



Sint Maartenskliniek

## Behandeling sclerodermie

Tijdens de afspraak op de polikliniek bespreekt de arts samen met u welke behandel mogelijkheden er zijn en welke behandeling het beste past bij uw persoonlijke medische situatie. De behandelingen zijn gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten, zodat u altijd de best mogelijke zorg krijgt.

## Onze behandeling

### Afspraken op de polikliniek

---

Tijdens de afspraak op de polikliniek Reumatologie van de Sint Maartenskliniek spreken wij uitgebreid met u over uw aandoening, uw medicatie en wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen.

U heeft dan een afspraak bij de reumatoloog, physician assistant of arts-assistent. Een vervolgspraak duurt gemiddeld vijftien minuten, een eerste afspraak duurt langer. Vaak heeft u van tevoren al bloed geprikt en gesprekken met andere zorgverleners gehad. Houd daarom rekening met een langer bezoek.

### Vorbereiding op de afspraak

Een bezoek aan het ziekenhuis brengt altijd spanning met zich mee. Die spanning wordt minder als u zich voorbereidt op het gesprek. Welke vragen heeft u? En wat wilt u zelf graag vertellen aan uw arts of andere zorgverlener? Als u uw vragen en relevante informatie opschrijft, weet u zeker dat u niets vergeet. Het helpt ook om uw klachten goed onder woorden te brengen, zodat uw behandelaar snel de goede diagnose kan stellen.

### Zorgdoc: uw geneesmiddelgebruik in beeld

Om veilig geneesmiddelen te kunnen voorschrijven is het van groot belang dat uw behandelaar op de hoogte is van uw actuele medicatiegebruik. Daarom nodigen wij reumapatiënten voorafgaand aan het bezoek bij de reumatoloog uit om hun geneesmiddelgebruik te controleren en eventueel aan te passen via het online patiëntportaal Zorgdoc. U hoeft daardoor niet eerder naar de Sint Maartenskliniek te

komen en u kunt uw gegevens bijwerken op een tijdstip dat u het beste uitkomt. Bovendien houdt u zo meer tijd over met de reumatoloog om andere dingen te bespreken. U kunt Zorgdoc ook gebruiken om zelf uw geneesmiddelenoverzicht te beheren en vragen te stellen aan de Maartensapotheek.

## **Wat neemt u mee?**

Bij een afspraak bij de polikliniek Reumatologie hebben wij als ziekenhuis een aantal zaken van u nodig. Als u onderstaande zaken van tevoren klaarlegt, heeft u op de dag van de afspraak alles direct bij de hand:

- Uw afspraakbevestiging
- Uw verzekeringspas
- Een overzicht van de medicijnen die u gebruikt, als u dat (nog) niet via Zorgdoc bijhoudt. Een dergelijk overzicht is verkrijgbaar bij uw huisarts of uw apotheek. Een legitimatiebewijs zoals paspoort of rijbewijs

## **Waar meldt u zich?**

Komt u voor de eerste keer bij de polikliniek Reumatologie? Meldt u zich dan bij de receptie. De receptie schrijft u dan in. Vervolgens meldt u zich op het afgesproken tijdstip bij de polikliniek.

Komt u voor een vervolgspraak bij de polikliniek Reumatologie? Dan kunt u zich melden op het afgesproken tijdstip bij de balie van de polikliniek. Zijn uw gegevens (zoals adres, zorgverzekeraar of huisarts) in de tussentijd veranderd? Geeft u dit dan, vóór uw afspraak, door bij de receptie.

## **Als u verhinderd bent**

Kunt u niet naar uw afspraak komen? Laat het ons dan op tijd weten. U kunt dan meteen een nieuwe afspraak maken. Neem daarvoor, uiterlijk 24 uur voorafgaand aan uw afspraak, contact op met de polikliniek Reumatologie via (024) 365 94 09. Bent u op onze locatie in Woerden onder behandeling? Bel dan naar (024) 365 93 50.

## **Na de afspraak**

Na uw afspraken op de polikliniek kunt u een nieuwe afspraak maken bij de balie van de polikliniek Reumatologie, of de nieuwe afspraak wordt u toegestuurd. Als er medicijnen zijn voorgeschreven, dan kunt u die ophalen bij de (Maartens)apotheek.

## **De behandeling**

---

Het eerste jaar van uw behandeling heeft u iedere drie maanden een afspraak op de polikliniek

Reumatologie.

Na het eerste jaar van uw behandeling worden uw bezoeken aan de polikliniek minder intensief. U heeft dan om de drie of zes maanden een afspraak. De aandacht gaat uit naar het stabiel en rustig houden van uw ziekte. Ook gaan we samen met u na of het mogelijk is om de medicijnen deels af te bouwen.

## Begeleiding gespecialiseerd reumaverpleegkundige

---

Naast de behandeling en alles wat daarbij komt kijken, grijpt de ziekte ook in op uw dagelijks leven. De gespecialiseerd reumaverpleegkundige kan u hierbij met raad terzijde staan.

Wat kunt u verwachten van de gespecialiseerd reumaverpleegkundige?

- Informatie en advies over de reuma: mogelijk beloop, medicatiegebruik en aanvullende behandelingen.
- Voedings- en leefstijladviezen en zo nodig hulp bij het maken van keuzes op dat gebied.
- Voorlichting over fysiotherapie en sportmogelijkheden.
- Bespreken welke medicatie u gebruikt, mogelijke bijwerkingen en therapietrouw.
- Begeleiding bij moeilijkheden ontstaan door de reuma: praktische en psychosociale adviezen en begeleiding rondom dagindeling, werk en hobby's.
- Voorlichting over instanties, wetgeving en verenigingen.
- Beantwoorden van eventuele vragen.

## Paramedische behandeling

---

Naast medicatie kan behandeling bij een fysiotherapeut of ergotherapeut een onderdeel zijn van uw behandeling. Deze behandeling bieden wij meestal niet aan vanuit de Sint Maartenskliniek. Maar u kunt, als u dat wilt, vaak gewoon bij u in de buurt terecht. Zelf kunt u ook veel doen om uw klachten te verminderen. Samen met u kijken wij naar uw leefstijl en kunnen wij u advies geven.

### Fysiotherapeut

De fysiotherapeut werkt samen met u aan het verbeteren van uw kracht en conditie, en houding en beweging. Ook begeleiden zij u bij het opbouwen van uw algemene conditie. Het is belangrijk dat u in beweging blijft, zonder dat u zichzelf overbelast.

### Ergotherapeut

Van de ergotherapeut krijgt u praktische adviezen over de manier waarop u uw dagelijkse activiteiten het beste kunt uitvoeren. Hierbij kunt u denken aan advies over uw manier van staan, liggen en zitten,

maar ook aan de uitvoering van specifieke taken zoals stofzuigen en het openen van verpakkingen, tot het uitvoeren van uw werk en het beoefenen van uw hobby.

De ergotherapeut adviseert u ook hoe u uw handen het beste kunt gebruiken. Zij kunnen u handoefeningen geven en bekijken samen met u of u gebaat bent bij spalken. Daarnaast weet de ergotherapeut veel over hulpmiddelen en aanpassingen aan auto of fiets, in de woning of op de werkplek. Samen met u komt de ergotherapeut tot oplossingen die zo goed mogelijk aansluiten bij u en uw leef- en werkomgeving.

## Overige behandelaars

Naast de fysiotherapeut en ergotherapeut kan er op indicatie ook doorverwezen worden naar andere disciplines, zoals de podotherapeut, pedicure, maatschappelijk werker, psycholoog of diëtist.

## Leefstijladviezen

---

U kunt ook zelf veel doen aan uw klachten van pijn en stijfheid. Met onderstaande aandachtspunten en tips kunt u uw klachten in het dagelijks leven hanteerbaarder maken en verminderen. Heeft u vragen over uw leefstijl? Bespreek deze dan gerust met uw behandelaar.

- Verander regelmatig van houding.
- Blijf in beweging, een paar keer per week minimaal 30 minuten sporten, is gezond én veilig.
- Leer uw grenzen kennen. Als uw ziekte actief is, kunt u minder doen dan in rustige periodes.
- Zorg voor een goede afwisseling tussen rust en activiteiten.
- Probeer eventuele pijn te verminderen door anders te bewegen, rust te nemen, afleiding te zoeken, voldoende te ontspannen, te zorgen voor een goede nachtrust en zo nodig warmte of koude toe te passen.
- Als uw gewrichten niet ontstoken zijn, kan warmte ontspannend werken. Bij ontstoken gewrichten zijn koudepakkingen juist vaak verlichtend.
- Praat over uw aandoening met uw familie en vrienden en met uw werkgever en collega's. Dan weten zij waar u tegenaan loopt en wat het effect is van reuma op uw leven.
- Probeer de regie over uw leven te houden; accepteer dat u soms minder kunt doen en meer moet rusten dan u zou willen. Luister goed naar de signalen van uw lichaam en houdt uw grenzen in de gaten. Laat uw emoties toe. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden. Een gespecialiseerd reuma verpleegkundige, ergotherapeut of maatschappelijk werker kan u hierbij zo nodig ondersteunen en tips geven.
- Er is veel onderzocht over het effect van voeding op reumatische klachten. Het is in ieder geval van belang gezond en gevarieerd te eten, niet te roken en weinig alcohol te drinken. Andere veranderingen in voeding hebben geen effect op reuma.