

Richtlijn secundair Raynaud – samenvatting voor patiënten

Wat is het?

Het fenomeen van Raynaud komt vaak voor. Bij een aanval van Raynaud stroomt er te weinig bloed door de vingers of tenen door een tijdelijke verkramping van de bloedvaten. De vingers of tenen worden koud, wit of blauw en kunnen pijn doen. Meestal is Raynaud onschuldig. Dan noemen we dit **primair Raynaud**. Soms komt Raynaud voor bij een auto-immuunziekte zoals systemische sclerose, MCTD of Lupus. In dat geval heeft de patiënt secundair **Raynaud**. Deze informatie gaat alleen over **secundair Raynaud**.

Mensen met secundair Raynaud hebben een systeemziekte die in verschillende of meerdere organen problemen kan geven. Daarom komen deze patiënten bij verschillende soorten specialisten terecht. Elk ziekenhuis kan de organisatie van zorg en zorgverleners iets anders inrichten. Dat kan verwarrend zijn voor patiënten met secundair Raynaud of hun zorgverleners. Daarom is er nu een richtlijn voor de behandeling van secundair Raynaud, ongeacht in welk ziekenhuis u komt of wie uw coördinerend arts is. Deze patiënteninformatie is een samenvatting van deze richtlijn die de zorg voor mensen met secundair Raynaud zo goed mogelijk maakt.

In ernstige gevallen van secundair Raynaud ontstaan pijnlijke zweertjes (digitale ulcera) die niet goed genezen. Dit noemen we digitale ulcera. Hierdoor kunnen de topjes van tenen of vingers zelfs afsterven, ook wel **kritieke ischemie genoemd**. Met deze laatste klacht dient u direct medische hulp te zoeken.

Leefstijladviezen

Leefstijladviezen zijn de belangrijkste stap in de behandeling van het fenomeen van Raynaud.

Medicijnen kunnen soms nodig zijn om de aanvallen en de pijn te verlichten, maar meestal helpen eenvoudige aanpassingen in uw leefstijl al veel. U kunt hier zelf veel aan doen. Door de adviezen goed op te volgen, kunt u het aantal aanvallen verminderen en de pijn die daarbij hoort beter onder controle krijgen.

Wat u zelf kunt doen:

- Stop met roken. Roken tast uw doorbloeding aan en vermindert de effectiviteit van de behandeling.
- Houd uw hele lichaam warm (dus niet alleen uw handen en voeten!). Draag binnen en buiten extra lagen kleding en handschoenen als u het koud heeft.
- Beweeg genoeg. Dat verbetert de doorbloeding door uw hele lichaam en daardoor ook in handen en voeten.
- Blijf goed op gewicht, probeer voldoende te eten ook als u weinig trek heeft of eten lastig is vanwege uw mond, slokdarm of maag en darmen. Het is belangrijk dat u niet te veel gewicht verliest.
- Probeer stress te verminderen.
- Beperk plotse temperatuurverschillen en blootstelling aan kou.

LET OP: Middelen van de drogist of andersoortige supplementen helpen meestal niet en worden afgeraden.

Medicijnen en operatie

Helpen de leefstijladviezen niet genoeg? Dan kan de specialist aanvullend **medicijnen** voorschrijven. Deze medicijnen vervangen de leefstijladviezen niet. Bespreek samen met uw zorgverlener de voordelen van de medicijnen (minder klachten) en de nadelen (bijwerkingen). Medicijnen werken niet bij iedereen.

Er zijn verschillende soorten medicijnen. De werking is dat ze ervoor zorgen dat de bloedvaten meer open gaan staan. Ook remmen ze de verkrampingen van de bloedvaten af. De belangrijkste groep medicijnen heten de calciumantagonisten (bijvoorbeeld nifedipine of amlodipine). Deze worden vaak als eerste

voorgeschreven. Als deze medicijnen onvoldoende werken kunnen fosfodiësterase-5-remmers worden voorgeschreven (sildenafil en tadalafil).

Dezemedicijnen zijn in tabletvorm. In uitzonderlijke gevallen kan een medicijn worden ingezet dat alleen via een infuus kan worden toegediend als de tabletten onvoldoende werken en patiënten veel klachten blijven houden. Deze medicijnen heten prostacycline-analoga (bijvoorbeeld iloprost).

Als medicijnen niet helpen kan in uitzonderlijke gevallen een operatie helpen om de klachten te verminderen. Bij die operatie kan de chirurg zenuwbanen onderbreken om de doorbloeding te verbeteren.

Als het erger wordt: zweertjes of afstervende vingertopjes

Leefregels en medicijnen kunnen niet altijd voorkomen dat Raynaud ernstig wordt. Er kunnen **zweertjes (digitale ulcera)** ontstaan die slecht genezen. Soms sterven topjes af (**kritieke ischemie**). Er is dan een kleine operatie nodig.

Behandeling van digitale ulcera en/of kritieke ischemie

Dit is een **medische spoedsituatie**. U moet snel behandeld worden.

U krijgt medicijnen via een **infuus**. Deze medicijnen heten prostacycline-analoga (bijvoorbeeld iloprost) U blijft daarvoor langere tijd in het ziekenhuis. Soms gebeurt dit in een ander ziekenhuis dan u gewend bent.

Uw specialisten overleggen met elkaar en met u over de beste behandeling. Het is belangrijk dat de behandeling via het infuus **snel start**, zodat er niet meer schade optreedt en de zweren kunnen genezen.

Daarnaast krijgt u **wondverzorging** en wordt onderzocht waarom de wonden zijn ontstaan. **Pijnbestrijding** en **handchirurgie** kunnen onderdeel van de zorg zijn.

Nadat de zweren genezen zijn bespreekt uw specialist wat u kunt doen om nieuwe zweren in de toekomst te **voorkomen**. Hiervoor zijn de leefstijladviezen weer heel belangrijk. Daarnaast kunnen andere, hiervoor bestemde, medicijnen worden voorgeschreven. Deze medicijnen heten endotheline receptor antagonisten (bosentan). Een andere mogelijkheid is om preventief de hierboven genoemde prostacycline-analoga (iloprost) in te plannen.

Meer weten?

Kijk voor meer informatie over leven met secundair Raynaud of contact met andere patiënten op www.nvle.org (Nationale vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD).