Inzicht
Lorem ipsum dolor sit amet dolor alexis aset inr konriks falt
P8

Inspiratie
Lorem ipsum dolor sit amet dolor alexis aset inr konriks falt
P8

Online
Lorem ipsum dolor sit amet dolor alexis aset inr konriks falt

“Reuma is een grillige ziekte”

Twee heel verschillende mensen, die één ding gemeen hebben: beide hebben ze een vorm van reuma. Tv-presentatrice en ambassadeur van ReumaNederland Anita Witzier (57) en Jared Grant (27), zanger en ambassadeur van de Jeugdreuma Vereniging Nederland, vertellen over hun ziekte en hoe zij daar mee omgaan.

Door **Kees Vermeer**

Jared kreeg klachten toen hij zes jaar was. Zijn enkels werden dik en pijnlijk, en later ook andere gewrichten. Veters strikken of de rits van zijn jas dichtdoen, dat ging niet. Ook schrijven op school was moeilijk. “Ik moest op atletiek om mijn gewrichten soepel te houden, maar elke stap deed pijn. Na een jaar kreeg ik de diagnose: jeugdreuma. Daarna mocht ik alleen fietsen en zwemmen en kreeg ik medicijnen, maar het duurde even voordat ze de juiste medicatie voor mij hadden gevonden.”

Verdrietig

Door de pijn deed Jared dingen langzamer dan anderen, en door de bijwerkingen van de medicijnen werd hij ook nog eens suf. Op school werd raar naar hem gekeken. “Ik werd nooit gekozen voor spellen of sporten. Ik herinner me van vroeger vooral dat ik verdrietig was dat ik nooit met andere kinderen mocht meedoen. En ik wilde graag gitaar leren spelen, maar dat ging niet vanwege pijn in mijn polsen en vingers.”

Bij Anita ontstonden de klachten rond haar achttiende jaar. Ze kreeg dikke en pijnlijke knieën en had veel last bij staan of lopen. Bij haar werd na onderzoek de diagnose reumatoïde artritis gesteld. Ze kreeg medicijnen en ook banden ter ondersteuning van de knieën. “Die wil je op die leeftijd natuurlijk niet, dus die droeg ik niet vaak.” De klachten werden langzaamaan minder. Daarom stopte Anita met medicijnen. “Rond mijn 37e kreeg ik weer last, ook in andere gewrichten. De reumatoloog vertelde me dat de ziekte terug was. Ik had toen een drukke baan en twee jonge kinderen en kon sommige dagen niet lopen van de pijn. Reuma is een grillige ziekte.”

> “Over mijn toekomst maak ik me niet druk, niemand weet hoe het verder zal gaan”
>
> - Anita

Met reuma is niets meer vanzelfsprekend

Toen Jared op de middelbare school zat, waren er betere medicijnen. Vanaf dat moment had hij minder last van reuma. Aan het einde van de middelbare school was de reuma tot rust gekomen en is hij gestopt met medicijnen. “Maar soms heb ik ineens weer last. Bijvoorbeeld als het koud is of als ik erg druk ben geweest. Ik merk dat rust nemen en goed slapen dan helpt. Maar ik heb nu twee kinderen, en dat betekent een druk leven en vaak vroeg wakker worden. Je kunt dan niet altijd rust nemen.”

Anita heeft ervaren dat niets meer vanzelfsprekend is met reuma. Het vraagt planning om iets te gaan ondernemen. “Als je bijvoorbeeld ergens naartoe gaat waar je veel moet staan of lopen, moet je overwegen of je dat kunt volhouden en wat je doet als het niet lukt. Ik maakte destijds voor mijn werk soms gebruik van een rolstoel, dat vond ik best een stap. Het leven wordt ingewikkelder en daar word je nederig van. Je realiseert je wat we normaal allemaal kunnen, zonder er bij na te hoeven denken. Als je reuma hebt, moet je zelf steeds aangeven wat je wel en niet kunt. Gelukkig zijn er veel mensen in mijn omgeving bereid om te helpen als dat nodig is.”

> “Gewrichtspijn is voor anderen niet te zien ”
>
> - Jared

Jared heeft mensen in zijn omgeving verteld dat hij reuma heeft, maar er is nog veel onbekendheid over de ziekte. “Als mensen mij zien optreden en dansen, lijkt het of ik nergens last van heb. Gewrichtspijn is voor anderen niet te zien. Ik hoop dat de ziekte stabiel blijft. Anders moet ik misschien zittend gaan optreden. Ik weet het niet. Maar daar hoef ik nu gelukkig niet over na te denken.”

Mee blijven doen

Jared en Anita ervaren beperkingen door hun ziekte, maar hebben hun leven daaromheen kunnen bouwen. Bij Anita is de ziekte lang onder controle gebleven, maar nu toch weer terug. “Ik heb nu ook artrose in mijn handen en gebruik weer ontstekingsremmers voor de reumatoïde artritis. Over mijn toekomst maak ik me niet druk, niemand weet hoe het verder zal gaan. Ik hoop voor iedereen met een vorm van reuma dat onze kwaliteit van leven goed blijft of kan worden verbeterd, mede door de inspanningen van ReumaNederland waar ik al jaren ambassadeur van ben. ReumaNederland zet zich niet alleen in voor wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelingen, maar ook voor patiënten zodat zij betrokken blijven. We willen allemaal mee kunnen blijven doen aan de maatschappij. Daarom doen wij alleen pillen voorschrijven die collecteer ik ook dit jaar weer, samen haal, daarmee kan ReumaNederland veel goede dingen doen!” ■

Blijf op de hoogte: facebook.com/MediaplanetNL @MediaplanetNL Mediaplanet Nederland Papier gemaakt van gerecycled materiaal

Project Manager: **Deveron Serné** Business Developer: **Alexander Bannink** Managing Director: **Rebecca Nicholson** Content And Production Manager & Design: **Liza Rijken** Digital Manager: **Willem-Jan Persoons** Gedistribueerd door: **de Groot Randstedelijke Telegraaf, maart 2019** Drukkerij: **Rodi Media** Dit is een bijlage bij de Groot Randstedelijke Telegraaf. De inhoud van deze bijlage valt niet onder de hoofdredactionele verantwoordelijkheid van de Groot Randstedelijke Telegraaf.

Copyright Mediaplanet Publishing House: Volledige of gedeeltelijke verveelvoudiging, openbaarmaking of overname van deze publicatie is slechts toegestaan met toestemming van de uitgever, met bronvermelding.

PATIËNTEN OVER SAMEN BESLISSEN

14%
van de patiënten voelde zich te weinig betrokken bij de uiteindelijke beslissing over de behandeling

Ruim
90%
van de patiënten heeft behoefte aan samen beslissen

Bijna
50%
van de patiënten kreeg niet meerdere mogelijkheden van behandeling voorgelegd

Wat levert samen beslissen op?

1. Patiënten zijn meer therapietrouw
2. Zorgverleners geven meer informatie
3. Patiënten durven meer vragen te stellen
4. Patiënten ervaren een betere kwaliteit van leven

Je wil je leven leiden zonder telkens met je reuma geconfronteerd te worden. Geneesmiddelen kunnen hierbij helpen. Er zijn echter nog te veel mensen die door reuma hun werk verliezen en zo inkomen kwijtraken. Heb jij moeite om aan de slag te blijven of om juist weer te gaan werken?

Kijk dan eens op **www.reumazorgnederland.nl/ra-en-werk**. Daar staat een korte vragenlijst die je inzicht geeft in waar je nu staat en wat je eventueel nodig hebt om verder te komen. Wij raden je aan om je antwoorden met je reumatoloog te bespreken.

Pfizer doet meer dan het ontwikkelen van medicijnen. Wij delen onze kennis en inzichten, wat kan helpen om de kwaliteit van leven van mensen met reumatoïde artritis te verbeteren. Kijk voor meer informatie, tips en ervaringen van anderen op: **pfizer.nl/reumatoïde-artritis-ra**

Pfizer Samen werken aan een gezonder Nederland

PP-PFE-NLD-0528

Samen kiezen voor de beste behandeling

Er zijn diverse behandelopties als je Reumatoïde Artritis hebt. Wat voor jou de beste therapie is, hangt af van jouw situatie en voorkeuren. Het is dan ook belangrijk dat je dokter weet wat jij belangrijk vindt.

Door **Petra Lageman**

Professor dr. Willem Lems is al 25 jaar reumatoloog en werkzaam in het Amsterdam UMC. “Als er ergens sprake is van een revolutionaire ontwikkeling op het gebied van behandelmogelijkheden met 45.000 andere vrijwilligers voordan is het wel op mijn vakgebied”, vertelt hij. “De eerste tien jaar konden wij alleen pillen voorschrijven die meestal maar nauwelijks werkten. De meeste mensen met RA hadden veel last van zwellingen, vergroeiingen en pijn in hun botten en gewrichten. Daarna kwamen er de biologicals, een grote stap voorwaarts. De biologicals richten zich op de eiwitten die verantwoordelijk zijn voor chronische ontstekingsprocessen. Ze verminderen de gewrichtsontstekingen. Het werkt fantastisch; bij meer dan de helft van de mensen met reuma kunnen wij de ziekte rustig krijgen.”

Willem Lems
Reumatoloog
Amsterdam UMC

> “Er is een nieuwe vorm van reumamedicatie waarbij injecteren niet meer nodig is”
>
> - Prof. Dr. Willem Lems

Bijwerkingen

Biologicals worden vaak in combinatie gegeven met klassieke reuma remmende medicatie zoals methotrexaat. “Ook deze combinatietherapie geeft vaak een uitstekend resultaat. Probleem is wel dat dertig tot veertig procent van de patiënten last heeft van bijwerkingen van de klassieke medicatie. Een veel gehoorde klacht is misselijkheid. Die misselijkheid heeft voor patiënten echt impact op hun kwaliteit van leven, ze voelen zich bepaald niet prettig. Natuurlijk is het fijn als de therapie werkt, maar het is voor hen wellicht niet de beste behandeling.”

Injecties

Wat ook kan meespelen is dat biologicals alleen kunnen worden toegediend via een injectie of een infuus. “Als je kiest voor een infuus heeft dat gevolgen voor je persoonlijke leven”, constateert Lems. “Die infusen moeten op bepaalde momenten worden toegediend. Ik ken mensen die graag drie weken op vakantie gaan en er dan voor kiezen om het infuus maar een week later te nemen. Dat heeft dan wel gevolgen voor hoe zij zich voelen. Je kunt ook kiezen voor een injectie en die zelf toedienen. Dat leer je van een reumaverpleegkundige, maar als je bang bent voor prikjes schiet dat echter niet zo op. Daarnaast kan het lastig zijn als je graag verre of lange reizen maakt of vaak voor je werk moet vliegen. Je moet dan namelijk naalden meenemen en de injectievloeistof moet voortdurend op de juiste temperatuur worden bewaard. Dat is in de praktijk niet altijd mogelijk.”

Nieuwe vorm van medicatie

Tot voor kort moesten patiënten bijwerkingen zoals misselijkheid, angst voor prikken of beperkingen wat betreft reizen voor lief nemen. “Dat is nu niet meer nodig”, meldt Lems. ”Er is een nieuw medicatie die oraal, dus in pilvorm, kan worden gegeven, de zogenaamde JAKremmers. Bij deze behandeling is combinatietherapie niet meer nodig. Wie gevoelig is voor methotrexaat zal daar zeker baat bij hebben. Het maakt mensen ook meer onafhankelijk. Als dokter kan ik mijn patiënten nu meer de regie over hun eigen leven geven. Want een pilletje, dat neem je makkelijk mee. Het is een nieuwe therapie die voor patiënten een positieve verandering in hun leven kan betekenen. Ook omdat het best regelmatig voorkomt dat mensen na een aantal jaar succesvol behandeld te zijn met biologicals daar niet meer zo goed op reageren. Dan speelt de reuma weer op. In het verleden konden wij alleen switchen naar een andere biological. Nu kunnen wij met de JAK-remmers een nieuwe behandeloptie bieden die net zo goed werkt als de biologicals, maar zonder injecties en zonder methotrexaat.”

Gezamenlijke besluitvorming

Belangrijk is dat dokters, op het moment dat patiënten last hebben van bijwerkingen of niet meer goed reageren op hun huidige medicatie, een aantal behandelmogelijkheden benoemen. “Het gebeurt nog maar al te vaak dat dokters en patiënten elkaar niet volledig informeren”, stelt reumatoloog dr. Natalja Basoski, werkzaam in het Maasstadziekenhuis in Rotterdam. “Terwijl dat toch echt een voorwaarde is om te komen tot gezamenlijke besluitvorming. De dokter moet verschillende behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daarvan benoemen en bij de patiënt nagaan wat de wensen, voorkeuren en angsten zijn. Daarna kunnen de dokter en de patiënt samen afwegen en besluiten wat in de specifieke situatie van de patiënt de beste behandeloptie is. Van de gekozen behandeling moet worden uitgelegd wat de werking en bijwerking en eventuele interactie met andere door de patiënt gebruikte medicijnen.”

> “Het doel is een behandeling vinden waarop de patiënt optimaal reageert en waarbij de patiënt zich optimaal voelt”
>
> - Prof. Dr. Willem Lems

Natalja Basoski
Reumatoloog
Maasstadziekenhuis Rotterdam

> “Transparantie komt van twee kanten. Vraag je dokter om informatie maar geef ook aan wat voor jou belangrijk is”
>
> - Dr. Natalja Basoski

Help de dokter met een goed gesprek

Patiënten hebben er baat bij om zich goed voor te bereiden op een consult bij de dokter. “Er is een nieuwe campagne ‘help de dokter met een goed gesprek’. Op de website www.begineengoedgesprek.nl staat veel informatie. Bedenk waar je het over wilt hebben met jouw dokter. Moet het gaan over eventuele bijwerkingen of over vermoeidheid, pijn en/of werk? Vertel bij het begin van het consult duidelijk waar het over zou moeten gaan. En vraag, als het nodig is, een time out na het eerste gesprek om alles nog eens goed te kunnen overwegen. Als patiënt ben je heel belangrijk in het ervoor zorgen dat een gesprek goed verloopt en dat je ook echt tevreden bent op het moment dat je weer naar huis gaat.”

Betere kwaliteit van leven

Samen beslissen heeft grote voordelen. “Uit onderzoek blijkt dat wie zelf nauw betrokken is bij de keuze voor een nieuwe behandeling tevredener is, minder spijt heeft van bepaalde keuzes, een hogere therapietrouw vertoont en een betere kwaliteit van leven ervaart. Voorwaarde is wel dat de patiënt het wil en dat dokters getraind zijn in hoe je een samen-beslisgesprek voert.”

Neem de tijd voor een goed besluit

“Een betere kwaliteit van leven is natuurlijk waar het om draait”, stelt Basoski. “Wat is voor jou, in jouw situatie en op dit moment in je leven, de behandeling waarbij jij je het prettigst voelt? Om dat te bepalen heb je veel informatie nodig en wil je behalve met je dokter wellicht ook nog overleggen met je partner, familie of vrienden. Vraag dus om die informatie, neem de tijd die daarvoor nodig is en besluit daarna samen met je dokter wat voor jou het beste werkt.” ■