

Spondyloartritis en ankyloserende spondylitis (AS)

Spondylitis Ankylosans (SA) of ziekte van Bechterew

ReumaNet vzw

www.reumanet.be



**samen
staan we
sterk**



Inhoud

Inleiding

Spondyloartritis, ziekte van Bechterew, ankyloserende spondylitis (AS), spondylitis ankylosans (SA), ...?

Opbouw van de brochure

Over de ziekte

Wat is ankyloserende spondylitis?

Wat is spondyloartritis of spondylarthropathie?

Hoe ontstaat ankyloserende spondylitis (AS)?

Wat is een gewricht?

Hoe verloopt ankyloserende spondylitis?

Wat merk je van ankyloserende spondylitis?

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Welke medicijnen kunnen je helpen?

Verschillende soorten medicijnen

Niet te genezen, maar wel af te remmen

Praktisch bij medicijngebruik

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Aanvullende en alternatieve behandelmethoden

Over het dagelijks leven

Bewegen

Medicatie nemen

Omgaan met de ziekte

Omgaan met pijn

Omgaan met vermoeidheid

Voeding

Werk

Hulp en aanpassingen

Omgaan met de ziekte

Seksualiteit

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Meer informatie

Hulpverlening

Organisaties

Relevante adressen en websites

Dank!

Help mee!

Woordenlijst

Inleiding

Spondyloartritis, ziekte van Bechterew, ankyloserende spondylitis (AS), spondylitis ankylosans (SA),...?

Voor we van start gaan met deze brochure, kunnen we best eerst wat duidelijkheid scheppen over de verschillende benamingen die gegeven worden aan de ziekte.

De Russische neuroloog von Bechterew (1857-1927) beschreef als één van de eerste deze vorm van ontstekingsreuma, waarbij alle ruggenwervels aan elkaar vastgegroeid waren tot één krom voorover gebogen onbeweeglijk geheel. Deze ziekte werd [de ziekte van Bechterew](#) genoemd.

Later ontdekte men via röntgenfoto's dat niet altijd de volledige wervelkolom vergroeid is en werd ook duidelijk dat de pijn veroorzaakt werd door een ontsteking bij de gewrichten in de wervelzuil.

De term '[ankyloserende spondylitis](#)' (AS) wijst op het dichtgroeien van de gewrichten bij de wervels of wervelkolom. 'Ankyloserend' betekent 'vergroeid', 'spondyl' verwijst naar de wervelkolom en 'itis' duidt op een ontsteking.

In het medische Latijn wordt dit [spondylitis ankylosans \(SA\)](#) of [spondylitis ankylopoietica \(SA\)](#) genoemd.

Tegenwoordig kunnen ontstekingstekens via de nieuwere MRI-opnamen worden opgespoord. In dit stadium spreekt men van [niet-radiografische axiale spondyloartritis \(nr-AxSpA\)](#).

Bij een aantal patiënten zitten de klachten niet in het bekken of de wervelkolom, maar eerder in de zogenaamde perifere gewrichten (bijvoorbeeld knieën en enkels). In dit geval spreekt men van [perifere spondyloartritis](#).



Perifeer willen zeggen 'aan de buitenkant'.

De verzamelnaam van alle stadia of vormen van deze ontstekingsreuma is **spondyloartritis**.

In deze brochure geven we je meer informatie over **ankyloserende spondylitis** (= **ziekte van Bechterew**) en meer algemeen over **spondyloartritis**.

Opbouw van de brochure

Met deze brochure willen we je vragen beantwoorden. Je kan lezen wat **ankyloserende spondylitis** en meer algemeen wat **spondyloartritis** precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe je in het dagelijks leven met de ziekte kan omgaan.

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen?

Op de laatste pagina vind je een overzicht van websites en telefoonnummers van alle relevante organisaties.

Wil je na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma/spondyloartritis te maken hebben?

Kijk dan op www.reumanet.be of op www.spondylitis.be

Over de ziekte

Wat is ankyloserende spondylitis?

Bij ankyloserende spondylitis (vroeger ook: ziekte van Bechterew) kunnen je wervel- en bekkengewrichten ontstoken zijn. Maar ook je schouders, heupen en knieën. Hoe de ziekte ontstaat is nog niet bekend, maar ze komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen en begint meestal tussen 15-35 jaar. Als gevolg van de ontsteking wordt de wervelkolom geleidelijk aan stijf en pijnlijk en soms ook krom. Het verloop van deze ziekte is voor iedereen anders.

Ontstekingsproces

Ankyloserende spondylitis (AS) is een reumatische aandoening, waarbij chronische ontstekingen ontstaan ter hoogte van de gewrichten van bekken en wervelzuil. Soms kunnen ook perifere gewrichten zoals heupen en knieën ontstoken raken. Dit veroorzaakt pijn, stijfheid en mogelijk ook verkromming van de wervelkolom. De Latijnse naam voor deze ziekte is 'spondylitis ankylopoetica'. Dat betekent letterlijk: een ontstekingsproces van de wervelgewrichten met stijf worden tot gevolg.

Wie krijgt ankyloserende spondylitis?

Bijna één op de tweehonderd mensen heeft ankyloserende spondylitis (AS). Daarmee is dit de meest voorkomende vorm binnen de groep van spondylarthropathieën.

De aandoening begint meestal tussen 15-35 jaar en komt wat vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De ziekte verloopt bij iedereen weer anders. Bij mannen verloopt de ziekte meestal agressiever dan bij vrouwen. AS kan een grote invloed hebben op uw dagelijks leven, net als het hebben van een andere vorm van spondyloartritis.

Hoe wordt ankyloserende spondylitis (AS) nog genoemd?

Zoals je kon lezen in de inleiding van deze brochure, zijn er heel wat benamingen die gebruikt kunnen worden voor deze ziekte. Ze wordt ook wel nog eens **ziekte van Bechterew** genoemd of **Spondylitis Ankylosans (SA)**.

Wat is spondyloartritis of spondylarthropathie (SpA)?

Misschien gebruikt je reumatoloog nog een andere naam, zoals **spondyloartritis** of **spondylarthropathie (SpA)**?

Spondyloartritis is eigenlijk een **verzamelnaam** voor een groep van reumatische aandoeningen. Hieronder vallen:

- ankyloserende spondylitis (de 'ziekte van Bechterew')
- reactieve artritis
- artritis bij inflammatoire darmziekten (ziekte van Crohn en colitis ulcerosa)
- psoriasis artritis

Meestal heb je bij een vorm van spondylarthropathie (SpA) last van klachten aan je wervelkolom, maar dit is zeker niet altijd het geval. SpA wordt onderverdeeld in 2 groepen, afhankelijk van welk symptoom overheerst:

- **axiale SpA**: je hebt vooral last van je rug, waarbij spondylitis ontstaat (= pijn of ontstekingen van de gewrichten van het bekken en/of van de wervelkolom).

Het overheersende symptoom is een probleem ter hoogte van de wervelzuil (= axiaal). **Ankyloserende spondylitis (AS)** is hiervan de bekendste vorm.

- **perifere SpA**: je hebt vooral last van klachten buiten je rug, zoals artritis in je heupen, knieën of voeten. Of je hebt last van enthesitis. (Enthesis is de overgang van pees of ligamenten in botweefsel. Enthesitis is de ontsteking op plaatsen waar pezen aan het bot vastzitten). Het overheersende symptoom is dus niet ter hoogte van de wervelzuil (= perifeer).

De ene vorm sluit de andere niet uit: bij axiale SpA kan je ook last hebben van perifere artritis, en omgekeerd kan je bij perifere SpA ook last hebben van rugklachten.

Bijkomende klachten

Misschien heb je naast gewrichtsklachten ook last van [andere klachten](#). Dat kan omdat beide SpA-vormen (axiaal en perifeer) in combinatie voorkomen met:

- ontstekingen aan de aanhechtingsplaatsen van pezen en ligamenten aan het bot (bijvoorbeeld je achillespees)
- ontstekingen van de borstbeengewrichten
- een oogontsteking, genaamd uveïtis of iridocyclitis
- huid- of nagelpsoriasis
- darmontstekingen in kader van colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn
- voorafgaande gastro-intestinale of urinaire infecties aan ontstekingen ter hoogte van de perifere gewrichten

Hoe ontstaat ankyloserende spondylitis (AS)?

Over het ontstaan van ankyloserende spondylitis is nog weinig bekend. Net zoals vele andere [reumatische aandoeningen](#) is ook deze ziekte een [auto-immuunziekte](#). Zeker is dat een erfelijke factor meespeelt.

De rol van het afweersysteem

Het lichaam maakt cellen en eiwitten aan die de taak hebben om alles wat niet 'eigen' is, op te sporen en te bestrijden. Deze cellen ruimen bijvoorbeeld bacteriën en virussen op en zorgen er zo voor dat we niet ziek worden. Dit hele proces noemen we afweer of [immuniteit](#).



Afweersysteem ontregeld

Eén van de kenmerken van een [auto-immuunziekte](#) is dat de afweercellen zich vergissen. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook het eigen lichaam te lijf. De normale afweer richt zich dus tegen het eigen lichaam en dit kan gepaard gaan met [ontstekingsverschijnselen](#) in gewrichten, pezen, spieren of organen. Soms ook in bloedvaten of rond zenuwen. De ontstekingen zijn meestal chronisch.

Infectie is mogelijke aanleiding

Voor het ontstaan van ankyloserende spondylitis zou een mogelijke aanleiding [infecties aan darmen of urinewegen](#) zijn. De natuurlijke afweer die het lichaam tegen dit soort infecties opbouwt, richt zich dan vervolgens tegen het eigen lichaam (= auto-immuun: auto = zelf, immuun = afweer).

Erfelijke factor in bloed

Bij AS spelen erfelijke factoren een rol: binnen een familie komt de aandoening vaak bij meerdere personen voor.

Bij ruim negentig procent van de mensen met AS komt in het bloed de erfelijke factor [HLA-B27](#) voor. Toch zegt dat niet alles. Acht procent van de bevolking heeft deze factor namelijk wel in het bloed, maar heeft geen ankyloserende spondylitis.

De aanwezigheid van de [erfelijke factor](#) is dus [niet meer dan een aanwijzing](#).

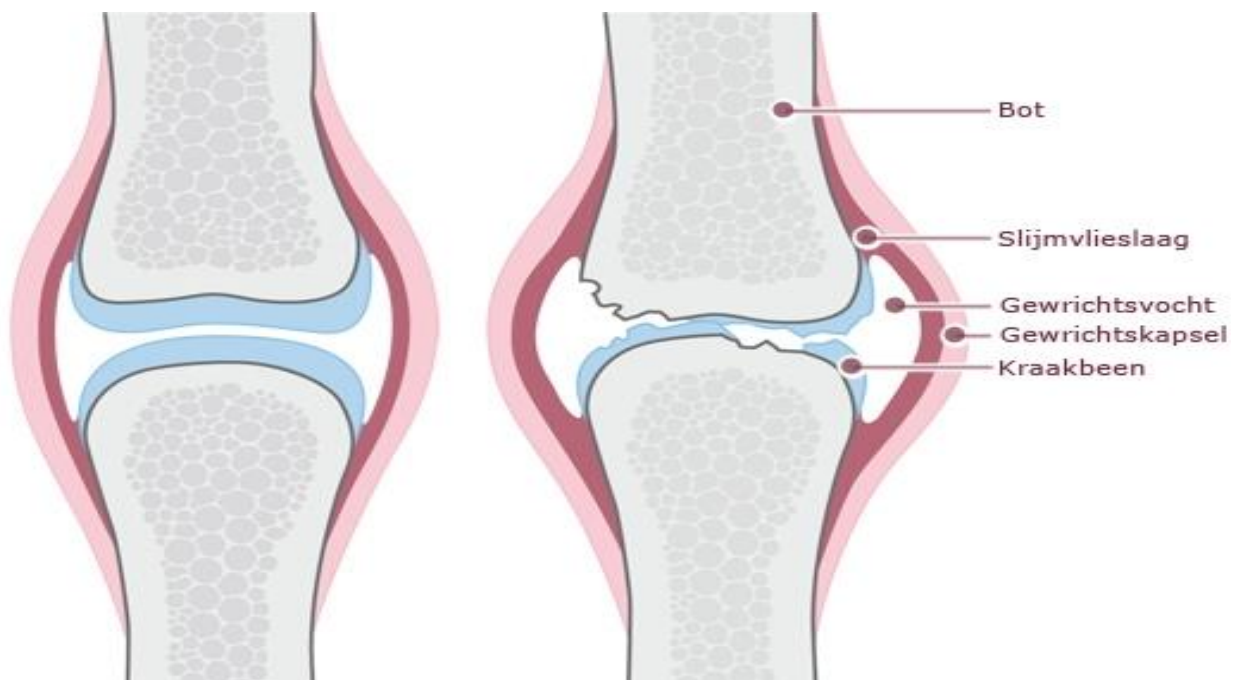
Het bepalen van de factor HLA-B27 is dus alleen zinvol als er klachten zijn die wijzen op een ontsteking van gewrichten in rug of bekken. Dat kan een duidelijke aanwijzing zijn voor het ontwikkelen van AS.

Wat is een gewricht?

Reuma is een verzamelnaam voor zo'n 200 aandoeningen. Veel van deze aandoeningen veroorzaken problemen aan of rondom het gewricht. Hoe ziet een gezond gewricht eruit? En hoe ziet een ontstoken gewricht eruit?

Een gezond gewricht

Op de linker afbeelding zie je een gezond gewricht. In het gewricht komen twee **botten** bij elkaar. Om ervoor te zorgen dat deze botten niet tegen elkaar aan schuren, zitten er op het uiteinde van de botten een soort schokdempende kussentjes. Het materiaal waarvan deze kussentjes is gemaakt, heet **kraakbeen**. De botten worden bij elkaar gehouden door **gewrichtsbanden** (ligamenten) en een **gewrichtskapsel**. Aan de binnenkant van het kapsel zit een slijmvlieslaagje. Dit zogenaamde **synovium** maakt een beetje vocht aan wat werkt als smeermiddel tussen de botten. De **spieren** zorgen ervoor dat het gewricht kan bewegen. Spieren zitten aan de botten vast met **pezen**. Op plaatsen waar veel wrijving tussen botten of pezen en huid ontstaat, zitten **slijmbeurzen**.



Een ontstoken gewricht

Op de [rechter afbeelding](#) zie je een [ontstoken gewricht](#) met gewrichtsschade. Als een gewricht ontstoken is, maakt het slijmvlies meer vocht aan dan nodig is. Het gewricht zwelt daardoor op en vormt uitstulpingen. Dit veroorzaakt pijn in het gewricht. Als je al wat langer een reumatische aandoening hebt, kunnen ook het kraakbeen en het bot beschadigd raken.

Ook de [pezen en spieren](#) kunnen in het ziekteproces betrokken raken. Net als de gewrichtskapsels zijn ook de tunnels waar de pezen doorheen lopen (peesscheden) bekleed met een laagje synovium. Als dit ook ontstoken raakt, kan de pees niet meer vrij bewegen.

Hoe verloopt ankyloserende spondylitis (AS)?

Ankyloserende spondylitis kan leiden tot vergroeiing van de rugwervels aan elkaar (= ankylose). Hierdoor wordt je rug stijf, maar de pijn neemt meestal af.

Progressieve ziekte

AS is een meestal een [progressieve](#) ziekte, wat wil zeggen dat de klachten in de loop van de tijd erger worden. Het begint met [pijn en stijfheid](#), die vooral laag in de [rug](#) optreedt. En je kan [erg moe](#) zijn. Deze moeheid kan heel overheersend zijn.

Vervolgens kunnen [ook andere gewrichten](#) ontstoken raken, zoals heupen en knieën. Ook [organen](#) kunnen ontstoken raken, zoals ogen en darmen. Het verloop kan nogal van persoon tot persoon verschillen. De een blijft langere tijd stabiel, terwijl de ziekte bij iemand anders steeds erger wordt. In een late fase van de ziekte zijn de gewrichten van de [wervelkolom](#) aan elkaar vastgegroeid (= een bamboe wervelkolom).

SI-gewrichten

Bij ankyloserende spondylitis zijn ook de **sacro-iliacale gewrichten** betrokken. De sacro-iliacale gewrichten (afgekort SI-gewrichten) worden ook wel verkort de **heiligbeengewrichten** genoemd. Deze gewrichten bevinden zich onderin de rug, aan beide kanten van de wervelkolom en vormen de verbinding tussen de rug en de benen, namelijk tussen het **heiligbeen** en de **heupbeenderen in het bekken**. De gewrichten kunnen maar weinig bewegen, zodat rug en bekken stevig met elkaar verbonden zijn.

Normaal gesproken zit er ruimte tussen je heiligbeen en je darmbeen en wordt het gewricht beschermd door kraakbeen en stevig bindweefsel. Bij AS tast de ontsteking de randen van het gewricht aan (plaatje 1), waardoor kraakbeen en later bot beschadigd raken. Het lichaam reageert daarop door het beschadigde kraakbeen te vervangen door bot (plaatje 2). Uiteindelijk bestaat het gewricht helemaal uit bot. Het heiligbeen en darmbeen zijn dan met elkaar vergroeid (plaatje 3).



1. Gewrichtsspleet is intact

2. Gewricht is gedeeltelijk vergroeid

3. Gewricht is volledig vergroeid

Verbening: kraakbeen wordt bot

Tussen de rugwervels kan eenzelfde **verbeningsproces** plaatsvinden. Je rug en bekken kunnen daardoor helemaal stijf worden. Op een röntgenfoto lijkt je wervelkolom dan op een bamboestok. Waar de verandering van kraakbeen in bot heeft plaatsgevonden, is het ontstekingsproces tot rust gekomen. Meestal heb je daar dan minder pijn.

Rug is broos

De wervelkolom is na dit proces stijf, maar ondanks dat niet stevig. Door de ziekte wordt het bot namelijk broos, waardoor de kans op een breuk toeneemt. Heb je een vastgegroeide of stijve rug of nek en heb je door een klein ongelukje op één plek erg veel pijn of kan je je rug of nek ineens beter bewegen dan voorheen, dan moet je in het ziekenhuis laten nakijken of er een botbreuk is ontstaan. Het brozer worden van het bot heet **botontkalking**.

Wat merk je van ankyloserende spondylitis?

AS begint met chronische pijn en stijfheid, vooral laag in de rug. Naast de rugwervels kunnen ook gewrichten van schouder, heup en knieën ontstoken raken. Je bent vaak moe.

De eerste klachten

De eerste klachten ontstaan gemiddeld rond het 25e jaar. Het begint met **pijn en stijfheid**, vooral laag in de rug en de bilstreek. De klachten treden vooral 's nachts en 's ochtends op of als je lang in dezelfde houding hebt gezeten.

Beweging vermindert je klachten, maar in de loop van de dag kunnen ze door inspanning weer toenemen. Je kan **moe** zijn en de pijn kan je 's nachts uit je slaap houden. En je kan moeite hebben om in bed om te draaien. Je kan ook pijn hebben hoger in de rug, ter hoogte van de borstkas of in de nek.

Andere gewrichten raken ontstoken

De ontsteking kan zich ook voortzetten in de zogenaamde perifere gewrichten. Dit zijn dan meestal de **grote gewrichten van de onderste ledematen** en zijn vaak asymmetrisch aangetast, met zwelling en pijn tot gevolg. Chronische ontstekingen kunnen leiden tot beschadigingen. Als de klachten van ontsteking optreden bij je **borstbeen**, kan dit leiden tot beperkte inademingscapaciteit. Dit geeft een benauwd gevoel. Regelmatig komen ontstekingen van de peesaanhechtingen voor, met name van de **achillespees en de voetzoolpees** (= fascia plantaris).

Moeheid

Vermoeidheid is een vaak voorkomende klacht en een **overheersend** symptoom van de ziekte. Dit uit zich door **gebrek aan energie**.

Eén van de mogelijke oorzaken van deze chronische vermoeidheid is het wakker worden door **nachtelijke pijn**. Ook vragen de chronische ontstekingen energie aan je lichaam, wat bijdraagt aan de vermoeidheid.

Overige klachten

Naast de bovengenoemde klachten kan je bij Ankyloserende Spondylitis last krijgen van:

- een acute ontsteking van het regenboogvlies van het oog, ook wel de anterieure **uveitis** genoemd. Gemiddeld 1 op de 3 patiënten krijgt deze ontsteking tijdens het hele verloop van de ziekte. De ontsteking geeft een rood en erg pijnlijk oog met wazig zicht en geeft een gevoel van zand in de ogen. Neem in dit geval zo spoedig mogelijk contact op met een oogarts! (Is het weekend, aarzel dan niet om langs te gaan via de spoeddienst.)
- een **minder goede conditie**

- **darmklachten**: ongeveer 5-10% van de patiënten krijgt ontstekingen aan het darmslijmvlies. Dat kan leiden tot chronische buikpijn met periodes van diarree met soms bloed of slijm vermengd.
- **huidklachten**: ongeveer 5-10% van de patiënten krijgt last van schilferende, goed afgelijnde, rode plekken op de huid of typische nagelletsels in kader van psoriasis.

Waaraan merk je dat het slechter gaat?

Ankyloserende spondylitis heeft een **wisselend** beloop: bij de ene persoon blijven de klachten lange tijd stabiel, terwijl de andere het gevoel heeft dat hij steeds verder achteruitgaat. Ook als je stopt met medicijnen kan het slechter gaan. Veel patiënten stoppen met hun medicijnen omdat het zo goed gaat, maar gaan dan achteruit. Het is beter om ervan uit te gaan dat het dankzij de medicijnen zo goed gaat en dat je ze voorlopig blijft gebruiken.

De ziekteactiviteit neemt toe als je over een **periode van meer dan twee weken** het idee hebt:

- heel moe te zijn zonder aanwijsbare reden
- stijver te zijn
- dat de ochtendstijfheid in de lage rug langer duurt

En ook als je merkt dat:

- dagelijkse bezigheden steeds moeilijker worden en je merkt dat veel gewone dingen niet meer lukken
- je rug geleidelijk aan krommer wordt en je meer behoefte hebt aan pijnstillers of het idee hebt dat deze niet meer werken
- naast je heupen, knieën, rug en/of nek, ook andere gewrichten klachten geven.

Het is verstandig om dan naar je reumatoloog te gaan.

Hoe ziet de reumatoloog dat het slechter gaat?

De reumatoloog doet een **lichamelijk onderzoek** en gaat na of:

- je gewrichten ontstoken zijn
- je last hebt van meer ontstoken gewrichten dan eerst
- de beweeglijkheid van je gewrichten afneemt
- je meer pijn hebt
- je bloedbezinking verhoogd is
- een röntgenfoto laat zien dat er steeds meer schade ontstaat ter hoogte van de wervelkolom of SI-gewrichten (sacro-iliacale gewrichten)
- de ontsteking toenemende schade aan de gewrichten en een krommere rug veroorzaakt.

Verder zal de reumatoloog letten op **extra gezondheidsklachten** die bij AS kunnen optreden.

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Vaak baseert de reumatoloog zijn diagnose op **jouw verhaal** en **lichamelijk onderzoek**. **Bloedonderzoek** kan de diagnose ondersteunen. Pas later zijn op een **röntgenfoto** beschadigde gewrichten te zien.

Lichamelijk onderzoek en je verhaal

Het stellen van de juiste diagnose is vaak moeilijk. Op röntgenfoto's is in het begin nog niets te zien. De reumatoloog baseert zich bij het stellen van de diagnose op wat je vertelt over **je klachten** en op het **lichamelijk onderzoek**.

richtingen. Ook let hij op mogelijke ontstekingsverschijnselen aan gewrichten of peesaanhechtingen.

Bloedonderzoek

Als aanvulling op je verhaal ([anamnese](#)) en het lichamelijk onderzoek, laat de reumatoloog vaak een [bloedonderzoek](#) doen. De gegevens uit het bloedonderzoek kunnen de diagnose ondersteunen. Bovendien zijn ze belangrijk om het verloop van de ziekte te kunnen volgen.

Röntgenfoto

Op een [röntgenfoto](#) is te zien of het onderliggend bot van het gewricht beschadigd is. Meestal gebeurt dit pas in een later stadium van de ziekte. Bij ankyloserende spondylitis let de reumatoloog vooral goed op je wervelkolom en op mogelijke tekenen van ontstekingen. Omdat dit vooral in de beginfase van de ziekte op een röntgenfoto lastig te zien kan zijn, kan de reumatoloog soms kiezen om een MRI-scan te maken. Op een [MRI-scan](#) kunnen in een vroeg stadium de typische ontstekingen vastgesteld worden vooraleer er reeds structurele schade van het gewricht zichtbaar is.

Vragenlijsten die peilen naar ziekte-activiteit en functioneren

Mensen met AS kunnen met een score aangeven in welke mate ze last ondervinden van hun aandoening. De score is het resultaat van antwoorden in [vragenlijsten](#) die werden ontwikkeld in het bekende reumacentrum van Bath (UK). Vandaar de naam van deze vragenlijsten: [BASDAI](#) (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) en [BASFI](#) (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index). In de eerste lijst wordt gepeild naar de mate van [pijn](#), [vermoeidheid](#) en de [ernst/duur van ochtendstramheid](#). De BASFI-index gaat na in welke mate je [moeilijkheden](#) hebt [met dagelijkse activiteiten](#).

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Een goede behandeling heeft tot doel het ziekteproces aanmerkelijk langzamer te laten verlopen en je zo goed en zo lang mogelijk je gewone dagelijkse leven te laten leiden. Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijg je een behandeling op maat.

Je kan zelf ook veel aan je ziekte doen. Zo is een goede basisbehandeling bij ankyloserende spondylitis een combinatie van [ontstekingsremmende medicatie](#) en [beweging](#). Samen met je reumatoloog, maar ook met een kinesitherapeut kan je proberen je ziekte onder controle te houden.

Bewegen is heel belangrijk!

Het is heel belangrijk om al je gewrichten regelmatig goed te laten bewegen om een [maximale beweeglijkheid](#) te bewaren. Zelfs in een periode van een opstoot, wanneer je meer pijn hebt, moet je blijven bewegen. Waarschijnlijk wat minder intens, zodat je je zeker niet overbelast, maar alles is beter dan niets doen. Een [kinesitherapeut](#) kan je hierbij begeleiden.

Welke medicijnen kunnen je helpen?

Bij alle vormen van spondyloartritis krijg je ontstekingsremmende pijnstillers voorgeschreven. Welke medicatie je krijgt, hangt af van je klachten.

Afhankelijk van je klachten

Medicijnen zijn het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en pijn te verminderen. Sommige medicijnen helpen alleen tegen pijn, zoals eenvoudige [pijnstillers](#). Andere werken ook in op ontstekingen. Welke medicijnen je krijgt en in welke hoeveelheid, is afhankelijk van je [klachten](#), van de [reactie](#) van je

lichaam en van eventuele **bijwerkingen**. Hoe deze balans uitvalt, is **bij iedereen anders**.

Heb je last van bijwerkingen, contacteer dan zo snel mogelijk je arts: stop niet zomaar met je medicatie. Overleg eerst vooraleer je beslist om met een bepaald medicijn te stoppen.

Volg de voorschriften

Het is **belangrijk** dat je de medicijnen inneemt **zoals** ze zijn **voorgeschreven**. Alleen dan kunnen jij en je arts vaststellen of het doel bereikt wordt. Sommige mensen hebben er moeite mee om regelmatig medicijnen te nemen. Ze zijn bijvoorbeeld bang voor eventuele bijwerkingen. Verberg deze gevoelens niet, maar bespreek ze met je arts.

Verschillende soorten medicijnen

Er zijn verschillende soorten geneesmiddelen:

- **Eenvoudige** pijnstillers
- **Ontstekingsremmende** pijnstillers (NSAID's en Cox-2-remmers)
- Geneesmiddelen die het **ziekteverloop beïnvloeden** (DMARD's)
- Geneesmiddelen gemaakt van zogenaamde **biologische stoffen of eiwitten** en hun similairen (biologicals en biosimilars)

Pijnbestrijding in stappen

Wanneer je last hebt van pijn, dan kan je dit best met je arts bespreken. Hij zal je in eerste instantie adviseren een eenvoudige pijnstiller te proberen. Meestal is dit paracetamol, maar je kan ook **paracetamol met codeïne** voorgeschreven krijgen.

Eenvoudige pijnstillers

Eenvoudige pijnstillers zorgen ervoor dat je de pijn minder voelt en beter kan bewegen. Ze **beïnvloeden het pijngevoel**, maar hebben geen ontstekingsremmend effect. Ze beschermen de gewrichten dan ook niet tegen schade die kan ontstaan als gevolg van de ontsteking.

Voorbeelden van de meest gebruikte pijnstillers zijn paracetamol, paracetamol met codeïne en tramadol.

Paracetamol geeft meestal geen bijwerkingen en is zonder recept verkrijgbaar bij de apotheek. Het **werkt snel**, maar is ook **snel weer uitgewerkt**. Het beste is om ze regelmatig in te nemen. Overleg met je arts welke dosering je per dag kan aanhouden.

NSAID's

Wanneer je veel last hebt van ontstekingen zal je arts waarschijnlijk een **ontstekingsremmende pijnstiller** voorschrijven. Deze worden ook wel NSAID's (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs of niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen) genoemd.

Deze groep pijnstillers wordt vaak voorgeschreven bij ankyloserende spondylitis.

NSAID's **verlichten pijn, stijfheid en ontstekingen**. Je kan het middel krijgen op voorschrift. In een lagere dosis zijn ze vrij te koop bij de apotheek. Overleg altijd met je arts voor je een NSAID gaat gebruiken.

NSAID's zijn ontstekingsremmende pijnstillers. Deze groep pijnstillers bestaat uit de groep **klassieke NSAID's**, zoals ibuprofen, naproxen of diclofenac en de groep die **COX-2-remmers** worden genoemd. Bij ankyloserende spondylitis kan je arts de COX-2-remmers Etoricoxib en Celecoxib voorschrijven die over het algemeen met minder maag- en darmklachten gepaard gaan.

DMARD's

Geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden worden **DMARD's** (Disease-Modifying Anti Rheumatic Drug of ziekte-beïnvloedende geneesmiddelen tegen reuma) genoemd.

DMARD's hebben tot doel de **chronische ontstekingsreactie af te remmen**. In het algemeen schrijft een **specialist** ze voor en niet een huisarts.

Het kan zijn dat je arts een van deze **klassieke reumaremmers** kiest, wanneer ontstekingsremmende pijnstillers niet goed genoeg helpen. Dit kan al of niet in combinatie met een NSAID of een eenvoudige pijnstiller.

Bij ankyloserende spondylitis hebben DMARD's (methotrexate/sulfasalazine) enkel zin wanneer er **perifere gewrichtsaantasting** of **extra-articulaire klachten** zijn zoals IBD (Inflammatory Bowel Disease of inflammatoire darmziekten), uveïtis of psoriasis. Is er enkel axiale aantasting, dan zijn DMARD's niet effectief en dus zinloos.

Hoe eerder je met DMARD's begint, hoe kleiner de kans op beschadiging van de gewrichten door chronische ontstekingen. Je reumatoloog zal daarom in een **vroeg stadium** van de aandoening deze reumaremmers voorschrijven.

Het kan weken of soms zelfs maanden duren voordat je iets merkt van de werking van deze medicatie. Om direct de **pijn** te bestrijden zal je arts daarom misschien naast de DMARD ook een NSAID voorschrijven.

Je arts kan je ook een **combinatie** van reumaremmers geven. Door de ontsteking op verschillende manieren te bestrijden, kunnen de medicijnen effectiever zijn.

DMARD's die artsen vaak voorschrijven bij ankyloserende spondylitis zijn: methotrexaat, sulfasalazine, azathioprine en leflunomide.

Niet iedereen reageert goed op reumaremmers. Bij sommige mensen helpen de medicijnen onvoldoende. Anderen krijgen last van bijwerkingen. Het is soms even zoeken naar het juiste middel of combinatie van middelen.

Biologicals en biosimilars

Medicijnen gemaakt van zogenaamde **biologische stoffen** (niet chemisch samengesteld) of **eiwitten** hebben de Engelse naam 'biologicals' gekregen. Ze spelen een rol bij het binnen de perken houden van de **afweerreactie** tegen eigen lichaamsbestanddelen.

Er bestaan verschillende soorten biologicals: TNF-blokkers, interleukine-blokkers, B-celremmers en T-celremmers.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe biologicals. Soms zijn er mogelijkheden om als patiënt mee te doen aan zo'n onderzoek. De reumatoloog kan je op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen.

Sinds het vervallen van de patenten van biologicals, komen er steeds meer biosimilars op de markt. **Biosimilars of biosimilaire geneesmiddelen** zijn **gelijkaardige** (of 'similaire) versies aan de originele biologicals, maar zijn niet helemaal hetzelfde omdat het productieproces van biologische geneesmiddelen zeer specifiek is. Ze zijn evenwel **streng gereguleerd** en **gecheckt** door EMA **op veiligheid en efficiëntie**.

Een geregistreerde biological en biosimilar mag enkel door een **medisch specialist** worden voorgeschreven en er wordt een **tussenkost/terugbetaling** voorzien door het Rijksinstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering (RIZIV).

ReumaNet heeft een [uitgebreid dossier](#) opgesteld over biologicals en biosimilars. Je kan het dossier vinden via de website: www.reumanet.be

Niet te genezen, maar wel af te remmen

Ankyloserende spondylitis is helaas niet te genezen. Een [goede behandeling](#) onderdrukt voldoende de ontstekings symptomen zodat je goed mogelijk kan blijven functioneren. Bij het stopzetten van de [geneesmiddelen](#) is de kans zeer groot dat er een heropflakking optreedt van de symptomen.

Naast medicijnen krijg je het advies om te oefenen, te [bewegen](#) om je beweeglijkheid te bevorderen en ervoor te zorgen dat de vorm en functie van je wervelkolom behouden blijft. Dagelijks bewegen blijft belangrijk.

Praktisch bij medicijngebruik

Sommige mensen hebben moeite met het [doorslikken](#) van tabletten. Bespreek dergelijke problemen altijd open en eerlijk met je arts, zodat je samen naar een [alternatief](#) kan zoeken. Ook de [reumaverpleegkundige](#) kan je helpen met praktische tips bij het gebruik van medicatie.

Heb je veel medicijnen, dan kan een [weekdoosje](#) een oplossing zijn. Dit is een medicijndoosje waar je per dag de medicatie die je dagelijks moet innemen, kan verdelen. Zo'n doosje is verkrijgbaar bij de [apotheek](#).

Reis je naar een [andere tijdzone](#)? Overleg dan met je arts hoe je best omgaat met het innemen van je medicijnen. Vraag ook tijdig na hoe het zit met bv. douane als je naar buitenland reist (spuitjes, een attest van de specialist over de noodzaak van de te gebruiken medicatie,...)

ReumaNet stelde een brochure op met [praktische richtlijnen](#) bij het gebruik van biologicals en biosimilars. Je kan ze nalezen via de website www.reumanet.be of ze opvragen bij je reumatoloog.

Wie is er bij de behandeling betrokken?

Bij spondyloartritis heb je vaak te maken met [meerdere hulpverleners](#). Zij kunnen je helpen met hulpmiddelen, medicijnen of een operatie.

De 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. Een reumatoloog heeft een basisopleiding als arts-specialist in de inwendige geneeskunde.

De kinesitherapeut

Kinesithérapie is er op gericht de [conditie van gewrichten, spieren en pezen](#) in stand te houden of te verbeteren en je een goede houding en een goede manier van bewegen aan te leren. Een kinesitherapeut kan je leren welke [oefeningen](#) je zelf thuis kan doen en geeft je zo nodig [advies](#), bijvoorbeeld over loophulpmiddelen zoals een stok.

Afhankelijk van in welk stadium van de ziekte je verkeert, zal een specifiek behandelingsplan opgesteld worden door de kinesitherapeut in samenspraak met de reumatoloog.

Het doel van de kinesithherapie is vooral het **bevorderen van mobiliteit** van de **wervelzuil, bekken en ledematen**. Ook moet er voldoende aandacht gegeven worden aan het zo breed mogelijk uitzetten van de **borstkas** zodat je voldoende kan blijven ademen.

Bij de diagnose van je aandoening, kan je recht hebben op een verhoogde terugbetaling van de sessies kinesithherapie via je ziekenfonds. Deze terugbetaling wordt de 'E-pathologie' genoemd en kan worden aangevraagd bij de adviserende geneesheer van je mutualiteit. De aanvraag bij je ziekenfonds bestaat uit een medisch attest van je reumatoloog en een functioneel bilan (medisch behandelingsplan) van je kinesitherapeut. Meer informatie kan je vragen aan je **reumatoloog, kinesitherapeut en/of je mutualiteit**.

De reumaverpleegkundige

De reumatoloog kan je doorverwijzen naar een reumaverpleegkundige. Dit is een **verpleegkundige** die **gespecialiseerd** is in **reumatische ziekten**.

Reumaverpleegkundigen hebben meer tijd om de ziekte met je te bespreken. Ook familie en vrienden kunnen met de reumaverpleegkundige praten. De **adviezen** van een reumaverpleegkundige gaan vaak over de **behandeling** en de **medicatie**. Je kan ook bij hem/haar terecht als je je **zorgen** maakt over de toekomst en over het leven met deze ziekte. Je kan eventueel doorverwezen worden naar een maatschappelijk werker of psycholoog.

De ergotherapeut

Ergotherapie heeft tot doel een zo zelfstandig mogelijk functioneren in het dagelijks leven te behouden en/of te bereiken. Een ergotherapeut kan je **adviseren** over eventuele **aanpassingen of hulpmiddelen**. Hij/zij kan samen met jou bekijken hoe je bepaalde dagelijkse handelingen op een minder belastende manier kan uitvoeren.

Andere specialisten

Bij de behandeling van oogontstekingen wordt de oogarts ingeschakeld. Daarnaast kan het zijn dat je psoriasis hebt of inflammatoir darmlijden bijvoorbeeld. Het is steeds belangrijk dat je **behandeling** met andere specialisten zoals de maag/darm specialist en/of de huidarts **steeds** wordt afgestemd **in samenspraak met je reumatoloog**. Hou je arts dus steeds op de hoogte!

Operatie

Bij ankyloserende spondylitis worden **chirurgische ingrepen** ter hoogte van de rug zoveel mogelijk vermeden. Enkel in uitzonderlijke situaties wordt een rugoperatie aangeraden. Wanneer er sprake is van definitieve schade ter hoogte van de perifere gewrichten (gewrichten aan de 'lichaamsuiteinden', bijvoorbeeld schouders, heupen, knie, voet) kan er eventueel overgegaan worden tot plaatsen van **gewrichtsprothesen**.

In geval van een operatie of ingreep, is het belangrijk om steeds te zeggen dat je AS hebt: de **anesthesist** moet hiermee rekening houden bij het plaatsen van een beademingsbuis bijvoorbeeld.

Aanvullende en alternatieve behandelmethodes

Mensen met reumatische klachten zoeken vaak naar alternatieve behandelingen voor hun ziekte. Sommigen merken hiervan effect. Maar overleg hierover vooraf altijd met je specialist.

Wie reuma heeft, wil vaak **zelf iets kunnen doen** aan zijn ziekte. Dan kan het zijn dat je bij een alternatieve behandeling uitkomt. Sommigen zoeken hierin een oplossing wanneer ze het gevoel hebben dat de gewone artsen niets meer te bieden hebben. Anderen hopen juist de ziekte in het begin met een alternatieve of aanvullende behandeling te bestrijden.

Effect

Het effect van de meeste alternatieve en complementaire behandelingen is wetenschappelijk niet aangetoond. Toch kan een dergelijke behandeling verlichting geven als [aanvulling op de reguliere geneeskunde](#) en je vermoeidheid en pijn verminderen. Je levert zelf een bijdrage. Alleen dát kan al helpen om op een positieve manier met je ziekte om te gaan.

Goed informeren

Overweeg je een alternatieve of complementaire behandeling? Laat je dan altijd [eerst goed informeren](#). Bepaal daarna zelf in welke methode je vertrouwen hebt.

Let op het volgende, als je naar een alternatieve of complementaire behandelaar wil gaan:

- [Overleg](#) altijd eerst met je [specialist](#)
- [Stop nooit zomaar](#) met de medicijnen die je nu gebruikt
- Ga bij voorkeur naar een behandelaar die bij een [beroepsorganisatie](#) is aangesloten
- Vraag van [tevorens](#) wat je kan verwachten van de behandeling, de duur, de kosten en dergelijke
- Informeer of de behandelaar [rekening](#) houdt [met](#) je [reguliere behandeling](#) en, zo nodig, overleg pleegt met je arts over de ingezette therapie
- Informeer bij je [mutualiteit](#) of de behandeling vergoed wordt, of er een [tussenkoms](#)t voorzien is.

Over het dagelijks leven

Bewegen

Oefenen staat **centraal** bij de behandeling van spondyloartritis. Want hierdoor blijf je langer beweeglijk en in goede conditie. Bovendien kan je een goede houding aanleren.

In beweging blijven

Vaak zijn mensen bang dat door het bewegen de gewrichten en/of wervelkolom achteruit zullen gaan. Er is geen bewijs dat bewegen of zelf intensief oefenen nadelig is voor je gewrichten of je wervelkolom. Door te bewegen nemen je **conditie en spierkracht** toe, waardoor je je **fitter** voelt en uiteindelijk ook meer belasting aan kan. Het is ongelooflijk belangrijk om in beweging te blijven en je rug te oefenen. Ook wanneer de ziekte niet actief is of wanneer je een periode geen klachten hebt. Hierdoor **beperk je de verstijving van de wervelkolom** en houd je je spierkracht en **algemene conditie op peil**.

Een **kinesitherapeut** die ervaring heeft met spondyloartritis, is de aangewezen persoon om je te helpen bij het aanleren van de **juiste oefeningen** met de **juiste intensiteit**.

Goede houding

De kinesitherapeut leert je ook **een goede houding** aan. Omdat de wervelkolom in een later stadium van de ziekte kan verstijven, is het belangrijk er zelf zoveel mogelijk aan bij te dragen dat je wervelkolom in een goede houding en in een **gestrekte stand** blijft.

Spondyloartritis-oefengroep bij jou in de buurt?

Op veel plaatsen in Vlaanderen kan je eenmaal per week **onder begeleiding** van een ervaren fysiotherapeut of kinesitherapeut trainen. Deze bijeenkomsten worden georganiseerd door de VVSA (Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis).

Je vindt meer informatie over de plaats en dagen op hun website:

www.spondylitis.be of via het telefoonnummer: 0479 / 055 197

Maak het makkelijker

Vaak bestaat het programma uit **bewegen in water** (hydrotherapie) en een **oefen- en spelgedeelte in de zaal**. Daarbij doe je **oefeningen** om soepeler te worden, je spieren sterker te maken en je wervelkolom te strekken. Je krijgt **ademhalingsoefeningen** en je werkt aan je **algemene conditie**.

In een oefengroep is het makkelijker om de discipline van regelmatig bewegen op te brengen. Bovendien kan je ervaringen uitwisselen met lotgenoten.

AS in Beweging

Sinds 2013 bestaat er ook 'AS in beweging'. Dit **programma**, dat werd uitgewerkt in samenspraak met de **KBVR** (Koninklijke Belgische Vereniging van Reumatologen), biedt mensen met ankyloserende spondylitis de gelegenheid zich op een eigentijdse en medisch verantwoorde manier te laten begeleiden door een **sportcoach**.

In dit programma kan je zelf een bepaald sportdoel naar voren brengen en je wordt hierbij op een professionele manier begeleid door een gediplomeerd kinesitherapeut. Dit alles zonder extra kosten.

De begeleiding kan grotendeels op afstand en online gebeuren. Meer info vind je op deze website: www.asinbeweging.be/

Medicatie nemen

Om een chronische ontsteking goed onder controle te krijgen, is het van belang om je **medicatie** consequent, **zoals voorgeschreven**, in te nemen. Doe je dit niet, dan wordt er geen goede concentratie van het medicijn in je bloed opgebouwd en komt de ziekte niet tot rust waardoor beschadigingen kunnen ontstaan. Alleen bij bijwerkingen kan je stoppen met de medicijnen en moet je zo snel mogelijk contact opnemen met je arts.

Omgaan met de ziekte

Spondyloartritis brengt vaak met zich mee dat je leven voorgoed verandert. Je zal de ziekte dan ook **een plaats** in je leven moeten geven. Zoiets is misschien wat gemakkelijker als de aandoening constant blijft, maar dit is niet altijd het geval ondanks de moderne behandelmogelijkheden. Goede perioden kunnen worden afgewisseld met perioden van meer klachten en beperkingen.

Er **verandert waarschijnlijk veel** voor jou en de mensen in je omgeving nu je spondyloartritis hebt. De dingen die je vroeger gewoon kon doen, zijn nu misschien niet meer zo vanzelfsprekend. Hoe kan je hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans

Je hebt **tijd** nodig om een nieuwe balans in je leven te vinden. Dat geldt ook voor je naasten. Het kan nodig zijn om bijvoorbeeld het huishouden anders te gaan verdelen of bepaalde dagelijkse routines te veranderen. Geef jezelf en de mensen in je omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Probeer **zelf** de **regie** over je leven te houden. Dit maakt je **minder afhankelijk** en het is goed voor je **zelfvertrouwen**. Accepteer dat je soms minder kan en misschien meer moet rusten. Luister naar je eigen lichaam en probeer een **balans** te vinden tussen **inspanning** en **ontspanning**.

Een ergotherapeut kan je hierover praktische tips geven.

Erover praten

Probeer je [gevoelens](#) toe te laten: boosheid, machteloosheid, wanhoop of verdriet. De ervaring leert dat het toestaan van deze gevoelens een belangrijke stap is in het verwerkingsproces. Bij iedereen loopt dat weer anders. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden en het hoort erbij om dan af en toe uit het lood geslagen te zijn. Het is belangrijk dat je hierover [praat](#), ook om misverstanden te voorkomen. Probeer aan je omgeving te vertellen wat je prettig vindt en wat niet. Vertel [wat je wel en wat je niet \(meer\) kan](#) en vertel [wat je](#) van hen [verwacht](#).

Vind je het moeilijk om over je gevoelens en je wensen te praten? Een psycholoog kan je hierover praktische tips geven.

Hulp vragen

In perioden dat je je niet goed voelt, kan het zijn dat je [hulp](#) nodig hebt. 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.

Krijg je hulp, dan is het belangrijk om [duidelijke afspraken](#) te maken: afspraken over welke hulp wel en welke niet nodig is, afspraken over tijdstippen waarop de hulp wordt gegeven, en afspraken over de manier waarop je graag wordt geholpen.

Vind je het heel moeilijk om hulp te vragen? Of weet je niet goed bij wie je terecht kan voor hulp? [VVSA \(Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis\)](#) helpt je graag verder. Je kan ook terecht in het [ReumaHuis](#) voor praktische informatie.

Reuma en je omgeving

Je ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor jou, maar ook voor de mensen in je omgeving. Je partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met je partner en kinderen wanneer je iets dwarszit.

Andere praktische tips

- Geef een compliment als de anderen iets goed doen
- Wees niet bang om te vertellen dat het beter met je gaat
- Leg uit dat je ondanks de pijn toch ook vrolijk kan zijn
- Blijf geïnteresseerd in je omgeving
- Voorkom dat je steeds het onderwerp van gesprek bent
- Probeer niet de hele dag te klagen
- Vraag begrip voor het feit dat je je negatieve gevoelens wel eens afreageert op anderen
- Blijf praten. Laat weten wat je 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

Pijn is één van de klachten waar mensen met spondyloartritis het meeste last van hebben. Pijn valt te verlichten met medicijnen. Maar je kan zelf ook iets doen om minder last van stijfheid en pijn te hebben, zoals rust nemen en verantwoord bewegen. Maar ook hoe je pijn beleeft, speelt een grote rol.

Hieronder krijg je **tips** over hoe je met pijn kan omgaan. Ontdek zelf wat voor jou het beste werkt.

Praktische tips

- **Zorg voor afleiding.** Sommigen trekken zich terug, luisteren naar muziek, kijken televisie of gaan ontspanningsoefeningen doen. Anderen leggen zich erbij neer dat ze geen activiteiten kunnen ondernemen wanneer ze pijn hebben. Weer anderen voelen zich wat beter na een flinke huilbui. Bijna iedereen zegt steun te hebben aan de wetenschap dat er na een periode van pijn ook altijd weer een betere periode volgt.
- **Zorg voor goede nachtrust.** Door slecht slapen word je moe en verdraag je minder pijn. Daardoor krijg je meer pijn en slaap je weer slechter. Deze cirkel moet worden doorbroken. Zorg bijvoorbeeld voor een goed bed, prettig zittende nachtkleding en een aangenaam klimaat in de slaapkamer.
- **Pas je slaaprituelen aan.** Een wandelingetje 's avonds of een douche voor het slapen gaan kunnen bijvoorbeeld helpen. Neem storende geluiden of lichten weg. Breng regelmaat aan in je leven. Ga steeds op ongeveer hetzelfde uur naar bed en sta rond ongeveer dezelfde tijd op. Gebruik 's avonds liever geen koffie, cola en alcohol.
- **Ontspan vlak voor je naar bed gaat.** Doe geen inspannende dingen, maar luister bijvoorbeeld naar rustige muziek of doe ontspanningsoefeningen. Yoga en meditatieoefeningen werken ontspannend.
- **Volg een slaapcursus.** Op verschillende plaatsen kan je cursussen volgen over hoe je beter kan leren slapen. Helpt dit allemaal niet? Overleg dan met je huisarts.

Koude

Sommige mensen vinden een **ijspakking** prettig op een **ontstoken gewricht**. Een kinesitherapeut kan zo'n ijspakking geven, maar je kan dit ook zelf doen.

Hiervoor gelden 2 richtlijnen:

- Laat de ijspakking ongeveer 20 minuten op het gewricht liggen
- Leg het ijs **niet rechtstreeks** op je huid, maar doe de pakking in een natte sloop of doek

Warmte en ontspanning

Andere mensen krijgen juist minder pijn als ze een warme douche/bad nemen of **ontspanningsoefeningen** doen. Ook een **warmtepakking** kan helpen. Maar leg deze niet langer dan 15 minuten op je 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 mag liggen, maar dat je er beter een (hand)doek of washandje tussen legt.

Crèmes

Er bestaan ook **crèmes met een ontstekingsremmende pijnstillers** (NSAID) erin. Overleg eerst met je arts voor je zo'n crème gaat gebruiken. Lees ook de bijsluiter goed voor dat je de crème gebruikt. De crème wordt door de huid opgenomen en **werkt op de plek** waar je hem insmeert. Het nadeel van een crème is dat nooit precies bekend is hoeveel je gebruikt en hoeveel van de ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID) je dus dagelijks opneemt. Gebruik het daarom niet op veel gewrichten tegelijk en vraag **raad aan je arts**.

Meestal is het zo dat smeren ontspannend is en je afleidt van de pijn. Maar verwar smeren niet met masseren. Bij smeren wrijf je de crème in, totdat deze niet meer zichtbaar is op de huid. Masseren is het kneden van de spieren.

Crèmes die een **warmtereactie** geven, kan je beter **niet inmasseren**.

Leefregels

Ontstoken gewrichten mag je **niet te zwaar belasten**. Dit kan je bijvoorbeeld zo aanpakken:

- **Verander vaak van houding**. Je kan bijvoorbeeld beter niet te lang achter elkaar in dezelfde houding zitten. Wissel ook zitten af met staan en lopen. Beweeg regelmatig je schouders naar achter en strek het bovenste deel van je rug.

- **Neem af en toe rust**, bijvoorbeeld 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 je het gewricht aan het overbelasten bent.

- **Vermijd overbelasting van je rug**. Werk zo min mogelijk in gebogen houding en zorg bijvoorbeeld voor een goede stoel op het werk en thuis.

Een ergotherapeut of kinesitherapeut kan je hierover adviseren.

- **Blijf in beweging**, bijvoorbeeld door te fietsen, te zwemmen of te wandelen. Fiets wel rechtop, dus kies liever niet voor een koersfiets.

De ziekte geneest daarmee niet, maar je hebt er minder last van. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen. Wanneer je binnen 24 uur na een bepaalde activiteit langer dan twee uur pijn hebt, moet je de intensiteit van de inspanning aanpassen.

Ga 3x per dag 20-30 minuten op je buik liggen met je armen gestrekt langs het lichaam. Gebruik daarbij een kussen en draai je hoofd opzij. Doe dit bijvoorbeeld voor het opstaan, tussen de middag en voor het slapen.

- Doe als het mogelijk is een **sport**, bijvoorbeeld zwemmen, fietsen, wandelen, tennis, volleybal, korfbal, basketbal of fitness in een sportschool. Zoek vooral iets wat je graag doet!

Vermijd sporten waarbij je veel of langdurig in een voorover gebogen houding bent, bijvoorbeeld hockey en racefietsen.

- **Oefen mee in een AS-oefengroep.** Meer informatie vind je hierover bij de VVSA (Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis): www.spondilytis.be
- **Ken je grenzen.** In perioden waarin de ziekte actief is, zal je minder kunnen doen dan in rustige perioden. Je moet zelf je grenzen leren kennen. Maar door het grillige verloop kunnen je grenzen van dag tot dag verschillen. Bewegen is ook belangrijk om een goede houding aan te leren en te houden. Leg daarom niet langdurig een kussentje onder een ontstoken gewricht. Dit verlicht wel de pijn, maar het leidt tot een verkeerde stand van je gewrichten.
- Voorkom of verminder **overgewicht.**
- **Warmte** door een bad, douche, sauna of infraroodlamp verlicht je klachten. Maar dit kan minder prettig aanvoelen wanneer je ontstekingen hebt.
- Zorg dat je **bed** zo plat mogelijk ligt en wissel rugligging af met buikligging.

Omgaan met vermoeidheid

Ook vermoeidheid is een belangrijke klacht waarmee mensen met spondyloartritis worstelen. Deze vermoeidheid kan een **grote impact** hebben op de kwaliteit van leven. Wat is deze **vermoeidheid** precies en **hoe** kan je **hiermee omgaan?**

Geen gewone vermoeidheid

De meeste mensen voelen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

Mensen met reuma kunnen elke dag **vermoeidheid** ervaren **zonder** dat ze **hard gewerkt of gesport hebben**. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat **in geen enkele verhouding** tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De

vermoeidheid is er **ineens** en overvalt je. Vaak ook nog **op de meest vreemde momenten**, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust

Extreme vermoeidheid

Mensen met reuma gebruiken voor deze vermoeidheid verschillende termen zoals: uitgeput, op, afgemat, bekaf, kapot of helemaal leeg. Deze **extreme vermoeidheid** is er gewoon en is net als pijn **niet altijd zichtbaar** voor anderen. Ze **verstoort** het leven en maakt het moeilijk om **dagelijkse activiteiten** uit te voeren.

Niet voor iedereen hetzelfde

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heb je er in een bepaalde **periode** veel last van en dan weer een tijdje wat minder. Of je voelt het als een **constant** gebrek aan energie. De vermoeidheid die veel mensen met reuma ervaren is anders dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- zij is er **plotseling** en meestal **niet als gevolg van een inspanning**
- de vermoeidheid wordt vaak als **extreem** ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- **rusten en/of slapen** helpen niet altijd
- **pijn** speelt soms een rol bij de vermoeidheid

Verschillende oorzaken

Men weet niet altijd wat de oorzaak van die vermoeidheid bij reuma is. Je arts kan je helpen achterhalen of er lichamelijke oorzaken zijn van je vermoeidheid. Er kan namelijk een bepaalde **medische reden** zijn voor je moeheid, bijvoorbeeld ijzertekort, een te hoge of te lage bloeddruk of een bijwerking van je **medicijnen**.

Daarnaast kan vermoeidheid ook andere oorzaken hebben:

- Het kan een **symptoom** zijn van je spondyloartritis: Er is geen duidelijk verband tussen de ernst van je lichamelijke klachten, zoals ontstekingen, en de mate van je vermoeidheid. Zowel mensen met een lage als met een hoge ziekteactiviteit ervaren extreme vermoeidheid.
- In periodes waarin je **veel pijn en zwelling** ondervindt, **slecht slaapt** en/of je je **lang stijf** voelt gaat er veel energie van je lichaam verloren en dit vertaalt zich meestal ook in algemene vermoeidheid of uitputting.
- Ook **mentale vermoeidheid**, **depressieve gevoelens**, **concentratieproblemen**, het gevoel **geen controle meer** te hebben op je leven of het **verwerken** van het feit dat je reuma hebt kunnen ervoor zorgen dat je je moe voelt.

Gevolgen van vermoeidheid

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het **dagelijkse functioneren**. Alle gebieden van je leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid je beperkt in het uitvoeren van je dagelijkse bezigheden zoals het uitoefenen van je **werk**, het **huishouden** of andere taken, gevolgen voor je **gezin/directe omgeving** en ook van invloed voor **levensbeslissingen en toekomstplannen**. Het is niet gemakkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te aanvaarden dat veel van wat je vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige mensen worden hierdoor **emotioneel, geïrriteerd of verdrietig**. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook **opstandig of ongelukkig** maken.

Deze gevoelens hebben ook hun **weerslag** op de mensen in je directe omgeving. Bovendien zullen zij mogelijk meer activiteiten moeten uitvoeren in het huishouden. Je partner of je gezin zullen misschien vaker dingen zonder jou moeten ondernemen, terwijl je dat voor die tijd waarschijnlijk samen deed. Je kan je hierover misschien schuldig voelen.

Neem de energie in eigen handen

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij reuma als een serieus probleem.

Mensen met spondyloartritis vinden het soms moeilijk om dit mee te delen met hun arts te bespreken. Ze willen erover praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als 'zeuren'. Of ze denken dat dit gewoon bij reuma hoort en dat ze hiervoor toch goed worden behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van spondyloartritis wil niet zeggen dat je niet vermoeid kan zijn.

In eerste instantie is het belangrijk dat je [als patiënt de regie over je eigen leven](#) hebt. Volgende [praktische tips](#) kunnen je hierbij misschien helpen:

Praktische tips

- [Leer je vermoeidheid \(her\)kennen](#): hou een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe je je dagen invult, wanneer je vermoeid wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit je inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt je vermoeidheid je misschien minder.
- [Wat is belangrijk in je leven?](#) Als je erover nadenkt, kan je waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in je leven. Dit zijn meestal zaken die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor jou belangrijke dingen je energie te steken en zet dingen die je minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat je leven zin en plezier geeft.
- Zorg voor een [regelmatig slaap-waakritme](#). Een regelmatig ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan het aantal uren dat je slaapt. Het is hierbij belangrijk dat je elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat. Vermijd daarom als het kan ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.
- [Verdeel je activiteiten](#) over de dag en over de week. Bouw voldoende rustpunten in en verdeel taken in kleine porties. Doe elke dag iets in het

huishouden en niet alles in één dag en vraag anderen om zware taken voor jou te doen. Zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.

- Zorg dat je **regelmatig beweegt**. Een wandeling of een fietstochtje doen soms al wonderen. Bewegen geeft energie, ook als je moe bent. Bewegen is vaak iets dat juist voorkomt dat je alleen maar vermoeider raakt. Ook gaan je spierkracht en conditie erop vooruit. Heb je moeite met bewegen? Vraag dan advies aan een kinesitherapeut bijvoorbeeld.
- Sommige mensen zijn **geneigd tot 'pieken'**. Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van bezigheden houdt de vermoeidheid in stand.
- Mensen uit je **directe omgeving** zullen vaak meer **begrip** voor je vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van je afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- **Vraag hulp** aan anderen waar nodig, maar **doe ook nog zelf wat je kan**. Teveel hulp van anderen kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als je te veel beschermd wordt en alles voor je gedaan wordt. Vraag hulp, vóóraler het je te veel wordt.
- **Leg niet voortdurend verantwoording af** over hoe vermoeid je bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren, stop daar dan geen energie in. Je hoeft daar geen schuldgevoelens over te hebben.
- Doe wat **goed is voor jezelf** en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen
- **Maak keuzes en durf 'nee' te zeggen**. Jij bent degene die 'aan het stuur zit'
- Pak problemen aan of **praat erover**
- Probeer **regelmatig te ontspannen** als je stress hebt of verminder de bron van de stress
- Stel **niet te hoge eisen aan jezelf** en doe, waar dat kan, dingen die je leuk vindt
- Meer **zelfvertrouwen en ondersteuning** van je omgeving zorgen voor minder vermoeidheid

- Sta stil bij je **gedachten en gevoelens**: gevoelens van machteloosheid of frustraties kosten veel energie. Kijk naar je mogelijkheden; wat je nog wel kan en probeer je gedachten over je vermoeidheid niet negatief te maken.
- **Overleg met je arts** over hulp bij het omgaan met vermoeidheid en slaapproblemen
- **Praat met een ervaringsdeskundige**; iemand die zelf weet wat vermoeidheid is. Neem bijvoorbeeld contact op met VVSA (Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis) of ReumaNet.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reuma. Bij sommige mensen lijken de **klachten** toe te nemen bij bepaalde voedingsmiddelen. Zij kunnen er baat bij hebben rekening met deze stoffen te houden. Toch moet je uitkijken. Het lichaam heeft dagelijks een aantal **voedingsstoffen nodig** om goed te kunnen functioneren. Als je zomaar een van die voedingsstoffen weglaat, kan een tekort ontstaan. Reuma vraagt veel energie van het lichaam en deze energie moet via de voeding worden aangevuld. Aangeraden wordt **gezond en gevarieerd te eten**.

Wat is gezond en gevarieerd eten?

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

- Zorg voor voldoende opname van **vitamine D en omega 3 vetzuren**. Vitamine D haal je uit zonlicht, maar vind je – net als omega 3 vetzuren - bijvoorbeeld in **verse vette vis** (makreel, zalm, poon, haring, sardientjes,...)
- Kies voor volkoren-, bruin- en roggebrood, **aardappelen, rijst, pasta** (macaroni, spaghetti) en **peulvruchten** (bruine en witte bonen, kapucijners,...)
- Eet volop **groente en fruit**. Als stelregel geldt: elke dag twee porties groente en twee stukken fruit.
- Hou je **lichaamsgewicht op peil**. Eet verstandig en zorg voor **lichaamsbeweging**: in elk geval **een halfuur per dag**.
- Wees **zuinig met zout**. Breng het eten liever op smaak met kruiden en specerijen.
- Drink dagelijks ten minste **anderhalve liter vocht**. Het lichaam heeft volop **water** nodig. Drink voldoende (mineraal)water, koffie en thee zonder melk en suiker. In combinatie met medicatie is het advies om **geen alcohol** te gebruiken.
- Neem voldoende **calcium** in.
- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding.

Voedingssupplementen

Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een **extra aanvulling** in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met je **(huis-)arts** voor je hiermee begint.

Diëten

Sommige diëten zouden iets tegen je klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met je (huis)arts wanneer je toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat je geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat. Meer informatie over

voeding en reumatische aandoeningen kan je ook krijgen van je (huis-)arts of een diëtist.

Werk

Hoeveel problemen spondyloartritis geeft, is afhankelijk van het soort werk dat je doet en de ernst van je klachten. In perioden dat de ontstekingen opflakkeren zal je mogelijks niet kunnen gaan werken. Als de klachten ernstiger zijn, kan het zelfs zijn dat je je werk niet meer kan doen zoals je gewoon was. Toch betekent de diagnose niet meteen dat je moet stoppen met werken. Integendeel. De kans is groot dat je nog heel lang kan blijven werken, zeker met een tijdige en adequate behandeling. Dit is erg belangrijk, want werk betekent 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. Hoe kan je omgaan met bepaalde zaken waar je tegenaan loopt?

Op het werk

De aard van het werk en de reacties van de omgeving zijn voor iedereen weer anders en bepalen of iemand blijft werken of niet. Je eigen inzet is ook belangrijk. Kijk vooral naar wat je nog wel kan, maar blijf reëel en objectief. Breng je beperkingen zo goed mogelijk in beeld en probeer te bekijken of er in je werk of de organisatie daarvan aanpassingen mogelijk zijn.

Voorbeelden van aanpassingen op je werkvloer:

- Wissel zwaar en licht fysiek werk zoveel mogelijk af
- Geef je grenzen goed aan
- Neem vaker een korte pauze en pas je werktempo aan – zo verdeel je je energie beter

- Pas je **werkrooster** beter aan aan je mogelijkheden
- Zorg voor een voldoende **afwisselende houding** (staan/zitten/rondstappen)
- **Vermijd repetitieve** bewegingen
- Voorkom dat je **werkdruk** te hoog wordt. Dit kan door bijvoorbeeld, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo te **plannen** dat je geen last hebt van achterstand.

Je hoeft je eventuele beperkingen niet in je eentje op te vangen. Blijf vooral **praten** met je collega's en leidinggevende. Hoe beter je omgeving geïnformeerd is, hoe meer begrip je kan verwachten. Wees **open en eerlijk** over je ziekte. Probeer **begrip** te wekken in plaats van medelijden en blijf jezelf. Hou contact met je collega's, ook in de periode dat je niet kan werken. Als de band met de mensen op het werk eenmaal verbroken is, wordt het moeilijk die weer te herstellen. En/of ga naar de **arbeidsgeneeskundige dienst** waar de **arbeidsgeneesheer en/of de ergonoom** je kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van **hulpmiddelen** of hoe je andere taken of werktijden kan krijgen. Sommige werkvloeren hebben een **sociale dienst** of **personeelsdienst/dienst human resources** waar je met specifieke vragen terecht kan. Ook **externe diensten** kunnen je helpen op de werkvloer. Zo kan je terecht bij **gespecialiseerde loopbaancentra** voor advies in het kader van je loopbaan. Voor de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen kan je dan weer terecht bij de **VDAB**. Meer informatie kan je vinden op de website van ReumaNet, via volgende link: www.reumanet.be/werken-en-reuma

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidige werk omwille van je aandoening niet meer kan uitvoeren, kan je terecht bij verschillende diensten die jou kunnen begeleiden in je **zoektocht naar aangepast werk**. Er zijn diensten die samen met jou en je werkgever kunnen zoeken naar een **aangepaste functie binnen het bedrijf of**

aangepaste arbeidsomgeving. In de wet is vastgelegd dat je werkgever de plicht heeft je weer aan het werk te helpen of te houden, eventueel in een andere, meer aangepaste functie. Hij mag je niet zomaar ontslagen wegens medische redenen. Neem contact op met je **vakbond** om na te gaan welke rechten en plichten je hebt en wat je in jouw situatie kan ondernemen.

Er zijn ook diensten die je kunnen begeleiden naar **een andere job bij een nieuwe werkgever.** Ook **heroriëntering en omscholing** behoort tot de mogelijkheden. Je arbeidsgeneesheer en/of adviserende geneesheer van de mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen. Meer informatie vind je ook op www.reumanet.be/werken-en-reuma

Terug aan het werk

Er bestaan verschillende manieren om je **talenten** weer te gebruiken. Sommige mensen met reuma gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als je gaat solliciteren kan de **VDAB** je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals GTB. **GTB** begeleidt mensen met een arbeidsbeperking naar de arbeidsmarkt. Zij helpen je bijvoorbeeld ook met de aanvraag van bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen.

Op de website van ReumaNet vind je heel veel informatie over dit onderwerp, opgedeeld volgens een aantal specifieke situaties: www.reumanet.be/werken-en-reuma

Ondersteuning en begeleiding op vlak van werk nodig?

ReumaNet heeft een **ReumaCoach** in dienst, dewelke jou kan ondersteunen en bijstaan in je zoektocht naar mogelijkheden op de werkvloer.

Vanuit haar vorige loopbaanervaring bij GTB en de opleiding Disability Management/Return to Work Coördinator (RIZIV/NIDMAR) geeft ze onafhankelijk **advies en ondersteuning**, op jouw maat.

Je kan haar bereiken via mail, telefonisch, skype of via afspraak:

Anja Marchal, maatschappelijk assistente en Return to Work coördinator:

- anja@reumanet.be

- 0470/329 457 (dinsdag en donderdag tussen 11u en 13u)

- ReumaHuis, Imperiastraat 16 te 1930 Zaventem (op afspraak)

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat je **moeite** krijgt met de dingen die je in je dagelijks leven doet: jezelf **verzorgen**, gaan **werken** of **hobby's** uitoefenen. Hulpmiddelen en andere toepassingen kunnen het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van een wandelstok tot een sta-op-stoel. Ze helpen je **zelfstandig** te blijven functioneren. Wanneer je hulpmiddelen gebruikt, spaar je je gewrichten. Zo kan je voorkomen dat je klachten verergeren.

Wie kan je helpen?

Als je aanpassingen en/of hulpmiddelen nodig hebt, kan je terecht bij de volgende hulpverleners:

- **ergotherapeut** - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **arbeidsgeneeskundige dienst (van je werkgever)** of **de dienst arbeidsbeperking van de VDAB (DABP)** - voor aanpassingen op het werk
- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen

- **orthopedisch schoenmaker of podoloog** - voor aanpassingen van schoeisel en zooltjes

Wie betaalt dat?

Je neemt het best contact op met (de sociale dienst van) je **mutualiteit** om te zien welke hulpmiddelen terugbetaald worden. Als het gaat om hulpmiddelen voor op de **werkvloer**, dan kan je terecht bij de **VDAB** (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding) voor meer info. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**.

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. Door klachten eigen aan spondyloartritis (pijn, vermoeidheid, stijfheid) is het mogelijk dat je seksleven verandert.

Minder zin in seks

Misschien ben je **boos** of **verdrietig** nu je een vorm van reuma hebt. Misschien vind je je lichaam **minder aantrekkelijk**. Het kan zijn dat je te **moe** bent voor seks, of dat je **pijn** hebt. Ook kunnen bepaalde **medicijnen** ervoor zorgen dat je **minder zin** hebt om te vrijen.

Jij en je partner kunnen het beste **samen** aftasten wat je aandoening precies met je doet. Wanneer heb je zin in seks? Waarin heb je zin? Wat is lichamelijk mogelijk en wat niet? Blijf samen praten over je **wensen** en **mogelijkheden**.

Omgaan met de veranderingen

Alleen als je **eerlijk** bent over wat je wil, kan je samen werken aan een bevredigend seksleven. Probeer van seks te blijven **genieten** door er anders mee om te gaan. Kies bijvoorbeeld **andere momenten** om seks te hebben, of ga in een **andere houding** zitten of liggen. Masseren en strelen kunnen ook heel bevredigend zijn. Voor het vrijen kan je een extra **pijnstiller** nemen en/of je kan eventueel een **hulpmiddel** gebruiken tijdens het vrijen.

Hulp nodig?

Geef jezelf de **tijd** om aan de nieuwe situatie te wennen. Kom je er niet uit? Dan kan je advies vragen aan een **seksuoloog**. Ook als je geen partner hebt kan je bij hen terecht voor adviezen voor een beter seksleven. Je kan eventueel ook praten met je **huisarts**, **reumatoloog** of **reumaverpleegkundige**.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Mensen met spondyloartritis zijn normaal gesproken **even vruchtbaar** als mannen en vrouwen zonder deze aandoening. Ook een **zwangerschap** verloopt meestal **hetzelfde** als bij vrouwen zonder spondyloartritis. Bepaalde klachten kunnen tijdens de zwangerschap verminderen, maar keren na de bevalling doorgaans weer terug. Hulp kan nodig zijn tijdens de kraamperiode en wanneer je kind opgroeit.

Heb je een kinderwens, dan is het van groot belang dit met je **reumatoloog** te bespreken. Sommige **medicatie** mag je helemaal niet of maar voor een bepaalde periode innemen voor en tijdens de zwangerschap. Sommige medicijnen kunnen het risico op een bloeding verhogen of werken weeënremmend, zoals een NSAID.

Andere medicatie kan en mag je weer wel nemen, bijvoorbeeld wanneer je een opstoot krijgt. Je reumatoloog is hiervan het beste op de hoogte.

Zeg ook aan je **gynaecoloog** dat je spondyloartritis hebt. Zo kan deze arts tijdig **overleggen** met je reumatoloog in functie van je kinderwens, zwangerschap en bevalling.

Net als bij alle vrouwen

Net zoals vrouwen zonder spondyloartritis, kan je klachten krijgen die door de zwangerschap komen, zoals **vermoeidheid of hoge bloeddruk**. Problemen die je voor je zwangerschap al had – bijvoorbeeld met je heupen of rug – kunnen door een zwangerschap toenemen omdat je **lichaam zwaarder** wordt **belast**.

Ankyloserende spondylitis, geen verhoogd risico

Ankyloserende spondylitis heeft **geen invloed** op de **vruchtbaarheid**. Er is ook **geen verhoogd risico** op het krijgen van een miskraam, vroeggeboorte of laag geboortegewicht bij het kind. Het risico op het krijgen van een kind dat later AS ontwikkelt is even groot als het normale risico op een kind met een aangeboren aandoening.

Klachten bij zwangerschap en daarna

Tijdens de zwangerschap veranderen je **rugklachten** over het algemeen weinig. Ontstekingen aan **grote gewrichten** (heupen bijvoorbeeld) en oogontstekingen zijn tijdens de zwangerschap vaak minder of niet aanwezig.

Na de bevalling komen ze helaas weer terug. De ziekteactiviteit is na de bevalling meestal gelijk aan de ziekteactiviteit op het moment van zwanger

worden. Als je **rug, heupen en bekken** erg zijn aangetast is het raadzaam om je tijdens de zwangerschap te laten begeleiden door een **gynaecoloog**. Deze kan op basis van de schade aan je gewrichten besluiten om je kind via een keizersnede geboren te laten worden.

Ademhaling

Door ankyloserende spondylitis heb je een **minder beweeglijke borstkas**, waardoor je moeilijker via de borstkas kan ademen. Hoe minder ruimte er tijdens de zwangerschap in de buik overblijft, hoe moeilijker het wordt om via de buik te ademen. In de loop van de zwangerschap kan de ademhaling dan ook voor problemen zorgen.

Je kan hier extra aandacht aan te besteden wanneer je zwangerschapsoefeningen doet. Vraag aan een **kinesitherapeut** welke oefeningen geschikt zijn. Heb je een keizersnede gehad en is de buikademhaling nog steeds moeilijk door de operatiewond? Dan is het verstandig de begeleiding nog even voort te zetten.

Leeftips bij zwangerschap en daarna

Als je zwanger bent, kan je meestal **gewone zwangerschapsoefeningen** uitvoeren. Na de bevalling kan je best meteen de medicatie weer starten om de kans op een terugslag te verkleinen. Bespreek dit met je **reumatoloog**. Als je **borstvoeding** wilt geven, overleg dan eerst met de verloskundige en met je arts.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet: www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin en in de ReumaNet-brochure 'Zwangerschap en erfelijkheid'.

Hulp na de bevalling

Na de bevalling kunnen problemen ontstaan bij de **verzorging van je kind**. Je moet lichamelijk herstellen van de zwangerschap en de bevalling. Ook moeten

jij en je partner wennen aan de nieuwe verantwoordelijkheid. Spondyloartritis kan hierbij een extra handicap zijn, zeker in perioden waarin de ziekte actief is. Vraag tijdig [kraamhulp](#) aan! Dit kan bijvoorbeeld via [je mutualiteit](#) of via [thuiszorg](#). Ook je [huisarts](#) kan je hierin verder raad geven.

Ervaren ouders geven aan hoe belangrijk het is om bij moeilijke periodes hulp te regelen van familie, vrienden, burens of de thuiszorg!

Hulp bij opgroeiend kind

Ook als je kind groter is, kan spondyloartritis ervoor zorgen dat je hulp nodig hebt. Zo kan het aankleden van een tegenstribbelende peuter extra moeilijk zijn of is het moeilijk om mee te doen in de speeltuin met een pijnlijke rug.

Meer [praktische tips](#) over hoe je je kind kan verzorgen, vind je in de ReumaNet-brochure ‘[Praktische tips bij de verzorging van je kind. Voor ouders met een reumatische aandoening](#)’ of via de website van ReumaNet:

www.reumanet.be/relaties-seksualiteit-gezin

Meer informatie

Hulpverlening

Heb je medische klachten en ben je op zoek naar een diagnose of behandeling?

Dan kan je terecht bij je [huisarts](#), [reumatoloog](#) of [reumaverpleegkundige](#).

Vragen over je gezondheid, je aandoening en de behandeling ervan kan je altijd aan je arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog?

Je [huisarts](#) is de [eerste](#) bij wie je terecht kan voor een diagnose of een behandeling. Hij/zij zal jou [doorverwijzen](#) naar een [reumatoloog](#) voor een uitgebreidere diagnosestelling en/of afstemming van de behandeling.

Vragen over je gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kan je het beste altijd aan je arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat je niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat je een afspraak hebt? Je kan de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer ga je naar de reumaverpleegkundige?

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent is een verpleegkundige, gespecialiseerd in reumatische aandoeningen. Je kan bij hem/haar terecht met medische vragen, maar ook met praktische vragen rond hoe leren leven met reumatoïde artritis. Ook de sociale en emotionele kant van de ziekte kan je met de reumaverpleegkundige opnemen.

Een reumaverpleegkundige of reumaconsulent vind je in sommige ziekenhuizen of medisch centra. Meer informatie over reumaverpleegkundigen vind je via de website van NVKVV: www.nvkvv.be

Organisaties

ReumaNet vzw

ReumaNet vzw verenigt Vlaamse patiëntenverenigingen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen.

ReumaNet ijvert voor regelgevingen die:

- het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken
- een betaalbare en adequate zorg garanderen
- patiënten actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs
- vrijetijdsbesteding voor reumapatiënten mogelijk maken

Kortom, ReumaNet vzw ijvert voor een betere levenskwaliteit voor mensen met een reumatische aandoening.

VVSA vzw

De Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis (VVSA) is een vereniging van en voor mensen met spondyloartritis en hun familie. Iedereen die zich inzet voor VVSA doet dit vrijwillig en leeft zelf met de ziekte.

Je kan bij VVSA terecht voor:

- informatie over spondylitis
- contact met lotgenoten
- aangepaste oefeningen
- een luisterend oor
- ...

Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw

www.reumanet.be

ReumaHuis

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem

Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis (VVSA) vzw

Kapucijnenlaan 19, 9200 Dendermonde

Tel.: 0479 / 055 197

www.spondylitis.be

Facebookgroepen, beheerd door ReumaNet vzw

www.facebook.com/ReumaNet-vzw

www.facebook.com/JongEnReumaBelgie

Facebookgroepen, beheerd door VVSA vzw

- Vlaamse Vereniging voor Spondylo-Artritis

- Jongeren en AS (spondylitis) België

AS in Beweging

www.asinbeweging.be

Facebook: as in beweging

Nederlandse websites:

Reumafonds: www.reumafonds.nl/

Jong en Reuma Nederland: www.jong-en-reuma.nl

Reuma Uitgedaagd: www.reuma-uitgedaagd.nl/jongeren

Stichting onzichtbaar ziek: www.onzichtbaarziek.nl/

Internationale websites

www.eular.org

www.asif.info/en

Dank!

Deze brochure is gebaseerd op de tekst van de brochure ‘De ziekte van Bechterew’ van het Nederlandse Reumafonds. Daarnaast vonden we ook in de brochure ‘Een klare kijk op reuma’ van Prof Filip De Keyser en Heidi Van de Keere interessante informatie ter aanvulling.

We willen de auteurs van deze brochures graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Verder willen we iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (reumaverpleegkundigen, reumatologen, VVSA en patiënten) van harte bedanken!

Je kan deze brochure ook lezen op of downloaden van onze website:

www.reumanet.be, onder de rubriek 'publicaties'.

www.reumanet.be/reumanet-publicaties

Help mee!

ReumaNet is er voor mensen met een reumatische aandoening. Wij vinden het belangrijk om correcte informatie te geven. ReumaNet heeft echter maar een beperkt budget.

We willen dan ook een warme oproep doen aan iedereen: we kunnen uw financiële steun goed gebruiken! **Alle giften, groot en klein, zijn welkom!**

Je ondersteunt daarmee samen met ReumaNet de vele reumapatiënten in Vlaanderen.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het **Fonds Vrienden van ReumaNet** van de Koning Boudewijnstichting **op volgend rekeningnummer:**

54

IBAN: BE10 0000 0000 0404 op naam van Koning Boudewijnstichting

Met **verplichte vermelding:** 014/0530/00086

Giften vanaf 40 euro en MET DE JUISTE VERMELDING zijn fiscaal aftrekbaar!

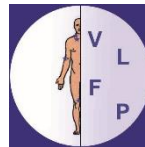
Woordenlijst

- **Adalimumab:** biological, stofnaam voor Humira®.
- **Afweersysteem:** geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **Alternatieve of complementaire behandeling:** behandeling die niet tot de reguliere geneeskunde behoort; bij de complementaire behandeling streeft de behandelaar samenwerking na met de reguliere behandelaar.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Banden:** houden de botten op hun plek en maken het gewricht stabiel.
- **Biologicals:** biologisch medicijn voor de behandeling van onder andere een aantal vormen van ontstekingsreuma, waaronder Ankyloserende Spondylitis. Een biological remt de afweerreactie tegen eigen lichaamsbestanddelen. Omdat een biological volledig is opgebouwd uit bouwstenen die ook in het menselijk- of muizenlichaam voorkomen, wordt het een 'biologische stof' genoemd.
- **Botontkalking:** een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.

- **Calcium:** een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.
- **Celecoxib:** COX-2-remmer, stofnaam voor Celebrex®.
- **Chronisch:** houdt langdurig aan.
- **Ergotherapeut:** een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen je in het dagelijks leven kan toepassen om klachten te verminderen.
- **Etanercept:** Biological, stofnaam voor Enbrel®.
- **Etoricoxib:** COX-2-remmer, stofnaam voor Arcoxia®.
- **Gewrichtskapsel:** bindweefsel dat de botuiteinden van een gewricht omhult.
- **HLA-B27:** erfelijke factor in het bloed. Afkorting van Humaan Leukocyten Antigeen B27.
- **Infectie:** besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- **Infliximab:** biological, stofnaam voor Remicade®.
- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat goed bestand is tegen druk. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **Naproxen:** NSAID, stofnaam van een pijnstillertje en ontstekingsremmend medicijn.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- **Oefen- of fysiotherapie:** therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en je een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- **Pees:** vezelig weefsel waarmee de spier aan het bot is bevestigd.
- **Peesschede:** de tunnel waar de pezen doorheen lopen.
- **Piekbelasting:** punt van maximale belasting.
- **Podoloog:** iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich zoveel mogelijk baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek
- **Reumatische aandoening:** onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale kennis van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek de deskundige om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar waarbij ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgenstralen en waarop compacter weefsel zoals botweefsel goed kan worden bekeken.
- **Slijmbeurs:** een soort platte ballon waar vocht in zit om wrijving te verminderen. Bijvoorbeeld bij de elleboog, knie en schouder.
- **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
- **Synovium:** het slijmvlieslaagje aan de binnenkant van het gewrichtskapsel dat gewrichtsvocht produceert en het gewricht smeert.



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

www.reumanet.be

info@reumanet.be

ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,
tel: 0470/329.457