

The title 'Spondyloarthritis (SpA)' is written in white, bold, sans-serif font, centered within a large blue circle that overlaps with a larger green circle in the background.

Spondyloarthritis
(SpA)

The slogan 'samen staan we sterk' is written in white, bold, sans-serif font, centered within a smaller blue circle that overlaps with a green circle below it. The word 'sterk' is highlighted in green.

samen
staan we
sterk

Inhoud

Inleiding	3
Spondyloartritis, ziekte van Bechterew, ankyloserende spondylitis (AS), spondylitis ankylosans (SA), ...?	3
Opbouw van de brochure	4
Over de ziekte	5
Verschillende vormen	5
Hoe ontstaat spondyloartritis?	9
Hoe verloopt spondyloartritis?	11
Wat merk je van spondyloartritis?	11
Over de diagnose	15
Hoe wordt de diagnose gesteld?	15
Over de behandeling	18
Belang van tijdige en goede behandeling	18
Welke medicijnen kunnen je helpen?	20
Wie is er bij de behandeling betrokken?	23
Aanvullende en alternatieve behandelmethoden	26
Over het dagelijks leven	26
Bewegen	26
Medicatie nemen	28
Omgaan met de ziekte	28
Omgaan met pijn	30
Omgaan met vermoeidheid	32
Voeding	35
Werk	37
Hulp en aanpassingen	39
Seksualiteit	40
Vruchtbaarheid en zwangerschap	41
Meer informatie	44
Hulpverlening	44
Organisaties	45
Relevante adressen en websites	45
Dank!	47
Help mee!	47
Woordenlijst	49

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 deze verschillende benamingen.

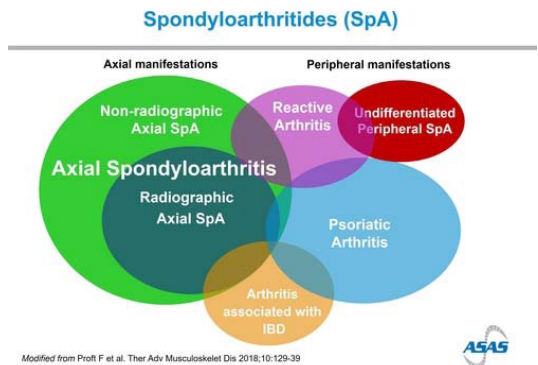
De Russische neuroloog van Bechterew (1857-1927) beschreef als één van de eersten een vorm van ontstekingsreuma, waarbij alle ruggenwervels aan elkaar vastgegroeid waren tot één krom voorover gebogen onbeweeglijk geheel, de zogeheten bamboewervelzuil. Deze ziekte werd **de ziekte van Bechterew** genoemd. Later ontdekte men dat de pijn veroorzaakt werd door een ontsteking bij de gewrichten in de wervelzuil.

In het medische Latijn wordt de ziekte van Bechterew **spondylitis ankylosans (SA)** genoemd.

De huidige inzichten in reumatologie kaderen de ziekte van Bechterew of **ankyloserende spondylitis (AS)** binnen de grote familie van **spondyloartritis (SpA)**.

Wat betekenen die moeilijke woorden die gebruikt worden om de ziekte te benoemen? 'Spondylo-' betekent 'wervel', 'art-' duidt op 'gewricht' en '-itis' wil zeggen 'ontsteking van'. **Spondyloartritis (SpA)** staat dus voor ontstekingen van de gewrichten in de wervelzuil. **Spondyloarthropathie** betekent hetzelfde als spondyloartritis: beiden zijn synoniemen die gebruikt worden om dezelfde ziekte te benoemen

Sommige, maar niet alle, personen met SpA evolueren naar ankyloserende spondylitis of ziekte van Bechterew. **Ankylose** is de onomkeerbare beenderige vergroeiing van een gewricht. In medische teksten wordt de term 'ziekte van Bechterew' bijna niet meer gebruikt.



Opbouw van de brochure

Met deze brochure willen we je vragen beantwoorden. Je kan lezen over deze reumatologische aandoening, 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

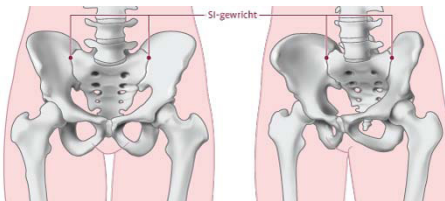
Over de ziekte

Spondyloartritis (SpA) is een verzamelnaam voor een groep **inflammatoire** (inflammatie betekent ontsteking) **reumatische aandoeningen**. SpA wordt onderverdeeld in twee grote groepen, afhankelijk van de symptomen die op de voorgrond staan: axiale SpA en perifere SpA.

Verschillende vormen

Axiale spondyloartritis

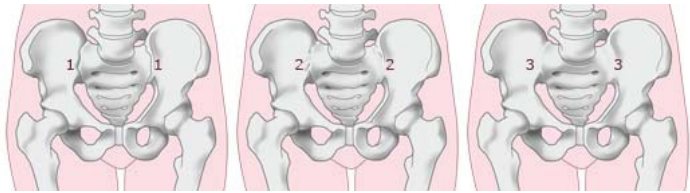
Bij axiale spondyloartritis heb je vooral last van je **rug**. Deze rugpijn wordt veroorzaakt door een ontstekingsproces van de gewrichten van **het bekken en/of de wervelkolom** (= axiaal skelet). De pijnklachten ontstaan spontaan (dus niet naar aanleiding van bijvoorbeeld een verkeerde beweging) en hebben inflammatoire kenmerken: 's nachts wakker worden door de pijn, ochtendstijfheid en verbetering van de klachten bij beweging. Lage rugklachten zijn het meest voorkomend en beginnen typisch op jonge leeftijd (tussen 15 en 45 jaar).



SI-gewrichten

© <https://reumanederland.nl/>

Bij axiale spondyloartritis zijn de **sacro-iliacale** gewrichten betrokken. De sacro-iliacale gewrichten (afgekort SI-gewrichten) worden ook wel de **heiligbeengewrichten** genoemd. Deze bekkengewrichten 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 het **darmbeen** (deel van het bekken). De gewrichten kunnen maar weinig bewegen, zodat rug en bekken stevig met elkaar verbonden zijn.



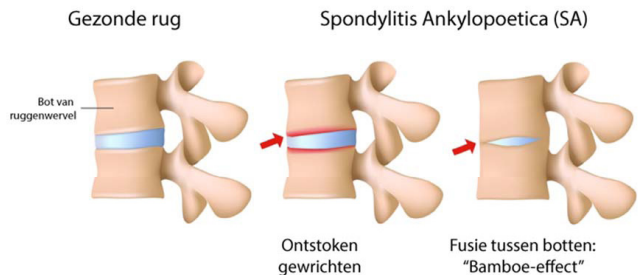
1. Gewrichtsspleet is intact

2. Gewricht is gedeeltelijk vergroeid

3. Gewricht is volledig volgroeid

In een vroeg stadium van SpA is er nog geen botweefelschade te zien bij röntgenfoto's: dan spreekt men over **niet-radiografische SpA**. Gewrichtsontstekingen kan je in dat stadium opsporen met NMR of MRI (zie verder in de brochure).

Houden die ontstekingen lang aan, dan kan bij sommige, maar niet alle, personen met SpA verbening of **ankylose** ontstaan: die weefelschade vermindert onomkeerbaar de beweeglijkheid in het gewricht. Dit stadium noemt men **radiografische SpA**. Risicofactoren om naar ankylose te evolueren zijn mannelijk geslacht, HLA-B27 positief (zie verder in de brochure), roken en zichtbare gewrichtsontstekingen bij NMR/MRI.



Beenderige vergroeiingen of ankylose tussen de wervels
© <https://www.bewegenzonderpijn.com/bechterew/>

In en rond de gewrichten bij SpA kunnen zich drie fenomenen voordoen, bij zowel axiale als perifere spondyloartritis:

Artritis: ontsteking op basis van auto-immuniteit binnen de gewrichtsholte (zie foto hierboven). Door ontsteking of inflammatie ontstaan gewrichtszwelling en pijn.

Bij axiale artritis gaat het over ontstekingen van bekken en/of wervelkolom, het zogeheten axiaal skelet.

Personen met axiale SpA kunnen ook in perifere gewrichten (dat is: buiten bekken en wervelkolom) ontstekingen ontwikkelen. Het gaat dan een asymmetrische artritis (aan één zijde van het lichaam) voornamelijk van de grote gewrichten van de onderste ledematen (heup, knie, enkel).

Dactylitis: ontsteking op basis van auto-immuniteit van meerdere gewrichten tegelijk in een teen of een vinger. Door de zwelling die ontstaat spreekt men van worststeen of -vinger (zie foto hieronder).

Dactylitis



* Psoriasis plaque lesions

ASAS

Enthesitis: ontsteking op basis van auto-immuniteit van de entheses, dat is de aanhechtingsplaats van een pees aan bot. Enthesitis kan bij SpA optreden op zeer uiteenlopende plaatsen. De meest typische locatie bij SpA zijn de aanhechting van de Achillespees op het hielbeen en de bindweefselige voetzoolplaat, met hielpijn tot gevolg.

Enthesitis (Insertion of Achilles Tendon at Calcaneus) Right Heel



ASAS

© <https://www.ntvg.nl/artikelen/het-herkennen-van-pati%C3%ABnten-met-spondyloartritis/volledig>

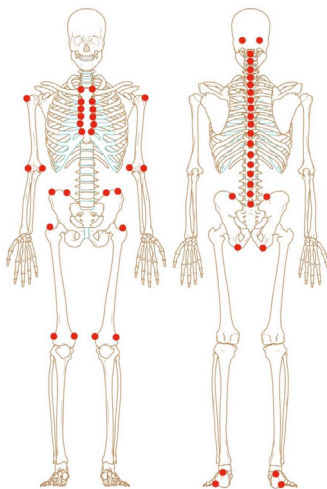
Perifere spondyloartritis

Bij perifere spondyloartritis heb je vooral last van klachten van grote gewrichten zoals bijvoorbeeld ontstekingen in je heupen, knieën, enkels, (= perifeer skelet) los van het axiale skelet.

Pijn in een groot gewricht van de onderste ledematen wordt bij jonge patiënten vaak toegeschreven aan een mechanische oorzaak, zoals een sportletsel. Het pijnpatroon in het gewricht is evenwel niet mechanisch, maar inflammatoir.

Ook hier kunnen, net zoals bij axiale spondyloartritis, ontstekingen optreden onder vorm van arthritis, enthesitis en dactylitis.

Vroegtijdige diagnose is ook hier erg belangrijk. Snelle behandeling van perifere SpA geeft uitstekende resultaten.



FIGUUR 2 Mogelijke lokalisaties van enthesitis of enthesopathie bij axiale en perifere spondyloartritis.

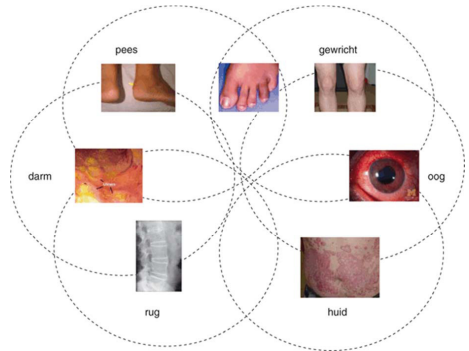
© <https://www.ntvg.nl/artikelen/het-herkennen-van-pati%C3%Abnten-met-spondyloartritis/volledig>

Extra-articulaire manifestaties

Heb je SpA dan kan je, naast ontsteking van de wervelkolom en/of perifere gewrichten, ook ontstekingsreacties vertonen ter hoogte van de darm, ogen of de huid. Bij spondyloartropathieën worden deze ontstekingsziekten 'extra-musculoskeletale manifestaties' genoemd. Voorbeelden zijn:

- **Inflammatoir darmlijden (IBD):** de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Bij deze aandoeningen is er een chronische ontsteking van het darmslijmvlies in de dunne of dikke darm. Hierdoor kan je

last hebben van buikkrampen, bloederige of slijmerige diarree, koorts en vermagering. De diagnose wordt gesteld aan de hand van een darmonderzoek. Ongeveer 5% van de mensen met SpA ontwikkelen IBD en omgekeerd ontwikkelen 30% van de mensen met IBD een vorm van artritis. Er is veel wetenschappelijke interesse in het verband tussen gewrichtsontsteking en darmontsteking bij spondyloartritis. Er wordt vermoed dat **darmontsteking** een belangrijke rol speelt in het ontstaan van SpA. We weten ook dat de graad van darmontsteking mee de ernst en evolutie van SpA bepaalt.



© https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-90-368-0612-1_10

- **Regenboogvliesontsteking of acute anterieure uveïtis.** Dit is een ontsteking van een van beide ogen waarbij je oog plots heel rood en pijnlijk wordt. Je ziet dan wazig door dit oog en krijgt het gevoel dat er zand in je oog zit. Contact opnemen met een oogarts is noodzakelijk.
- **Psoriasis.** Dit is een rode, schilferende, verhevenhuiduitslag die voornamelijk voorkomt op de behaarde hoofdhuid, de strekzijde van de ellebogen en knieën en ter hoogte van de nagels. Contact opnemen met een dermatoloog is hier sterk aangeraden.

Hoe ontstaat spondyloartritis?

Net zoals bij vele andere reumatische aandoeningen, is de exacte oorzaak van SpA nog niet volledig gekend. We weten dat het immuunsysteem een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van de aandoening en het onderhouden van de gewrichtsontstekingen.

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 het lichaam geneest van een infectie. Dit hele proces noemen we afweer of **immunititeit**.

Afweersysteem ontregeld

Eén van de kenmerken van een **auto-immuunziekte** is dat de af-

weercellen zich vergissen. Ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook het eigen lichaam te lijf. Het afweersysteem richt zich tegen het eigen lichaam en dit kan gepaard gaan met **ontstekingsverschijnselen** in gewrichten, pezen, spieren en/of andere organen. De ontstekingen zijn meestal chronisch.

Erfelijke factor in bloed

Sinds de jaren '70 weet men dat er een erfelijke aanleg bestaat om spondyloartritis te ontwikkelen. Dit verklaart waarom meerdere mensen binnen dezelfde familie de aandoening kunnen hebben. Verschillende erfelijke factoren spelen een rol, maar de best bekende en bestudeerde is de factor **HLA-B27** die kan opgespoord worden in het bloed.

Toch is het zo dat deze factor geen sluitend bewijs is om aan te tonen of je SpA hebt of niet: In België heeft namelijk acht procent van de bevolking deze factor in het bloed en slechts een minderheid van deze mensen (ongeveer vijf procent) zal spondyloartritis ontwikkelen op latere leeftijd. Omgekeerd is de aanwezigheid van deze factor ook geen absolute vereiste om de diagnose van spondyloartritis te stellen. Zo bestaan er ook **HLA B27-negatieve vormen van SpA**.

In vele gevallen biedt erfelijke aanleg geen voldoende verklaring voor het ontstaan van de ziekte.

Omgevingsfactoren

Vaak spelen omgevingsfactoren ook een rol, waarbij in het algemeen drie mogelijke oorzaken onderscheiden worden:

- **Mechanische (over)belasting van gewrichten en pezen.** Deze zogenaamde biomechanische stress kan bijdragen aan het ontstekingsproces en verbening. Door (over)belasting worden de gewrichten die het meeste gewicht dragen (rug, bekken, knieën en enkels) het vaakst getroffen.
- **Infecties.** Sommige vormen van spondyloartropathieën worden uitgelokt door een bacteriële infectie van de darmen of de urinewegen (bijvoorbeeld reactieve artritis, een vorm van perifere SpA). Bij veel andere subtypes van SpA heeft men echter nooit een bewijs van een voorafgaande uitlokkende infectie gevonden.
- **Darmflora.** Zoals reeds eerder aangegeven bestaat er een link tussen gewrichtsontstekingen en darmontstekingen. Waarschijnlijk is er een link tussen de samenstelling van de darmflora en het ontstaan van SpA.

Dikwijls is het echter moeilijk te achterhalen welke combinatie van erfelijkheid en omgevingsfactoren de uiteindelijke oorzaak van de aandoening is geweest.

Hoe verloopt spondyloartritis?

Hoe spondyloartritis verloopt bij iemand, kan nogal verschillen. De ene persoon blijft langer stabiel, terwijl de ziekte bij de andere steeds erger wordt.

Progressieve ziekte

Spondyloartritis is meestal een progressieve aandoening, wat wil zeggen dat de klachten in de loop van de tijd erger kunnen worden. **Pijn en stijfheid**, vaak in de lage **rug**, zijn belangrijke signalen. Je kan ook erg moe zijn en deze **vermoeidheid** kan heel overheersend zijn.

Rugklachten zijn niet altijd een eerste signaal: ook **heupen** en **knieën** kunnen ontstoken zijn en/of andere organen buiten het bewegingsapparaat zoals je **ogen**, **huid** en **darmen**.

Gewrichten tussen de rugwervels

In de gewrichten tussen de rugwervels kan een **verbeningsproces** plaatsvinden. Je **rug** en **bekken** kan daardoor helemaal stijf worden. In de gewrichten die volledig verbeend zijn, is het ontstekingsproces tot rust gekomen maar gaat de beweeglijkheid van het gewricht volledig verloren. Meestal heb je daar dan minder pijn.

De wervelkolom is bij SpA, zelfs met ankylose, niet stevig. Door de ziekte wordt het **bot** namelijk **broos**, waardoor de kans op een breuk toeneemt. 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** of **osteoporose**.

Wat merk je van Spondyloartritis?

Bij spondyloartritis beginnen pijnklachten vaak spontaan, zonder duidelijke aanleiding zoals bijvoorbeeld een foute beweging. Je bent vaak moe en wordt vaak wakker door pijn. Bij het opstaan ervaar je ochtendstijfheid en je ervaart verbetering als je beweegt. De klachten worden geleidelijk aan chronisch van aard.

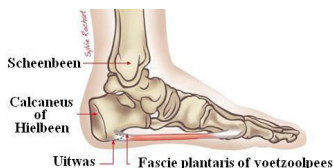
De eerste klachten

De eerste klachten ontstaan gemiddeld rond het 25e jaar. Het begint met pijn en stijfheid en bij axiale spondyloartritis is deze pijn vooral laag in de rug en kan zich ook lokaliseren in de bilstreek. Typisch is dat de ene periode de ene bilstreek pijnlijk aanvoelt en vervolgens kan dit aan de andere kant zich voordoen (alternerende buttock pain)

De klachten treden vooral 's nachts en 's ochtends op of als je lang dezelfde houding hebt aangenomen. Vaak heb je last van ochtendstijfheid die langer kan aanslepen dan een half uur. Beweging kan de klachten verminderen. Je kan moe zijn en door de pijn kan je ontwaken, meestal in het 2de gedeelte van de nacht (in de vroege ochtend). Je wordt wakker van pijn door langdurig in dezelfde positie te liggen. Frequent draaien in bed kan soelaas bieden. Je kan ook pijn hebben hoger in de rug, ter hoogte van de borstkas of in de nek.

Andere gewrichten raken ontstoken

Naast ontstekingen in de wervelzuil, kunnen ook de grote gewrichten van de onderste ledematen (vooral heup en knie, soms enkel) en in veel mindere mate de bovenste ledematen ontstekingen voorkomen (schouder en elleboog, soms ook de pols). Die gewrichten zijn asymmetrisch aangetast - dat wil zeggen aan één zijde van je lichaam - met pijn en zwelling tot gevolg. Als er klachten van ontsteking optreden in één of meer gewrichten tussen de ribben en het borstbeen en/of wervelzuil, kan dit leiden tot beperkte inademingcapaciteit. Dit geeft een benauwd gevoel. Regelmatig komen ontstekingen van de peesaanhechtingen of enthesitiden voor, met als meest karakteristieke plaats bij SpA de aanhechting van de achillespees en de voetzoolpees (= fascia plantaris).



Voetzoolpees



Achillespees (met pijl aangeduid), maar ook voetzoolpees op foto

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 spondyloartritis last krijgen van:

- een acute ontsteking van het regenboogvlies van het oog: anterieure **uveïtis**. Gemiddeld 1 op de 3 patiënten krijgt deze ontsteking tijdens het hele verloop van de ziekte, soms als eerste teken nog voor er gewrichtsontsteking optreedt. De ontsteking geeft een **rood en erg pijnlijk oog** (steeds in één oog en niet in beide ogen tegelijkertijd) met wazig zicht en geeft een gevoel van zand in het oog. 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**
- **vermagering**
- **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. Zitten deze ontstekingen in de dunne darm, dan spreekt men van de ziekte van Crohn; komen ze voor in de dikke darm, dan heet dat colitis ulcerosa.
- **huidklachten**: ongeveer 5-10% van de patiënten krijgt last van schilferende, goed afgelijnde, verheven rode plekken op de huid of typische nagelletsels in kader van psoriasis.

Waarom merk je dat het slechter gaat?

Spondyloartritis 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. Soms stoppen mensen met het innemen van hun medicatie wanneer het goed gaat of wanneer de medicatie niet lijkt te werken. Dit wordt sterk afgeraden: bespreek steeds met je arts wat je best kan doen en stop nooit zomaar met je medicatie!

Heb je over een **periode van meer dan twee weken** het idee dat je **heel moe** bent zonder aanwijsbare reden, je stijver bent of dat de ochtendstijfheid in de lage rug langer aanhoudt, dan kan dit een aanwijzing zijn voor toename van de ziekteactiviteit.

Ook als je merkt dat **dagelijkse bezigheden moeilijker** worden of als je merkt dat veel gewone dingen niet meer lukken, je **meer last** krijgt in je gewrichten of andere gewrichten klachten geven, is het best om contact op te nemen met je reumatoloog.

Hoe ziet de reumatoloog dat het slechter gaat?

De reumatoloog luistert naar wat er veranderd is aan je klachtenpatroon en doet een **lichamelijk onderzoek**. De reumatoloog gaat na of:

- je gewrichten ontstoken zijn
- de beweeglijkheid van je gewrichten afneemt
- je meer pijn hebt

Ook kan de reumatoloog bekijken of de ontstekingsfactoren in het bloed, zoals sedimentatie en CRP, verhoogd zijn of dat er nood is aan **medische beeldvorming** om te bekijken of er meer schade ontstaat ter hoogte van de wervelkolom of SI-gewrichten (sacro-iliacale gewrichten).

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

Over de diagnose

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Belang van vroegtijdige diagnose

Hoe eerder de diagnose van spondyloartritis gesteld wordt, hoe beter: **hoe vroeger** men kan starten met een effectieve behandeling, **hoe sneller** het ontstekingsproces kan afgeremd worden. Doel is om zo snel mogelijk structurele schade te vermijden, waardoor de beweeglijkheid en functionaliteit van de betrokken gewrichten bewaard blijven.

Vaak baseert de reumatoloog de diagnose op **jouw verhaal** en **lichamelijk onderzoek**. **Bloedonderzoek** kan de diagnose ondersteunen, evenals **röntgenfoto's**, **magnetische resonantie beelden (MRI)** van de bekkengewrichten en/of een echografie. Ook kan het zijn dat de reumatoloog adviseert om een **darmonderzoek** (coloscopie) te ondergaan.

Je verhaal

De reumatoloog **luistert** naar je klachten en bevrägt andere gezondheidsproblemen zoals aandoeningen aan de ogen, de huid of de darmen. Ook zal deze arts navragen of er bepaalde aandoeningen, zoals reuma, voorkomen in je familie.

Lichamelijk onderzoek

De reumatoloog **test** de beweeglijkheid van de wervelzuil, **kijkt** alle perifere gewrichten **na** op pijn of zwelling, **evalueert** de pees-aanhechtingen en **inspecteert** de huid en de nagels.

Bloedonderzoek

Als aanvulling op je verhaal (**anamnese**) en het lichamelijk onderzoek, laat de reumatoloog vaak een **bloedonderzoek** doen. Via dit onderzoek wordt gekeken of de algemene ontstekingsfactoren verhoogd zijn, wat in een latere fase gebruikt kan worden om de ziekteactiviteit op te volgen. Niet bij iedereen met SpA zijn deze bloedtests afwijkend, zelfs niet tijdens een opstoot.

Ook wordt gekeken of de **genetische factor HLA-B27** in het bloed aanwezig is. Deze factor kan de diagnose ondersteunen. Is deze factor aanwezig, dan wijst dat in de richting van spondyloartritis. Toch zijn er mensen die deze factor hebben in hun bloed

en die geen SpA hebben. Anderzijds is het zo dat er bij ongeveer 10% van de personen met spondylitis ankylosans geen HLA-B27 gevonden wordt in het bloed. Dit betekent dus dat als je negatief scoort op de bloedtest op vlak van factor HLA-B27, toch nog spondyloartritis kan hebben.

Röntgenfoto's

Röntgenfoto's (RX) laten toe om gewrichtsschade en **verbening** op te sporen. Op een radiografie kan men geen actieve ontsteking zien maar wel de **gewrichtsschade** die hieruit voortvloeit. Jammer genoeg is de interpretatie van **RX-beelden** niet eenvoudig en eenduidig. Ook is het zo dat schade en verbeningen pas zichtbaar worden als de ziekte al verder gevorderd is. Radiografieën zijn dus niet gevoelig genoeg om de ziekte in een vroegtijdig stadium op te sporen.

Magnetische Resonantie beelden (MRI) van de bekkengewrichten

Via een **MRI-scan** kan men naast structurele afwijkingen ook actieve ontsteking van de bekkengewrichten in beeld brengen. Zo kan de ziekte in een **vroeg stadium** opgespoord worden, wanneer er nog geen structurele schade aan de gewrichten is. Ook hier moet men omzichtig omgaan met de interpretatie van de beelden: niet elke zichtbare ontstekingszone betekent immers een diagnose van spondyloartritis.

Echografie

Echografie is een beeldvormingstechniek die voornamelijk gebruikt wordt om **perifere gewrichten** beter te kunnen evalueren. Deze techniek maakt gebruik van onschadelijke geluidsgolven om structuren zoals **pezen, spieren en gewrichten** in beeld te brengen. Afwijkingen zoals toename van intra-articulair vocht of peesontsteking kunnen via echografie vrij eenvoudig worden vastgesteld. Dankzij een bijkomende optie (Power Doppler = PD) kan ook de graad van de gewrichtsontsteking worden vastgesteld.

Coloscopie

Op het moment dat de diagnose van spondyloartritis wordt gesteld, wordt vaak geadviseerd om een **darmonderzoek** (coloscopie) te laten uitvoeren om microscopische darmontsteking op

te sporen. De darmspecialist gebruikt hiervoor een camera die via de dikke darm tot aan het laatste stukje van de dunne darm wordt opgeschoven. Tijdens dit onderzoek worden verschillende weefselstukjes (bipten) afgenomen om te onderzoeken onder de microscoop. Dit onderzoek is doorgaans pijnloos maar heeft wel wat voorbereiding nodig.

Dit darmonderzoek is heel waardevol:

- Heb je darmklachten, dan kan soms de diagnose van IBD worden vastgesteld. Heb je geen darmklachten en wordt er een microscopische darmonsteking vastgesteld, dan kan dit op termijn evolueren naar de ziekte van Crohn.
- Het is belangrijk te weten of je al dan niet een darmontsteking hebt in kader van de keuze van medicatie: bepaalde reumamedicatie heeft ook een goed effect op IBD, terwijl andere reumamedicatie weer best vermeden kan worden bij dergelijke ontsteking.

Vragenlijsten die peilen naar je lichamelijk welbevinden en functioneren

Er zijn verschillende vragenlijsten ontwikkeld waarin je een score kan aangeven in welke mate je last ondervindt van spondyloartritis. Op basis van je antwoorden wordt er een score toegekend. Er zijn verschillende vragenlijsten: De BASDAI-vragenlijst (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) en de BASFI-vragenlijst (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index).

In de eerste lijst wordt gepeild naar de ziekte-activiteit aan de hand van vragenlijst dit peilt naar pijn, vermoeidheid en de ernst/duur van ochtendstamheid die je zelf ervaart. Een hoge BASDAI-score staat niet altijd gelijk aan een hoge graad van ontsteking. De BASFI-index peilt naar het functioneren en gaat na in welke mate je moeilijkheden ervaart met dagelijkse activiteiten.

Over de behandeling

Belang van tijdige en goede behandeling

Eens de diagnose van spondyloartritis werd gesteld, is het belangrijk om zo snel mogelijk te starten met een geschikte behandeling. Het doel van deze behandeling is in de eerste plaats de klachten en symptomen die veroorzaakt worden door gewrichtsontsteking onder controle te brengen.

Daarnaast is het belangrijk om zo goed mogelijk structurele gewrichtsschade te vermijden en het ziekteproces tegen te gaan. Doel is om je zo goed en zo lang mogelijk je gewone dagelijkse leven te laten leiden, op een kwaliteitsvolle manier.

Omdat de ziekte bij iedereen anders verloopt, krijg je een behandeling op maat. Verschillende zorgverleners omringen je in een zogenaamd 'multidisciplinair team' (een team van verschillende zorgverleners met elk hun specifieke expertise) en gaan met jou overleggen wat voor jou de beste aanpak is om de ziekte onder controle te krijgen. De behandeling is een combinatie van medicatie, educatie en vooral ook: beweging.

Educatie

Het is belangrijk dat je voldoende geïnformeerd wordt over je aandoening, het verwachte verloop en de behandeling. Als patiënt ben je de centrale figuur en een heel goed begrip van de ziekte is essentieel voor de behandeling! Inzicht in je voornaamste klachten leidt je naar verwerking, behandeling en aanvaarding ervan.

Lotgenotencontact

Als je net de diagnose van spondyloartritis gekregen hebt, maar ook later, lijkt het soms alsof jij alleen die ziekte hebt. Niets is minder waar: vele anderen zitten in hetzelfde schuitje. Een luisterend oor van iemand die zelf ervaart wat spondyloartritis betekent, kan zeer ondersteunend zijn. Contact met lotgenoten kan je helpen meer inzicht te krijgen in wat mogelijk blijft, ondanks de diagnose.

Onderling kan je tips uitwisselen die je vooruit helpen in het dagelijkse leven. De Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis

(VVSA) traint personen met SpA om op een correcte manier zulke contacten te verzorgen. Persoonlijk contact is mogelijk en vragen via mail worden discreet en anoniem beantwoord (info@spondylitis.be)

De website van VVSA www.spondylitis.be geeft medische en andere informatie. Leden van VVSA krijgen bovendien driemaandelijkse een tijdschrift waarin recente informatie wordt gebundeld. Aarzel zeker niet met hen contact op te nemen!



Bewegen is heel belangrijk!

Het is heel belangrijk om al je gewrichten regelmatig goed te laten bewegen om een **maximale beweeglijkheid** te bewaren. Het is cruciaal om de gewrichten soepel en lenig te houden en om de **spierkracht** te bewaren, zodat de functie en **mobiliteit** bewaard blijven. Daarnaast is het ook belangrijk om de algemene **conditie en uithouding** te trainen. Zelfs in een periode van een opstoot, wanneer je meer pijn hebt, moet je blijven bewegen. Waarschijnlijk wat minder intens, zodat je zeker niet overbelast, maar alles is beter dan niets doen. Bewegen kan individueel, in groep (sportclub of patiëntenorganisatie) of onder leiding van een kinesitherapeut.

Er is nooit aangetoond dat bepaalde sporten en beweging schadelijk kan zijn voor gewrichten. Wel is het zo dat sommige sporten meer aangewezen zijn dan andere. Bespreek zeker met je **arts en/of kinesitherapeut** welke vorm van bewegen meer op jouw lijf is geschreven. Het belangrijkste is om een **sport** of bewegingsvorm te kiezen **die je graag doet**. Dit is immers dé voorwaarde om te kunnen volhouden.

Naast de fysieke winst van het sporten is het ook aangetoond dat sportende mensen **beter met hun ziekte leren omgaan** omdat ze hun lichaam beter leren begrijpen. Het is belangrijk om te 'luisteren' naar je lichaam en de dosis beweging zo nodig bij te sturen. Volledig stoppen met bewegen is uiterst zelden nodig; bij een opstoot kan tijdelijk iets minder intensief sporten aangewezen zijn. Bouw beweging en/of sport in je dagelijkse leven in, dit geeft het meeste kans op slagen. De Vlaamse Vereniging voor Spandoorartrose (VVSA) heeft een oefenboekje met bewegingen voor thuis, volgens je pijnniveau. Ook biedt de VVSA voor leden begeleide oefensessies in groep. Meer informatie vind je via de website www.spondylitis.be



Welke medicijnen kunnen je helpen?

Bij alle vormen van spondyloartritis krijg je ontstekingsremmers voorgeschreven. Als de ontsteking gedempt wordt, vermindert de ontstekingspijn. Welke medicatie je krijgt, hangt af van je klachten.

Afhankelijk van je klachten

Medicijnen zijn het belangrijkste middel om ontstekingen te remmen en daardoor pijn te verminderen. 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 of schrikken van de eventuele bijwerkingen die vernoemd worden op de bijsluiter. Verberg deze gevoelens niet, maar bespreek ze met je arts.

Verschillende soorten medicijnen

In het algemeen bestaan er drie verschillende soorten medicatie voor de behandeling van spondyloartritis:

- Ontstekingsremmende medicatie (NSAID's waaronder Cox-2-remmers)
- Geneesmiddelen die het ziekteverloop beïnvloeden (DMARD's)

- Geneesmiddelen gemaakt van zogenaamde biologische stoffen of eiwitten en hun simillairen (biologicals en biosimilars)

NSAID's

Geneesmiddelen die ontstekingen remmen worden NSAID's (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs of niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen) genoemd. Deze medicatie remt daadwerkelijk het ontstekingsproces dat zich afspeelt in de gewrichten en pezen en is daardoor pijnstillend.

Er zijn heel veel soorten NSAID's. De arts zal bepalen welke medicatie voor jou het meest geschikt is. Voor sommige van deze geneesmiddelen zijn terugbetalingsvoorwaarden opgelegd, met de nodige aanvraagdocumenten ter goedkeuring door de adviserend arts van je ziekenfonds. Andere kan je vrij van voorschrift verkrijgen of met een gewoon voorschrift van de arts.

DMARD's

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

Deze medicijnen worden vooral gebruikt bij andere reumatische aandoeningen. Ze hebben soms een effect bij perifere spondyloartritis, maar bij mensen met axiale spondyloartritis helpen ze helemaal niet.

Biologische medicatie

Medicijnen gemaakt van zogenaamde biologische stoffen (niet chemisch samengesteld) of eiwitten hebben de Engelse naam 'biologicals' gekregen.

Er bestaan verschillende soorten biologicals.

In de behandeling tegen ontstekingen bij spondyloartritis zijn de zogenaamde TNF-blokkers, TNF-remmers of anti-TNF belangrijk: deze biologische medicatie blokkeert TNF, een molecule die een cruciale rol speelt in het ontstekingsproces.

Ook andere sleutel moleculen zijn ontdekt die bijdragen aan het ontstekingsproces bij spondyloartritis, namelijk IL-17 en IL-12/23 en ook hier is er biologische medicatie die deze eiwitten blokkeren om het ontstekingsproces tegen te gaan.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe biologische medicatie. Soms is er de mogelijkheid om als patiënt deel te nemen

aan zo'n onderzoek. De reumatoloog kan je op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen.

Geregistreerde biologische medicatie mag enkel door een **medisch specialist** worden voorgeschreven en er wordt een **tus-senkomst/terugbetaling** voorzien door het RijksInstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering (RIZIV), als je voldoet aan de vooropgestelde toelatingscriteria.

ReumaNet heeft een **uitgebreid dossier** opgesteld over biologische medicatie, evenals duidelijke informatie over de verschillende soorten biologische medicijnen. Je kan het dossier en **de individuele informatiefiches per medicijn** terugvinden via de website: www.reumanet.be

Vaccinaties

Voor de behandeling van spondyloartritis wordt vaak gebruik gemaakt van medicatie die inwerkt op je immuunsysteem. Je bent op die manier **meer vatbaar voor infecties**. Daarom wordt dan ook alle mensen met SpA, en **in het bijzonder** als je behandeld wordt met **DMARD's of biologische medicatie**, aangeraden om je jaarlijks te laten **vaccineren tegen seizoensgriep**.

Voor andere vaccinaties (bijvoorbeeld reisvaccinaties) vraag je best raad aan je huisarts, reumatoloog of reumaverpleegkundige. Bepaalde vaccins (bijvoorbeeld levend verzwakte vaccins zoals het gele koorts vaccin en het vaccin tegen mazelen) mag je niet krijgen **3 maanden voor, tijdens tot 6 maanden na de behandeling met anti-TNF medicatie!**

Niet te genezen, maar wel af te remmen

De behandeling van spondyloartritis is maatwerk; niet alles werkt voor iedereen. Soms is het dus even zoeken vooraleer het juiste medicijn voor jou gevonden wordt. Spondyloartritis is helaas niet te genezen waardoor een behandeling voor de meeste patiënten levenslang noodzakelijk is.

Een **goede behandeling** heeft als doel de ontstekings symptomen voldoende te onderdrukken zodat je zo goed mogelijk kan blijven functioneren. Er wordt volop onderzoek verricht naar een manier om spondyloartritis te genezen, zodat een behandeling met medicijnen in het beste geval slechts tijdelijk is en na verloop van tijd veilig gestopt kan worden. Maar tot nu toe geldt

het advies om niet zomaar te stoppen met de voorgeschreven **geneesmiddelen**, dit om de kans op heropflakking van de symptomen te vermijden. Overleg steeds goed met je arts!

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**.



Ook voor ondersteuning bij het **toedienen van inspuitingen** kan je zeker terecht bij de reumaverpleegkundige of een **thuisverpleegkundige**.

Reis je naar een **andere tijdzone**? Overleg dan met je arts hoe je best omgaat met het innemen van je medicijnen. Vraag ook tijd 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 biologische medicatie. 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 advies, 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 mobiliteit 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.

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

Een behandeling door een kinesitherapeut wordt in elke situatie aangeraden, van bij de diagnose en ook al is er volledige verbening van de wervelkolom.

Het doel van de kinesithérapie 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 longvolume kan behouden .

Bij de diagnose van je aandoening, kan je recht hebben op een verhoogde terugbetaling van de sessies kinesithérapie via je ziekenfonds. Deze terugbetaling wordt de 'E-pathologie' genoemd en moet worden aangevraagd bij de adviserend arts 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. (Maar niet alle reumatologen hebben een reumaverpleegkundige waarmee ze samenwerken.)

Een reumaverpleegkundige is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in reumatische ziekten. Zij 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 praktische afhandeling van behandeling en de medicatie. Je kan ook bij hem/haar terecht als 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 of gastroenteroloog, de oogarts of oftalmoloog en/of de huidarts of dermatoloog steeds wordt afgestemd in samenspraak met je reumatoloog. Hou je arts dus steeds op de hoogte!

Operatie

Bij spondyloartritis worden chirurgische ingrepen ter hoogte van de rug zoveel mogelijk vermeden. Enkel in uitzonderlijke situaties wordt een rugoperatie aangeraden. Het gaat om telkens grote chirurgie met langdurige revalidatie. 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 spondyloartritis hebt: de anesthesist moet hiermee rekening houden bij het plaatsen van een beademingsbuis bijvoorbeeld.

Aanvullende en alternatieve behandelmethoden

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

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 **tevoren** 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 **tussenkomst** 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. De belangrijkste drijfveer voor jou om te bewegen is wellicht pijnstilling en die is er wel degelijk. Meer informatie hierover kan je terugvinden in de pijn-brochures van de Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis (VVSA) via www.spondylitis.be/shop

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, spierkracht en mobiliteit** 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. Alleen vanuit een goede houding kan je de juiste lichaamsbewegingen doen. Houdingen en bewegingen die je aanneemt om pijn te vermijden, moeten zo kort mogelijk aangehouden worden. Doe je dit niet, dan ga je sommige spiergroepen in je lichaam verwaarlozen en verminder je in kracht. Ook kan het zijn dat je onbewust gaat compenseren waardoor je een andere houding gaat aannemen die niet alleen erg veel energie zal vragen maar bovendien van negatieve invloed is op je evenwicht in houding en beweging.

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 turnen en/of zwemmen. 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/oefengroepen/



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.

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. Als je vermoedt dat je ernstige bijwerkingen krijgt door een medicijn, neem dan zeker contact op met je arts: samen kunnen jullie beslissen tot stoppen en zoeken naar andere oplossingen.

Omgaan met de ziekte

Spondyloartritis verandert je leven voorgoed. Je zal de ziekte een plaats in je leven moeten geven. Zoiets is misschien wat gemakkelijker als de aandoening stabiel 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 leer je lichaam kennen van binnen uit. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en ontspanning. Een kinesitherapeut kan je hierover praktische tips geven. Ook een ergotherapeut kan je advies geven in kader van mogelijke praktische aanpassingen in huis bijvoorbeeld.

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 ie-

dereen 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. Het vraagt moed om hulp te vragen!

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. Meestal loopt het wel los en krijg je méér begrip van hen dan je dacht. Een chronische situatie lijkt voor mensen die dichtbij jou betrokken zijn vaak evidenter dan voor mensen die jou niet zo goed kennen.

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. Natuurlijk mag en kan een

klaagmoment of -dag zeker, maar beperk dit liever

- 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

Omgaan met pijn

Pijn is één van de klachten waar mensen met spondyloartritis het meeste last van hebben. Acute pijn valt te verlichten met **medicijnen**, chronische pijn echter niet. 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.

VVSA bracht rond pijn 2 brochures uit, met uitleg en praktische tips. Je kan deze verkrijgen via www.spondylitis.be

Koude

Ijspakking kan een gunstig effect hebben 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 dankzij warmte: een warme douche/bad, sauna of infraroodlamp kunnen deugd doen. Warmte heeft een effect op de spierspanning die zich opbouwt bij chronische pijnen. Ook ontspanningsoefeningen kunnen helpen, evenals een warmtepakking. Leg deze wel niet langer dan 15 minuten op je spieren. 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.

Verdere tips

Probeer ontstoken gewrichten niet te zwaar te belasten. De vraag hier is natuurlijk altijd wat is niet té zwaar? Een aantal tips die je kunnen helpen zijn de volgende:

- **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. (Durf tegen sociale codes van stilzitten in te gaan door aan te geven tijdens een vergadering of etentje bijvoorbeeld dat je even recht moet staan/moet bewegen.)
- **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. Probeer niet te bewegen in functie van pijn, maar steeds deze afwisseling in te bouwen. Toename van pijn bij activiteiten kan een signaal zijn dat je het gewricht aan het overbelasten bent.
- **Vermijd overbelasting van je rug.** Werk zo min mogelijk in gebogen houding en zorg 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.

De ziekte geneest daarmee niet, maar je hebt er minder last van en je kan er zo voor zorgen om de pijn min of meer onder controle te krijgen. Probeer een balans te vinden tussen inspanning en rust nemen.

- Doe als het mogelijk is een **sport** die je ligt, bijvoorbeeld zwemmen, fietsen, wandelen, volleybal, korfbal, basketbal of fitness in een sportschool. Yoga en tai chi hebben een bewezen gunstige invloed bij SpA. Zoek vooral iets wat je graag doet!

Vermijd sporten waarbij intensief, 'brutaler' lichaamscontact heerst zoals boksen, rugby,...

- **Oefen mee in een oefengroep.** Meer informatie vind je hierover bij de VVSA (Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis): www.spondylitis.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.
- Voorkom of verminder **overgewicht.**

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

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

Artsen weten niet altijd wat de oorzaak van die vermoeidheid bij reuma is. Je arts kan je helpen achterhalen of er andere lichamelijke oorzaken zijn van je vermoeidheid, bijvoorbeeld ijsertekort, 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 je 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 uitvoeren 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** of voelen zich schuldig. De angst dat die vermoeidheid niet meer zal overgaan, kan ook **opstandig of ongelukkig maken**.

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 moe zijn 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.
- Probeer een **regelmatig slaap-waakritme** aan te nemen. 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.
- Sommige mensen zijn **geneigd tot 'pieken'**. Dat wil zeggen dat ze zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang tot 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**, vóórleer 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. Bij spondyloartritis weten we dat de **darmflora** een belangrijke rol spelen in het ontstaan en de evolutie van de ziekte. Totnogtoe bestaat er nog te weinig informatie over welke voedingsmiddelen je best moet vermijden of die een bewezen positief effect zouden hebben op de ziekte of de symptomen ervan. Voor mensen met spondyloartritis worden dezelfde adviezen gegeven als voor de algemene bevolking: **een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding** wordt aangeraden.

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.

- **Vermijd teveel (geraffineerde) koolhydraten en suikers.** Geraffineerde koolhydraten vind je onder andere in wit brood, witte bloem, pasta, koekjes of producten met veel suiker.
- **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.
- **Neem voldoende calcium in.**
- **Matig alcoholgebruik.**
- **Stop met roken**, eventueel met ondersteuning van je huisarts en/of rookstopbegeleiding. Bij reumatische aandoeningen zoals spondyloartritis is er een bewezen invloed van roken op het



ziekteverloop. SpA evolueert sneller en ernstiger (dat wil zeggen met meer structurele schade tot gevolg) bij rokers dan bij niet-rokers.

Voedingssupplementen

Bij spondyloartritis is het extra belangrijk na te gaan of je nood hebt aan een extra supplement **vitamine D**. Dit bespreek je best met je (huis)arts of reumatoloog.

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 of beperkter. 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 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, indien mogelijk
- 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)

- Probeer zo goed mogelijk **repetitieve** bewegingen te vermijden
- Vermijd zo goed mogelijk een te hoge **werkdruk**. Dit kan door bijvoorbeeld, in overleg met anderen, je werkzaamheden zo goed mogelijk te **plannen**

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 blij 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 **arbeidsarts 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, of je nu in loondienst werkt of als zelfstandige. 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: <https://reumanet.be/werken-en-reuma>

Als werken niet (meer) gaat

Wanneer je je huidig 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 ontslaan 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.

Het is niet ongebruikelijk om **deeltijds** het werk weer te hervatten (in combinatie met een ziekte-uitkering) om uit te zoeken welk

werkritme best bij je past en welke aanpassingen nog kunnen op de huidige werkvloer.

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 arbeidsarts en/of adviserend arts van je mutualiteit kunnen je hier meer over vertellen. Meer informatie vind je ook op <https://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 of starten eerst deeltijds bij een nieuwe werkgever, in combinatie met een ziekte-uitkering. Als je gaat solliciteren kan de **VDAB** je daarbij helpen. VDAB werkt samen met gespecialiseerde diensten zoals Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB). **GTB** begeleidt mensen met een (vermoeden van) arbeidsbeperking(en) 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: <https://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.

Wie kan je helpen?

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

- **ergotherapeut** (eventueel van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap of VAPH) - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- **arbeidsgeneeskundige dienst** (van je werkgever) of de dienst **arbeidsbeperving (DABP)** van de VDAB - voor aanpassingen op het werk
- **kinesitherapeut** – voor de juiste manier van bewegen met loop-hulpmiddelen 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: www.vdab.be. Bij het **VAPH** (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan je terecht voor een aanvraag tot tussenkomst voor bepaalde **hulpmiddelen in je thuissituatie**: www.vaph.be

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.

Veranderingen in de relatie

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 **even vruchtbaar** als mannen en vrouwen zonder deze aandoening. Ook een **zwangerschap** verloopt meestal **hetzelfde** als bij vrouwen zonder spondyloartritis. Rugklachten kunnen tijdens de zwangerschap toenemen, maar keren na de bevalling doorgaans weer terug. Hulp kan nodig



zijn tijdens de kraamperiode en wanneer je kind opgroeit.

Medicatie

Heb je een kinderwens, dan is het van groot belang dit met je reumatoloog te bespreken. In het algemeen wordt aangeraden aan zwangerschap te beginnen wanneer het ontstekingsproces bij de vrouw zo goed mogelijk onder controle is.

Sommige medicatie mag je helemaal niet of maar voor een bepaalde periode innemen voor en tijdens de zwangerschap. Bespreek zeker je medicatie-gebruik met je arts. Dit geldt ook voor alle medicatie: NSAIDs, DMARDs, anti-TNF medicatie en andere biologische medicatie.

Sowieso is het belangrijk om het gebruik of eventueel stoppen van medicatie te bespreken met de reumatoloog, best vanaf de zwangerschapswens. Tijdig overleggen, zowel met reumatoloog als met gynaecoloog is belangrijk in functie van je kinderwens, zwangerschap en bevalling.

Erfelijkheid

Indien je drager bent van de genetische factor die voorbeschikt tot SpA (HLA B27), heb je 1 kans op 2 om dit gen door te geven aan je kinderen. Het doorgeven van het gen betekent niet automatisch dat je kinderen de ziekte ook zullen ontwikkelen!

Wanneer je als SpA patiënt, drager bent van het HLA B27 gen, is er een verhoogde kans dat je kinderenook SpA ontwikkelen (tot 8% kans).

Wanneer je geen drager bent van het HLA B27 gen maar wel SpA hebt, hebben je kinderen praktisch geen verhoogde kans om SpA te ontwikkelen. Ze hebben met andere woorden evenveel kans als elk andere persoon in de algemene bevolking (minder dan 1%).

Klachten bij zwangerschap en daarna

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.

Tijdens de zwangerschap veranderen je reumatische 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** aangetast zijn, 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

Tijdens de zwangerschap kan je extra aandacht besteden aan je ademhaling tijdens de zwangerschapsoefeningen. Je **kinesitherapeut** kan je hierbij ondersteunen. Heb je een keizersnede gehad en is de buikademhaling nog steeds moeilijk door de operatiewond? Dan is het verstandig de begeleiding bij de kinesitherapeut nog even voort te zetten.

Leef tips bij zwangerschap en daarna

Als je zwanger bent, kan je meestal **gewone zwangerschapsoefeningen** uitvoeren. Ook is het belangrijk om met je reumatoloog te overleggen wanneer de heropstart van je medicatie nodig zal zijn. Bespreek dit zeker tijdig met arts, dit om de kans op een terugslag te verkleinen. Ook in functie van **borstvoeding** is het belangrijk om goed te overleggen met de kinderarts en met je arts.

Meer informatie over vruchtbaarheid en zwangerschap vind je op de website van ReumaNet en in de ReumaNet-brochure 'Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap. Praktische informatie voor mensen met een reumatische aandoening.'

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 drempel zijn, zeker in perioden waarin de ziekte actief is. Weet dat je hulp thuis kan inschakelen via **kraamhulp**. Vraag deze tijdig aan (= tijdens je zwangerschap), 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, buren 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.

Kinderen stellen onbevangen en soms verrassende vragen. Hou het gesprek open en eerlijk. Gaandeweg leren kinderen herkennen wanneer mama of papa een mindere periode doormaakt en meestal gaan ze daar erg empathisch mee om. Begrijp hun eventuele gevoelens van opstandigheid, die zijn niet ten jou gericht maar tegen de aandoening en wat hierbij komt kijken.

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.

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 spondyloartritis. 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.

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**
- **vrijtijdsbesteding** voor reumapatiënten mogelijk maken

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

Meer informatie vind je op: www.reumanet.be

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 vaak zelf met de ziekte.

Je kan bij VVSA terecht voor:

- **informatie** over spondylitis (via website en ledentijdschrift)
- **contact met lotgenoten**
- **aangepaste oefeningen**
- een **luisterend oor**
- **vorming** rond actuele thema's bij SpA
- ...



VLAAMSE VERENIGING
VOOR SPONDYLOARTRITIS vzw



Relevante adressen en websites

ReumaNet vzw
www.reumanet.be

ReumaHuis
Imperiastraat 16, 1930 Zaventem



ReumaNet verenigt:
Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis vzw (VVSA vzw)
www.spondylitis.be
info@spondylitis.be



Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten vzw (CIB-Liga vzw)
www.cibliga.be
secretariaat@cibliga.be



Jong & Reuma (werkgroep)
www.instagram.com/jongenreuma
www.facebook.com/JongenReumaBelgie
jongenreuma@hotmail.com



Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten vzw (ORKA vzw)
www.kinderreuma.org
ORKA@kinderreuma.org



Reumatoïde Artritis Liga vzw (RA Liga vzw)
www.raliga.be
info@raliga.be



Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten vzw (VLFP vzw)
www.fibromyalgie.be
www.vlfp.be
info@vlfp.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

*In samenwerking met de andere partners van het ReumaHuis:
Patient Partners Program (werkgroep)*

www.patient-partners.be
info@patient-partners.be

Nederlandse websites:

ReumaNederland: www.reumanederland.nl/
Voor mensen met axiale SpA: www.stichting-axialespa.nl/
Stichting onzichtbaar ziek: www.onzichtbaarziek.nl/

Internationale websites

www.eular.org
www.asif.info/en

Dank!

Deze brochure kwam mede tot stand dankzij de toestemming tot gebruiken van informatie over spondyloartritis van Reuma-Nederland, de brochure 'Een klare kijk op reuma' van Prof Filip De Keyser en Heidi Van de Keere en de brochure 'Spondyloartritis (SpA) van de afdeling reumatologie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

We willen de auteurs graag danken voor de mogelijkheid hun teksten te gebruiken. Verder willen we iedereen die heeft meegewerkt aan deze brochure (VVSA, reumaverpleegkundigen, reumatologen 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:

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!

Wil je graag rechtstreeks bijdragen aan **wetenschappelijk reuma-onderzoek**? Dat kan via het project "Hand in Hand, Samen tegen Reuma!"

Via dit project wordt geld ingezameld voor het **Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO)** om onderzoeksprojecten te financieren. Deze onderzoeken hebben tot doel de levenskwaliteit van patiënten die lijden aan chronische reumatische aandoeningen te verbeteren.

Giften kunnen overgemaakt worden aan het FWRO via de Koning Boudewijnstichting op rekeningnummer **BE 10 0000 0000 0404** met mededeling *****182/0590/00007*****

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



Woordenlijst

- **Afweersysteem:** verdediging van het lichaam door middel van ontstekingscellen en ontstekingsstoffen tegen een prikkel die als gevaar of bedreiging wordt ervaren.
- **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.
- **Ankylose:** onomkeerbare beenderige vergroeiing van een gewricht, dat hierdoor onbeweeglijk wordt.
- **Ankyloserende spondylitis:** deelgroep van de familie van spondyloartritis (SpA)
- **Anterieure uveïtis:** regenboogvliesontsteking. Ontsteking van een oog waarbij je oog plots heel rood en pijnlijk wordt. Je ziet dan wazig door dit oog en krijgt het gevoel dat er zand in je oog zit.
- **Auto-immuunziekte:** ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Axiale SpA:** spondyloartritis met gewrichtsontstekingen hoofdzakelijk op de centrale lichaamsas (axis), met name de wervelzuil en het bekken
- **Biologicals:** biologisch medicijnen voor de behandeling van ontstekingsziekten, waaronder spondyloartritis. Een biological remt de afweerreactie. 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.
- **Chronisch:** houdt langdurig aan.
- **Colitis ulcerosa:** een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm
- **Dactylitis:** ontsteking en zwelling van een volledige vinger of teen
- **Enthese:** de plaats waar een pees aanhecht aan bot.
- **Enthesitis:** ontsteking van een entheses.
- **Ergotherapeut:** een therapeut die onderzoekt en adviseert

welke oefeningen en hulpmiddelen je in het dagelijks leven kan toepassen om klachten te verminderen.

- **HLA-B27:** Afkorting van Humaan Leukocyten Antigeen B27. Het is een soort van bloedgroep van witte bloedcellen, zoals het ABO-systeem de bloedgroepen van de rode bloedcellen beschrijft.
- **IBD:** Afkorting van Inflammatory Bowel Diseases of inflammatoire darmziekten. De meest voorkomende inflammatoire darmziekten zijn Colitis Ulcerosa en de ziekte van Crohn.
- **Infectie:** besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën, virussen, parasieten en schimmels.
- **Infectieuze artritis:** besmetting binnen in een gewricht door een infectiekiem (virus, bacterie, schimmel of parasiet). Dit is geen reumatologische aandoening.
- **Kraakbeen:** veerkrachtig weefsel dat druk opvangt zoals een schokdemper. Kraakbeen komt niet alleen voor in gewrichten, maar ook in oorschelpen, neus en luchtpijp.
- **NSAID:** afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de ontstekingsreactie afremmen en daardoor 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.
- **Perifere SpA:** spondyloartritis die zich manifesteert met gewrichtsontstekingen in de ledematen.
- **Piekbelasting:** punt van maximale belasting.
- **Reactieve artritis:** gewrichtsontsteking na een infectie.
- **Reguliere geneeskunde:** de geneeskunde die zich baseert op wetenschappelijk bewezen onderzoek
- **Reumatische aandoening:** ziekte die gepaard gaat met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat (bot, pezen en spieren). Ook kunnen organen buiten het bewegingsapparaat bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt door letsel van buitenaf.
- **Reumatoloog:** een medisch specialist met speciale deskundige kennis van de reumatische ziekten.
- **Röntgenfoto (RX):** een foto die gemaakt wordt met röntgen-

- stralen en waarop botweefsel kan worden bekeken.
- **SI gewricht:** Afkorting van Sacro Iliacale gewicht. Het SI-gewricht is het gewricht tussen het heiligbeen en het bekken.
 - **SpA:** spondyloartritis, een grote familie van inflammatoire reumatische aandoeningen.
 - **Spondylitis:** ontsteking van een wervel.
 - **Spondyloartritis:** ontsteking van wervelgewrichten.
 - **Symptoom:** ziekteverschijnsel, uiting van een ziekte.
 - **VVSA:** afkorting van Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis
 - **Ziekte van Crohn:** een chronische aandoening van het spijsverteringsstelsel, waarbij het hele spijsverteringsstelsel (vanaf de mond tot de aars) in meer of mindere mate ontstoken zijn.



BEHPR

Belgian Health Professionals in Rheumatology vzw



ReumaNet verenigt:



ReumaNet vzw

www.reumanet.be - info@reumanet.be

ReumaHuis, Imperiastraat 16, 1930 Zaventem,