

Het syndroom van Raynaud.

Informatiebrochure voor patiënten.

Voorwoord.

In 1862 beschreef de Parijse arts Maurice Raynaud als eerste de verschijnselen die later bekend zouden worden als het fenomeen van Raynaud. Dit fenomeen kenmerkt zich door tintelingen, een dood gevoel, pijn en kleurveranderingen (wit-blauw-rood) van met name vingers en tenen. Deze verschijnselen zijn het gevolg van kramp in de bloedvaten, waardoor de bloedstroom naar vingers en tenen tijdelijk vermindert.

Het fenomeen van Raynaud komt voor bij ongeveer één procent van de mannen en vijftien procent van de vrouwen. Meestal zijn de verschijnselen niet zo ernstig dat medische hulp wordt gezocht. Toch kan Raynaud veel ongemak bezorgen.

Hoewel het fenomeen van Raynaud al ruim 130 jaar bekend is, is er nog geen behandeling gevonden waar meerdere patiënten baat bij hebben. Dankzij de patiënten zelf is er steeds meer ervaring met het omgaan met de verschijnselen van Raynaud.

Het fenomeen van Raynaud heeft twee vormen. De eerste, het zogenaamde primair Raynaudfenomeen (PRF), is een op zichzelf staand verschijnsel en komt het meest voor. Het is weliswaar zeer ongemakkelijk, maar relatief onschuldig. De tweede vorm, het secundair Raynaudfenomeen (SRF), ontstaat als gevolg van een andere ziekte. In deze brochure wordt uitgebreid aandacht besteed aan het primair Raynaudfenomeen en aan wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen of te voorkomen.

Het fenomeen van Raynaud.

Bloed vervoert zuurstof, voedings- en afvalstoffen door het menselijk lichaam via de bloedvaten. Er zijn drie soorten bloedvaten: slagaders, haarvaten en aders. Vanuit de longen stroomt het zuurstofrijke bloed naar de linker harthelft. Van daaruit wordt het via de slagaders naar de verschillende delen van het lichaam vervoerd. In de organen en uiteinden van het lichaam, onder andere in de vingers en de tenen, bevinden zich kleine bloedvaten: de haarvaten.

In de haarvaten vindt uitwisseling plaats van zuurstof en voedingsstoffen naar de weefsels. Vanuit de weefsels komen afvalstoffen en koolzuurgas terug in de haarvaten. Dit zuurstofarme, afvalstoffenrijke bloed stroomt vervolgens naar de aders, die het weer naar het hart vervoeren. De rechter harthelft pompt het bloed naar de longen, waar koolzuurgas afgegeven wordt en zuurstof opgenomen wordt. De afvalstoffen worden onder andere in de nieren uit het bloed gehaald en uitgescheiden via de urine.

Bij het fenomeen van Raynaud worden de kleine bloedvaten in de vingers en soms in de tenen tijdelijk afgesloten of vernauwd. Dit is het gevolg van het plotseling samentrekken van de spiertjes in de vaatwand ('vaatkrampen'), waardoor het bloedvat vernauwt en de bloedstroom belemmerd wordt. Een aanval van vaatkramp herkent u aan gevoelloosheid, pijn en kleurveranderingen met later tintelingen van vingers en/of tenen.

In zeldzame gevallen treden de verschijnselen van Raynaud ook op aan de oren of op het puntje van de neus of tong.

Verschijnselen

Een aanval van vaatkramp kan zo'n vijf tot dertig minuten duren. Eerst worden de vingers wit en gevoelloos, omdat de doorbloeding van de bloedvaten vermindert. Als het bloed niet meer stroomt, worden de vingers blauw door zuurstofgebrek. Wanneer vaatkramp ophoudt en de spiertjes in de vaatwand zich ontspannen, gaat het bloed weer stromen. Het verse bloed is zuurstofrijk en de ontspanning leidt tot tijdelijke vaatverwijding: daardoor kleuren de vingers rood. Dit gaat gepaard met tintelingen. Soms zwellen de vingers op en zijn pijnlijk. De verschijnselen verdwijnen in de warmte. Het fenomeen van Raynaud kan in de tenen dezelfde verschijnselen veroorzaken.

Bij het primair Raynaudfenomeen treden de vaatkrampen en dus ook de kleurveranderingen aan beide handen tegelijk op. Meestal verkleuren vier vingers en blijft de duim normaal. Als deze vorm van Raynaud voor het twintigste levensjaar wordt geconstateerd, worden de verschijnselen in de loop der jaren vaak vanzelf minder.

Bij het secundair Raynaudfenomeen treden de verschijnselen niet altijd (gelijktijdig) aan beide handen op. De aanvallen duren bij deze vorm vaak langer dan bij de primaire vorm. Het secundair Raynaudfenomeen is een onderdeel of gevolg van een andere ziekte. Wanneer u bijvoorbeeld veel last heeft van gewrichtspijn, huidveranderingen of kortademigheid, kan dit duiden op een onderliggende ziekte.

In het algemeen is het secundair Raynaudfenomeen vaak ernstiger dan de primaire vorm. Naast de tijdelijke kramp is de bloedvatwand vaak verdikt. Hierdoor slibt deze dicht en belemmert de bloedstroom. Daarom leidt dit vaker tot het ontstaan van zweertjes als gevolg van niet genezende wondjes. Ongeveer vijf van de tien patiënten met het secundair Raynaudfenomeen heeft hier last van. Op den duur kunnen zelfs vingertoppen of toppen van de tenen afsterven. Dit komt voor bij ongeveer één op de tien patiënten met het secundair Raynaudfenomeen.

Oorzaken

De vaatkrampen bij het primair Raynaudfenomeen worden veroorzaakt door een overgevoeligheid van de bloedvaten van de handen (of voeten) voor uitwendige en inwendige prikkels. Een koude omgeving en het aanraken van koude voorwerpen, maar ook trillende apparatuur, of het bedienen van een toetsenbord kunnen vaatkrampen uitlokken. Inwendige prikkels die vaatkrampen kunnen veroorzaken zijn emoties als angst, schrik, verrassing, verdriet, ergernis, opwindning en stress. Waarom bepaalde prikkels vaatkrampen veroorzaken is nog niet bekend.

Alhoewel het fenomeen van Raynaud in bepaalde families vaker voorkomt dan in andere is het aangehouden dat de ziekte erfelijk is.

Eén op de honderd mensen blijkt aan de secundaire vorm te lijden, terwijl aanvankelijk aan het primair Raynaudfenomeen gedacht werd. Vaak duurt het jaren voordat een onderliggende ziekte wordt gevonden. Meestal is dit een ziekte die samengaat met afwijkingen van de vaatwand, bijvoorbeeld rheumatische bindweefsel- of collageenziekten. Daarnaast kunnen bepaalde medicijnen, zoals bèta-blokkers (bij hoge bloeddruk en hartziekten) en ergotamine (bij migraine, het secundair Raynaudfenomeen veroorzaken).

Diagnose Raynaud

Verkleuringen aan handen en voeten kunnen ook het gevolg zijn van andere aandoeningen. Rode, jeukende verkleuringen aan de tenen en aan de hiel duiden bijvoorbeeld op wintertenen. Een koude, permanentere blauwe verkleuring van handen en voeten die meer dan normaal zweten wordt acrocyanose genoemd. Dit wordt veroorzaakt door een meer aanhoudende kramp in de haarvaatjes. Er is bij acrocyanose geen sprake van een onderliggende ziekte.

Om de diagnose primair Raynaudfenomeen vast te stellen, moet sprake zijn van de volgende symptomen:

- 1) Aanvalsgewijze kortdurende perioden (5 tot 30 minuten) van verminderde doorbloeding van de vingers en tenen. De vingers en tenen kleuren eerst wit en er treedt gevoelloosheid op, dan worden ze blauw. Bij verwarming van de handen of voeten kleuren ze rood, tintelen en doen pijn.
- 2) De aanvallen worden uitgelokt door een koude omgeving en/of door emoties. Soms worden de aanvallen ook uitgelokt door andere delen van het lichaam aan koude bloot te stellen.
- 3) De pijn en kleurveranderingen betreffen meestal vier vingers. De duim kent meestal geen klachten.
- 4) De verschijnselen treden aan beide handen tegelijk op.
- 5) De polsslagader blijft tijdens een aanval normaal.

Pijnlijke gewrichten, moeheid, buikklachten of het zich niet lekker voelen komen overigens regelmatig voor zonder dat er een onderliggende ziekte wordt gevonden.

De behandeling.

De medische zorg kent nog geen afdoende behandeling voor het primair Raynaudfenomeen. Wanneer uw klachten niet ernstig zijn, is de behandeling gericht op het voorkomen van vaatkrampen. Bij ernstige klachten zal uw vaatchirurg een meer uitgebreid vasculair nazicht uitvoeren.

Er kunnen vaatverwijdende medicijnen voorgeschreven worden, voornamelijk voor de herfst en winterperiode. Veel patiënten hebben echter geen, of onvoldoende baat bij deze medicijnen. Of zij vinden de bijwerkingen erger dan de kwaal.

In zeer ernstige gevallen van Raynaud kan een sympathectomie als behandeling worden uitgevoerd. Dit is een operatie waarbij een zenuw wordt doorgesneden of verwijderd. Een dergelijke operatie kan verschillende bijwerkingen geven. Vaak is het resultaat op korte termijn goed, maar keren de klachten na een half tot twee jaar weer terug. Momenteel is het mogelijk deze sympathectomie minimaal invasief uit te voeren mbv kijkoperatie. We hebben ook ervaring met een chemische sympathectomie (inspuiting in centraal zenuwstelsel). Ook hierbij is het effect tijdelijk (maximaal zes maanden) Het voordeel is dat deze behandeling niet belastend is en makkelijk te herhalen is.

Wanneer bij u het secundair Raynaudfenomeen is vastgesteld, wordt (indien mogelijk) de onderliggende ziekte behandeld.

Nazorg.

Wanneer er geen oorzaak is gevonden voor een ernstige Raynaud, wordt u verder opgevolgd bij een internist en een vaatchirurg. Vaak wordt een secundair Raynaudfenomeen namelijk pas na jaren onderkend. Als na een aantal jaren nog steeds geen onderliggende ziekte is geconstateerd, zijn controles niet meer nodig.

De nazorg bij het secundair Raynaudfenomeen is afhankelijk van de onderliggende ziekte.

Leven met Raynaud: tips en aanbevelingen

Omdat er nog geen behandeling is waarbij meerdere patiënten met het primair Raynaudfenomeen baat hebben, is het van belang dat u zelf probeert de klachten van Raynaud te voorkomen.

- Vermijd temperatuurwisselingen
- Doe handschoen aan



- Houd uw hele lichaam goed warm
- Drink geen koude dranken
- Blijf in beweging
- Stop met roken
- Leer om te gaan met stress

Kleding

Het is belangrijk dat u uw gehele lichaam goed warm houdt en niet alleen uw handen en voeten. Daarmee beschermt u de belangrijkste lichaamsdelen tegen afkoeling. Uw handen koelen sneller af dan de rest van uw lichaam. Daarom verdienen zij extra aandacht. Draag handschoenen en goede schoenen met dikke zolen, die ruim genoeg zijn om met wollen sokken te dragen. Sokken en handschoenen kunt u verwarmen, voordat u naar buiten gaat.

Bewegen

Bewegen is belangrijk en gezond. Het advies is om minstens dertig minuten per dag te bewegen. Dit geldt zeker voor Raynaudpatiënten. Door te bewegen gaat het hart harder pompen en verbetert de bloeddorstrooming van het lichaam. Daarnaast werkt bewegen ontspannend. Niet alle vormen van beweging zijn geschikt voor Raynaudpatiënten. Naast uw persoonlijk is het van belang dat het bewegen warmte oplevert zonder dat u blootgesteld wordt aan koude. Wandelen en joggen met handwarmers zijn voorbeelden van goede bewegingsvormen. Ook sporten als aerobics en atletiek in een warme ruimte zijn goed voor u. Fietsen is minder geschikt, omdat uw handen veel kou vangen en uw lichaam stil zit. Oefeningen met de vingers of handwerken houden uw handen soepel. Piano spelen of typen kan door de ritmische aanraking van de toetsen vaatkrampen uitlokken en wordt daarom afgeraden.

Wonen

Vochtige kou geeft vaak meer last dan droge vrieskou. Daarom is een droge woonomgeving voor u van belang. Voorkom temperatuurwisselingen door uw huis gelijkmatig te verwarmen. Draag ook in huis warme kleding en trek in koudere delen van het huis iets extra's aan. Ook tijdens warmere dagen is het belangrijk temperatuurverschillen te voorkomen. Let op openstaande ramen en deuren, want tocht is voor sommige Raynaudpatiënten een boosdoener.

Een bad verwarmt uw hele lichaam en dat effect bereikt u niet met een douche. Een elektrisch deken zorgt ervoor dat u altijd in een warm bed stapt.

Werken

Ook op uw werk is het belangrijk temperatuurwisselingen te vermijden en in beweging te blijven. Buitenberoepen en zittende beroepen zijn daarom voor Raynaudpatiënten minder geschikt. Het werken met trillende apparatuur of het bedienen van een toetsenbord kan een aanval van vaatkramp uitlokken. Het is heel goed om de dag gevuld te houden met allerlei activiteiten.

Ook bij het huishoudelijk werk ondervindt u vaak beperkingen door Raynaud. Laat zo mogelijk het "koude" werk, als was ophangen, ramen buiten kuisen en de koelkast ontdooien, door andere huisgenoten of een gezinshulp doen. Draag bij nat werk rubber handschoenen en werk zo min mogelijk met koud water. Draag handschoenen voor de diepvries. Vermijd activiteiten waarbij de bloeddorstrooming in uw vingers afgekneld wordt, zoals bij het dragen van zware tassen met handvaten.

Huid- en wondverzorging

Veel Raynaudpatiënten hebben snel last van koken in handen en/of voeten en van een droge huid. Het is belangrijk tijdens kou de huid van uw gezicht, handen en voeten soepel te houden. Vet de huid daarom regelmatig in met een neutrale zalf.

Wondjes aan vingertoppen en tenen kunnen moeilijk genezen als gevolg van Raynaud. De gebrekkige doorbloeding, het gevolg van vaatkrampen, vertraagt de genezing. Ernstige wonden kunt u schoon houden met warmwaterbaden. Droog de wonde goed en verbind deze met bijvoorbeeld vingerhoedsverband. Gebruik geen afdichtende zalf, omdat dit kans op infecties onder de zalfllaag geeft. Raadpleging uw arts bij ernstige zweren. Soms is het nodig dat dood weefsel wordt verwijderd.

Nagels kunnen een bron van zorg en ellende zijn voor Raynaudpatiënten. Door de verminderde bloedtoevoer naar de vingers, kunnen de nagels zuurstofgebrek hebben. Hierdoor kunnen de nagels bruin worden en soms treden vervormingen op. Houd uw nagels kort en ze alleen van voren recht af. Met een nagelvijl kunt u de randen vlak schuren. Knip de zijkant van de nagels niet, dit geeft het ge-

vaar op infectie en ingroei van de nagel. Lukt het zelf niet uw nagels goed te verzorgen, ga dan naar een pedicure of manicure.

Voeding

Er is tot op heden niets bekend over een voedingswijze of voedingsmiddelen die een positieve invloed op het verloop van Raynaud hebben.

Medicijnen

Het gebruik van bepaalde medicijnen kan aanvallen van vaatkrampen tot gevolg hebben. Men spreekt dan over het secundair Raynaudfenomeen. Medicijnen die Raynaudklachten kunnen veroorzaken zijn bètablokkers en ergotamine. Bètablokkers worden voorgeschreven bij hoge bloeddruk en bepaalde hartaandoeningen. Ergotamine kan een onderdeel zijn van geneesmiddelen tegen migraine.

Roken

Roken is voor iedereen schadelijk, maar in het bijzonder voor Raynaudpatiënten. Door het roken komt noradrenaline vrij, een stof die de bloedvaten doet samentrekken. Daarnaast bevordert roken op den duur het dichtslibben van slagaders (slagaderverkalking of atherosclerose). Door het roken van één sigaret daalt de temperatuur van de armen en benen twee tot drie graden. Dit duurt zo'n twintig minuten; echter pas na 24 uur is de temperatuur weer helemaal normaal. Het is dan ook zeer belangrijk met roken te stoppen. Echter, het effect daarvan is pas na enkele maanden tot een jaar merkbaar.

Stress en emotie

Tijdens sterke emoties als angst, schrik, verrassing, verdriet, ergernis en opwindning komt adrenaline vrij, een stof die bloedvaten doet samentrekken. Bij Raynaudpatiënten reageren de bloedvaten actiever op adrenaline dan bij gezonde mensen. Daardoor vernauwen zij meer en treedt vaatkramp op. Ook stress kan aanvallen van vaatkramp uitlokken. Probeer daarom stress te voorkomen.

Tot slot.

We hopen dat deze brochure voor u een hulp is geweest om meer te weten te komen over het fenomeen van Raynaud. U kunt zelf veel doen om de klachten van Raynaud te verminderen en helpen voorkomen. U heeft het verloop van uw ziekte voor een belangrijk deel zelf in de hand. Met bijkomende bemerkingen of vragen kan u steeds bij uw vaatchirurg terecht.