

Myositis

Wat is myositis?

Als je myositis hebt, dan zijn je spieren ontstoken. De ontsteking maakt de cellen in je spieren kapot. Spiercellen die eenmaal kapot zijn, herstellen niet. Je spieren worden daardoor steeds zwakker. De aandoening begint in je bovenarmen en bovenbenen, en kan zich verspreiden door je hele lichaam.

In Nederland hebben ongeveer 5.000 mensen myositis. Daar komen elk jaar 100 tot 200 mensen bij. De aandoening komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Myositis kan op elke leeftijd ontstaan, maar meestal begint het tussen je 30ste en 50ste levensjaar.

Er zijn twee vormen van myositis: primaire myositis en secundaire myositis.

Verschillende vormen van myositis

Primaire myositis

Je hebt primaire myositis als je een lang aanhoudende (chronische) ontsteking van je spieren hebt en verder geen andere aandoening. Er zijn drie vormen van primaire myositis:

- **Polymyositis**, dit is een vorm van myositis waarbij meerdere spieren ontstoken raken, vooral in je armen en benen. Je krijgt hierdoor pijn en je spieren verliezen hun kracht.
- **Dermatomyositis**, is een vorm van polymyositis. Bij deze vorm raken niet alleen je spieren ontstoken, maar ook je huid. Je krijgt hierdoor pijn en jeuk, vooral rond je ogen en op de knokkels van je handen.
- **Inclusion body myositis** geeft in het begin dezelfde klachten als polymyositis. Bij deze vorm raken meestal de spieren van je onderarmen en onderbenen ontstoken. Vooral oudere mannen krijgen deze ziekte. Medicijnen helpen er niet tegen.

Secundaire myositis

Je hebt secundaire myositis als je naast de chronische spierontstekingen ook een andere vorm van reuma hebt. Voorbeelden daarvan zijn:

- **Sclerodermie** (systemische sclerose)

- Systemische lupus erythematoses (SLE)
- Reumatoïde artritis (RA)
- Syndroom van Sjögren

Secundaire myositis verloopt vaak milder dan primaire myositis. Je hebt minder pijn en je spieren behouden meer kracht.

Hoe ontstaat myositis?

Er is nog niet bekend waardoor myositis precies ontstaat. Wel is duidelijk dat bij myositis je afweersysteem 'in de war' is. Hierdoor denkt je afweersysteem dat goede (lichaamseigen) cellen kwade indringers zijn. Je afweersysteem wil die indringers verdrijven. Hierdoor komen bepaalde stoffen vrij waardoor ontstekingen ontstaan in je spieren. Je immuunsysteem keert zich als het ware tegen je eigen lichaam. Daarom is myositis een 'auto-immuunaandoening'.

Welke klachten heb je bij myositis?

Bij myositis heb je last van ontstekingen in je spieren. Daardoor krijg je last van:

- **Spierzwakte:** doordat je spieren zwak worden, krijg je vaak moeite met lopen, tillen of andere dagelijkse bezigheden. Hoeveel problemen je krijgt is afhankelijk van welke spieren bij jou ontstoken raken en hoe ernstig je spieren ontstoken zijn.
- **Vermoeidheid:** dit komt vaak voor bij mensen met myositis. Je vermoeidheid kan een direct gevolg van de aandoening zijn, maar ook een bijwerking van de medicijnen die je gebruikt. Ook kan pijn je 's nachts uit je slaap houden, waardoor je overdag moe bent.
- **Pijn en koorts:** de ontstoken spieren doen pijn. De pijn wordt erger als je die spieren gebruikt. Koorts komt ook voor, maar die verdwijnt weer als de myositis tot rust komt.
- **Je slokdarm:** je slokdarm is een buisje met spieren dat je voedsel van je mond naar je maag vervoert. Door myositis werkt je slokdarm soms minder goed, daardoor kun je het gevoel krijgen dat je eten niet wil zakken. Als de sluitspier van je slokdarm niet goed werkt, krijg je soms ook last van maagzuur dat omhoog komt. Dat geeft een brandende pijn achter je borstbeen.
- **Verkalkingen:** onder je huid ontstaan soms verkalkingen. Het is onbekend waarom dat gebeurt. Deze verkalkingen zijn pijnlijk, vooral op plaatsen waar druk op komt. Denk aan de buitenkant van je ellebogen (pijn bij leunen), je billen (pijn bij zitten) en je vingers (pijn bij bewegen). Als de verkalkingen groter worden, kan de huid erboven strak gespannen zijn. Je kunt op die plaatsen dan wondjes krijgen.
- **Je keelholte:** als je slikspieren aangetast zijn, komt verslikken vaker voor. Je keelspieren kunnen ook opzwellen. De toegang tot de slokdarm wordt daardoor smaller en dit kan problemen geven bij het slikken.
- **Gewrichten:** het is mogelijk dat je pijn krijgt in en rond je gewrichten. Waarschijnlijk komt dit doordat

je je gewrichten anders gaat belasten als je spieren minder kunnen. Veel mensen met myositis krijgen daar last van. Het komt niet vaak voor dat ook je gewrichten gaan ontsteken.

- **Je hart:** heel soms gebeurt het dat myositis ook de hartspier aantast. Het hart kan dan minder krachtig pompen. Hierdoor hoopt er zich vocht zich op achter de longen en rond je enkels. Je kunt kortademig worden. Het hartvlies of hartzakje kan ontsteken, waardoor je hevig stekende pijn krijgt achter je borstbeen. Soms zijn er op een hartfilmpje (ECG) stoornissen in de prikkelgeleiding in het hart te zien. Van die stoornissen merk je meestal niets en meestal hoeft je er niet voor behandeld te worden.
- **Je huid:** als je **dermatomyositis** hebt, raakt je huid ontstoken. Je merkt dit vooral rond je ogen, je mond en ook aan je handen. Door de ontstekingen krijg je pijnlijke jeuk. Krabben helpt niet. Soms is je huid zo ontstoken dat er wondjes en zweren ontstaan en verkleurt je huid af en toe paars/violet.
- **Longen:** als je ademhalingspijnen of longen aangetast zijn, kan je kortademig worden. Meestal gebeurt dit alleen als je je inspant. Als de myositis ernstig verloopt, word je ook kortademig als je je niet inspant.

Als de trilhaartjes in je kleine luchtpijp niet goed meer functioneren, krijg je regelmatig last van hoestbuien. Daardoor kan het slijm niet goed weg uit je longen en moet je hoesten.

Als je longen door de ontstekingen veel minder zuurstof kunnen opnemen en je kortademig wordt, helpt het als je extra zuurstof krijgt via een slangetje door je neus. Je kunt ook kortademig zijn doordat de bloeddruk in je longslagader verhoogd is.

- **Fenomeen van Raynaud:** heel soms krijg je bij myositis ook last van het fenomeen van Raynaud. Hierbij verkrampen je bloedvaatjes in je vingers en tenen tijdelijk en daardoor stroomt er minder bloed door. Je vingers en tenen verkleuren en gaan pijn doen of gaan tintelen. Je krijgt vooral klachten door kou of als een reactie op spanning. Door een slechte doorbloeding ontstaan er soms spontaan zweertjes op je vingers die moeilijk genezen

[Lees meer over het fenomeen van Raynaud](#)

Hoe wordt de diagnose myositis gesteld?

Je arts baseert de diagnose meestal op de uitkomst van je klachten, het lichamenlijk onderzoek, het bloedonderzoek en eventueel aanvullend onderzoek.

Bij het lichamenlijk onderzoek kijkt je arts naar ontstekingsverschijnselen van je spieren.

Bloedonderzoek

- **Ontstekingen:** Met het bloedonderzoek wil je arts weten of er ontstekingswaarden in je bloed aanwezig zijn.
- **Antistoffen:** Daarnaast kijkt je arts of er antistoffen in je bloed zitten. Dit zijn eiwitten die met je afweersysteem te maken hebben.
- **Creatininesfosfokinase (CPK):** Ook kijkt je arts naar de waarden van creatininesfosfokinase (CPK).

Dat zijn enzymen (een soort eiwitten) die in je bloed terecht komen als spiercellen die kapotgaan worden afgebroken. Als je veel van deze stofjes in je bloed hebt, kan dat betekenen dat je spiercellen ontstoken zijn.

Aanvullend onderzoek

Afhankelijk van de klachten die je hebt en de bloeuitslagen doet je arts nog aanvullend onderzoek.

Bijvoorbeeld:

- **Spieronderzoek: een elektromyogram (EMG)** is een spieronderzoek waarbij je arts naaldjes in je huid brengt. Deze naaldjes meten de tijd die je zenuwen nodig hebben om een prikkel aan je spier door te geven. Als deze tijd afwijkend is, kan dat komen door ontstekingen in je spieren.
- **Biopsie:** om te onderzoeken welke vorm van myositis je hebt, kan je arts een biopsie doen. Dit betekent dat hij (onder plaatselijke verdoving) een klein stukje weefsel uit je spier of je huid haalt. Onder de microscoop kijkt je arts of het weefsel van de spier of huid ontstoken is.
- **Spierkrachtmeting:** bij een spierkrachtmeting wordt gemeten hoe sterk je spieren zijn. Meestal ga je voor het onderzoek naar een oefen- of fysiotherapeut.
- **Longfunctieonderzoek:** bij myositis kunnen de borstspieren ontstoken zijn. Daardoor kun je minder krachtig inademen en krijg je minder lucht in je longen. Vaak word je dan kortademig. Met een longfunctieonderzoek onderzoekt je arts hoe goed de in- en uitademing bij jou verloopt. Bij myositis komt het ook voor dat je last krijgt van te veel bindweefsel in je longen. Als je dit hebt, gaat er minder zuurstof naar je bloed. Met een longfunctietest, een röntgenfoto of een scan kan je arts onderzoeken of dit bij jou het geval is.
- **Slokdarmonderzoeken:** als je slikspieren ontstoken zijn, heb je moeite met slikken. Werkt de sluitspier onderaan je slokdarm niet goed, dan krijg je maagzuur in je slokdarm, vooral als je ligt of buigt. Dit geeft pijn of een branderig gevoel achter je borstbeen. Door het maken van een 'slikfoto' waarbij je pap met een contrastvloeistof inslikt, ziet je arts op een slikfoto of je een van deze problemen hebt.
Wordt er bij een slikfoto niks gevonden? Dan is een manometrie een mogelijkheid. Via een drukmetertje in je slokdarm, meet je arts de druk in je slokdarm.
- **Hartonderzoek:** om te kijken of je hartzakje ontstoken is, maakt je arts een hartfilmpje en doet soms aanvullend een geluidsonderzoek van je hart (echocardiogram of ECG).

Hoe verloopt myositis?

Het verloop is bij iedereen verschillend. Het is onduidelijk waarom de ziekte soms mild en soms ernstig verloopt. Het belangrijkste doel van de behandeling is om de ontstekingen tot rust te brengen.

Hoe eerder je met een behandeling begint, hoe kleiner de kans op extra problemen met je slokdarm of longen.

Ook als de ontstekingen (een hele tijd) rustig zijn, blijft het risico aanwezig dat je opnieuw ontstekingen in je spieren krijgt. Meestal geldt: hoe langer het geleden is dat je myositis actief was, hoe kleiner de kans is dat het weer opvlamt.

Soms werkt de behandeling niet voldoende. Je spieren kunnen dan zoveel van hun kracht verliezen dat je een scootmobiel of rolstoel nodig hebt. Ook komt het voor dat je een behandeling met zuurstof nodig hebt als je longen niet voldoende werken.

Inclusion body myositis

Als je inclusion body myositis hebt, dan worden de spieren in je onderarmen- en benen steeds zwakker. Medicijnen helpen niet. Uiteindelijk krijg je meestal ernstig verlies van spierkracht.

Welke behandelingen kunnen je helpen?

Medicijnen

Medicijnen zijn erg belangrijk bij het verminderen van de spierontstekingen. Veel gebruikte medicijnen bij myositis zijn:

- ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's)
- corticosteroïden – prednisolon
- klassieke reumaremmers (csDmards)
- biologische medicijnen (bDmards)

Tegen de andere klachten krijg je ook medicijnen. Bijvoorbeeld medicijnen

- tegen koorts
- tegen zuurbranden vanuit je maag als je slokdarm minder goed werkt
- soms plastabletten bij bepaalde hartklachten
- zalfjes bij huidklachten

Behandelaars

Voor de behandeling van myositis kom je bij een reumatoloog of neuroloog. Afhankelijk van de klachten die je hebt, krijg je ook hulp van

- **een fysiotherapeut** die je helpt en adviseert met het sterk houden van je spieren. Vaak krijg je oefeningen die je zelf kan doen.
- **een reumaverpleegkundige** die met je meedenkt over het omgaan met je aandoening;
- **een ergotherapeut** die je adviseert over hulpmiddelen die voor jou geschikt zijn.

Aanvullende behandelingen

Er bestaan veel soorten alternatieve behandelingen.

Soms merken mensen met een reumatische aandoening een positief effect van alternatieve behandelingen. Overleg altijd eerst met je arts voordat je met een alternatieve behandeling begint omdat die bijwerkingen kan geven of een wisselwerking kan hebben met de medicijnen die je gebruikt.

Meer informatie

Heb je vragen? Stel deze aan je reumatoloog of neuroloog.

Meer weten over leven met reuma?

Logo van reuma.nl

Image not found or type unknown

Op reuma.nl vind je informatie over waar je in het dagelijks leven tegenaan kunt lopen en hoe je daarmee om kan gaan als je deze aandoening hebt.

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

Website: www.spierziekten.nl

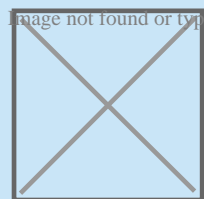


Image not found or type unknown

De medische informatie op deze site wordt samengesteld en actueel gehouden door ReumaNederland, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR).