



Sint Maartenskliniek

## Behandeling met medicijnen

Vaak is het nodig om de ziekte van Bechterew (ax-SpA) met een combinatie van verschillende (soorten) medicijnen te behandelen. Welk medicijn het beste werkt, kan per persoon verschillend zijn.

Samen bekijken we welke medicatie het beste werkt voor u. De Sint Maartenskliniek streeft naar een dosering die zo laag mogelijk is en toch effectief is. Op deze manier heeft u zo min mogelijk bijwerkingen op de lange termijn. De maatschappelijke kosten voor de behandeling kunnen we daarmee ook beperken.

Na vier tot zes maanden gaan we na of de (combinatie van) medicatie effect heeft. Bij ongeveer 40 tot 50 procent van de patiënten zien we al binnen vier maanden ná de start met het medicijn een grote verbetering. Als het medicijn niet of onvoldoende werkt, dan vervangen we het medicijn door een ander medicijn. Uiteraard in overleg met u. Als het effect wel goed is, dan proberen we na zes maanden de dosering te verlagen. Door stapsgewijs de dosering te verlagen, krijgt u uiteindelijk de laagste, effectieve dosering. Zo blijkt dat we bij ongeveer 60 procent van de mensen de dosering met gemiddeld de helft kunnen verminderen, terwijl het effect hetzelfde blijft.

Als u door de lagere proefdosering meer klachten krijgt, dan verhogen we de dosering uiteraard weer.

Is de ziekteactiviteit met de medicatie stabiel rustig of stabiel laag? Dan hoeft u nog maar een enkele keer per jaar langs te komen voor controle.

## Onze behandeling

### Afspraken op de polikliniek

---

Tijdens de afspraak op de polikliniek Reumatologie van de Sint Maartenskliniek spreken wij uitgebreid met u over uw aandoening, uw medicatie en wat u zelf kunt doen om klachten te verminderen.

U heeft dan een afspraak bij de reumatoloog, physician assistant of arts-assistent. Een vervolgspraak duurt gemiddeld ongeveer tien tot vijftien minuten, een eerste afspraak duurt langer. Vaak heeft u van

tevoren al bloed geprikt en gesprekken met andere zorgverleners gehad, houdt daarom rekening met een langer bezoek.

## **Vorbereiding op de afspraak**

Een bezoek aan het ziekenhuis brengt altijd spanning met zich mee. Die spanning wordt minder als u zich voorbereidt op het gesprek. Welke vragen heeft u? En wat wilt u zelf graag vertellen aan uw arts of andere zorgverlener? Als u uw vragen en relevante informatie opschrijft, weet u zeker dat u niets vergeet. Het helpt ook om uw klachten goed onder woorden te brengen, zodat uw behandelaar snel de goede diagnose kan stellen.

## **Zorgdoc: uw geneesmiddelgebruik in beeld**

Om veilig geneesmiddelen te kunnen voorschrijven is het van groot belang dat uw behandelaar op de hoogte is van uw actuele medicatiegebruik. Daarom nodigen wij reumapatiënten voorafgaand aan het bezoek bij de reumatoloog uit om hun geneesmiddelgebruik te controleren en eventueel aan te passen via het online patiëntportaal Zorgdoc. U hoeft daardoor niet eerder naar de Sint Maartenskliniek te komen en u kunt uw gegevens bijwerken op een tijdstip dat u het beste uitkomt. Bovendien houdt u zo meer tijd over met de reumatoloog om andere dingen te bespreken. U kunt Zorgdoc ook gebruiken om zelf uw geneesmiddeloverzicht te beheren en vragen te stellen aan de Maartensapotheek.

## **Wat neemt u mee?**

Bij een afspraak bij de polikliniek Reumatologie hebben wij als ziekenhuis een aantal zaken van u nodig. Als u onderstaande zaken van tevoren klaarlegt, heeft u op de dag van de afspraak alles direct bij de hand:

- Uw afspraakbevestiging
- Uw verzekeringspas
- Een overzicht van de medicijnen die u gebruikt, als u dat (nog) niet via Zorgdoc bijhoudt. Een dergelijk overzicht is verkrijgbaar bij uw huisarts of uw apotheek Een legitimatiebewijs zoals paspoort of rijbewijs

## **Waar meldt u zich?**

Komt u voor de eerste keer bij de polikliniek Reumatologie? Meldt u zich dan bij de receptie. De receptie schrijft u dan in. Vervolgens meldt u zich op het afgesproken tijdstip bij de polikliniek.

Komt u voor een vervolgspraak bij de polikliniek Reumatologie? Dan kunt u zich melden op het afgesproken tijdstip bij de balie van de polikliniek. Zijn uw gegevens (zoals adres, zorgverzekeraar of huisarts) in de tussentijd veranderd? Geeft u dit dan, vóór uw afspraak, door bij de receptie.

## Als u verhinderd bent

Kunt u niet naar uw afspraak komen? Laat het ons dan op tijd weten. U kunt dan meteen een nieuwe afspraak maken. Neem daarvoor, uiterlijk 24 uur voorafgaand aan uw afspraak, contact op met de polikliniek Reumatologie via (024) 365 94 09.

## Na de afspraak

Na uw afspraken op de polikliniek kunt u een nieuwe afspraak maken bij de balie van de polikliniek Reumatologie. Als er medicijnen zijn voorgeschreven, dan kunt u die ophalen bij de (Maartens)apotheek.

# Het eerste jaar van de behandeling

---

Het eerste jaar van uw behandeling heeft u meestal iedere vier maanden een afspraak op de polikliniek Reumatologie. Een of twee keer heeft u ook een afspraak met de gespecialiseerd reumaverpleegkundige. Die ondersteunt u met aanvullende informatie en adviezen.

Voorafgaand aan iedere afspraak bij de reumatoloog prikken wij bloed bij u. Ook vult u een formulier in over de klachten die u zelf ervaart door de ax-SpA. De BASDAI/ASDAS-score (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index- / Ankylosing Spondylitis Disease Activity-score) geeft informatie over uw ziekteactiviteit.

De BASDAI/ASDAS-score bestaat uit twee onderdelen:

- De ontstekingswaarde (CRP) in het bloed, geprikt in de week voorafgaand aan uw polikliniekbezoek.
- Uw eigen ervaring/beleving van de klachten door de ax-SpA.

De BASDAI/ASDAS-score is een belangrijk instrument bij de behandeling van de ziekte van Bechterew. Als uw BASDAI/ASDAS-score, en dus de ziekteactiviteit, daalt is er minder kans dat uw gewrichten (blijvend) beschadigd raken. Bovendien heeft u minder last van uw aandoening en functioneert u veel beter.

Bij het bloedprikken ontvangt u ook een HAQ-lijst (Health Assessment Questionnaire). Deze lijst bevat vragen over uw dagelijkse werkzaamheden en activiteiten. Maar ook over de mate waarin u deze de afgelopen drie maanden (zelfstandig) kon uitvoeren. U kunt deze vragenlijst het beste invullen in de wachtkamer, tussen de bezoeken door.

## Meetafspraak

---

Na het eerste jaar van uw behandeling worden uw bezoeken aan de polikliniek minder intensief. U heeft dan om de vier of zes maanden een afspraak. De aandacht gaat uit naar het stabiel en rustig houden van

uw ziekte. Ook gaan we samen met u na of het mogelijk is om de medicijnen deels af te bouwen.

## **Meetafspraak**

Na het eerste jaar heeft u, voorafgaand aan de afspraak met uw behandelaar, niet meer een uitgebreide afspraak, maar een korte afspraak bij de gespecialiseerd reumaverpleegkundige. Die brengt klachten en gewrichtsontsteking in kaart. Wij noemen dit de Meetafspraak. Ook heeft de gespecialiseerd reumaverpleegkundige een belangrijke signalerende functie voor problemen die rondom de reuma kunnen spelen, zoals vragen over werk, scholing en omgaan met de ziekte. Er is echter geen uitgebreid gesprek mogelijk met de verpleegkundige.

Als u daar behoefte aan heeft, dan kunt u daarvoor altijd een aparte afspraak maken met de gespecialiseerd reumaverpleegkundige waarbij u deze zaken uitgebreider kunt bespreken. De Meetafspraak vervangt ook niet het consult bij uw behandelaar. Vragen met betrekking tot uw medische situatie - zoals klachten, symptomen en de behandeling - kunt u altijd bespreken met uw behandelaar.

## **Waarom een Meetafspraak?**

Met onderzoek is aangetoond dat een Meetafspraak voorafgaand aan de afspraak op de polikliniek met de behandelaar, leidt tot betere kwaliteit van reumazorg. De Meetafspraak zorgt voor een lagere ziekteactiviteit, minder gewrichtsschade en beter functioneren doordat voorafgaand aan het consult (bij de behandelaar) de reuma goed in kaart wordt gebracht. De Meetafspraak is dus bedoeld voor het verbeteren van de zorg en is niet bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek.

## **De werkwijze van de Meetafspraak**

Om alle benodigde gegevens te verzamelen, is het noodzakelijk dat u één uur voorafgaand aan uw afspraak met uw behandelaar op de polikliniek aanwezig bent. De Meetafspraak bestaat uit de volgende onderzoeken: bloedafname, vragenlijsten en het meten van de ziekteactiviteit.

# **Begeleiding door een gespecialiseerd reumaverpleegkundige**

---

Voorafgaand aan uw afspraak bij uw behandelaar, spreekt u in het eerste jaar van uw behandeling, eerst met de gespecialiseerd reumaverpleegkundige. Heeft u ná het eerste jaar nog specifieke vragen of ondersteuning nodig bij het omgaan met uw aandoening? Dan kunt u op eigen initiatief een afspraak maken met de gespecialiseerd reumaverpleegkundige. U kunt die afspraak maken via de polikliniek Reumatologie.

## Wat kunt u verwachten van de gespecialiseerd reumaverpleegkundige?

- Informatie en advies over de reuma: mogelijk beloop, medicatiegebruik en aanvullende behandelingen.
- Voedings- en leefstijladviezen en zo nodig hulp bij het maken van keuzes op dat gebied.
- Voorlichting over fysiotherapie en sportmogelijkheden.
- Bespreken welke medicatie u gebruikt, mogelijke bijwerkingen en therapietrouw.
- Begeleiding bij moeilijkheden ontstaan door de reuma: praktische en psychosociale adviezen en begeleiding rondom dagindeling, werk en hobby's.
- Voorlichting over instanties, wetgeving en verenigingen.
- Beantwoorden van eventuele vragen.

## Paramedische behandeling

---

Naast medicatie kan behandeling bij een fysiotherapeut of ergotherapeut een onderdeel zijn van uw behandeling. Deze behandeling bieden wij meestal niet aan vanuit de Sint Maartenskliniek. Maar u kunt, als u dat wilt, vaak gewoon bij u in de buurt terecht. Zelf kunt u ook veel doen om uw klachten te verminderen. Samen met u kijken wij naar uw leefstijl en kunnen wij u advies geven.

### Fysiotherapeut

De fysiotherapeut werkt samen met u aan het verbeteren van uw kracht en conditie, en houding en beweging. Ook begeleiden zij u bij het opbouwen van uw algemene conditie. Het is belangrijk dat u in beweging blijft, zonder dat u zichzelf overbelast.

### Ergotherapeut

Van de ergotherapeut krijgt u praktische adviezen over de manier waarop u uw dagelijkse activiteiten het beste kunt uitvoeren. Hierbij kunt u denken aan advies over uw manier van staan, liggen en zitten, maar ook aan de uitvoering van specifieke taken zoals stofzuigen en het openen van verpakkingen, tot het uitvoeren van uw werk en het beoefenen van uw hobby.

De ergotherapeut adviseert u ook hoe u uw handen het beste kunt gebruiken. Zij kunnen u handoefeningen geven en bekijken samen met u of u gebaat bent bij spalken. Daarnaast weet de ergotherapeut veel over hulpmiddelen en aanpassingen aan auto of fiets, in de woning of op de werkplek. Samen met u komt de ergotherapeut tot oplossingen die zo goed mogelijk aansluiten bij u en uw leef- en werkomgeving.

### Overige behandelaars

Naast de fysiotherapeut en ergotherapeut kan er op indicatie ook doorverwezen worden naar andere

disciplines, zoals de podotherapeut, pedicure, maatschappelijk werker, psycholoog of diëtist.

## Hart- en vaatziekten bij ontstekingsreuma

---

Mensen met ontstekingsreuma hebben soms lange tijd last van gewrichtsontstekingen. Bovendien hebben zij meer kans op hart- en vaatziekten. Dit hangt samen met het ouder worden, met leefstijl zoals te weinig bewegen, roken, overgewicht, maar ook met de reumatische aandoening zelf. Het is belangrijk om de risico's op hart- en vaatziekten voor patiënten met ontstekingsreuma in kaart te brengen. We noemen dit cardiovasculair risicomanagement (CVRM). [Lees hier meer over.](#)

## Leefstijladviezen

---

U kunt ook zelf veel doen aan uw klachten van pijn en stijfheid. Met onderstaande aandachtspunten en tips kunt u uw klachten in het dagelijks leven hanteerbaarder maken en verminderen. Heeft u vragen over uw leefstijl? Bespreek deze dan gerust met uw behandelaar.

- Verander regelmatig van houding.
- Blijf in beweging, een paar keer per week minimaal 30 minuten sporten, is gezond én veilig.
- Leer uw grenzen kennen. Als uw ziekte actief is, kunt u minder doen dan in rustige periodes.
- Zorg voor een goede afwisseling tussen rust en activiteiten.
- Probeer eventuele pijn te verminderen door anders te bewegen, rust te nemen, afleiding te zoeken, voldoende te ontspannen, te zorgen voor een goede nachtrust en zo nodig warmte of koude toe te passen.
- Als uw gewrichten niet ontstoken zijn, kan warmte ontspannend werken. Bij ontstoken gewrichten zijn koudepakkingen juist vaak verlichtend.
- Praat over uw aandoening met uw familie en vrienden en met uw werkgever en collega's. Dan weten zij waar u tegenaan loopt en wat het effect is van reuma op uw leven.
- Probeer de regie over uw leven te houden; accepteer dat u soms minder kunt doen en meer moet rusten dan u zou willen. Luister goed naar de signalen van uw lichaam en houdt uw grenzen in de gaten. Laat uw emoties toe. Het kost tijd om een nieuw evenwicht te vinden. Een gespecialiseerd reuma verpleegkundige, ergotherapeut of maatschappelijk werker kan u hierbij zo nodig ondersteunen en tips geven.
- Er is veel onderzocht over het effect van voeding op reumatische klachten. Het is in ieder geval van belang gezond en gevarieerd te eten, niet te roken en weinig alcohol te drinken. Andere veranderingen in voeding hebben geen effect op reuma.

## Reuma en roken

---

Roken heeft een aantal nadelige effecten bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Dit is het best onderzocht bij RA, maar lijkt ook te gelden voor artritis psoriatica en de ziekte Bechterew.

## **Roken geeft grotere kans op het krijgen van chronische ontstekingsreuma**

Onder invloed van roken veranderen er bepaalde eiwitten in het lichaam, met name in het tandvlees en in de longen. De verandering van deze eiwitten zorgt ervoor dat het lichaam antistoffen gaat maken tegen dat eiwit (anti-CCP). Dat gebeurt met name bij mensen met een genetische aanleg daarvoor. De antistoffen kunnen leiden tot het ontstaan van RA. Dit lijkt ook te gelden voor artritis psoriatica en de ziekte van Bechterew. Daarnaast geeft roken ook een hogere ziekteactiviteit als u chronische ontstekingsreuma heeft.

## **Roken leidt tot vermindering van effect van de behandeling**

Roken is verder nadelig omdat uw reumamedicijnen er minder goed door werken. Dit geldt met name voor methotrexaat en TNF-blokkers.

## **Roken geeft meer problemen buiten de gewrichten**

Als u RA heeft en u rookt, is de kans groter dat u reumaknobbels (noduli) ontwikkelt aan vingers, elleboog of voeten. Deze reumaknobbels kunnen we operatief verwijderen, maar ze komen ook vaak weer terug. Daarnaast geeft roken meer kans op ontsteking(en) van de longvliezen. U krijgt hierdoor vocht achter de longen waardoor u kortademig wordt.

## **Roken geeft een verhoging van de kans op hart- en/of vaatziekten**

Iedereen die rookt, heeft meer kans op hart en/of vaatziekten. Maar patiënten met RA, artritis psoriatica of de ziekte van Bechterew hebben door de ontstekingsreuma ook al een verhoogde kans op een hartaanval, herseninfarct of –bloeding. Daarbovenop kunnen bepaalde geneesmiddelen die nodig zijn bij de behandeling van reuma, zoals NSAID's en prednison, het risico op hart- en vaatziekten verhogen. Bij patiënten met ontstekingsreuma is stoppen met roken dus extra belangrijk om de kans op hart- en vaatziekten te verlagen.