

"REUMA"

De ziekte van Bechterew of Spondylitis Ankylosans (S.A.)



ANKYLOSERENDE
SPONDYLITIS



"REUMA"

De ziekte van Bechterew of Spondylitis Ankylosans (S.A.)

*U hebt van uw arts vernomen dat u de ziekte van **Bechterew** heeft of **spondylitis ankylosans**. Dit is een vorm van reuma waarover u misschien al heeft horen vertellen bij vrienden of familie. Niet iedereen met reuma heeft ook de ziekte van Bechterew. Net zoals niet elk rugprobleem of gewrichtsprobleem spondylitis of artritis wordt genoemd. Deze termen kunnen soms verwarring in de hand werken en worden daarom verder in de brochure meer in detail toegelicht.*

We kunnen ons best voorstellen dat u overdonderd bent wanneer u voor het eerst met de diagnose wordt geconfronteerd. Toch moet je verder. En wellicht doet het goed te vernemen dat spondylitis geen zeldzame aandoening is. Bovendien is ze tegenwoordig goed te behandelen.

Onze ervaring leert ons dat mensen in uw omgeving die “denken” reumate hebben vaak een slechte raadgever zijn.

Deze brochure wil u de nodige basisinformatie over de ziekte van Bechterew meegeven. Ze is het resultaat van een goede samenwerking en overleg tussen reumatologen, patiënten en de Vlaamse Vereniging voor Bechterew.

Voor contact met lotgenoten met de ziekte van Bechterew kan u terecht bij de Vlaamse vereniging die op het einde van deze brochure aan u wordt voorgesteld.

Zij maakten eerder al mee wat u nu overkomt. Erger nog, toen werd gewoon gezegd: “Het is een reumatische ziekte en u moet ermee leren leven.”

Deze stelling is vandaag volledig voorbijgestreefd. De aandoening kan tegenwoordig immers zeer goed behandeld worden. Het is echter van zeer groot belang de ziekte in een vroeg stadium aan te pakken. Een gewaarschuwd man is er twee waard, mocht u nog vragen hebben, aarzel dan niet ze te stellen aan uw reumatoloog.

MEEST GESTELDE VRAGEN NA EEN BEZOEK BIJ DE REUMATOLOOG WAARBIJ “ZIEKTE VAN BECHTEREW” ALS DIAGNOSE WORDT GESTELD

1. Wat is de ziekte van Bechterew ?

De ziekte is genoemd naar de Russische neuroloog von Bechterew (1857-1927) die de kenmerken van de aandoening voor het eerst omschreven heeft. Bechterew is een vorm van chronische **artr-itis** die meer recent spondylitis ankylosans (S.A.) wordt genoemd.

De term **artr-** staat voor gewricht en **-itis** verwijst naar een ontstekingsproces dat daar langere tijd (meer dan 6 maanden) aanwezig kan zijn (chronisch).

De term **spondyl-** verwijst naar wervel omwille van het typisch axiale voorkomen van de klachten.

Axiaal betekent “de centrale as” van ons lichaam of dat wat ons draagt en rechtop houdt: de wervelkolom.

De term **ankylosans** verwijst naar de mogelijkheid tot het “verbenen” of vastgroeien van een axiaal gewricht waardoor de wervelkolom stijf kan worden. We zullen later in de tekst lezen dat behandeling deze verstijving juist wil tegen gaan en de soepelheid of functionaliteit ervan zoveel mogelijk wil versterken (zie 4).

2. Wat is de oorzaak en het verloop van deze ziekte ?

De oorzaak van de aandoening is tot nu toe onbekend waardoor genezing bijgevolg nog niet volledig mogelijk is. Dit betekent echter niet dat een behandeling niet mogelijk of niet nuttig kan zijn! (zie 4). Men spreekt bij de ziekte van Bechterew of

spondylitis ankylosans (S.A.) ook over *auto-immuniteit* net zoals bij andere vormen van chronische artritis.

Auto- betekent zelf en *-immuun* betekent afweer : om een onbekende reden reageert het afweersysteem van iemand met S.A. "verkeerd" waardoor het ook tegen zichzelf reageert en een ontstekingsreactie op gang kan brengen of houden. Anti-inflammatoire medicaties, basismedicatie of de nieuwe behandelingen (anti-TNF) zullen de levenskwaliteit van de patiënt duidelijk verbeteren (zie 4 en 5).

De ziekte kan op alle leeftijden voorkomen maar kent een piek tussen 20 jaar en 40 jaar en komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Het is niet goed geweten waarom dat zo is. Het verloop ervan is sterk wisselend en vooral individueel verschillend. Periodes waarin het slecht of goed gaat kunnen elkaar afwisselen. In bepaalde gevallen kan de aandoening zelfs uitdoven (remissie).

Laten we duidelijk zijn, u zal in elk geval niet eindigen in een rolstoel.

3. Hoe wordt de diagnose gesteld ?

De duur tussen de start van de ziekte en het stellen van de diagnose kan soms lang zijn, waardoor de patiënt lange tijd in onzekerheid leeft. Er bestaat ook geen enkele absolute zekerheidstest voor het vaststellen van de ziekte. Daarom is het belangrijk dat een reumatoloog de verschillende stukken van een puzzel goed kan samenstellen. Deze puzzelstukjes zijn de klachten of symptomen waarmee u een (huis)arts consulteert. Deze arts kan beslissen om u door te verwijzen naar een reumatoloog die bijkomende onderzoeken kan uitvoeren.

In de eerste plaats worden u een aantal vragen gesteld die nagaan wat de duur, de aard en het tijdstip van de klachten zijn. Meestal betreft het klachten van pijn, stijfheid en vermoeidheid ter hoogte van bepaalde gewrichten of de rug.

Voorbeelden van vragen zijn :

“Wanneer zijn de klachten begonnen ?”

“Werden deze klachten uitgelokt door een bepaalde beweging of activiteit of is er ook pijn in rust ?”

Indien de klachten gepaard gaan met pijn:

“Waar situeert zich de pijn ?”

“Wordt u wakker van de pijn en bent u ‘s ochtend stijf ?”

“Is de pijn plots of geleidelijk ontstaan en is deze zeurend, knagend of bonzend ?”

“Bevindt de pijn zich ter hoogte van een pees (enthesopathie) of een gewricht (artralgie) zoals de vinger, de teen, de knie of de enkel en is er ook een zwelling of warmte van dat gewricht of rond het gewricht door ontsteking (artritis) ?”

“Is er pijn ter hoogte van een groot gewricht zoals de heup of de knie ?”

Pijn ter hoogte van een groot gewricht kan je soms moeilijk voor jezelf uitmaken en kan zich soms uiten in liespijn of pijn ter hoogte van de billen.

“Is er pijn ter hoogte van de nek, de lage rug, het borstbeen of het bekken ? Treedt die pijn vooral op in de vroege ochtenduren ?”

De reumatoloog zal daarom altijd ook een uitgebreid lichamelijk onderzoek uitvoeren waarin hij de functie van de verschillende gewrichten onderzoekt door te voelen, te kijken en u bepaalde bewegingen te laten uitvoeren (b.v. vooroverbuigen, hurken,...). Tijdens dit onderzoek kunnen ook andere aanverwante ziekteverschijnselen op de huid (psoriasis, psoriasisartritis), ter hoogte van het oog (uveïtis, een vorm van oogontsteking) of ter hoogte van het darmstelsel (regelmatig optredende diarree) vastgesteld worden.

Bijkomende onderzoeken kunnen een bloedafname of een darmonderzoek zijn. De mate van ontstekingsactiviteit zoals bij S.A. kan ook via een bloedonderzoek worden nagegaan. Andere bloedonderzoeken zijn o.a. gericht op controle bij het volgen van een medicamenteuze behandeling (zie 4) en erfelijkheid (zie 8).

Een darmonderzoek gebeurt soms omwille van de verwantschap van S.A. met een aantal andere chronisch inflammatoire (ontstekings-) aandoeningen zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

4. Waaruit bestaat de behandeling van de ziekte ?

Ondanks het feit dat S.A. chronisch is, zijn er een aantal vaste elementen in de behandeling die men klassiek indeelt in niet-medicamenteus en medicamenteus. Men wil door behandeling de ziekte- of ontstekingsactiviteit zoveel mogelijk controleren en een vermindering van pijn met een toename of het behoud van functionaliteit bekomen.

Niet-medicamenteus :

Kinesithérapie met vooral het “actief” oefenen van wervelzuil en gewrichten is essentieel om verstijvingen en bewegingsbeperkingen in rug en gewrichten te voorkomen. Deze oefentherapie wordt best door een gespecialiseerde kinesitherapeut opgesteld en begeleid. Het balanceren tussen mogelijkheden en beperkingen, waarbij de eigen individuele mogelijkheden optimaal worden gerespecteerd maar ook uitgedaagd, lijken zinvol.

De kinesitherapeut kan u hierbij ondersteunen en eventueel ook adviseren en begeleiden bij andere sportmogelijkheden. Hij kan ook samen met u nagaan in hoeverre beroepsactiviteiten kunnen worden aangepast indien nodig of gewenst (b.v. veel zitten, staan, lopen, tillen,...).

Medicamenteus :

Regelmatige inname van snelwerkende ontstekingsremmers (NSAID's, zoals pyroxicam, indomethacine, naproxen of diclofenac) is zeer belangrijk om het ontstekingsproces onder controle te krijgen en de evolutie van de ziekte af te remmen. Soms schakelt men over naar traagwerkende basismedicatie (b.v. sulfasalazine), vooral als er sprake is van een “perifere” dus niet-axiale artritis (b.v. handgewrichten, kniegewricht).

5. Wat is mijn toekomst als Bechterew-patiënt ?

Een belangrijke nieuwe mogelijkheid in de medicamenteuze behandeling is de komst van de biologische “*anti-TNF*” therapie.

De therapie wordt ‘biologisch’ genoemd omdat ze is gebaseerd op natuurlijke stoffen, zoals bv. menselijke eiwitten. Deze natuurlijke stoffen worden echter wel in een laboratorium aangemaakt. Ze kunnen worden toegediend via een infuus of via een onderhuidse injectie.

TNF staat voor *tumor necrosis factor*. Het betreft een stof die van nature in ons lichaam aanwezig is. Ze speelt een belangrijke rol in ons afweersysteem. Deze stof – of ‘factor’ heeft als belangrijkste eigenschap dat ze de vorming van gezwellen voorkomt. Tumor necrosis betekent immers letterlijk ‘het afsterven van gezwellen’.

Bij mensen met chronische artritis is er een overaanbod van dit TNF, en dat leidt tot aanhoudende ontstekingsreacties. Het komt er dus op aan dit ‘teveel’ aan TNF te blokkeren, vandaar dat we spreken van een ‘anti-TNF’-therapie.

Deze nieuwe, anti-TNF geneesmiddelen zijn als sinds 2000 in België verkrijgbaar. Sinds kort worden ze terugbetaald voor de behandeling van S.A.

Niet alle S.A. patiënten komen echter in aanmerking voor een behandeling met anti-TNF. Deze blijft immers aan een belangrijke voorwaarde verbonden (zie boven). De voor- en nadelen dienen dan ook zorgvuldig te worden afgewogen, van persoon tot persoon.

6. Welk verschil is er tussen reuma, spondylarthropathie, S.A. en Bechterew ?

Reuma is een verzamelnaam voor een groot aantal aandoeningen van het bewegingsapparaat (o.a. spieren, pezen, gewrichten, bot) die niet worden veroorzaakt door een trauma of een ongeval.

Van deze aandoeningen is spondylarthropathie een verzamelnaam voor een aantal vormen van chronische artritis met typische kenmerken en een eigen verloop. S.A. of Bechterew is daar één van en werd hierboven reeds beschreven (zie 1).

Sinds 1950 hebben klinici vastgesteld dat bij eenzelfde patiënt gelijktijdig of in opeenvolgende periodes, bepaalde aandoeningen met een grotere frequentie worden teruggevonden dan door het toeval zou bepaald worden. Deze aandoeningen zijn o.a.: spondylarthritis, psoriasisarthritis, reactieve artritis en artritis geassocieerd met ontstekingen van het spijsverteringskanaal. S.A. maakt dus deel uit van een grotere groep aandoeningen, die ook artritis en ontstekingen van pezen en/of gewrichtsbanden kan veroorzaken. Daarnaast kunnen ook organen buiten het bewegingsapparaat zoals de ogen aangetast worden.

7. Wat is het belang en het doel van kiné ?

De belangrijkste taak van de kinesitherapie is zowel een spierversoepelend en spierversterkend effect, maar ook een goede houding te bekomen met als doel eventuele misvormingen van de wervelzuil af te remmen of te voorkomen. Ook gewrichtsaantastingen ter hoogte van heupen of knieën de nodige aandacht te krijgen. Entesopathie (ontsteking thv de pees- botovergang) dient eveneens herkend en consequent behandeld te worden.

Daarvoor beschikken we over een brede waaier aan fysiotherapeutische en kinesitherapeutische mogelijkheden zoals Ultrason (ultragekluid), diepe warmtebronnen (bv ultra korte golven), manuele technieken, oefenprogramma's, hydrotherapie.

Verder is het belangrijk dat de S.A. patiënt zijn oefenprogramma thuis verder zet; de aangeleerde lenigmakende en houdingscorrigerende oefeningen worden het best **dagelijks** verricht; voor conditietraining worden opbouwende sessies aangeraden 3 à 5x per week, initieel 5', nadien 30' per sessie; aanbevolen hartritme bedraagt +/- 70 % van de maximale hartfrequentie (ref. American College of Sports Medicine).

De vooruitgang van de medicamenteuze behandeling (NSAID's en recenter anti-TNF therapie) zullen ongetwijfeld in de toekomst de ernst der aandoening en graad van ankylose mede beïnvloeden; niettemin blijven de oefenprogramma's een essentieel onderdeel in de aanpak van de S.A. patiënt.

8. Speelt erfelijkheid een rol ?

Erfelijkheid blijkt een grotere rol te spelen in het ontstaan van S.A. dan bijvoorbeeld bij reumatoïde artritis, een andere vorm van chronische artritis. Het "**humane leukocyten antigen**" of **HLA-B27** gen wordt geïdentificeerd bij 90% van de mensen met S.A. Het preventief screenen op dit gen heeft echter geen enkele waarde of nut en vertelt ons enkel iets over het risico dat iemand heeft om S.A. te ontwikkelen (familiaal voorkomen). Deze mensen wordt wél aangeraden bij het optreden van bepaalde axiale klachten van stijfheid en pijn die langer dan 6 weken aanhouden sneller contact op te nemen met een reumatoloog.

9. Wat zijn de nevenverschijnselen ?

De belangrijkste nevenverschijnselen van de anti-inflammatoire medicaties situeren zich ter hoogte van de maag (kans op het vormen van maagzweren) en de nier (met risico op verminderde nierfunctie of hoge bloeddruk). Vooral bij oudere personen verhoogt dit risico.

De belangrijkste bijwerking van de biologische therapieën is een verminderde weerstand tegenover infecties, vooral chronische. Daarom moet voor het starten van een dergelijke behandeling een vroeger contact met tuberculose onderzocht worden en eventueel preventief behandeld.

10. Bestaat er een relatie tussen voeding en S.A. ?

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat *enkel* bij jicht een aangepast dieet van toepassing is, alle andere voorgestelde voedingspatronen hebben op min of meer lange termijn geen nut. Wel wordt, zoals voor iedereen, een gezonde, evenwichtige en gevarieerde voeding aanbevolen.

11. Kan alternatieve behandeling mij helpen ?

Alternatieve behandelingen (van homeopathie tot acupunctuur) hebben geen enkele invloed op de evolutie van de ziekte. Zij hebben maximaal een pijnstillend effect (hoewel ook niet altijd bewezen) maar ondertussen zal de ziekte verder evolueren. Een patiënt met S.A. moet dus altijd medicamenteus en fysiotherapeutisch behandeld worden; alternatieve therapieën zijn maximaal een additief die hoogstens een subjectieve invloed hebben.

12. Is er een vereniging die deze patiënten helpt ?

In 1983 kwamen 23 patiënten samen te Brugge. Zij namen het niet te moeten horen dat zij moesten leven met deze ziekte. Zij vonden dat er meer mogelijk moest zijn en waren overtuigd dat er meer mogelijk was.

Nu is deze vereniging, *de Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten* uitgegroeid tot een 800 tal patiënten en hun families.

De v.z.w. organiseert in het Vlaamse land wekelijkse oefensessies voor Bechterew-patiënten eventueel vergezeld door hun partner, verstrekt informatie aan mensen zoals u die met vele vragen overblijven, helpt kinesisten in spe bij het opstellen van hun eindwerk, doet mee aan onderzoek, organiseert informatie-avonden enz. Zij publiceert een driemaandelijks tijdschrift dat haar leden op de hoogte houdt van o.a. verdere evolutie op het medisch vlak van zodra deze ter publicatie voorkomt en verdedigt de belangen van alle Bechterew-patiënten. Verder is zij uitgever van het oefenboekje "Voor elk wat wils", "Spondylarthritis in 100 vragen", "De ziekte van Bechterew, 20 jaar later" en beschikt over een ruime artikelenbank.

Zij is ondersteund door de *Wetenschappelijk Advies Raad* die bestaat uit:
Prof. Dr. H. Mielants, Prof. Dr. E. Veys, Prof. Dr. R. Westhovens, Dr. J. Lenaerts,
Dr. S. Poriau, reumatologen en Dr. R. Chappel fysiotherapeut.

Medisch toezicht Professor Dokter H. Mielants
Tekst mw. Greet Esselens, Prof. Mielants, Dr. Chappel, Pol Bogaert
Editor - V.U. Pol Bogaert
©VVB, Pinksterbloemhof 16, 8300 Knokke-Heist
www.vvb.rheumanet.org

Referentielijst

E. Julius Huizinga (1995). "Wat reumapatiënten bezighoudt" – een reumaleesboek.

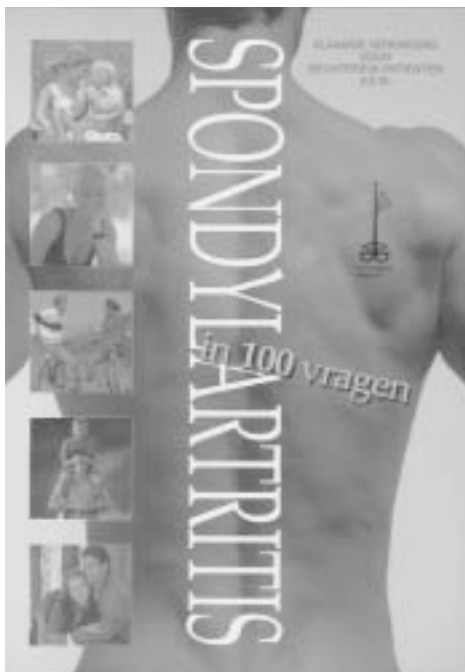
Een onderzoek naar de ziektebeleving van patiënten met reumatoïde artritis en Bechterew. Uitgeverij SWP Utrecht.

Publicaties VVB

www.vvb.rheumanet.org

www.reumaliga.be

www.reumafonds.nl



KBVR
 Bruynstraat 1
 1120 Neder-over-Heembeek
srbkivr@smd.be
www.kbvr.be



VVB
 Pinksterbloemhof 16
 8300 Knokke-Heist
vvb ledenadministratie@pi.be
www.vvb.rheumanet.org

Wyeth[®]

*Wyeth Pharmaceuticals hielp ons financieel
bij het drukken van deze brochure*