

Reuma

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.

Primaire myositis

Je hebt primaire myositis als je alleen een 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 die 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 zijn:

- **Sclerodermie** (systemische sclerose)
- **Systemische lupus erythematoses** (SLE)
- **Reumatoïde artritis** (RA)
- **Syndroom van Sjögren**

Secundaire myositis verloopt meestal milder dan primaire myositis. Je hebt minder pijn en je spieren verliezen minder kracht.

Hoe ontstaat myositis?

De precieze oorzaak van myositis is onbekend. Wel is duidelijk dat bij myositis je afweersysteem 'in de war' is waardoor je afweersysteem denkt dat goede (lichaamseigen) cellen kwade indringers zijn. Je afweersysteem wil die indringers verdrijven. Hierdoor komen bepaalde stoffen vrij waardoor ontstekingen ontstaan in 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 spierontstekingen. Je hebt vaak last van:

- **Spierzwakte:** omdat je spieren zwak worden, krijg je vaak problemen met lopen, tillen of andere dagelijkse activiteiten. Dit is afhankelijk van welke spieren bij jou ontstoken raken en hoe ernstig je spieren ontstoken zijn.
- **Vermoeidheid:** dit is een veel voorkomende klacht bij auto-immuunaandoeningen als myositis. Vaak zijn er verschillende factoren die de vermoeidheid veroorzaken en in stand houden. Zo kan vermoeidheid 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:** 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 spierbuis die je voedsel van je mond naar je maag vervoert. Door myositis werkt je slokdarm soms minder goed, daardoor kun je het gevoel krijgen dat het voedsel dat je eet achter je borstbeen blijft hangen en 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 drukplaatsen zoals 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 heel 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 gaan 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 zelden 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, waardoor vocht zich ophoopt 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 waarschijnlijk hoeft je er niet aan 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 daar niet tegen. Soms is je huid zo ontstoken dat er wondjes en zweren ontstaan en verkleurt je huid af en toe paars/violet.
- **Longen:** als je ademhalingsspieren of longen aangetast zijn, word je vaak kortademig. Meestal gebeurt dit alleen als je je inspannt. Als de myositis zeer ernstig verloopt, word je ook in rust kortademig.
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 krijg je slijmpropjes waardoor je moet 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. Dat is een aandoening waardoor je bloedvaten tijdelijk verkrampen en daardoor stroomt er minder bloed door. Je vingers en tenen verkleuren dan 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 de klachten die je aangeeft, het lichamenlijk onderzoek, het bloedonderzoek en eventueel aanvullend onderzoek.

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

Bloedonderzoek

Met het bloedonderzoek wil je arts weten of er ontstekingswaarden in je bloed aanwezig zijn. Daarnaast kijkt je arts of er antistoffen in je bloed zitten. Dit zijn eiwitten die met je afweersysteem te maken hebben. Ook kijkt je arts naar de waarden van creatininesfosfokinase (CPK). Dat zijn enzymen die in je bloed terechtkomen doordat spiercellen die kapotgaan worden afgebroken. Als je veel van deze enzymen in je bloed hebt, kan dat betekenen dat je spiercellen ontstoken zijn.

[Lees meer over bloedonderzoek](#)

Aanvullend onderzoek

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

Mogelijke aanvullende onderzoeken zijn:

- **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, kunnen ontstoken spieren de oorzaak zijn.
- **Spier- en/of huidweefselonderzoek:** om te onderzoeken welke vorm van myositis je hebt, kan je arts ervoor kiezen een biopsie te doen. Onder plaatselijke verdoving haalt hij dan een stukje weefsel (biopt) uit je spier of huid. Onder de microscoop ziet je arts vervolgens of het weefsel van de spier of huid ontstoken is.
- **Spierkrachtmeting:** bij een spierkrachtmeting wordt gemeten hoe sterk je verschillende spiergroepen zijn. Meestal voert een oefen- of fysiotherapeut dit onderzoek uit.
- **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. Het is mogelijk dat er op de slikfoto niks bijzonders te zien is, terwijl je toch een branderige pijn achter je borstbeen hebt. Dan is een manometrie een optie. 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 complicaties als 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. Over het algemeen geldt: hoe langer het geleden is dat je myositis actief was, hoe kleiner de kans is dat het weer opvlamt.

Soms werkt de behandeling onvoldoende. 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 de spieren in je longen hun werk niet meer goed doen, of als je te veel bindweefsel in je longen krijgt.

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 spelen een belangrijke rol in het verminderen van de spierontstekingen. Veel gebruikte medicijnen bij myositis zijn:

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

Afhankelijk van je klachten krijg je soms ook medicijnen

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

[Lees meer over de verschillende soorten medicijnen](#)

[Lees meer over je specifieke medicijn](#)

Behandelaars

Voor de behandeling van myositis kom je bij een reumatoloog of neuroloog. Afhankelijk van de klachten die je hebt, schakelt de reumatoloog of neuroloog vaak andere zorgverleners in. Denk aan:

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

[Lees meer over verschillende behandelaars](#)

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.

[Lees meer over alternatieve behandelingen](#)

Meer informatie

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

Wil je weten waar je in het dagelijks leven tegenaan kunt lopen en hoe je daarmee kan omgaan als je deze aandoening hebt?

[Lees meer over leven met reuma](#)

Heb je niet de informatie gevonden die je zocht?

[Kijk bij de veelgestelde vragen over reuma](#)

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

Website: www.spierziekten.nl



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).