie aspecten:

- *het werkgebied van het multidisciplinair team*
- *enkele getuigenissen van patiënten*
- *een ruime samenvatting van de meest gestelde vragen tijdens de 'Toer door Vlaanderen'*

Vital Borkelmans getuigt...

Op onze bewegingsdag in maart 2012 was je RA al redelijk onder controle en je hebt toen ook duidelijk gemaakt dat bewegen voor jou belangrijk is. Je vond ook dat de RA-patiënten over het algemeen meer mochten bewegen.
Ondertussen ben je hulptrainer van de 'rode duivels'. Ik ben er van overtuigd dat deze job iets doet met een mens, zeker als je dan ook nog eens RA hebt, hoe ervaar jij dit?
Het was een eer om tweede trainer van België te mogen zijn. Zeker nu, met zoveel talent, en ook met die uitdaging om samen te werken om naar Brazilië te gaan voor het WK.

Hoe hou je de stress onder controle?
Wat is stress? Mensen denken dat ze stress hebben. Je moet positief door het leven gaan en leven van dag tot dag. Iedereen is van vlees en bloed, de ene dag is beter dan de andere, en dat geldt voor iedereen. Ik kan alleen maar zeggen 'geloof in jezelf, kijk in de spiegel en hou het hoofd koel'. En terwijl dat je dat zegt sla je met je vuist in je hand: dat maakt je sterk.

Wat is jou boodschap aan de RA-patiënten die hier in Gent aanwezig zijn?
Ik weet dat het voor sommige mensen moeilijk is maar toch moet je je lichaam laten genieten. Genieten wil zeggen: wandelen, zwemmen (heel doeltreffend!), fietsen, dansen, … Je mag jezelf zeker niet laten afzien als je RA-patiënt bent.

Eén zaak moeten we zeker doen: veel naar MUZIEK luisteren!
Probeer lachend door het leven te gaan. Dat maakt je spieren wakker en geeft je een goed gevoel.

Vital Borkelmans is peter van de RA-Liga vzw.
Hij was aanwezig op de bewegingsdag te Stevoort (Hasselt).
Hij heeft via dit interview meegewerkt aan de 'toer door Vlaanderen' te Gent.

de reumatoloog

Reuma is de verzamelnaam voor slijtagereuma of artrose en ontstekingsreuma of artritis. Onder artritis staat reumatoïde artritis, psoriasisartritis, spondyloartritis waaronder de ziekte van Bechterew, Lupus en vele andere.

Wat is reumatoïde artritis?

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische inflammatoire systemische aandoening met ontstekingen van de gewrichten, met als mogelijk gevolg pijn, stijfheid, radiologische schade en functieverlies.
Reumatoïde artritis tast in de eerste plaats de gewrichten aan en begint met ontsteking van het gewrichtsvlies of synoviaal vlies (dit is de slijmvliesbekleding die de binnenzijde van het gezwollen gewrichtskapsel van de gewrichten bekleedt). Het ontstoken gewricht is pijnlijk en voelt warm aan. Als gevolg van de ontsteking van het gewrichtsvlies wordt een grote hoeveelheid gewrichtsvocht of synoviaal vocht afgescheiden waardoor het gewricht onder hoge spanning komt. Dit kan uiteindelijk leiden tot onherstelbare kraakbeenschade en boterosies. RA beperkt zich niet alleen tot de gewrichten, ook longen, huid, spieren, bloedvaten, ogen, nieren en hart kunnen betrokken zijn. RA-patiënten zijn tevens gevoeliger voor infecties.
Reumatoïde artritis is een complexe ziekte met vele gevolgen voor het dagelijks leven van patiënten. Ochtendstijfheid en vermoeidheid zijn klachten waar patiënten last van kunnen hebben. Vaak verloopt de ziekte grillig. Er zijn periodes waarin de ziekte actief is en periodes waarin het een hele tijd rustig is. Elke patiënt is anders, dus ook het verloop van de ziekte. Als het ziekteproces agressief is en steeds weer terugkeert, of continu aanwezig blijft, kunnen de gevolgen ingrijpender zijn.
Reumatoïde artritis komt over de ganse wereld voor. In de Westerse wereld ziet men deze ziekte bij ongeveer 1% van de bevolking. In België zijn er naar schatting 105.000 patiënten. RA kan op elke leeftijd beginnen, maar ontstaat meestal tussen 30 en 55 jaar. Meer vrouwen dan mannen worden getroffen. De oorzaak van RA is onbekend.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose 'RA' is niet altijd even makkelijk vast te stellen. De ziekte begint vaak sluipend. Snelle herkenning en doorverwijzing zijn van groot belang voor een goede en succesvolle behandeling.
De reumatoloog baseert zijn diagnose vooral op een goede bevraging (anamnese) van de symptomen of klachten en een onderzoek van de gewrichten, veel meer dan op bloedafwijkingen of röntgenfoto's. Men spreekt van RA wanneer een aantal criteria vervuld zijn. Is er een ontsteking van drie of meer gewrichtsgroepen? Zijn de hand- of polsgewrichten ontstoken? Is er een symmetrische ontsteking (zowel links als rechts)? Duurt de ochtendstijfheid langer dan een uur? Zijn er afwijkingen op foto's van de getroffen gewrichten en komt de reumafactor voor in het bloed (in het bloed wordt gekeken of het lichaam antistoffen maakt tegen zichzelf)? Zijn er onderhuidse reumaknobbels te zien?

De behandeling

De medicatie wordt ingedeeld in vier grote groepen:

- de ontstekingsremmers niet verwant aan cortisone (NSAID's)
- de traag werkende anti-reumatische medicatie (DMARD's)
- cortisone
- de nieuwe DMARD's, de zogenaamde 'biologicals'

De behandeling van patiënten met reumatoïde artritis is de laatste tien jaar drastisch veranderd. Vijftien tot twintig jaar geleden werd behandeling gestart met niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's) en na verloop van 3-6 maanden werd een zogeheten tweedelijns anti-reumaticum (DMARD) toegevoegd. Ervaring heeft geleerd dat hiermee veel tijd verloren gaat en dat er daardoor al veel schade aan de gewrichten kan ontstaan zijn. Nu begint men al in een zeer vroeg stadium (na enkele weken) te behandelen met DMARD's.

Een basistherapie is zeer belangrijk bij de behandeling van RA.
Door sneller RA aan te pakken en agressiever te behandelen kan het ziekteproces worden tegengehouden. Het levert een enorme winst op aan levenskwaliteit voor de patiënt, ook wat betreft zijn re-integratie in de maatschappij.
Er is op dit moment nog geen genezing mogelijk. Soms kan de ziekte wel in een (tijdelijke) rust komen. Dit heet remissie.
De RA- patiënt wordt in sommige gevallen geconfronteerd met misvormingen aan de gewrichten waardoor er ernstig functieverlies kan optreden.
De orthopedische chirurgie, bijvoorbeeld het plaatsen van een prothese, kan de patiënt behoeden van een eventuele invaliditeit.

Teamwork

Het management van RA omvat de behandeling van de ziekte en de medicatie. Er is een brede samenwerking nodig van een grote groep gezondheidswerkers, waaronder huisarts en reumatoloog, maar ook tal van andere: revalidatiearts, orthopedisch chirurg, reumaverpleegkundige, ergotherapeut, kinesitherapeut, psycholoog, seksuoloog, gynaecoloog, sociaal werker. Al deze mensen nemen een belangrijke plaats in bij het goed voelen van RA-patiënten.
De samenstelling van het multidisciplinair team kan van patiënt tot patiënt verschillen.

vragen aan de reumatoloog

Wat is er aan de hand als er geen ontstekingen of zwellingen meer aanwezig zijn, maar je toch pijn blijft hebben?
Indien er schade is aan de gewrichten kan het zijn dat je pijn blijft hebben, ook al is de ontsteking onder controle. Hier is het zeker te bekijken of de orthopedist kan helpen. Maar soms kan bijvoorbeeld ook een spalk of orthese helpen en een ergotherapeut kan advies geven een gewricht dat schade heeft opgelopen anders te gebruiken.
Het is ook mogelijk dat stress een rol speelt, dit onderwerp wordt uitgebreid verder in dit boekje behandeld.

Wat is basismedicatie en wat doet het in mijn lichaam?
Zijn DMARD's tweedelijnsmedicatie of basismedicatie? Wat doen ze in mijn lichaam?
DMARD's zijn geen pijnstillers. Ze werken traag, lang en diep. Dit betekent dat het een aantal weken tot maanden duurt vooraleer effect gevoeld wordt. Deze medicatie beïnvloedt het ziekteproces wèl en wijzigt het verloop van RA.

Op heden zijn de belangrijkste medicamenten in deze groep:

- Sulfasalazine (Salazopyrine®).
  Sulfasalazine lijkt doeltreffend; de benodigde dosis is meestal 2000 mg daags in 2 innames.
- Methotrexaat(Ledertrexate®).
  Methotrexaat wordt in het algemeen aanzien als eerste keuze omwille van de aanvaardbare risicobatenverhouding en de lage kostprijs. De startdosis is gewoonlijk 7,5 à 10 mg in één gift per week; vaak dient de dosis progressief opgedreven tot 15 à 20 mg per week of uitzonderlijk meer. Toediening van foliumzuur (5 mg de dag na de inname van methotrexaat of 1mg dagelijks maar niet op de dag van methotrexaat inname) laat toe bepaalde ongewenste effecten te verminderen.
- Leflunomide (Arava®).
  Leflunomide is een recent ontwikkeld immunosuppressivum, en lijkt even doeltreffend als methotrexaat. Leflunomide kan worden voorgesteld wanneer methotrexaat onvoldoende resultaat geeft is of niet goed verdragen wordt.

De reumatoloog kan ook beslissen om, indien nodig, u bepaalde medicamenten uit deze groep samen te geven om een zo goed mogelijk resultaat te bekomen.

De mogelijke nevenwerkingen bij deze groep van medicatie zijn talrijk en kunnen soms gevaarlijk zijn. Regelmatige bloedcontrole en urinecontrole zijn noodzakelijk. De meest voorkomende nevenwerkingen kunnen zich voordoen ter hoogte van de lever, nieren, mond, huid en het bloed. Ook het immuunsysteem wordt onderdrukt met een aantal van deze medicijnen, waardoor de kans op infecties groter wordt. Een regelmatige opvolging bij de reumatoloog in samenwerking met de huisarts is dan ook absoluut noodzakelijk.

Wat is het verschil tussen gewone basismedicatie en biologicals? Wat zijn de voor- en nadelen?

De laatste jaren zijn er grote stappen gezet bij de behandeling van reumatoïde artritis. Zo geven reumatologen nu meestal DMARD's (zie hoger) in een vroeg stadium zodat aantasting van gewrichten vermeden of beperkt wordt. Daarnaast meten artsen steeds meer de ziekteactiviteit om zo het ziekteproces goed te kunnen volgen en de behandeling hier op aan te passen. Dankzij de biologicals kunnen mensen die met de klassieke DMARDs niet voldoende baat hebben toch ook geholpen worden. Controle van gewrichtsontsteking en vermijden van schade kan meestal bekomen worden maar dit is niet altijd zo. De combinatie van een klassiek middel als methotrexaat met een biological is in de regel ook effectiever dan een biological alleen.

Gemiddeld genomen reageert ongeveer tachtig procent van de mensen met RA echt goed op elk van deze nieuwe middelen. Gelukkig is het zo dat, wanneer je niet goed reageert op het ene middel, het andere middel ook nog kan werken. Maar toch blijven er mensen over waar zelfs de bestaande biologicals onvoldoende werken of bij wie ze te veel bijwerkingen hebben. Gelukkig staan de farmaceutische industrie en het wetenschappelijk onderzoek niet stil: er staan nog heel wat producten in de pijplijn voor de volgende jaren.

Zo werken de biologicals

Bij RA is ons afweersysteem, dat ons lichaam verdedigt tegen bacteriën en virussen, te scherp afgesteld. Daardoor denkt ons afweersysteem dat sommige lichaamseigen cellen vreemd zijn, waardoor onze afweercellen ook ons eigen lichaam aanvallen. Door deze verkeerde reactie raken niet alleen onze gewrichten beschadigd, maar krijgen mensen met RA ook last van bijvoorbeeld hun hart, bloedvaten en slijmvliezen. De belangrijkste aanvoerders van ons afweersysteem zijn de zogenaamde B-cellen en T-cellen. Deze witte bloedlichaampjes zijn niet alleen erg actief bij mensen met reuma, maar zorgen er ook voor dat andere cellen worden geactiveerd. Dit doen ze met stofjes die een soort boodschap afgeven: de zogenaamde cytokinen. De bekendste cytokinen zijn TNF-alfa, interleukine-1 en interleukine-6.

Toen wetenschappers ontdekten dat B-cellen, T-cellen en cytokines te actief zijn bij RA gingen ze geneesmiddelen ontwikkelen tegen deze onderdelen van ons afweersysteem. Zo ontstonden

- TNF-blokkerende middelen zoals eternacept (Enbrel®) - infliximab (Remicade®), adalimumab (Humira®) - certolizumab pegol (Cimzia®) en golimumab (Simponi®)

Daarnaast kwamen er ook geneesmiddelen die

- B-cellen blokeren (rituximab (Mabthera®)
- T-cel receptoren blokkeren (abatacept (Orencia®)
- interleukine-6 remmen (Tocilizumab (merknaam RoActemra®)

Stuk voor stuk zijn dit effectieve middelen tegen RA. Sommige middelen worden ook ingezet bij andere ontstekingsziekten, zoals de ziekte van Bechterew, psoriasis arthritis, bepaalde darmontstekingen en psoriasis.

Deze medicatie wordt enkel voorgeschreven door een reumatoloog en onder bepaalde voorwaarden. Voor al deze medicatie is opvolging van de reumatoloog noodzakelijk!

Is het combineren van verschillende geneesmiddelen niet gevaarlijk, zoals pijnstillers, ontstekingsremmers, slaapmiddelen en antidepressivum?

In principe niet, de meeste medicamenten reageren niet op elkaar, artsen kennen de interacties.
De huisarts moet wel de combinatie bekijken en de opvolging doen.

Zijn ontstekingsremmers echt zo schadelijk?

Over het algemeen niet, maar theoretisch is er altijd een licht verhoogd risico op nevenwerkingen afhankelijk van uw risicoprofiel (vb geschiedenis van maagzweer, ernstige vernauwingen van bloedvaten, bv van de kransslagaders).

Als je last hebt van nevenwerkingen bespreek je dit best met de arts.

Heeft glucosamine nut bij RA?

Dit is tot nu toe nog altijd wetenschappelijk niet bewezen.

Hoe komt het dat stress reuma vrij spel geeft?

Stress is niet eenvoudig te definiëren. Tot op zekere hoogte is stress noodzakelijk: hij houdt een waakzaamheid in stand die het mogelijk maakt om snel en adequaat te reageren op prikkels van buitenaf. Mits stress afgewisseld wordt met de nodige rust en slaap maakt hij deel uit van een normaal leven. Wanneer

mensen spreken over stress, bedoelen ze meestal een meer dan normale of noodzakelijke stress die met te weinig periodes van rust wordt afgewisseld. Stress vertaalt zich niet alleen in psychische termen (nervositeit, gevoel van onrust, slaapstoornissen, soms neiging tot depressie), maar ook in lichamelijke verschijnselen (hartkloppingen, hoge bloeddruk, verhoogde spierspanning, ongemakken met de spijsvertering).
Stress lijkt wel degelijk een rol te spelen in het ontstaan en het verloop van klassieke reuma-aandoeningen. Bovendien bepaalt de mate van stress (en vooral van spierspanning) mee hoe sterk pijn wordt aangevoeld.
Hoe meer stress, hoe lager de pijndrempel en hoe sneller pijn wordt ervaren. Dat heeft onder meer te maken met het feit dat stress leidt tot een onbehaaglijke spierspanning. Het gevolg is een bijkomend ongemak bij de gewrichtsbeweging, een verminderd comfort en meer pijn. Heel dikwijls verstoort een overmatige stress ook de goede slaap. Een vicieuze cirkel ontstaat, waarin ook depressie een rol kan gaan spelen.
Wie in staat is om zich te ontspannen heeft een belangrijke troef in handen. Ontspanning betekent voor de reumapatiënt letterlijk een 'ont-spanning' van het spierapparaat. Op het ogenblik dat de overmatige spierspanning wegebt, voelen gewrichten heel wat soepeler aan en wordt bewegen makkelijker en minder pijnlijk. Ontspannen kan je leren: er bestaan heel wat technieken voor. Het komt er vaak op aan de methode te vinden die voor jou het beste geschikt is. Neem er de tijd voor en zoek er een rustige plaats voor.

Bestaat er een verband tussen RA en voeding?

Er bestaat voorlopig nog geen wonderdieet voor reuma. Een direct oorzakelijk verband tussen voeding en het ontstaan van reumatische aandoeningen is nooit aangetoond. Een aangepaste voeding gebaseerd op de voedingsdriehoek kan wel een belangrijke ondersteunende rol spelen.

Het zuurgehalte van het bloed wordt op geen enkele manier beïnvloed door voedingsmiddelen die veel of weinig zuur bevatten (citrusvruchten, tomaten). Het zuurgehalte bij RA-patiënten is absoluut normaal. Reumatoïde artritis is ook niet te wijten aan een voedselallergie tegen bijvoorbeeld melk of eieren. In tegenstelling tot aandoeningen zoals allergisch eczema heeft de meerderheid van de reumapatiënten geen specifieke voedselallergie.

Enkele belangrijke aandachtspunten bij voeding zijn: het streven naar een gezond lichaamsgewicht, alcohol beperken, voldoende water drinken, veel groenten, fruit en vis eten. Het is ook aangeraden om via de voeding voldoende calcium op te nemen.

Regelmatige lichaamsbeweging heeft een positief effect zowel op de botmassa als op de spierfunctie.

Is het normaal dat ik meer pijn heb bij menstruatie?

Dit is niet noodzakelijk maar het zou kunnen dat de hormonen hier een rol in spelen, al is hier geen wetenschappelijk bewijs voor.

Hoe kan ik mijn weerstand verhogen?

Gezond leven, gezond eten, op tijd rust nemen en voldoende bewegen.

Is vermoeidheid kenmerkend voor RA?

Vermoeidheid bij RA is een gekend en erkend probleem en er zijn meerdere oorzaken mogelijk.

- Pijn, gezwollen gewrichten en stijfheid vragen veel energie en het is vanzelfsprekend dat je daar vermoeid van wordt.
- Het omgaan met je ziekte, de reacties van je partner en de mensen in je omgeving, je angst voor de toekomst, zijn allemaal factoren die vermoeidheid met zich meebrengen.
- Er is ook nog de mogelijkheid dat je lange tijd immobiel bent geweest waardoor je in slechte conditie bent. Ook dat geeft vermoeidheid.

Durf vermoeidheid bespreekbaar te stellen; vermoeidheid is zeker geen luiheid.

word manager van jouw energie
en van jouw leven met RA

de reuma-verpleegkundige

De reumaverpleegkundige heeft zich gespecialiseerd in de zorg aan patiënten met een reumatische aandoening. Hij of zij heeft een belangrijke rol binnen het multidisciplinair team.
Door tijdsgebrek is het voor de reumatoloog soms niet mogelijk op alle vragen van de patiënt binnen de consultatie een antwoord te geven. Hier kan de reumaverpleegkundige een grote ondersteunende rol spelen. Reumatoïde artritis is een ziekte waar verschillende artsen en hulpverleners bij betrokken zijn. Het is de taak van de reumaverpleegkundige de onderzoeken en afspraken te coördineren. Kwaliteitszorg is één van de prioriteiten.

Maar meer is de reumaverpleegkundige een luisterend oor en spreekbuis van de patiënt naar arts en hulpverlener toe. Hij of zij begeleidt de patiënt en familie in het ziekteproces en beantwoordt vragen als: neem ik mijn medicatie correct, waarom ben ik altijd zo moe, kom ik in een rolstoel terecht, zal ik mijn werk verliezen? Sommige jonge patiënten worstelen met vragen over de toekomst, anderen hebben het moeilijk om hun ziekte te aanvaarden. Hier zorgt De reumaverpleegkundige zorgt voor emotionele ondersteuning van de patiënt en tracht zelfmanagementvaardigheden te bevorderen. Hij of zij kan een hulp zijn om de weg te vinden in het doolhof van regels en voorzieningen die de patiënt moet weten wanneer hij een aanvraag wil indienen voor b.v. een tegemoetkoming of verlening van medicatie. De reumaverpleegkundige zorgt voor een continue ondersteuning van de patiënt. Dit kan ook telefonisch of via e-mail gebeuren. Constante bijscholing is voor de reumaverpleegkundige van fundamenteel belang.

Enkele tips van de reumaverpleegkundige:

- Bereid je voor op je consultatie bij de reumatoloog. Schrijf je vragen en twijfels op een briefje.
- Luister naar je lichaam. Neem niet te veel hooi op je vork.
- Wees voorzichtig met informatie op het internet. Neem in gedachte dat iedere patiënt en ieder ziekteverloop anders is.
- Lotgenotencontact is belangrijk. Zoek mensen met dezelfde problemen, je kan leren van elkaar.

vragen aan de reumaverpleegkundige

Ik heb al veel gehoord over een reumaverpleegkundige, hoe kom ik daar mee in contact?
Dit is voorlopig nog afhankelijk van waar jij op consultatie gaat.

In de meeste ziekenhuizen waar meer reumatologen werkzaam zijn vind je een reumaverpleegkundige.

Bij een zelfstandig werkend reumatoloog vind je waarschijnlijk geen reumaverpleegkundige. Dit heeft alles te maken met de manier van verloning van de reumaverpleegkundige. Een reumatoloog die zelfstandig werkt kan meestal geen reumaverpleegkundige extra betalen. In een ziekenhuis kan het zijn dat de kosten gedeeld worden door de verschillende reumatologen en door het ziekenhuis. Daarom zal je eerder een reumaverpleegkundige vinden in een groter ziekenhuis.

Als je op consultatie gaat in een groot ziekenhuis, en je hebt nog nooit gehoord van een reumaverpleegkundige, vraag dan aan je reumatoloog of er een reumaverpleegkundige is. Indien ja, kan je een afspraak maken met haar of hem.

De RA-liga zal in haar communicatie hieromtrent altijd het belang van een reumaverpleegkundige benadrukken.

de kinesitherapeut

Het ziekteproces van reumatoïde artritis heeft een nefaste invloed op het hele lichaam. Naast gewrichtsontsteking, spier- en peesaantasting kunnen ook andere organen aangetast worden zoals hart- en bloedvaten, longen enz..

RA-patiënten krijgen te maken met functionele beperking, verlies van verworven vaardigheden, verlies van mobiliteit. Er ontstaat instabiliteit door beschadiging van pezen, ligamenten en gewrichten met kraakbeenbeschadiging en boterosie. Ontsteking gaat gepaard met pijn, zwelling en stijfheid.

Kracht en motorische controle gaan verloren en er ontstaat spieratrofie (de spier verliest zijn volume). RA is een systeemziekte en ligt aan de basis van een daling van hart- en longefficiëntie met een vermindering van het uithoudingsvermogen. Vermoeidheid is een veel gehoorde klacht bij RA-patiënten.

Al deze gevolgen zorgen voor een belangrijke ondermijning van de algemene gezondheidstoestand en het lichamelijk functioneren van de patiënt.

Behandeling

Er moet snel en effectief gereageerd worden bij de behandeling van RA.
De reumatoloog bepaalt de medische strategie, de huisarts zorgt voor opvolging en monitoring. De kinesitherapeut maakt dat mensen met RA trainbaar zijn door planmatige, systematische en doelgerichte fysieke oefeningen.

Gewrichtsschade wordt veroorzaakt door de inflammatie (synovitis). Bewegen zet niet aan tot méér ontsteking. Het is wel belangrijk om sport- en bewegingsaanpassingen te doen. RA-patiënten hebben bewegingsangst door pijn, wat leidt tot bewegingsarmoede. Intensief oefenen, zowel in kracht als lenigheid, heeft een effect op de kwaliteit, kracht en stevigheid van de gewrichten (belastbaarheid en weerstand stijgt). Coördinatie, stabiliteit, motorische vaardigheid verbeteren. Minder bewegen vermindert de belastbaarheid van de gewrichten en spieren en verhoogt de schade. Oefenen in functie van het uithoudingsvermogen is heel belangrijk!

Norm tot 'gezond' bewegen:
- beweeg veilig en respecteer de pijngrens
- sport is geen spaarpot: doen en blijven doen
- zweet maar ambieer geen records
- kies een activiteit die je graag doet
- beweeg zonder aarzelen
- start rustig en bouw traag op
- volharden in zachtheid

als je opgeven nooit overweegt
droom je niet genoeg

vragen aan de kinesitherapeut

Aan welke tekenen voelt een RA-patiënt dat de grens bereikt is tussen bewegen en belasten?
Bij pijn en zwelling (stijging inflammatie) en (reeds opgelopen) beschadiging van het gewricht past men de bewegingsvorm en -intensiteit aan. In deze situatie kan men beter bewegen zonder extra te belasten. Door het wisselend verloop van RA is de grens eveneens wisselend, wat vandaag niet kan, kan morgen misschien wel en omgekeerd. Conditie kan verbeteren, stagneren of achteruitgaan.
Oefenen moet men doen en blijven doen. Elke inspanning heeft zijn nut.
Zeer typisch bij RA is de pijn in rust en 's nachts wanneer er geen overbelasting is of geweest is. Het is de ontsteking die de schade veroorzaakt en niet zozeer de belasting.
De grens overschrijden hoeft geen drama te zijn. Onderbelasting is minstens een even groot probleem als overbelasting, dus niet in u uw zetel blijven liggen en niks doen.

Is het aangewezen dat, bij oefeningen thuis, een bijkomende therapie bij de kinesitherapeut gedaan wordt?
De kinesitherapeut moet de patiënten stimuleren om hun grenzen op te zoeken en zelfstandiger te worden. Als de ziekte onder controle is, en de patiënt weet waar zijn grenzen liggen, dan kan hij de nodige bewegingen (oefeningen) doen. Dan hoeft de kinesitherapeut niet extra bezocht te worden.

Elk probleem met bewegen moet bij de kinesitherapeut apart bekeken, besproken en indien nodig behandeld worden. Bij een specifiek probleem zal uw reumatoloog of huisarts u doorverwijzen naar de kinesitherapeut voor de noodzakelijke behandeling.

Een RA-patiënt heeft recht op een E-pathologie: hij kan daardoor indien nodig elke dag naar de kine aan verminderde prijs.

de ergotherapeut

Ergotherapie is een paramedische zorgvorm die gericht is op het menselijk handelen en handelingsgedrag. Dit menselijk handelen ontstaat vanuit het samenspel van 3 elementen:

- De persoon en zijn draagkracht. Hieronder vallen de lichamelijke, psychische en mentale conditie:
  - wat zijn de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt?
  - hoe is zijn gedrevenheid en motivatie?
  - wat is zijn kennis van alternatieve technieken?
- Zijn activiteiten, taken en zijn rol in de maatschappij: de lichamelijke en materiële belasting in functie van zijn taken.
- De omgevingsfactoren.

RA-patiënten hebben vaak baat bij ergotherapie. Een goede houding zal een beschermende invloed uitoefenen op gewrichten.

De ergotherapeut zal bij zijn taakuitvoering vooral luisteren naar de problemen van de RA-patiënt. Hij of zij zal samen met de patiënt mogelijkheden onderzoeken tot gewrichtstraining en het verbeteren van de conditie, maar ook zoeken naar methode verandering. Zo zal de ergotherapeut minder belastende werkwijzen uitproberen en aanleren, en geschikte hulpmiddelen aanbieden.

vragen aan de ergotherapeut

Hoe kom je in contact met een ergotherapeut?
De reumaverpleegkundige of de maatschappelijk assistente van je ziekenfonds kan je in contact brengen met een ergotherapeut indien dit nodig is.

Helpt de ergotherapeut bij het indienen van uw dossier?
Wanneer dit dossier het VAPH-zorgvraagdossier betreft kan de ergotherapeut eveneens deel uitmaken van het multidisciplinair team dat belast is met het opstellen van het multidisciplinair verslag voor het VAPH. Deze gerechtigde multidisciplinaire teams voor hulpmiddelen zijn meestal verbonden aan de verschillende mutualiteiten, ook wel aan sommige revalidatiecentra.

de seksuoloog

Ziekte en medicatie kunnen een directe invloed hebben op seksualiteit. Er is ook een indirecte invloed: andere delen van het lichaam worden aangetast, of lichamelijke klachten, psychische klachten, relationele verhoudingen, sociale gevolgen hebben invloed op het seksuele contact.
Bij reumatoïde artritis wordt de seksuele respons van lichamelijke opwinding niet direct aangetast. Maar pijn, stijfheid, vermoeidheid, stemmingsstoornissen, vermijdingsgedrag, … hebben een indirecte invloed.
Mits aanpassing (houding, tijdstip, …) kan er best nog gevrijd worden.

Problemen door medicatie-behandeling

Langdurig gebruik van kalmeermiddelen (benzo's) heeft een negatief effect op de seksbeleving. Ook antidepressiva, zeker de SSRI's (paroxetine) hebben een negatief effect op het lichamelijk seksueel functioneren, bijvoorbeeld op de beleving van het orgasme.
NSAID's en paracetamol hebben geen seksuele bijwerkingen.
Reguliere anti-reumamiddelen zijn weinig onderzocht op hun seksuele bijwerkingen.

Seksuele gezondheid

Seksualiteit blijft belangrijk, ook bij RA. Seks geeft troost, intimiteit, ontspanning, lust, het gevoel man of vrouw te zijn, seks helpt bij het omgaan met emoties.
Seksualiteit heeft een lust-, een relationele, maar ook een voortplantingsdimensie en een maatschappelijke dimensie.

De relatie tussen de hulpverlener en de patiënt

Seksualiteit is moeilijk bespreekbaar voor patiënten en hulpverleners.

Hulpverleners moeten zich bijscholen in kennis over seks, in gespreksvaardigheid en attitude en moeten permissief en proactief seksualiteit ter sprake kunnen te brengen. Elke hulpverlener moet letten op de gesprekscontext en de bedoeling bij het ter sprake brengen van seks duidelijk maken voor de patiënt en zijn partner. Hij mag zijn eigen kennis en vaardigheid niet te boven gaan bij het formuleren van advies.
Elke hulpverlener moet het delicate van zorg en diagnostiek in de 'intieme delen' erkennen. Hij moet de mogelijke aantasting van integriteit ter sprake brengen en de integriteit herstellen zo snel als mogelijk.
De arts of reumaverpleegkundige kan samen met de patiënt en zijn partner op zoek gaan naar suggesties van gedragsverandering of verandering in medicatiegebruik.
Seksualiteit behoort tot de gezondheid. Seksuele noden mogen door de patiënt zelf ter sprake gebracht worden. Het is belangrijk dat de patiënt een professionele vertrouwenspersoon met gespreksvaardigheid kiest. Dat kan de huisarts, reumatoloog, reumaverpleegkundige, maatschappelijke werker,… zijn.
Psychologen, relatietherapeuten, seksuologen kunnen helpen bij problemen van disfunctie, in de relatie of bij de persoonlijke beleving.
Ze kunnen vaardig seksualiteit ter sprake brengen, informatie geven, suggesties formuleren, relationele of individuele seksuele therapie opzetten.
Ook de seksuele voorgeschiedenis wordt in acht genomen, zeker als er grensoverschrijdend gedrag is voorgekomen.

vragen aan de seksuoloog

Hebt u nog vragen?

Blijf er niet mee zitten en stel ze aan de deskundige in uw omgeving, zij kunnen u verder helpen of doorverwijzen.
Meer informatie: www.seksuologen-vlaanderen.be

de maatschappelijk werker

De samenleving verandert voortdurend. Mantelzorg en vrijwilligerswerk, zorg in het algemeen, is een groeiende sector. De dienst maatschappelijk werk probeert hierin een ondersteunende rol te spelen.
Bij allerlei problemen inzake sociale wetgeving en administratie probeert de maatschappelijk werker advies, informatie en bemiddeling aan te bieden.

De doelgroep van de dienst maatschappelijk werk zijn personen en hun omgeving die door ziekte, handicap of ouderdom blijvende of tijdelijke problemen ondervinden. De dienst maatschappelijk werk wordt benaderd op vraag van cliënten en hun omgeving en/of door signalen van ziekenhuizen, dokters, thuisverplegers... Er wordt prioriteit gegeven aan de meest kwetsbare en zorgbehoevende. De maatschappelijk werker begeleidt mensen in hun thuiszorg en bekijkt wat haalbaar en wenselijk is om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven. Ook het informeren over eventuele financiële tussenkomsten voor hulpmiddelen en zorg van bijvoorbeeld het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), de Federale Overheidsdienst (FOD) en de Vlaamse Zorgverzekering behoort tot de taak van de dienst maatschappelijk werk. Hulp- en dienstverlening gebeuren altijd vanuit vertrouwen en respect voor privacy.

Federale Overheidsdienst sociale zekerheid (FOD):

- Onder 65 jaar: recht op een vervangingsinkomen. Dit wordt berekend aan de hand van de mate van zelfredzaamheid en is afhankelijk van het inkomen van de partner.
- Boven 65 jaar: recht op hulp aan bejaarden.

Bij deze dienst kan je terecht voor:

- de aanvraag voor een parkeerkaart
- vrijstelling van verkeersbelastingen en BTW bij aankoop nieuwe wagen
- vermindering van belastingen in verkeersstelling van een nieuwe wagen
- vermindering van het Kadastraal Inkomen (voorwaarde: 66% invaliditeit)
- het sociaal tarief voor elektriciteit en gas

Het sociaal tarief is inkomensgebonden. Een uitkering van het FOD is van belang.
Sinds 2010 wordt het sociaal tarief automatisch toegepast. Deze automatisering zorgt ervoor dat de meeste rechthebbenden het sociaal tarief verkrijgen zonder dat ze daartoe zelf initiatief moeten nemen.

Het is de FOD Economie die instaat voor dit automatiseringsproces en voortaan om de drie maanden aan de leveranciers meedeelt aan welke klanten zij het sociaal tarief moeten toekennen, voor welke aansluitingspunten (contracten) en voor hoe lang.

Via de website 'www.sociaaltarief.economie.fgov.be' kan u zelf nagaan of het sociaal tarief u automatisch wordt toegekend, voor welk contract en voor hoe lang.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH):

- Aanvraag van materiële hulp zoals hulpmiddelen, aanpassingen aan de auto of aan de woning.
- Aanvraag van een persoonlijk assistentiebudget en aangepaste zorg.

De aanvraag dient te gebeuren voor de leeftijd van 65 jaar en het bedrag van de tussenkomst is niet inkomensgebonden. Het dossier wordt behandeld door een multidisciplinair team.

Vlaamse Zorgverzekering:

Mensen die langdurig zorgbehoevend zijn kunnen genieten van een toelage van 130 € (01-01-2013). De aanvraag dient te gebeuren via het ziekenfonds.

Ziekte- en invaliditeitsverzekering (ZIV):
Het document 'vertrouwelijk' ('aangifte van arbeidsongeschiktheid') moet bezorgd worden in het ziekenfonds.

Het eerste jaar van ziekte wordt 'primaire ongeschiktheid' genoemd. Men ontvangt 60% van het brutoloon met een wettelijk bepaald minimum en maximum. Vanaf de zevende maand worden de uitkeringen herzien volgens de gezinslast (zie hieronder).
Vanaf het tweede jaar gaat men over op 'invaliditeit' en krijgt men 40 % als samenwonend, 55% als alleenstaand en 65% als gezinshoofd. Het gezamenlijk inkomen van de persoon en zijn partner bepaalt het percentage.

In samenspraak met de werkgever en de adviserend geneesheer van het ziekenfonds kan er overgegaan worden op deeltijds werken, maximum 50 %.

Het RIZIV kijkt na wie recht heeft op vermindering van remgeld, de maximumfactuur, en sociale voordelen zoals vermindering van telefoonkosten, provinciebelasting, gratis openbaar vervoer. De maatschappelijk werker kan u hierbij helpen.

vragen aan de maatschappelijk werker

Ik heb RA, een ziekte met een wisselend verloop en ik ben arbeidsongeschikt verklaard. Mag ik op mijn betere momenten nog werken?

Nota van de redactie: de wetgeving hieromtrent is na onze 'toer door Vlaanderen' gewijzigd. Wij raden u aan vooraf te informeren bij het ziekenfonds.

Er is voor bepaalde activiteiten een toelating vereist.
- Gedeeltelijk of progressief hervatten van beroepsactiviteiten. Als tussenstap naar een volledige werkhervatting kan het aangewezen zijn om deeltijds te werken of een lichtere taak op te nemen. Omdat u door dit deeltijds werk een inkomen verwerft, kan dit een weerslag hebben op het bedrag van uw uitkering.
- Activiteiten met een economische waarde. Je mag bijvoorbeeld geen verbouwingswerken aan de eigen woning uitvoeren zonder toelating van de adviserend geneesheer.
- Vrijwilligerswerk voor een organisatie. Het opnemen van vrijwilligersactiviteiten in georganiseerd verband, die als een normale beroepsactiviteit kunnen worden uitgeoefend door gezonde personen, bespreekt u best vooraf met de adviserend geneesheer, zelfs indien u voor het vrijwilligerswerk geen vergoeding ontvangt.

Voor enkele activiteiten is er geen toelating vereist:
- Gewone deelname aan het verenigingsleven.
- Sociale contacten, zoals huisbezoeken en bijeenkomsten van zieken of gehandicapten.
- Gewone huishoudelijke taken in het gezin en het normale onderhoud van de woning.

Heb ik als RA patiënt recht op een E-pathologie?
Een E-pathologie wordt ook wel "zware pathologie" genoemd. Deze groep betreft de aandoeningen die vermeld staan op de lijst van de zware aandoeningen (E-lijst). Op deze lijst vinden we ook reumatoïde artritis, spondylartropathie, juveniele chronische artritis, systemische lupus en sclerodermie terug. De aanvraag gebeurt door een specialist in de reumatologie of inwendige geneeskunde en omvat een medisch verslag, een functioneel overzicht en de reden waarom intensieve en langdurige kinesitherapie noodzakelijk is. Deze aanvraag wordt ingediend bij de adviserende arts van het ziekenfonds, die zijn goedkeuring moet geven.
Een E-pathologie wordt goedgekeurd voor maximaal drie jaar en kan nadien verlengd worden.
Voor meer informatie kan je terecht bij je reumatoloog, kinesitherapeut of ziekenfonds. Hij/zij kan je verder informeren over de aanvraagprocedure. De E-pathologie geeft wel enkele voordelen. Er staat geen beperking op het aantal kine verstrekkingen en er is een verminderd tarief van het persoonlijke aandeel van toepassing.

Welke zijn de voorwaarden om in aanmerking te komen voor een verhoogde tegemoetkoming?
Sommige personen met een laag inkomen hebben recht op de verhoogde tegemoetkoming, op voorwaarde dat hun bruto-gezinsinkomen niet hoger is dan 16 632,81 euro, te verhogen met 3 079,19 euro per persoon ten laste (bedragen sinds 1 december 2012). Enkele voorbeelden hiervan zijn personen met een handicap, gepensioneerden, weduwen, weduw-

naars en wezen. Ook personen die een inkomensvervangende tegemoetkoming, een integratietegemoetkoming voor personen met een handicap of een tegemoetkoming 'Hulp aan bejaarden' ontvangen.

Voordelen zijn:

- Terugbetaling ziektekosten: minder remgeld voor sommige verstrekkingen, een bezoek aan de dokter, tandarts, kinesitherapeut of andere zorgverlener, en bij opname in het ziekenhuis.
- Regeling betalende derde: enkel het remgeld moet betaald worden bij consultaties bij de huisarts. De rest van het honorarium wordt rechtstreeks afgerekend tussen de arts en het ziekenfonds.
- Hospitalisatie: lager persoonlijk aandeel in de verblijfskosten en verbod op kamer- en honoriumsupplementen bij opname in gemeenschappelijke kamer of tweepersoonskamer.
- Maximumfactuur: lager plafondbedrag voor de ziektekosten die jaarlijks moet betaald worden. Zodra de kosten tijdens een kalenderjaar 450 euro bedragen, wordt automatisch voor de daaropvolgende prestaties het remgeld volledig terugbetaald.

Welke onkosten komen in aanmerking voor de maximumfactuur en vanaf wanneer is dat van toepassing?

De maximumfactuur (MAF) is een financiële beschermingsmaatregel die de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen tot een plafondbedrag beperkt. Zodra de uitgaven voor geneeskundige zorg in de loop van het kalenderjaar dit plafondbedrag bereiken, krijgt een gezin voor de daaropvolgende verstrekkingen het remgeld volledig terugbetaald.
Volgende kosten worden meegeteld om de uitgaven te berekenen, en terugbetaald als het plafond is overschreden:

- remgeld voor verstrekkingen door artsen, tandartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners;
- remgeld voor geneesmiddelen uit de categorieën A, B en C en voor magistrale bereidingen;
- remgeld voor technische prestaties zoals operaties, RX-foto's, labonderzoeken;
- bepaalde kosten bij opname in het ziekenhuis zoals het persoonlijk aandeel in de ligdagprijs (bij opname in een psychiatrisch ziekenhuis enkel tot de 365ste dag);
- afleveringsmarge voor implantaten;
- ….

Plafondbedrag: 450 euro per jaar.
Meer info kan je verkrijgen bij het ziekenfonds.
De ziekenfondsen houden, per gezin en per lid, het remgeld bij. Het remgeld dat het plafondbedrag overschrijdt, wordt automatisch terugbetaald.

Wat is CARA ?

Wanneer er een medische aandoening is, waarbij een veilige deelname aan het verkeer in het gedrang komt, evalueert het Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing (CARA) via een multidisciplinair team van artsen, psychologen en rij-experten de voorwaarden en beperkingen van het rijbewijs, en de eventuele aanpassingen aan het voertuig.
Deze beperkingen zijn:

- een vermindering in functionele vaardigheden na een aantasting van spieren en beenderen
- een aandoening van het centraal of het perifeer zenuwstelsel
- elke andere aandoening waardoor een beperking ontstaat van de motorische controle, de waarneming, het gedrag of het beoordelingsvermogen

Een aanmelding bij het CARA begint meestal bij een arts (huisarts of specialist). Hij vult samen met de aanvrager een medische vragenlijst in en verstuurt deze naar CARA.
Samen met de rijgeschiktheidsbeslissing adviseert het CARA bij aanpassingen aan het voertuig:

- de ergonomische aspecten van de voertuigaanpassing
- het vervoer van passagier en bestuurder in de niet-originele autozetel (bijvoorbeeld rolstoel)
- rolstoelberging
- gordeldracht

Het CARA levert rijgeschiktheidsattesten af voor de kandidaat-bestuurders van voertuigen waarvoor een rijbewijs van groep 1 vereist is (categorie A3, A, B, G) en ook een technisch rijgeschiktheidsadvies voor de rijbewijzen van groep 2 (categorie C, D, B bezoldigd vervoer). Bovenop het rijgeschiktheidsattest wordt een technische fiche afgeleverd die gebuikt kan worden voor een eventuele financiële tussenkomst bij vergoedende of keurende instanties, bij het bedrijf dat de aanpassingen uitvoert, of bij de verzekeringsmaatschappij.

Het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap (VAPH) geeft een tussenkomst bij het laten aanpassen van de auto aan de handicap. Voorbeelden hiervan zijn automatische versnellingen, gaspedaal en remmen aan het stuur, oprijgoten, schuifdeuren.
Fiscale voordelen zijn:

- er geldt een verlaagd BTW-tarief (6 % ipv 21 %) voor de aankoop van de wagen of van onderdelen, en ook voor het onderhoud en de herstellingen
- de belasting op de aankoopprijs wordt terugbetaald
- er geldt een vrijstelling van de belasting op de inverkeersstelling
- er geldt een vrijstelling van de verkeersbelasting

Meer inlichtingen op de website van het Belgisch Instituut voor de Verkeersveiligheid:
'www.bivv/nl/particulieren'.

Wanneer kom ik in aanmerking voor de zorgverzekering?

Hiervoor komt men in aanmerking als men één van onderstaande attesten kan voorleggen:

- minimum 35 punten op de BEL-profielschaal in de gezinszorg. De zorgbehoefte wordt getoetst aan de hand van vragen op een steekkaart.
- minstens score B op de Katz-schaal. Bij elke patiënt die in de thuisverpleging is opgenomen wordt de fysieke afhankelijkheid gemeten op basis van de Katz-schaal. De volgende items worden geëvalueerd: wassen, kleden, transfer/verplaatsen, toiletbezoek, incontinentie en eten. Elk item wordt gescoord met een cijfer van 1 tot 4, waarbij '1' staat voor 'heeft geen hulp nodig' en '4' voor 'is volledig afhankelijk van hulp'.
- minstens score 15 voor de integratietegemoetkoming, of hulp van derden, of hulp aan bejaarden.

Ik ondervind thuis moeilijkheden in het dagelijks leven. Hoe kan ik een tussenkomst krijgen voor hulpmiddelen? Wat moet ik daar voor doen?

Wanneer u in uw leefsituatie een aantal hulpmiddelen nodig heeft, zoals bijvoorbeeld een eetapparaat, een douchestoel, aangepast meubilair, bredere deuropeningen, een aangepaste wagen, dan kan u terecht bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) voor financiële tegemoetkomingen voor dergelijke hulpmiddelen, aanpassingen of bijstand.

Alle soorten hulpmiddelen en aanpassingen waarvoor u bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een tegemoetkoming kunt krijgen zijn samengebracht in de zogeheten refertelijst, onderverdeeld volgens beperking en handicap. Combinaties zijn mogelijk (bijvoorbeeld onderste ledenmaten en bovenste ledematen). Voor hulpmiddelen die voor u een meerkost inhouden in verhouding tot het vergelijkbare standaardproduct wordt de 'basiskost' in mindering gebracht van het factuurbedrag. De basiskost is de gemiddelde kostprijs van het standaardproduct dat een persoon zonder handicap in dezelfde omstandigheden kan gebruiken..

Er zijn wel bepaalde hulpmiddelen waar het Vlaams Agentschap niet tussenkomt:

- fietsen met een motor
- gsm's
- hulpmiddelen op (hoge)school of op het werk
- elektronische relaxzetels

Vraag dit best na bij een sociale dienst.

Als het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) u een tegemoetkoming toekent voor uw onkosten van hulpmiddelen of voor aanpassingen aan uw woning of auto, dan is het principe dat het VAPH u de factuur of een deel ervan terugbetaalt. U moet eerst uw aanvraag tot tegemoetkoming bij de provinciale afdeling van het VAPH indienen. Pas nadien mag u het hulpmiddel of de aanpassing aankopen.
Het veiligst is te wachten tot u een positieve beslissing van het VAPH gekregen hebt en u dus zeker bent dat u een tegemoetkoming zult ontvangen.
Hebt u het hulpmiddel of de aanpassing aangekocht, stuur dan de originele factuur (op uw naam) naar de provinciale afdeling van het VAPH. U hebt daarvoor 12 maanden de tijd. Is een factuur ouder dan dat, dan betaalt het VAPH niet meer terug.
Voor aanvragen vanaf 1 januari 2009 is de geldigheid van de beslissingen beperkt tot twee jaar. Voor woningaanpassingen is de beslissing vier jaar geldig. Beslist u pas na die termijn het hulpmiddel aan te kopen of de aanpassingen te laten uitvoeren, dan moet u een nieuwe aanvraag indienen.

Voor inlichtingen en aanvraag kan u steeds terecht bij de dienst maatschappelijk werk van uw ziekenfonds.

RA-patiënte Hilde vertelt...

Ik ben Hilde, 54 jaar, woon in Izegem, 32 jaar gehuwd, moeder van drie kinderen respectievelijk, 30, 27 en 24 jaar, de twee oudste zijn gehuwd en er is een kleinzoon van dertien maanden. Onze jongste is verpleegkundige, dit was mijn droomjob gedurende 20 jaar, elf jaar in het ziekenhuis van Izegem en daarna nog negen jaar halftijds op een zwaar dementerende afdeling te Kortrijk in een verzorgingstehuis.

13 November 1998, ik kom ten val met mijn fiets op weg naar het werk. Op het eerste zicht stelt het niet veel voor, wat pijn en een handwonde. De wonde wordt verzorgd en ik vat het werk aan.
Naarmate de avond vordert krijg ik bij het wisselen van bedlinnen een zware pijnscheut. In mijn linker elleboog en op slag kan ik die niet meer bewegen. Op spoed stelt men een breuk vast aan de elleboogkop. Ik krijg vier weken gips en daarna opstart van kine.
Hoezeer de kinesiste ook probeert de arm los te krijgen, er komt maar geen beweging in.

Zes weken na het ongeval rukt een andere specialist onder volledige verdoving mijn elleboog los.
Ik kan gedeeltelijk mijn arm weer bewegen. Veertien dagen later begin ik terug te werken.
Nu komen de zwaarste problemen, veel stijfheid, blokkades aan de rug, schouders en een scheefgetrokken bekken, en een elleboog die ik nog altijd niet volledig kan strekken.
Daar de problemen zich blijven opstapelen, en ik ook erg gezwollen vingers heb, raadt de kinesiste me aan een reumatoloog te raadplegen.

Via de dienst reumatologie krijg ik de noodzakelijke onderzoeken, bloedafname, botscan…
De reumatoloog vernoemt voor het eerst reumatoÏde artritis. Ik heb te weinig witte bloedcellen en een verhoogde CRP.
Ik word op non actief geplaatst tot de medicatie haar werk wat doet.
Na enkele weken begin ik opnieuw te werken. Meer dan een jaar probeer ik telkens met tussenpozen thuis te blijven en terug te gaan werken.
Ik krijg ondertussen verder intensieve kinesitherapie.
Na een tweede opinie stelt men door verwikkelingen een onherstelbaar mechanisch defect vast aan de linker elleboog.

De combinatie van de breuk en de vaststelling van RA maakt het zware werk onmogelijk.
Ik word arbeidsongeschikt verklaard.

Ik heb zoveel jaren anderen mogen helpen, en nu ben ik op anderen aangewezen.
Ik ween veel, krijg een laag zelfbeeld en voel me niet meer belangrijk.
Ik verlies het contact met collega's. Op sociaal vlak verliezen we vrienden, sommigen denken dat ik niet meer wil werken, anderen zijn jaloers omdat ik een uitkering kan krijgen.

We hadden net een huis gebouwd als mijn ongeval zich voordeed. Het zoeken naar een financieel evenwicht is niet vanzelfsprekend.

Van de reumatoloog krijg ik de noodzakelijke uitleg, maar de ervaring leert me dat we zelf moeten durven veel vragen te stellen. De communicatie met de arts vind ik zeer belangrijk.
Niet voor alles is er een pasklaar antwoord. Mits er bijwerkingen zijn die niet rechtstreeks aan RA worden gelinkt, zoals slikmoeilijkheden, hart- en spierproblemen, oogproblemen, onderga ik in overleg met de reumatoloog een aantal onderzoeken bij de neuroloog, internist, hartspecialist en oogarts.
De communicatie tussen de verschillende artsen verloopt via een verslag, dat ik ook telkens ontvang en kan doorlezen.
Uiteindelijk moet ik leren leven met de nevenwerkingen van mijn medicatie en RA een plaats geven In mijn leven.

Mijn noodgedwongen thuisblijven ontlokt bij mijn dochter volgende opmerking: 'Moeke we hebben niet alles gekregen wat we wilden, maar telkens als we thuiskwamen was je er om naar ons verhaal te luisteren'.
Ik had dit nooit zo bekeken…

Ik ben op zoek gegaan naar een nieuwe zin in mijn leven.
Met de toelating van de adviseur ga ik tweemaal per maand naar het Centrum Algemeen Welzijn waar ik een paar uur insta voor het onthaal.
Eenmaal per week ga ik wandelen met een blinde dame van de parochie. Ze is me daarvoor enorm dankbaar.

Ik volg meestal twee tot drie keer per week kinesitherapie.
Het helpt me bij blokkades in rug en schouders.
Het verbetert de bloeddoorstroming in mijn bekken.
De kine bestaat vooral uit elektrische golven en warme modders, gevolgd door een massage.

Soms krijg ik ultrasone golven en ijsmassage.
Elke behandeling is afhankelijk van de soort en de plaats van pijn.
De kinesitherapeut leert me een aantal oefeningen aan die ik thuis kan doen.
In de praktijk zelf moet ik telkens oefeningen doen aan de katrol wegens problemen met de armspieren.

Bij bekkeninstabiliteit ga ik af en toe langs bij een osteopaat.

Sinds een vijftal maanden ga ik langs bij een acupuncturist wegens enthesopathie.
De ontstekingen aan het uiteinde tussen bot en spier zijn zeer pijnlijk.
In het algemeen heb ik nu reeds minder pijn door de behandelingen.

Hulpmiddelen zijn altijd handig.
Om mij het huishouden en het leven gemakkelijker te maken, gebruik ik een zitkussen, een nekkussen, een hoge zitstoel om te strijken en een uitwringtoestel.
Boodschappen kan ik niet goed dragen, daarom gebruik ik een caddy, een boodschappentas op wieltjes.
Om het stappen te vergemakkelijken draag ik speciaal op maat gemaakte steunzolen.

Toen ik het psychisch weer wat moeilijker kreeg ben ik op zoek gegaan naar lotgenoten.
Via een folder leerde ik de RA liga van Kortrijk kennen.
We krijgen een waaier aan informatie en kunnen onderlinge ervaringen uitwisselen.
Er is een ledentijdschrift "Raam" genaamd en ook een website met allerhande weetjes en getuigenissen.

Wat mijn huidige levenskwaliteit betreft komt het erop aan veel te bewegen en met de beperkingen van mijn lichaam op een positieve manier om te gaan.
Dagelijks ga ik wandelen of fietsen.
Ik heb vijf jaar yoga gevolgd, om me te leren ontspannen.
Momenteel ga ik eenmaal per week naar de aquafitness.

Tot slot wil ik alle RA-patiënten veel moed toewensen. Door onze functionele hinder die we ervaren kunnen we niet meer hetzelfde als onze leeftijdsgenoten, maar we kunnen zelf zoveel mogelijk levenskwaliteit bereiken. Het komt er op aan onze eigen prioriteiten te stellen en aan te geven wat voor ons belangrijk is.

SA-patiënte Thanny vertelt...

Ik was veertien en had slechts weinig ziekte gekend voor mijn leeftijd. Op heel korte tijd, twee maanden, kreeg ik allerlei ontstekingen. Het begon met een keel-, nier- en oogontsteking. Toen werd mij verteld dat ik een kniepeesontsteking had en men stuurde mij van de ene dokter naar de andere. Een orthopedisch chirurg heeft toen mijn been voor acht weken in het gips gelegd. Het was voor mij een verschrikkelijke periode. Toen mijn knie uit het gips kwam, was het gewricht erg ontstoken. Via een punctie werd vocht uit de knie verwijderd maar na één week was de zwelling terug, zo erg dat mijn knie in een hoek van ongeveer 90° bleef staan. Na 8 weken gipsverband was ik terug aan de krukken gekluisterd. De huisarts die ik om raad vroeg deed juist hetzelfde: opnieuw een punctie.

Toen hebben wij al vlug zelf het initiatief genomen om specialisten op te zoeken en na slechts één doorverwijzing werd al heel snel een diagnose gesteld: spondylartropathie. De symptomen zijn voor het eerst begonnen in september en in januari had ik een ziekenhuisopname waarin ze mij 'binnenstebuiten' hebben gekeerd. Het was voor mij een periode die de rest van mijn leven zou veranderen.

Tijdens die periode had ik een 90-jarige buurvrouw. Door haar erge deformaties kon ze zelfs een blad van een boek maar met moeite omdraaien. De verpleegkundige in me werd wakker! Ik wist wat ik later wilde worden, tenminste als mijn aandoening het zou toelaten.

Er werd meteen gestart met een behandeling, dezelfde die ik nu nog altijd heb. Soms heb ik nog een opstoot maar ik ben al acht jaar in remissie en hoop dat het zo mag blijven voortgaan.
Veel uitleg over mijn ziekte heb ik toen in die periode niet gekregen. Ik hoorde hier en daar een woord en zocht dat op in de bibliotheek. Het duurde vier jaar voor ik de naam van mijn aandoening kon uitspreken. Mijn schooltijd was niet gemakkelijk, ik werd vaak niet begrepen door medestudenten (en leerkrachten!). Een jaartje heb ik moeten dubbelen, van ASO naar TSO,… Maar ik bleef in remissie en dus… ging ik mijn roeping achterna!

Ik werd verpleegkundige, deed een eindwerk over kinderreuma en acceptatieproblematiek, studeerde verder master in de verpleegkunde aan de KUL, deed als thesis een onderzoek naar vermoeidheid en reumatoïde artritis, en volgde intussen ook een specialisatiecursus in reumatologie.
Ondertussen ben ik gespecialiseerde reumaverpleegkundige in het Reuma Instituut in Hasselt. Ik geef er uitleg aan patiënten over hun diagnose, leer autoinjecties zetten als een behandeling met biologicals wordt gestart, geef psycho-sociaal consult, werk mee aan diverse onderzoeken en ondersteun de reumatologen in hun consultaties.

En verder ben ik de gelukkige mama van een zoontje van anderhalf jaar oud. Ik probeer zo vaak mijn lichaam en het weer het toelaten te water- en sneeuwskieën, oriëntaalse dans (buikdans) heb ik ook zeer lang gedaan op hoog niveau maar is dit momenteel wat moeilijker.

In 2006 heb ik meegewerkt aan de opstart van de patiëntengroepering 'Jong en Reuma', je kan ons nu vooral op facebook vinden onder een gesloten groepering. We hopen ook snel weer buiten het internet actief te worden. Ook op mijn werk merk ik dat er enorme nood is aan een groepering voor jongere reumapatiënten.

vragen aan Thanny

Het verhaal van Thanny is een goed voorbeeld. Heeft Thanny getwijfeld aan kinderen krijgen? Nam ze toen medicatie? Heeft ze eerst 'toestemming' gevraagd aan haar reumatoloog? Wie heeft haar gynaecoloog op de hoogte gebracht? Maakt ze zich zorgen over 'erfelijkheid'? ...

Heb je getwijfeld aan kinderen krijgen?
Zelf heb ik nooit getwijfeld aan kinderen krijgen. Ik zal mijn zoontje ook nooit laten testen zolang ik geen symptomen zie. Ik maak me wel zorgen over erfelijkheid, maar ik weet dat ik er tijdig op kan reageren zodra er enige symptomen komen.

Hebt u uw kinderwens besproken met uw reumatoloog?
Mijn basismedicatie en ontstekingsremmers heb ik in samenspraak met mijn reumatoloog gestaakt bij aanvang van de kinderwens. Mijn gynaecoloog was meteen op de hoogte van de reumatologische aandoening.

Hoe denk je over een tweede kindje?
Over een tweede kind heb ik echter grotere twijfels, omwille van vele redenen, maar ook omwille van mijn aandoening. Ik voel mezelf meer achteruit gaan nu. We kunnen uiteraard de toekomst niet voorspellen, en misschien verandert mijn standpunt nog. Maar momenteel plan ik liever niet te ver vooruit, en neem ik elke dag zoals hij komt.

het leven is
aan de slag gaan met je talenten,
binnen je mogelijkheden als RA-patiënt

toer door Vlaanderen

een realisatie
van
RA-Liga vzw

Mtsch. Zetel
Krombaak 10
2200 Herentals

info@raliga.be
www.raliga.be

met dank aan

MSD Be well

KBVR · SRBR