

**Spondyloartritis &
Spondylitis ankylosans**

Inhoud

1	Definitie	3
2	Oorzaak	3
3	Epidemiologie	4
4	Klinisch beeld	4
5	Symptomen buiten de gewrichten	5
6	Diagnose	6
7	Behandeling	8
	7.1 NSAID = niet-steroidaal anti-inflammatoire drugs	8
	7.2 DMARD's = disease modifying anti-rheumatic drugs	8
	7.3 Biologicals	10
	7.4 Hulptherapie	12
	7.5 Wat kan u zelf doen?.....	13
	7.6 Wie is er bij de behandeling betrokken?	17
8	Leven met spondylitis ankylosans	19
9	Meer informatie	27
10	Besluit	28

1 Definitie

Het concept spondyloartritis omvat zowel spondylitis ankylosans, als de meer uitgebreidere vorm van spondyloartritis met perifere artritis en/of specifieke systeemmanifestaties die hiermee gepaard gaan.

Spondylitis ankylosans (SA) staat letterlijk voor: “-itis”: ontsteking van, “spondyl” = de wervelzuil, “ankylosans” = verbening van, met andere woorden, een chronisch reumatische aandoening die aanleiding geeft tot ontsteking van de wervelzuil, mogelijks aanleiding gevend tot verbening.

Vroeger werd de aandoening ook wel de ziekte van Bechterew genoemd, naar de Russische neuroloog von Bechterew (1857-1927).

2 Oorzaak

De oorzaak van SA is nog steeds niet gekend. SA is een “auto-immune” ziekte, hetgeen betekent dat het eigen afweersysteem plots het eigen lichaam aanvalt. Hierdoor komt een ontstekingsproces op gang.

Men maakt soms de link naar een onschuldige darmbacterie, normaal gecontroleerd door ons eigen afweersysteem, die een tegengestelde reactie veroorzaakt.

Erfelijkheidsfactoren spelen een rol, zoals HLA B27 bij SA.

Voeding speelt geen rol in het ontstaan, noch in de behandeling. Stress en vermoeidheid kunnen een opstoot uitlokken, doch zijn evenmin een oorzaak.

3 Epidemiologie

Spondylitis ankylosans komt voor bij 0,5 % van de bevolking. De prevalentie bij de mannen is hoger dan bij vrouwen. Bij vrouwen verloopt de ziekte dikwijls minder ernstig.

5 % van de patiënten met chronische rugpijn lijdt mogelijk aan een matige vorm van SA.

De gemiddelde leeftijd bij de start is 20-30 jaar. De ziekte kan zich evenwel op alle leeftijden manifesteren en uitzonderlijk ook op kinderleeftijd.

4 Klinisch beeld

Het concept spondyloarthropathie omhelst aldus spondylitis ankylosans met vooral axiale aantasting (aldus voornamelijk de wervelzuil), naast anderzijds spondyloarthropathie met ook veel perifere manifestaties.

Spondylitis ankylosans manifesteert zich als een aandoening van de wervelzuil, waarbij een chronisch inflammatoire lage rugpijn aanwezig is. Inflammatoire rugpijn (ontstekingspijn) is typisch gekenmerkt door langdurige morgenstijfheid en nachtelijke pijn verbeterend mits beweging. De pijn situeert zich veelal alternerend in de bilregio ("buttock pain"). Er is een progressief verlies van de mobiliteit van de lage rug.

Er is aldus vooral sacroiliitis aanwezig (een ontsteking = "-itis" tussen het heiligbeen "= sacrum" en het bekken "= iliium"), doch de aantasting kan zich manifesteren over de ganse wervelkolom, al dan niet aanleiding gevend tot ankyloseren (verbening van de wervelzuil).

Bij een klassieke spondylitis ankylosans is er ook veelal een ontstekingspijn in de schouders en heupen.

Bij het ganse spondyloarthropathie concept is er daarenboven associatie met heel wat perifere manifestaties.

Zo treedt er bij 33% van de patiënten ook perifere artritis of een gewrichts-ontsteking, een enthesitis of een peesontsteking voornamelijk achillespees-ontsteking of fasciitis plantaris (beginnend hielspoor) op.

Daarenboven merken we ook regelmatig een dactylitis, die kenmerkend is bij vooral psoriasis-artritis, waarbij een volledige vinger of teen gezwollen en ontstoken is (worstvinger of -teen).

Er is ook een duidelijke link met enkele extra-articulaire manifestaties (=buiten het gewricht): psoriasis van de huid en/of nagels, uveïtis (oogontsteking), inflammatoire darmziekten zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, genito-urinaire infecties.

5 Symptomen buiten de gewrichten

- **Psoriasis:** heel wat psoriasispatiënten lijden ook aan spondyloartritis. Psoriasis is een schilferende huidaandoening, waarbij zich witte schilfers bevinden op een rode achtergrond. De plaats van deze letsels is vooral op de strekzijde van ellebogen en knieën, doch ook op de haarlijn en hoofdhuid. De psoriasis letsels kunnen zich overal op het lichaam manifesteren. Heel vaak vertonen psoriasis patiënten perifere asymmetrische gewrichtsaantasting, alsook peesletsels. Daarnaast is ook het optreden van een dactylitis (worstvormige zwelling van een teen of vinger) een vrij typisch fenomeen voor psoriasis spondyloartritis.
- **Inflammatoire darmklachten:** patiënten met ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kampen met een chronische darminflammatie, auto-immuun-gemedieerd (in verband met het afweermechanisme). Deze patiënten hebben regelmatig diarree, al dan niet gepaard met slijmerige bloederige stoelgang. Gezien het ontstaansmechanisme van spondylitis mogelijks verband houdt met darmlijden, is er een duidelijke link met spondylitis.

- **Uveïtis:** uveïtis is een inflammatoire ontsteking van het oog. Bij het ontstaan van een rood pijnlijk oog, moet snel het advies van een oogarts worden ingewonnen, gezien een vroegtijdige behandeling noodzakelijk is. Vooral bij kinderen met spondylitis merken we frequent een uveïtis op, al dan niet gepaard met klachten.
- **Peesontstekingen:** bij alle spondyloartritis patiënten merken we frequent een aantasting van de peesaanhechtingen, vooral de achillespees en fascia plantaris (hiel) worden aangetast.
- **Urogenitale infecties:** bepaalde genitale infecties als Chlamydia geven ook sneller aanleiding tot spondyloartritis. Het Reiter syndroom bestaat uit de klassieke triade: uveïtis, urethritis en sacroiliitis.

6 Diagnose

- **Kliniek:**
Gedurende minstens 3 maanden de typische klachten van morgen-stijfheid en nachtelijke pijn ter hoogte van de wervelzuil, verbeterend mits beweging, al dan niet in combinatie met bovengenoemde extra-articulaire manifestaties.
- **Klinisch onderzoek:**
 - beperkte mobiliteit van de lendenwervels
 - beperkte rotatie van de nekwervels
 - verminderde borstkasexpansie
 - verminderde muur-occiput afstand (afstand tussen hoofd en muur)
 - verminderde intermalleolaire afstand (afstand tussen enkels) bij spreidstand
- **Labo:**
 - HLA B27:
genetische marker, waarbij 90% van de spondylitis patiënten positief zijn. Een negatieve HLA B27 typering sluit de aandoe-

ning evenwel niet uit, gezien slechts 5% à 10% van de Belgen met HLA B27 positiviteit lijdt aan spondylitis. HLA B27 positiviteit is duidelijk gelinkt aan het frequenter voorkomen van inflammatoire darmziekten en psoriasis.

- CRP (C-reactive protein) en sedimentatie: twee ontstekingsparameters dewelke bij actieve spondylitis veelal gestegen zijn.

⤵ Vragenlijsten omtrent dagelijks functioneren en pijn:

- BASDAI score voor ziekteactiviteit
- BASFI score voor functionaliteit

⤵ Radiologie:

- Klassieke radiologie:
 - a. RX sacro-iliacale gewrichten met vier stadia:
 - gewrichtsspleetverwazing
 - erosies
 - gewrichtsspleetvernauwing en beginnende overbrugging
 - ankylosering (beenderige overbrugging)
 - b. RX cervicodorsolumbale wervelzuil:
 - syndesmofieten
 - squaring
 - bamboospine
- MRI : magnetische resonantie:
 - minder stralenbelasting, vroegtijdige diagnose
 - aantonen van inflammatoire haarden door middel van specifieke kenmerken
 - erosies, syndesmofieten, bamboo, squaring

7 Behandeling

7.1 NSAID = niet-steroidaal anti-inflammatoire drugs

Ontstekingswerende medicatie is de eerste hoeksteen in de behandeling van spondyloarthritis. Een goede respons op deze medicatie ondersteunt ook vaak de diagnose. Vele patiënten reageren reeds voldoende op deze ontstekingsremmers in een adequate dosis. Naast een puur pijnstillend effect, biedt deze therapie ook een vertragend effect op de aandoening, zodat een langdurige therapie meestal wenselijk is. Uiteraard moet rekening gehouden worden met de tegenaanwijzingen bij bepaalde patiënten en de mogelijke neveneffecten. Bij patiënten met slokdarm- of maagaandoeningen, bij nierinsufficiëntie, bij hoge bloeddruk of inname van ontstollingspreparaten zijn deze medicamenten relatief gecontraïndiceerd. Men moet dan zoeken naar alternatieve therapieën of een andere ondersteunende behandeling.

7.2 DMARD's = disease modifying anti-rheumatic drugs

Deze behandeling heeft als doel de aandoening te onderdrukken en ook beschadiging van de gewrichten tegen te houden.

De behandeling moet veelal langdurig worden ingenomen alvorens een effect te bieden, gemiddeld toch 6 weken tot 3 maanden. De medicatie werkt vooral in op de perifere gewrichten en biedt meestal minder resultaat op de wervelzuil, zodat deze therapie bij de axiale aantasting minder zinvol is.

☞ **Salazopyrine® (sulfasalazine):**

- Dosis: gemiddeld 4 à 6 tabletten daags.
- Het lichaam moet wat wennen aan de inname van deze medicatie en wordt daarom best geleidelijk aan opgestart: tijdens of juist na de maaltijd:
 - week 1: 1 tablet
 - week 2: 1 tablet 's morgens + 1 tablet 's avonds
 - week 3: 2 tabletten 's morgens + 1 tablet 's avonds
 - week 4: 2 tabletten 's morgens + 2 tabletten 's avonds.

- Regelmatig bloedonderzoek is noodzakelijk: initieel tweemaal na 3 weken, dan éénmaal na 6 weken en vervolgens op drie-maandelijke basis om mogelijke neveneffecten op te sporen: witte en rode bloedcellen, bloedplaatjes en leverset.
- Salazopyrine ® mag tijdens de zwangerschap worden ingenomen.
- Salazopyrine ® kan een daling van het aantal beweeglijke zaadcellen geven, hetgeen zich normaliseert na het stopzetten van de therapie.
- Meest frequente bijwerkingen: huiduitslag, griepaal gevoel, maag-darmlast, initieel ook soms hoofdpijn.

↳ **Ledertrexate ® (methotrexate):**

- Wordt enkel gebruikt indien ook perifere artritis en/of psoriasis.
- Dosis: 5 à 15 mg per week (max. 25 mg), hetzij onder vorm van tabletjes, hetzij intramusculaire injectie (inspuiting bilspier) of onderhuidse inspuiting.
- Gezien Ledertrexate ® het foliumzuur in het lichaam afbreekt, wordt foliumzuur 1 mg daags aan de behandeling toegevoegd, hetgeen ook de kans op bijwerkingen vermindert.
- Initieel is bloedname de eerste 3 maanden maandelijks wenselijk, nadien op driemaandelijke basis: witte bloedcellen, rode bloedcellen, bloedplaatjes, lever- en nierfunctie.
- Ledertrexate ® mag niet worden ingenomen tijdens de zwangerschap. Bij zwangerschapswens, praat erover met uw arts. Het is aangeraden de medicatie 3 maanden op voorhand stop te zetten, ook bij mannen.
- Meest frequente bijwerkingen: misselijkheid de dag van of na de inname (verbetert meestal na enkele innames), milde haaruitval.

7.3 Biologicals

Indien onvoldoende respons na 6 maanden op bovengenoemde therapieën, wordt een biologische behandeling gestart.

Deze behandeling helpt ook om de radiologische progressie en aldus de ziekteactiviteit te remmen.

Anti IL-17 behandeling

- Cosentyx® of secukinumab
Subcutane (onderhuidse) injecties, eerst wekelijks dan maandelijks.
- Mogelijke bijwerkingen en bemerkingsen:
 - Infectierisico is vergelijkbaar met anti-TNF. Door deze behandeling te geven, werken we deels in op het afweersysteem. We zien dat het risico op bepaalde infecties dan ook toegenomen is onder deze behandeling. Er is mogelijk een verhoogd risico op candida infecties.
 - Patiënten met een sluimerende vorm van IBD (Crohn of Colitis Ulcerosa) krijgen deze behandeling beter niet, omdat het darmontsteking kan uitlokken.
 - Geen gekend verhoogd risico op tumoren.
 - Tijdens de behandeling mogen geen levende vaccins toegediend worden (bv. het vaccin tegen gele koorts). Wel wordt er aangeraden om zich te laten vaccineren tegen de seizoensgriep en pneumokokken via de huisarts, omwille van het verhoogd risico op infectie.
 - Nog geen gegevens over behandeling tijdens zwangerschap of borstvoeding, en aldus nog afgeraden.

TNF alpha therapie

- Voor SA zijn thans 5 verschillende preparaten terugbetaald:
 - Infliximab (Inflixtra®, Remma®, Flixabi®, Remicade®): via infuustherapie op zes- à achtwekelijkse basis na een oplaaddosis.
 - Adalimumab (Humira®): onder de vorm van spuitjes of pennen, subcutaan (onderhuids) toe te dienen op tweewekelijkse basis.

- Etanercept (Enbrel®, Benepai®): spuitjes of pennen subcutaan, éénmaal of tweemaal per week.
- Golimumab (Simponi®) pen, éénmaal per maand subcutaan.
- Certolizumab (Cimzia®): spuitjes subcutaan om de 2 weken na oplaaddosis.
- Mogelijke bijwerkingen en bemerkingen
 - Door deze behandeling te geven, wordt deels ingewerkt op het afweersysteem. Het risico op bepaalde infecties is dan ook toegenomen onder deze behandeling. Eén bepaalde infectie is tuberculose, TNF speelt een belangrijke rol bij de bescherming tegen tuberculose. Vooral er wordt gestart met de behandeling is het dan ook belangrijk om te weten of er vroeger geen contact met tuberculose geweest is. Hiervoor wordt voor het starten met de behandeling een mantouxtest en een longfoto afgenomen.
 - Allergische reactie: lokaal of veralgemeend.
 - Mag niet toegediend worden bij ERNSTIG hartfalen.
 - Huiduitslag: hoewel we zien dat anti-TNF goed werkt bij psoriasis, treedt toch uitzonderlijk een eczemateuze of psoriasiforme huiduitslag op, vaak ter hoogte van handen en voeten.
 - Mogelijks licht verhoogd risico op lymfoom en huidtumoren. Doch het gekend is dat door de chronische ontsteking van de ziekte zelf het risico op lymfoom sowieso verhoogd is. Het is dus momenteel nog onduidelijk of het aan de ziekte dan wel aan de behandeling gelinkt is. Wel wordt aangeraden om onbeschermd blootstelling aan de zon, zonnebank en PUVA-therapie te vermijden tijdens een behandeling met anti-TNF.
 - Tijdens een behandeling met anti-TNF mogen geen levende vaccins toegediend worden (bv. het vaccin tegen de gele koorts), wel wordt aangeraden om u te laten vaccineren tegen de seizoensgriep en pneumokokken via de huisarts, omwille van uw verhoogd risico op infectie.
 - Hepatitisvaccinatie is eveneens aangewezen.
 - Anti-TNF wordt momenteel nog steeds afgeraden tijdens een zwangerschap. Er zijn echter meer en meer gegevens

die erop wijzen dat de anti-TNF medicatie, zeker tijdens de eerste twee trimesters veilig is tijdens zwangerschap. Als u deze medicatie gebruikt en u wilt zwanger worden, overlegt u dit best steeds met uw behandelend reumatoloog.

Omwille van de hoge kostprijs van deze medicatie, wordt dit enkel toegediend indien goedkeuring verkregen wordt via de adviserend geneesheer.

7.4 Hulptherapie

Naast deze verschillende basisbehandelingen hebben we ook nog wat genoemd wordt 'hulptherapie'. Deze behandeling wordt voornamelijk gebruikt bij het opstarten van de basisbehandeling, in afwachting van de werking en ook bij opstoten als de basisbehandeling onvoldoende werkt.

Deze hulptherapie bestaat uit verschillende categorieën:

- **Pijnstillende medicatie:** zoals paracetamol (Dafalgan®), ed. Deze medicatie werkt niet in op de ontsteking, noch op de zwelling. Dit wordt meestal gegeven op momenten dat er pijn is door bv. reeds aanwezige beschadiging van de gewrichten, doch zonder actieve ontsteking of als ontstekingswerende medicatie niet kan toegediend worden omwille van neveneffecten.
- **NSAID of ontstekingsremmers:** deze medicatie zorgt ervoor dat de ontsteking in het gewricht afneemt, waardoor er minder pijn en zwelling is. Ze kunnen ingenomen worden gedurende korte periodes (bv. tijdens een opstoot) maar soms kan het ook nodig zijn om ze gedurende lange tijd in te nemen. De belangrijkste nadelen van deze medicatie zijn maaglast en mogelijks verminderde nierwerking bij lang gebruik. De nierfunctie wordt dan ook best regelmatig gecontroleerd bij chronisch gebruik.
- **Cortisone:** dit is een lichaamseigen ontstekingswerende medicatie. Ondanks zijn slechte naam, is het een heel goede en krachtige behandeling. Meestal wordt het bij het opstarten van

een basisbehandeling of bij opstoten gebruikt. Het kan lokaal ingespoten of in pilletjes genomen worden. Er wordt geprobeerd om langdurig gebruik van cortisone te vermijden, mocht dit toch nodig zijn dan wordt dit aan een zo laag mogelijke dosis gedaan.

De mogelijke neveneffecten bij langdurig gebruik kunnen zijn: botontkalking of osteoporose, cataract, ontstaan van diabetes of suikerziekte, dunner worden van de huid.

7.5 Wat kan u zelf doen?

In de behandeling van SA zijn medicijnen belangrijke wapens. Zij remmen de ontsteking, waardoor blijvende schade aan uw organen en gewrichten wordt voorkomen. Daarnaast kan u zelf ook veel doen om de pijn te verlichten en te leren leven met de ziekte.

Elke dag medicijnen slikken

Om een chronische ontsteking goed onder controle te krijgen, is het van belang uw medicijnen consequent in te nemen. Als u dit niet doet, wordt er geen goede concentratie van het medicijn in het bloed opgebouwd en heeft het middel geen effect. Alleen bij bijwerkingen kan u stoppen met de medicijnen en moet u zo snel mogelijk met uw arts overleggen.

Als de ziekte voldoende tot rust komt, zal uw behandelend arts proberen de (ontstekingsremmende) pijnstillers af te bouwen. Het is in uw eigen belang de medicijnen volgens voorschrift in te nemen. Uw ziekte komt anders niet tot rust waardoor gewrichtsbeschadigingen kunnen ontstaan. Sommige mensen hebben moeite met het doorslikken van tabletten. Bespreek dergelijke problemen altijd open en eerlijk met uw arts, zodat deze naar een alternatief kan zoeken. Hebt u veel medicijnen, dan kan een weekdoosje een oplossing zijn. Dit is verkrijgbaar bij apotheek en drogist. Tegenwoordig is er ook een weekdoosje met ingebouwd wekkertje te koop. Als u naar een andere tijdzone reist, moet u met de dokter overleggen hoe u dan omgaat met uw medicijnen.

Verantwoord bewegen

In de behandeling van SA wordt steeds meer de nadruk gelegd op verantwoord blijven bewegen, zelfs wanneer de ziekte actief is. In beweging blijven is mogelijk omdat er tegenwoordig goede medicijnen zijn die de ontstekingen afremmen.

Het belang van beweging wordt steeds duidelijker. Vaardigheden en bewegingsfuncties die eenmaal verloren zijn gegaan, zijn moeilijk terug te winnen. Ook voor mensen bij wie de SA nog niet veel gewrichtsschade heeft aangericht, is intensieve conditietraining mogelijk, zonder dat de bestaande gewrichtsschade verergert of extra schade ontstaat.

Het is verstandig bij de beweging niet over uw grenzen te gaan. Als de ziekte rustig is, kan u meer doen dan wanneer de ziekte actief is. Een kinesitherapeut (die bekend is met reumatische klachten) kan u adviseren over geschikte oefeningen en oefenvormen (individueel, groepstherapie, zwemmen, medische fitness en aangepast sporten).

Sporten

Een advies over sporten is helemaal afhankelijk van de persoonlijke situatie. Over het algemeen vermijdt u beter contactsporten en sporten met grote lichamelijke en/of piekbelastingen. Geschikter zijn sporten als fitness, zwemmen, fietsen en wandelen. Bij zwemmen, fietsen en wandelen beweegt u gelijkmatig en krijgen uw gewrichten geen grote schokken te verduren. Zwemmen in verwarmd water is een goede manier van bewegen. In het water worden uw gewrichten niet zwaar belast. Ze worden door het water ondersteund. Bij het fietsen kan u uw gewrichten beschermen door in een lichte versnelling te fietsen en rechtop te zitten. Een terugtraprem kan prettiger zijn dan handremmen. Als u veel last hebt van uw handen, kan u zachte, naar de hand gevormde handvatten kopen. Een elektrische fiets kan een hulp zijn.

Er zijn uiteraard nog meer sporten en bezigheden te bedenken waarmee u uw conditie kan verbeteren.

Belangrijk is dat u iets kiest dat bij u past en waar u plezier aan beleeft. U kan advies vragen aan uw kinesitherapeut of arts.

De pijn verlichten

U kan een aantal dingen doen om minder last van stijfheid en pijn te hebben. Rust nemen en verantwoord bewegen zijn hierbij belangrijk. Daarnaast kan u nog op andere manieren de pijn verlichten. Ontdek zelf wat voor u het beste werkt.

- Koude
Sommige mensen hebben baat bij een ijspakking als een gewricht ontstoken is. Een kinesitherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar u kan het ook zelf doen. Hiervoor gelden twee richtlijnen:
 - Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen.
 - Leg het ijs niet rechtstreeks op de huid, maar doe de pakking in een natte sloop of doek.
- Warmte en ontspanning
Andere mensen krijgen juist minder last van pijn als ze een warme douche nemen of ontspanningsoefeningen doen. Ook een warmtepakking kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op het gewricht. Bovendien is het niet goed om een warmtepakking op een ontstoken gewricht te gebruiken. Ook hier geldt dat de pakking niet rechtstreeks op de huid gelegd mag worden, maar dat het beter is er een doek tussen te leggen.
- Crème
Er bestaan ook crèmes met een ontstekingsremmende pijnstillertje (NSAID) erin verwerkt. Overleg eerst met uw arts voor u een dergelijke crème gaat gebruiken. Lees de bijsluiting goed voor u de crème gebruikt.
De crème wordt door de huid opgenomen en werkt op de plek waar u hem insmeert. U kan hem in principe op elk gewricht gebruiken, maar het nadeel is dat nooit precies bekend is

hoeveel u gebruikt en hoeveel van het NSAID u dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten tegelijkertijd en vraag uw arts om advies.

Over het algemeen geldt: smeren is ontspannend en leidt af van de pijn. Verwar smeren niet met masseren. Bij smeren wrijft u de crème in totdat deze niet meer zichtbaar is op de huid. Masseren is meer het kneden van de spieren. Crèmes die een warmtereactie geven, kan u beter niet inmasseren.

Leefregels

Ontstoken gewrichten mogen niet te zwaar belast worden. Hoe kan u daarvoor zorgen in het leven van alledag?

- Vaak van houding veranderen
Verander regelmatig van houding. U kan bv. beter niet te lang in dezelfde houding zitten, en het zitten afwisselen met staan en lopen.
- Af en toe rust nemen
Rust een uurtje tussen de middag. De rode draad in het leven van iemand met ontstoken gewrichten is de afwisseling van rust en activiteit, en een goede afstemming van activiteiten op de mogelijkheden van het moment. Toename van pijn bij activiteiten is een signaal dat u het gewricht aan het overbelasten bent.
- De gewrichten ontzien
Leer houdingen aan die de gewrichten zoveel mogelijk ontzien. Het is goed om langdurige, zware belasting te voorkomen en, als dat kan, de grote gewrichten te gebruiken in plaats van de kleine (dus bv. liever de pols dan de vingers). Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan u hierover adviseren.
- In beweging blijven
Blijf verantwoord in beweging. De ziekte geneest daarmee niet, maar u zal er minder last van hebben. Er moet een balans zijn tussen inspanning en rust nemen. Wanneer u binnen

24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet u de intensiteit van de inspanning aanpassen. In perioden waarin de ziekte actief is, zal u minder kunnen doen dan in rustige perioden. U moet zelf uw grenzen leren kennen, maar door het grillige verloop van de ziekte kunnen deze van dag tot dag verschillen.

Bewegen is ook van belang om een goede houding aan te leren en te behouden. Het is dan ook niet raadzaam om bv. bij een ontstoken knie of heup langdurig een kussentje onder de benen te leggen. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van de gewrichten.

- Samen oefenen

Beweeg in groepsverband. Veel reumapatiëntenverenigingen organiseren naast zogenaamde 'droge' oefengroepen ook hydrotherapie groepen waarin u in warm water oefent onder begeleiding van een kinesitherapeut. Vaak wordt het oefenen in het water gecombineerd met oefeningen op het droge. De ervaring leert dat leden van een oefengroep gemakkelijker de discipline van regelmatig bewegen opbrengen.

7.6 Wie is er bij de behandeling betrokken?

Naast uw huisarts zijn bij uw behandeling diverse andere hulpverleners betrokken. Met wie u te maken krijgt, hangt af van uw persoonlijke omstandigheden.

Reumatoloog

De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. De reumatoloog behandelt reumatische ziekten waarbij gewrichtsontstekingen optreden, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.

Kinesithérapie

Kinesithérapie is er op gericht de conditie van gewrichten, spieren en pezen in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en een goede manier van bewegen aan te leren. Een kinesithe-

rapeut kan u leren welke oefeningen u zelf thuis kan doen. Zo nodig krijgt u advies over loophulpmiddelen, zoals bv. een stok. Daarnaast kan een kinesitherapeut door toepassing van warmte of koude de pijn en de stijfheid in de aangetaste gewrichten verminderen.

Reumaverpleegkundige

De reumatoloog kan u doorverwijzen naar een reumaverpleegkundige. Dit is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reumatische ziekten. Reumaverpleegkundigen hebben meer tijd om de ziekte met u te bespreken. Ook familie en vrienden kunnen met de reumaverpleegkundige praten. De adviezen van een reumaverpleegkundige gaan vaak over de behandeling en medicijnen. U kan ook bij de reumaverpleegkundige terecht, als u zich zorgen maakt over de toekomst en over het leven met deze ziekte. Eventueel kan u doorverwezen worden naar een maatschappelijk werker.

Ergotherapie

Ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijks leven te behouden dan wel te bereiken. Een ergotherapeut kan u adviseren over eventuele aanpassingen of hulpmiddelen. Ook kan een ergotherapeut samen met u bekijken hoe u bepaalde dagelijkse handelingen op een minder belastende manier kan uitvoeren.

Andere specialisten

Soms is verwijzing naar een andere specialist nodig. Bv. naar een podoloog of orthopedisch schoenmaker. Misschien wordt u verwezen naar een orthopedisch chirurg, als de gewrichten schoongemaakt moeten worden of als er kunstgewrichten nodig zijn. De plastisch chirurg kan hier ook een rol in spelen. Na een gewrichtsvervangende operatie kan het voorkomen dat u naar een revalidatiearts wordt verwezen.

8 Leven met spondylitis ankylosans

↳ Leren omgaan met SA

SA brengt vaak met zich mee dat uw leven voorgoed verandert. U zal de ziekte dan ook een plaats in uw leven moeten geven. Zoiets is misschien wat gemakkelijker als de aandoening constant blijft, maar bij reuma is dat niet het geval. Goede perioden worden afgewisseld met perioden van veel klachten en beperkingen. U zal zich steeds aan de nieuwe situatie moeten aanpassen. Dat vergt veel van uzelf, maar ook van uw omgeving. Als de ziekte actief is, hebt u pijn en bent u sneller moe. De dingen die u vroeger gewoon kon doen, zijn nu niet meer vanzelfsprekend. Er zijn geen kant-en-klare recepten te geven over de manier waarop u met de ziekte kan leren omgaan, want dit ligt voor iedereen weer anders. Maatschappelijk werk kan u hier bij helpen.

↳ Laat uw emoties toe

Eén van de manieren is het toelaten van de emoties die door het ziek zijn worden opgeroepen: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. Soms herkennen mensen zichzelf niet meer. De ervaring leert dat het toestaan van deze emoties een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood geslagen te zijn. Als het u lukt de ziekte een plaats in uw leven te geven, kan u ook genieten van alles wat nog wel kan. Met vallen en opstaan ontdekt u nieuwe mogelijkheden.

↳ Stel uw zelfbeeld bij

Vergroeide handen, aangepaste schoenen, niet meer kunnen wat vroeger wel kon, het heeft allemaal invloed op uw zelfbeeld. U zal merken dat u het beeld van uzelf moet bijstellen en dit proces verloopt niet zonder slag of stoot. Het kan leiden tot eenzaamheid en schaamte, en tot een verlies van eigenwaarde en zelfvertrouwen. Afwisselend voelt u angst, woede en verdriet. Misschien

kent u zichzelf niet meer. Dit is normaal en hoort bij het verwerkingsproces. Bij iedereen verloopt dat weer anders.

Houd zelf de regie

Probeer zelf de regie over uw leven te houden. Dit maakt u minder afhankelijk en het is goed voor uw zelfvertrouwen. Accepteer dat u soms minder kan en misschien meer moet rusten. Luister naar uw eigen lichaam. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en ontspanning. Een ergotherapeut kan u hierover praktische tips geven.

Ook uw gezin, familie en vrienden zullen zich aan de nieuwe situatie moeten aanpassen. Ook zij voelen zich machteloos als ze zien wat de aandoening met u doet en hoe u daaronder lijdt. Zij hebben ook tijd nodig om aan de nieuwe situatie te wennen. Het kan helpen als u hier met hen over praat en vertelt wat u prettig vindt en wat niet.

Praat over uw ziekte

Een goede communicatie kan veel misverstanden en onduidelikheden uit de weg ruimen:

- Wees duidelijk.
- Vertel wat u wel en niet kan.
- Vertel de anderen wat u van hen verwacht.
- Geef een compliment als de anderen iets goed doen.
- Wees niet bang om te vertellen dat het beter met u gaat.
- Leg uit dat u ondanks de pijn toch ook vrolijk kan zijn.
- Blijf geïnteresseerd in uw omgeving.
- Voorkom dat u steeds onderwerp van gesprek bent.
- Probeer niet de hele dag te klagen; beperk dit tot bv. een half uur per dag.
- Vraag begrip voor het feit dat u uw negatieve emoties wel eens afreageert op anderen.
- Blijf praten. Laat weten wat uw problemen, angsten en emoties zijn.

- Maak de pijn niet duidelijk door steunen, kreunen, zuchten of door boos te kijken. Dit maakt anderen angstig en onzeker en kan schuldgevoelens oproepen.

Omgaan met pijn

Eén van de klachten waar mensen met SA het meeste last van hebben, is pijn. Eerder al hebben we aandacht besteed aan verlichting van de pijn met behulp van medicijnen. Maar ook de beleving van pijn speelt een grote rol. Hoe u ook omgaat met de pijn, afleiding is belangrijk. Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen op het moment dat ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Vrijwel iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat een periode van pijn ook altijd weer gevolgd wordt door een betere periode. Goede nachtrust is ook van groot belang. Als u slecht slaapt, wordt u moe en kan u minder pijn verdragen. Daardoor krijgt u meer pijn en slaapt u weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Er zijn een aantal dingen die u kan doen om beter te slapen. Zorg bv. voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.

Andere dingen als slaaprituelen, een wandelingetje 's avonds, een douche voor het slapen gaan, kunnen ook helpen. Verwijder storende geluiden en/of lichten. Breng regelmaat aan in uw leven. Ga steeds op ongeveer dezelfde tijd naar bed en sta op ongeveer dezelfde tijd op. Wees 's avonds matig met koffie, cola en alcohol. Doe geen inspannende dingen vlak voor u naar bed gaat. Zorg voor ontspanning, bv. door naar rustige muziek te luisteren of ontspanningsoefeningen te doen. Yoga en meditatie oefeningen werken ontspannend.

Helpt dit allemaal niet, overleg dan met uw huisarts.

Hulp vragen

In perioden dat u zich niet goed voelt, kan het zijn dat u hulp nodig heeft. Veel mensen vinden het moeilijk om hulp te vragen, omdat zij zich dan afhankelijk voelen. Toch is zelfstandigheid iets anders dan alles altijd zelf doen.

Het is erg belangrijk dat u duidelijke afspraken maakt met degene die de hulp biedt: afspraken over welke hulp wel en niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken over de manier waarop u graag geholpen wilt worden.

Seksualiteit

Seksualiteit kan op verschillende manieren beleefd worden, alleen of met een partner, met de nadruk op lichamelijke aspecten of met het accent op het ervaren van intimiteit en geborgenheid. Iedereen vult zijn eigen seksualiteit in. Dat geldt natuurlijk ook voor mensen met SA. Toch zijn er wel enkele algemene opmerkingen over te maken.

Alle zintuigfuncties - zien, horen, proeven, ruiken en voelen - hebben met seksualiteit te maken. Dit zal bij mensen met SA geen problemen geven. Klachten als pijn, stijfheid en vermoeidheid kunnen wel een nadelige invloed hebben op seksualiteit. Het verlangen naar seksueel samenzijn kan afnemen. Dit kan problemen geven omdat de partner dezelfde verlangens houdt als voorheen. Ook geslachtsgemeenschap kan problemen geven. Seksualiteit kan echter meer zijn dan geslachtsgemeenschap alleen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. U kan hulpmiddelen gebruiken, zoals een vibrator of massageolie. Voor het vrijen kan u een extra pijnstiller nemen. U kan ook in een andere houding gaan zitten of liggen. Het is belangrijk dat u er met uw partner over praat, al is dat soms gemakkelijker gezegd dan gedaan. U kan uw vragen altijd bespreken met uw reumatoloog.

Wat is de invloed van voeding op SA?

Hierover lopen de meningen sterk uiteen. Het is nog niet bekend of SA door bepaalde voedingsmiddelen kan verergeren of juist in ernst kan afnemen. Wetenschappelijk onderzoek naar het effect van voeding op SA wordt bemoeilijkt doordat het moeilijk te controleren is of iemand zich aan een dieet houdt en doordat reumatische aandoeningen vaak een wisselend ziekteverloop hebben. Bij sommige mensen met SA lijken de klachten toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden. Toch moet u wel uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal voedingsstoffen nodig om goed te kunnen functioneren. Als u zomaar één van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Reuma vraagt veel energie van het lichaam. Deze energie moet via de voeding worden aangevuld. Maar liefst een kwart van de mensen met reuma bouwt voedingstekorten op. Aangeraden wordt gezond en gevarieerd te eten.

- **Eet gevarieerd**

Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Wie gevarieerd eet, krijgt alle stoffen binnen die hij of zij nodig heeft. Bovendien wordt het risico op eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.

- **Let op vet**

Beperk het gebruik van verzadigd vet. Dit beperkt de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie.

- **Eet volop groenten en fruit**

Als stelregel geldt: elke dag twee porties groenten en twee stuks fruit.

- **Houd het lichaamsgewicht op peil**

Eet verstandig en zorg voor lichaamsbeweging: in elk geval een halfuur per dag.

- **Wees zuinig met zout**

Helemaal zonder zout kan ons lichaam niet. Maar het gaat dan om minimale hoeveelheden die van nature al in voedingsmiddelen voorkomen. Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.

- **Drink dagelijks ten minste anderhalve liter vocht**

Het lichaam heeft volop water nodig. Wees wel matig met alcohol: neem niet meer dan twee tot drie glazen alcohol per dag en liever niet elke dag.

- **Eet niet de hele dag**

Drie hoofdmaaltijden per dag vormen de basis voor een gezonde voeding. Eet niet te vaak iets tussendoor, dat is slecht voor het gebit en vergroot de kans op overgewicht.

- **Eet ruimschoots brood en aardappelen**

Gebruik ruime porties brood (vooral volkoren-, bruin- en roggebroomd), aardappelen, rijst, pasta (macaroni, spaghetti) en peulvruchten (bruin en witte bonen, kapucijners).

Hoe beïnvloedt SA mijn werk?

De klachten bij SA hebben een wisselend patroon met een verschil tussen ochtend en middag, maar ook met verschillen over dagen of weken. Dit kan belangrijke gevolgen hebben voor de werksituatie. Hoeveel problemen SA geeft, is afhankelijk van het soort werk dat u doet en van de ernst van uw klachten. In perioden dat de ontstekingen opvlammen zal u waarschijnlijk regelmatig moeten verzuimen. Als de klachten ernstiger worden, kan het zijn dat u uw werk niet meer kan doen zoals u gewoon was. Toch betekent de diagnose SA niet meteen dat u moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat u nog heel lang kan blijven werken. Dit is erg belangrijk, want werk betekent ook afleiding van de pijn en de beperkingen. Werk vervult, naast het verdienen van inkomen, ook behoeften op sociaal-emotioneel gebied. Zoals het hebben van een dagritme, sociale contacten en zelfontplooiing.

- Wat kan ik zelf doen om aan het werk te blijven?
 - *Blijf reëel*

De aard van het werk en de reacties van de omgeving zijn voor iedereen weer anders en bepalen of iemand blijft werken of niet. Ook uw eigen inzet is belangrijk. Kijk vooral naar wat u nog wel kan, maar blijf objectief en reëel. Breng uw beperkingen zo goed mogelijk in beeld en probeer te bekijken of er in uw werk of de organisatie daarvan aanpassingen mogelijk zijn (bv. andere werktijden).
 - *Praat erover*

U hebt een ziekte, maar u bent meer dan dat. Sommige mensen vinden het vervelend als op het werk bekend is dat ze een vorm van reuma hebben. Toch is het nodig. Hoe beter uw omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip u kan verwachten. Als u altijd een gewaardeerde collega was, verandert dat echt niet omdat u nu een reumatische aandoening hebt. Wees open en eerlijk over uw ziekte. Praat erover met uw collega's en leidinggevenden. Probeer begrip te wekken in plaats van medelijden en blijf uzelf. Houd contact met uw collega's, ook in de periode dat u niet kan werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is, wordt het moeilijk die weer te herstellen. Zorg er op tijd voor dat er goed contact is tussen de bedrijfsarts en uw behandelend arts. Bedrijfsartsen krijgen in hun praktijk niet vaak te maken met mensen met een vorm van reuma. Zij weten dus niet precies welke gevolgen dit heeft voor het werk.
 - *Verdeel uw energie*

Wees niet te bang dat door de belasting in het werk de ziekte zal verergeren. Werken heeft veel voordelen als het verantwoord wordt gedaan. Werk maakt de pijn niet minder, maar door de afleiding ervaart u minder pijn. Zorg voor goede medische begeleiding. Neem uw lichamelijke klachten serieus. Geef uw grenzen aan, probeer uw energie te

verdelen en houd uzelf niet voor de gek. Verdeel uw energie door regelmatig korte rustpauzes te nemen. Wissel licht en zwaar werk af. Plan, in overleg met anderen, uw werkzaamheden zodanig dat u geen last hebt van achterstand. Zoek in overleg met uw bedrijfsarts en leidinggevende naar hulpmiddelen die het werk gemakkelijker maken.

- *Omscholing*

U kan, indien nodig, ook de mogelijkheden onderzoeken van omscholing naar een minder belastende functie binnen het bedrijf. Of als dat niet mogelijk is, daarbuiten. Doe dit samen met de bedrijfsarts en eventueel de verzekeringsarts.

9 Meer informatie

Wellicht heeft u na het lezen van deze brochure nog allerlei vragen over specifieke zaken of over de behandeling in uw situatie. Misschien heeft u behoefte om gewoon eens met iemand te praten die ook SA heeft. In dit gedeelte geven we een overzicht waar u met uw vragen terecht kan.

Hulpverlening

Uw eigen reumatoloog kan uw vragen over de diagnose en de behandeling beantwoorden. Elke vraag is het waard gesteld te worden. Het is handig uw vragen op te schrijven. Zo'n lijstje kan u tijdens het bezoek aan uw arts als geheugensteun gebruiken.

Daarnaast kan u met medische vragen bij de gespecialiseerde verpleegkundige, zoals de reumaverpleegkundige, terecht. Maar ook vragen over het leren leven met uw aandoening, praktische vragen en de sociale en emotionele kant van de ziekte kan u kwijt bij de reumaverpleegkundige.

Organisaties

Reumapatiëntenverenigingen zijn er om:

- op te komen voor de collectieve belangen van mensen met reuma bij overheid, zorgverzekeraars en zorgverleners;
- individuele mensen te ondersteunen hun leven optimaal vorm te geven door goede voorlichting en informatie;
- lotgenotencontact, cursussen en producten en kortingen op evenementen en activiteiten aan te bieden aan leden;
- zich in te zetten voor een sterke reumabeweging, samen met reuma patiëntenverenigingen en andere relevante organisaties.

Websites

www.reumanet.be

www.spondylitis.be

10 Besluit

Spondylitis ankylosans is een aandoening die uw leven ernstig kan veranderen. Het is dan ook van het grootste belang dat er zo snel mogelijk een diagnose gesteld wordt en dat er een goede opvolging gebeurt.

Het is belangrijk om te weten dat ieder ziekteverloop anders is en dat bij elke patiënt gezocht wordt naar de best mogelijke behandeling. Jammer genoeg is het momenteel nog niet mogelijk om te voorspellen welke behandeling voor wie het beste zal zijn, waardoor het in het begin soms zoeken is naar een goede oplossing, op maat voor elke patiënt.

Gelukkig kunnen we met de huidige behandelingen al heel wat onomkeerbare schade voorkomen en de levenskwaliteit van veel patiënten met spondylitis ankylosans verbeteren.

algemeen ziekenhuis **sint-lucas** vzw
sint-lucaslaan 29, 8310 brugge > T 050 36 91 11 > F 050 37 01 27
info@stlucas.be > www.stlucas.be

Volg ons op sociale media

 www.facebook.com/AZ.Sint.Lucas.Brugge

 [@StLucasBrugge](https://twitter.com/StLucasBrugge)

 [AZ Sint Lucas Brugge](https://plus.google.com/AZ.Sint.Lucas.Brugge)