

# Axiale SpA

**Wat  
kun je  
zelf doen  
tegen  
moeheid?**

---

**'Bewegen  
is super-  
belangrijk'**

**Vroege  
behandeling  
betekent  
betere kwaliteit  
van leven**

**ANNAMARIE THOMAS**  
SCHAATSTER EN AMBASSADRICE  
STICHTING AXIALE SPA  
NEDERLAND





Topschaatster Annamarie Thomas (1971) brak door in 1992 en bleef succesvol in de top tot 2006. Pas na jaren schaatsen bleek wat de oorzaak was van haar chronische rugpijn: axiale SpA. Annamarie is sinds 2005 ambassadrice van de Stichting Axiale SpA en zet zich met de stichting in voor meer beweging. Ook geeft ze workshops aan fysiotherapeuten in opleiding om hen alert te maken op chronische lage rugpijn die kan duiden op een reumatische aandoening.

## Annamarie Thomas

Ambassadrice Stichting Axiale SpA Nederland

“Al jong kwam ik in de kernploeg schaatsen. Toen ik rugklachten kreeg, werd dat geweten aan het schaatsen en de krachttraining. Ik trainde gewoon door. Pas nadat ik na tien jaar van ploeg was veranderd, riep mijn rugpijn vragen op. Mijn nieuwe ploegarts vond het vreemd dat de rugpijn maar bleef duren en dat ik vaak vage ontstekingen had. Zij zorgde dat ik bij een reumatoloog terecht kwam. Daar bleek al snel dat ik de ziekte van Bechterew heb, een vorm van axiale SpA.

Als ik eerder de diagnose had gekregen, had ik anders kunnen trainen. Nu werd vaak gezegd: ‘Neem maar even rust.’ Ik heb kansen gemist in de sport. Tegelijk heeft de sport er misschien voor gezorgd dat ik er goed vanaf ben gekomen. Ik had een teamarts die alert was. De voedingsdeskundige van ons team heeft me geholpen met een dieet waarbij ik me goed voel. En ik ben in elk geval altijd in beweging geweest, dat is het belangrijkste.

Gelukkig heb ik nog steeds werk in de sport: als sportcoach bij Deltalent van de gemeente Breda begeleid ik jonge schaatsers op hun weg naar de top. Ook geef ik clinics om nieuwe talentjes te ontdekken. Ik sta nog bijna elke dag op de schaats en doe krachttrainingen met deze jongeren van 14 tot 17 jaar.

Ik krijg veel mails van jonge sporters met de vraag of ze kunnen blijven sporten met axiale SpA. Topsport is misschien niet direct gezond, maar bewegen is wel heel belangrijk bij deze ziekte. Zorg dat je je bewegingen goed afwisselt en gas terugneemt als de ontsteking opvlamt. Blijf luisteren naar je lichaam.

Het is belangrijk dat je er vroeg bij bent met axiale SpA. Ontstekingen in je lichaam kunnen schade veroorzaken. Met een goede behandeling en beweging kun je erger voorkomen. Door de coronatijd zijn er vast mensen thuis blijven zitten met een chronische lage rugpijn. Misschien zijn ze in quarantaine zelfs gestopt met sporten en bewegen. Mijn boodschap is: wacht niet af en ga naar de huisarts of reumatoloog.”

*Annamarie*  
annamarie

Annamarie Thomas

[Annamariethomas.nl](http://Annamariethomas.nl)

### 4 Vroege behandeling betekent een betere kwaliteit van leven

Interview met Astrid van Tubergen, reumatoloog in het Maastricht Universitair Medisch Centrum



### 8 Met een eigen akkerbouwbedrijf ben je altijd in beweging

Mathé (64) had al in zijn jeugd de eerste klachten van axiale SpA



### 12 Goed geïnformeerd zijn helpt je om je leven met axiale SpA vorm te geven

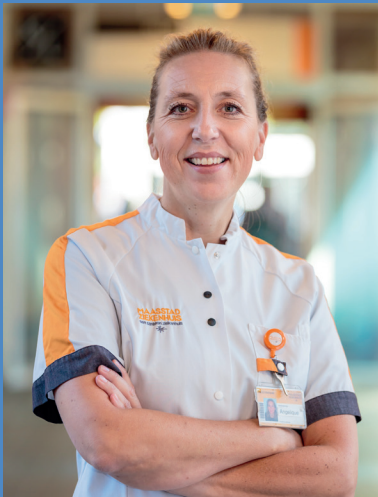
Mark van Woudenberg en Robert van Dijk van Stichting Axiale SpA Nederland



# Inhoud

## 14 Acceptatie van je ziekte kost tijd

Reumaverpleegkundige Angelique Groenendaal-Boender, Maastricht Ziekenhuis, Rotterdam



## 18 Bewegen, bewegen, bewegen

Gezondheidswetenschapper, fysiotherapeut en onderzoeker Salima van Weely



## 20 Je moeheid te lijf

Rinie Geenen, professor in de (gezondheids)-psychologie



## 24 Elly (31) kreeg elf jaar geleden de diagnose axiale SpA

Met kinderen is het meer zoeken naar de balans



17 Tips om aan het werk te blijven

23 Tips voor een gezond leven

28 Intimiteit & seksualiteit

29 Communicatie met je arts

30 Woordenlijst

Overzicht van zorgverleners

Nuttige websites





Prof. Dr. Van Tubergen  
Reumatoloog

Maastricht UMC+



# Vroege behandeling betekent een betere kwaliteit van leven

**“Chronische rugpijn komt wereldwijd enorm veel voor. Slechts een klein percentage daarvan is axiale SpA. Geen enkel signaal wijst regelrecht naar deze ziekte; de diagnose is een samenschap van factoren”, vertelt Astrid van Tubergen, reumatoloog in het Maastricht Universitair Medisch Centrum. “Dat maakt het voor huisartsen lastig uit alle lage rugpijnen de mensen met axiale SpA te filteren. Toch is dat belangrijk, want hoe eerder axiale SpA wordt behandeld, des te beter de prognose op de langere termijn is.”**

“Axiale SpA is een inflammatoire ziekte, wat betekent dat er ontstekingen in je lichaam zitten: in je bekken, je wervelkolom en/of je gewrichten. De bekendste vorm van axiale SpA is de ziekte van Bechterew. Hierbij zijn er op een röntgenfoto afwijkingen in het bekken of de wervelkolom te zien. Daarnaast bestaat er een vorm waarbij er geen – of nog geen – afwijkingen te zien zijn, de niet-radiografische axiale SpA. Je kunt naast axiale SpA ook perifere SpA hebben met ontstekingen in de (grote) gewrichten van je armen of benen. Axiale SpA begint meestal onder de 45 jaar; vaak krijg je al tussen je twintigste en dertigste jaar de eerste signalen.

## Rugpijn en ochtendstijfheid

Kenmerkend voor axiale SpA is het chronische karakter: je hebt langer dan drie maanden dagelijks klachten van rugpijn. Word je er 's nachts wakker van en heb je last van een ochtendstijfheid die beter wordt als je beweegt? Dan kan dat duiden op een inflammatoire rugpijn. Je huisarts of reumatoloog zal vragen naar je klachten, en bekijken of deze kunnen passen bij axiale SpA.

## Familie van ontstekingsziekten

Om tot de diagnose axiale SpA te komen, zal de reumatoloog een aantal zaken uitvragen, zoals over aanverwante ziekten en

ziekte in de familie. Axiale SpA maakt deel uit van een groep van ontstekingsziekten die onderling verbonden zijn: de huidziekte psoriasis, de oogziekte uveïtis en inflammatoire darmziekten (IBD), waaronder de ziekte van Crohn. Het onderliggende mechanisme komt overeen, maar de ziekten uit zich anders. Bij mensen met axiale SpA komt vaak ook een van deze ziekten voor. Deze treden niet altijd gelijktijdig op. Ook kunnen deze ziektebeelden in de familie voorkomen.

## Bloedonderzoek

Als je klachten plus aanverwante ziekten (eventueel binnen je familie) en het lichamenlijk onderzoek duiden op axiale SpA, wordt er vaak bloedonderzoek gedaan om nog meer zekerheid te krijgen over de diagnose. Je arts zal dan de CRP-waarde in je bloed laten bepalen. Een verhoogd CRP geeft aan dat er een ontsteking is. Het CRP kan echter normaal zijn, ook al is er sprake van axiale SpA.

## Erfelijke factor HLA-B27

Je reumatoloog kan eventueel je bloed laten testen op het gen HLA-B27. Dit is een erfelijke factor die vaak aanwezig is bij mensen met axiale SpA, maar ook in mindere mate wordt gevonden bij mensen met uveïtis (oogontsteking), psoriasis en de ziekte van Crohn.

## Röntgenfoto en MRI

Ontstekingen in de wervelkolom kunnen leiden tot vergroeiingen van de heiligbeengewrichten, rug- of nekwervels. Deze afwijkingen zijn te zien op een röntgenfoto. Maar in een vroeg stadium van de ziekte kan het zijn dat er nog geen afwijkingen zichtbaar zijn, en niet iedereen met axiale SpA krijgt op den duur deze afwijkingen. Als er op



de röntgenfoto geen afwijkingen te zien zijn, kan zo nodig een MRI-scan worden gemaakt om extra informatie te krijgen. Een MRI-scan geeft niet alleen afwijkingen van het bot weer, maar laat ook ontstekingsverschijnselen beter zien. Het nadeel van een MRI-scan is dat deze ook afwijkend kan zijn zonder dat er sprake is van een ontstekingsziekte. Een MRI wordt dus alleen ingezet als de verdenking op axiale SpA groot is en deze echt kan bijdragen aan de diagnose.

## Man/vrouw

Axiale SpA komt bij vrouwen nagenoeg net zoveel voor als bij mannen. De ziekte uit zich alleen anders. Mannen hebben vaker rugpijn met een inflammatoir karakter, en zij hebben ook vaker afwijkingen op een röntgenfoto: daarmee voldoen zij aan de criteria van de ziekte van Bechterew. Bij vrouwen zien we vaker afwijkingen in de nek. Vrouwen hebben ook vaker perifere ontstekingen, naast de ontstekingen in de wervelkolom, bijvoorbeeld ontstekingen van de gewrichten, een enthesitis (ontsteking van de pezen of peesaanhechtingen, voornamelijk van de achillespees of hielspoor) of dactylitis (worstvormige ontstekingen in de vingers). En ze hebben vaker daarbij ook psoriasis of een inflammatoire darmziekte.

## Goed geïnformeerd zijn

Het is dus een combinatie van factoren die erop wijzen dat iemand axiale SpA heeft. Als je de diagnose krijgt, wordt eerst heel goed uitgelegd wat je ziekte inhoudt. Met meer kennis van je ziekte krijg je meer grip op de behandeling. Ik leg ook uit waarom bewegen zo belangrijk is (zie artikel op pagina 18). Je kunt gaan sporten of bewegen



in een oefengroep, of naar een fysiotherapeut gaan om oefeningen te leren, als je maar blijft bewegen.

## Gezond leven

Als iemand rookt, raad ik aan te stoppen. Iedereen weet dat roken de kans op hart- en vaatziekten en verschillende vormen van kanker vergroot. Maar roken heeft ook een nadelig effect op het verloop van je axiale SpA. Mensen die roken hebben over het algemeen meer vergroeiingen van de rug. Stoppen met roken is helaas niet makkelijk.

## Behandeling met medicijnen

Na de diagnose starten we meestal direct met een proefbehandeling met een NSAID. Dit is een ontstekingsremmend middel (ibuprofen, diclofenac, naproxen en andere), dat vaak al binnen twee weken verlichting van je klachten geeft. Als de eerste NSAID geen effect heeft, proberen we nog een andere. Het doel van een behandeling met medicijnen is om de ziekte onder controle te krijgen. Bij veel mensen helpt een NSAID om de ontsteking te remmen en de pijn te verminderen. Als je perifere SpA hebt en een NSAID slaat niet aan, dan kunnen we sulfasalazine inzetten; dat remt de ontsteking in de gewrichten, maar werkt niet op de klachten van de wervelkolom.

## Biologicals

Mochten NSAID's en eventueel sulfasalazine niet voldoende werken, dan kunnen we overstappen op een biological. Biologicals zijn medicijnen die de stoffen afremmen die je ontsteking veroorzaken. Ze grijpen in op de ontstekings-eiwitten waar de oorzaak van je ziekte zit. De diverse biologicals doen dat op verschillende manieren. Ze worden toegediend via een infuus of een injectie. Welke biological we kiezen, hangt af van de gewenste toedieningsvorm, maar ook van andere ziekten die je hebt: de ene biological werkt bijvoorbeeld ook bij inflammatoire darmziekten, de andere niet. Bij tweederde van de mensen die axiale SpA hebben en een biological gebruiken, slaat deze behandeling aan. Bij eenderde die niet reageert, kunnen we een andere biological proberen, bijvoorbeeld een die een ander ontstekingseiwit uitschakelt.

## Goed te behandelen

We kunnen tegenwoordig veel doen om schade in de rug te voorkomen. Niet iedereen die axiale SpA heeft, krijgt blijvende schade. Als er al schade is, is die niet te herstellen. Hoe vroeger we de diagnose kunnen stellen, hoe sneller we kunnen behandelen en des te beter de prognose is."



# Wist je dat?

De gemiddelde leeftijd waarop de eerste symptomen van axiale SpA zichtbaar worden, is 26 jaar (in de bloei van je leven dus)



Het duurt gemiddeld >7 jaar voordat mensen de diagnose axiale SpA krijgen



Tijdens een opvlamming ondervinden mensen met axiale SpA moeite met:

69% opstaan uit bed  
69% zich aankleden  
76% lichamelijke oefening  
71% schoonmaken  
68% trap oplopen



Bij vrouwen duurt het gemiddeld

**2 JAAR**

langer dan bij mannen voordat zij worden gediagnosticeerd

## Axiale SpA heeft grote impact op de kwaliteit van leven

### Werk

**74%**

heeft moeite een baan te vinden wegens axiale SpA

Axiale SpA heeft invloed op de keuze van een baan bij bijna de helft van mensen met axiale SpA



### Dagelijks leven

**83%**

geeft aan dat de pijn een probleem is

**54%**

slaapt slecht

**76%**

heeft last van matige tot ernstige stijfheid van van de wervelkolom gedurende de hele dag

Tot **80%** meldt vermoeidheid



Meer dan driekwart heeft moeite met opstaan

De helft van de patiënten gebruikt hoge doseringen NSAID's om hun ziektelast onder controle te krijgen\*

### Relaties

Tot **45%**

ervaart dat de relatie met hun partner, familie, vrienden en collega's lijdt onder hun ziekte

Meer dan de helft ervaart een negatieve impact op hun seksleven



Axiale SpA heeft ook invloed op het welbevinden:

**62%** loopt risico op psychische problemen

**39%** is angstig

**34%** heeft last van een depressie

Zorgen om de toekomst gaan vooral over:

**30%** mobiliteitsverlies

**30%** pijn lijden

**33%** verergering van de ziekte

**1 op de 3 mensen met axiale SpA bespreekt hun persoonlijke behandeldoel niet met de arts!**

**Bronnen:** \* Ref. Baraliakos X et al. EULAR European Congress of Rheumatology. 11-14 June 2014; Paris, France. Poster SAT0374 [Abstract]. Overige cijfers zijn gebaseerd op onderzoek onder 2.846 mensen met axiale SpA in 13 Europese landen – Garrido-Cumbrera et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective – an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. Current Rheumatology Reports. 2019;21:19. The International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS) is een onderzoeksgroep die de impact van axiale spondyloarthritis(axSpA) op het leven van de patiënt in kaart brengt.





# Met een eigen akkerbouwbedrijf ben je altijd in beweging

MATHÉ VAN TILBEURGH (64) IS GETROUWD EN HEEFT MET ZIJN ZOON EEN AKKERBOUWBEDRIJF OP THOLEN, ZEELAND. AL IN ZIJN JEUGD HAD HIJ DE EERSTE KLACHTEN VAN AXIALE SPA, DIE PAS JÁREN LATER LEIDDEN TOT DE DIAGNOSE.









## Lange weg

“Hoe het ooit is begonnen, zal niemand weten. Vanaf mijn twintigste liep ik bij de huisarts met rugklachten. Fysiotherapie, nog een keer fysio, manuele therapie, kraken ... het mocht allemaal niet baten.

## In de familie

Op mijn 46ste kreeg ik schouderklachten. Ik was met mijn vrouw en onze zoon en dochter een dagje in de Efteling. In de Vogelrok gebeurde het: ik zat in een verkeerde houding en kreeg een steek in mijn schouder. Bij de dokter vroeg ik: 'Is er nou echt niets aan te doen?' Toen stuurde hij mij door naar de reumatoloog. Die vermoedde bij het horen van mijn verhaal meteen dat het om Bechterew ging. Er werd bloed geprikt en daar kwam inderdaad uit dat ik de ziekte van Bechterew heb. Achteraf gezien is het familiair bepaald: mijn broers en zussen hebben psoriasis, ook een ontstekingsziekte.

Er zijn altijd wel mogelijkheden

## Experimenteel medicijn

Ik kreeg medicatie, maar die hielp niet echt. In 2004 mocht ik meedoen aan een studie met een nieuwe biological. Al binnen een maand ging ik heel goed vooruit. Ik mocht de biological blijven gebruiken. Na ongeveer drie jaar kon de dosering van twee naar één keer in de week. En sinds een jaar of drie spuit ik nog maar één keer in de veertien dagen. Het is inmiddels een biosimilar geworden. Die is goedkoper, vertelde mijn reumatoloog, en hij werkt bij mij net zo goed. Ik ervaar geen enkele bijwerking.



## Goede begeleiding

Ik heb al vanaf het begin dezelfde reumatoloog en ik ben heel blij met zijn begeleiding. Toen ik begon met de biological in de studie, had ik een tweede reumatoloog in het VUmc in Amsterdam. Dat was ook prettig, maar de verzekering vond het na een tijdje niet meer goed dat ik twee reumatologen had. Onlangs was ik bij mijn reumatoloog en hij constateerde in het bloed ontstekingswaarden. Dat klopte, want ik had een zware ontsteking in mijn hoofd. Die had niets met mijn axiale SpA te maken, maar het voelde toch prettig dat ik goed word gecontroleerd.

Soms ben ik  
dagen achter elkaar  
in de weer

## Fysiek werk

Met mijn zoon samen heb ik een akkerbouwbedrijf. We doen allebei alles in het bedrijf. Al is hij natuurlijk wel een jonge, grote man; ik zie in hem hoe ik dertig jaar geleden was. Maar ik ervaar geen beperkingen en ben er nu beter aan toe dan toen ik zelf dertiger was. Er waren toen dagen dat ik op de bank lag en me eerst op de grond moest laten rollen om overeind te komen. Nu ben ik tussen de middag en 's avonds thuis om te eten, en verder ben ik de hele dag in de weer.

## Cameraatjes

De enige beperking die ik heb, is dat ik mijn hoofd niet goed kan draaien. Niet dat het pijn doet, maar ik kom niet zo ver. Spiegels helpen me om achterom te kijken. Ik heb cameraatjes geïnstalleerd in onze voertuigen, zodat ik kan zien wat er achter me gebeurt. Ook is instappen in een gewone auto nog wel eens lastig, omdat ik mijn hoofd niet goed kan meebewegen. Maar met een auto met hoge instap is dat helemaal opgelost. Zo zijn er altijd wel mogelijkheden.



## Goede arbeidsomstandigheden

Tegenwoordig zijn alle machines zo modern. In de moderne tractoren zijn de stoelen heel goed. Deze kunnen dertig graden draaien, zodat het makkelijker wordt om achterom te kijken. De tractor heeft klimaatcontrole, zodat mijn rug nooit te koud of te warm is. Je hoeft tegenwoordig ook niet meer echt zwaar te tillen: alles kan met de heftruck en de zakken zijn sowieso teruggegaan naar maximaal 25 kilo.

## Van de boerderij af

We zijn afgelopen december verhuisd naar het dorp. Mijn zoon vond het tijd dat hij met zijn gezin op de boerderij ging wonen. Ach, dat herkende ik wel: ik wilde destijds ook graag dat mijn vader uit de boerderij vertrok. Wij wonen nu aan de rand van het dorp; ik ben nog steeds heel snel op het bedrijf. Voor mijn vrouw is het wennen. Op de boerderij hadden we altijd aanloop en ze deed veel vrijwilligerswerk. Die aanloop komt nu bij onze zoon op de boerderij, en het vrijwilligerswerk lag tijdens corona stil. Gelukkig wordt het leven nu weer gezelliger.

Ik ben  
blij met goede  
begeleiding

## Beweeglijk

Ik ben er veel beter aan toe dan twintig jaar geleden. Eigenlijk ga ik nog steeds vooruit; ik heb steeds minder vaak pijn. Mijn zoon zei het laatst nog: 'Het lijkt wel alsof je nog fitter bent.' Soms zijn we dagenlang achter elkaar in de weer. Het is onze eigen maatschap, dus we moeten ook wel. Beweeglijk ben ik altijd al geweest. Dat is ook heel belangrijk voor mijn rug. Er is wel schade in de tussenwervelschijven uit de begintijd. Daar is goed mee te leven, ik kan nu veel meer dan toen. Het gaat gelukkig heel goed."



Het bestuur van de stichting (v.l.n.r.) Leen Salij, Nicoline Schuur, Johan Tiggeloven, Mark van Woudenberg en Robert van Dijk



Goed  
geïnformeerd  
zijn helpt je  
om je leven  
met axiale SpA  
vorm te geven

Stichting Axiale SpA Nederland zorgt voor goede informatie over axiale SpA om mensen met deze ziekte te helpen een zo goed mogelijk leven te hebben. De hoop is om ook (huis)artsen goed te informeren, zodat de diagnose eerder wordt gesteld. Het bestuur bestaat uit vier enthousiaste ervaringsdeskundigen en een relatiebeheerder die lange tijd voorzitter en drijvende kracht is geweest. Bijna iedereen is al sinds de oprichting in 2004 nauw betrokken.

## JONG-EN-RUGPIJN.NL

Mark van Woudenberg is sinds 2019 voorzitter van de stichting. “Zelf ben ik in mijn rug vergroeid door een late diagnose. Dit is echter met een vroege diagnose vaak te voorkomen als je snel onder behandeling komt. Helaas blijven veel mensen jarenlang lopen met vage rugklachten. We hebben daarom de website jong-en-rugpijn.nl opgericht, waar je een test kunt doen om te beoordelen of jouw klachten mogelijk wijzen op axiale SpA. Meer bekendheid onder jongeren én onder artsen leidt hopelijk tot een korter voortraject en een betere behandeling.

## INFORMATIEVOORZIENING

De website van de stichting is onlangs helemaal aangepast. Je vindt er nu echt heel veel informatie over de ziekte en de behandeling, maar ook over bijvoorbeeld werken met axiale SpA en het belang van bewegen. Via de button *Vraag een ervaringsdeskundige* kun je vragen stellen. Ik zoek dan uit hoe iets zit, vanuit mijn eigen ervaringen, door de vraag anoniem in ons netwerk te stellen of voor te leggen aan een grote, besloten facebookgroep.”

## BEWEGING STIMULEREN

Robert van Dijk is secretaris van de stichting: “We willen mensen motiveren om te bewegen, omdat beweging zo belangrijk is als je axiale SpA hebt. Van stilzitten word je alleen nog maar stijver. Op de website vind je allerlei filmpjes met work-outs. Je kunt je ook aansluiten bij een beweeggroep bij jou in de buurt. Toen ik zelf net de diagnose had, wilde ik dat eigenlijk niet. Ik bleef liever racefietsen dan dat ik naar zo'n groepje 'patiënten' ging. Uiteindelijk sloot ik me toch aan bij een beweeggroep. En wat bleek: niet alleen het bewegen, maar ook het lotgenotencontact is enorm waardevol. Je kunt ervaringen uitwisselen en tips delen. Bovendien weet je bij een beweeggroep zeker dat je de juiste oefeningen doet voor je lijf. Via Google Maps op onze website vind je makkelijk een beweeggroep bij jou in de buurt.

## JAARLIJKS VOLLEYBALTOERNOOI

De stichting is in 2004 ontstaan vanuit de organisatie van een volleybaltoernooi. Dat bestaat nog steeds. Jaarlijks komen teams uit het hele land – en zelfs een paar teams uit Tsjechië – bij elkaar voor dit toernooi. De teams zijn grotendeels samengesteld uit beweeggroepen, maar er is ook ruimte voor individuele deelnemers. Het toernooi is niet alleen dynamisch – met sporters van elk niveau – maar ook altijd heel erg leuk

en gezellig met lotgenoten onder elkaar. Er zijn ook goede vriendschappen uit ontstaan. Voorheen organiseerde de stichting ook een schaatsevenement, maar dat bleek toch te risicovol. Oud-schaatster Annamarie Thomas is wel nog steeds onze ambassadeur.”

## BELANGENBEHARTIGING

Mark: “De stichting onderhoudt nauwe contacten met reumatologen. Zo blijven we goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. In coronatijd bijvoorbeeld konden we snel overleggen welke informatie mensen met axiale SpA die biologicals gebruiken, nodig hadden. De stichting wordt ook betrokken bij nieuwe ontwikkelingen, zoals een nieuwe richtlijn en medische onderzoeken. Wij denken dan mee vanuit patiëntenperspectief en dat blijkt altijd een belangrijke toegevoegde waarde te zijn.

## CONGRES IN ZIEKENHUIZEN

Komend jaar willen we met een congres door het land. In 'De waarheid over axiale SpA' belichten we de ziekte: een reumatoloog vertelt wat de ziekte medisch gezien inhoudt en ik vertel als ervaringsdeskundige wat het betekent om axiale SpA te hebben. Er zal veel interactie met de zaal zijn. Zo hopen we dat we mensen die net de diagnose hebben gekregen, een stuk op weg kunnen helpen. En liefst ook mensen die kampen met lage ruggpijn en de diagnose nog níet hebben. Wij hebben al regelmatig mogen ervaren dat ervaringen delen en elkaars verhalen herkennen enorm bijdragen aan de acceptatie van de ziekte. Dit zien we niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de partner of familieleden, want ook zij worden geraakt door axiale SpA. Empowerment en goede informatie kunnen je helpen om een zo normaal mogelijk leven te leiden met axiale SpA. Het is een ernstige aandoening, maar het betekent zeker niet het einde van de wereld.”

[stichting-axialespa.nl](https://stichting-axialespa.nl)

[jong-en-rugpijn.nl](https://jong-en-rugpijn.nl)



# MAASSTAD ZIEKENHUIS



ROOKVRIJ

Welkom!

Winkelwink



# Acceptatie van je ziekte kost tijd

In je behandelteam zit naast de reumatoloog ook een reumaverpleegkundige of reumaconsulent. Je reumaverpleegkundige begeleidt de behandeling – meten van de ziekteactiviteit, controles, et cetera – en geeft advies, begeleiding en ondersteuning bij mogelijke psychische, emotionele en sociale gevolgen van je axiale SpA. Hij of zij kan je helpen je leven met axiale SpA zo goed mogelijk in te richten.

Angelique Groenendaal-Boender, reumaverpleegkundige in het Maastricht Ziekenhuis in Rotterdam, vertelt: “De diagnose axiale SpA heeft veel impact. Als mensen voor het eerst van de reumatoloog komen, vertel ik nog niet zo veel. Ik laat een powerpointpresentatie over de ziekte zien en geef informatie mee naar huis. Dan kun je je thuis in alle rust voorbereiden op het tweede gesprek. Daarin gaan we dieper in op alle aspecten die gaan spelen, en kun je al je vragen stellen.

## Bewegen

Sporten is een van de eerste aandachtspunten. Wat doe je al aan sport, wat vind je leuk? Bewegen is naast medicatie het belangrijkste onderdeel van je behandeling: het zorgt ervoor dat je wervelkolom soepel blijft. Bovendien krijg je een betere conditie en meer spierkracht, en voel je je vaak ook mentaal beter als je beweegt. Voorheen raadden we aan te gaan zwemmen, maar lang niet iedereen vindt zwemmen leuk en bovendien is de houding

niet prettig. Doe een sport die bij je past, dan houd je die het langst vol. Eigenlijk kun je elke sport doen als je axiale SpA hebt, al raad ik niet aan om te gaan boksen of hardlopen vanwege de harde klappen. Kijk hoe je je voelt achteraf: een beetje pijn is niet erg, maar je moet wel snel weer herstellen. Oudere mensen doen vaak geen sport meer; hen moet ik meer motiveren om toch aan beweging te doen, bijvoorbeeld door te gaan fietsen of wandelen. Je kunt je ook aansluiten bij een beweeggroep of gaan bewegen onder begeleiding van een fysiotherapeut.

## Slapen

Ik krijg vaak vragen over slapen: ‘Hoe kan ik het beste liggen?’ Veel mensen met axiale SpA worden ’s nachts wakker van de pijn en moeten dan bewegen. Mijn advies is om zo plat mogelijk te liggen, dus niet met allerlei kussens in je rug. Een kussen onder je hoofd kan wel. Het helpt ook om voor de afwisseling op je buik te gaan liggen, ook al voelt dat misschien niet lekker.

## Opleiding

Met pubers bespreek ik hun opleidingsplannen. ‘Word geen stratenmaker’, vertel ik dan, ‘maar houd rekening met wat je kunt.’ Helaas gebeurt het dat jongeren hun opleiding niet vol kunnen houden door het reizen naar school en het vele zitten. Maar meestal zijn er wel afspraken te maken met de opleiding over thuis leren en lessen inhalen op een ander moment.

## Aan het werk blijven

Bij anderen is werk een bespreekpunt. De meeste mensen zijn blij dat ze werk hebben en vertellen liever niet dat ze een ziekte hebben. Het merendeel kan ook gewoon aan het werk blijven. Maar er komen toch te veel mensen met axiale SpA in de ziektewet omdat ze niet goed zijn begeleid. Ik adviseer altijd om je ziekte bij je werkgever kenbaar te maken. Dan kun je samen bespreken of je werkplek kan worden aangepast, of dat je zo nodig andere uren kan gaan werken. Belangrijk is afwisseling door regelmatig te bewegen,





te gaan lopen of langere pauzes te houden voor een flinke wandeling. Het is ook handig om de bedrijfsarts in te schakelen. Die kan meedenken over aanpassingen van je werkplek, je werkhouding of het type werk dat je doet.

### Impact op je partner

Voor een partner is de diagnose ook lastig. Er komen hoe dan ook veranderingen in jullie leven. Meestal vraag ik of de partner een keer meekomt op gesprek, zodat ik informatie kan geven en vragen kan beantwoorden. Bij jongere stellen vraag ik naar hun zwangerschapswens, zodat we hier in de behandeling rekening mee kunnen houden. Doe het niet spontaan, maar overleg eerst met je reumatoloog. Sommige medicijnen hebben invloed op je vruchtbaarheid en niet alle medicatie is tijdens je zwangerschap geschikt.

### Sociale leven

Voor mensen om je heen die wat meer op afstand staan, is het lastiger je ziekte te begrijpen. Ze zien namelijk niets aan je! Ik raad aan zoveel mogelijk informatie over je ziekte te verzamelen, zodat je hen goed kunt informeren. Dan begrijpen ze beter waarom je vaak moe bent en een afspraak moet afzeggen. Overigens kun je soms beter je moeheid doorbreken en wél gaan: een leuke afspraak geeft je ook plezier.

### Onbegrip

Ik hoor helaas veel verhalen over mensen uit de omgeving die vervelend reageren. Heb je eindelijk een goede dag en doe je een klus rondom huis, krijg je commentaar: 'Jij was toch ziek?' Het wordt je soms bijna kwalijk genomen als je je leuk opmaakt en je best doet om er iets van te maken. De kunst is om niet belangrijk te vinden wat een ander van je denkt, het gaat erom hoe jij je voelt. Laat je niet leiden door het onbegrip van anderen.

### Rekening houden

Elk consult vraag ik hoe het gaat thuis, met opleiding of werk, sport en bewegen, je vrije tijd indelen. Hoe moe ben je en voel je je beter door de behandeling? Als dat niet zo is, waar ligt dat dan aan? Sommige mensen willen nog te veel. Axiale SpA is een ziekte om rekening mee te houden, ook als het goed gaat. Je moet leren te doseren. En als er iets gebeurt in je leven – je krijgt bijvoorbeeld griep of je ziekte wordt weer actief – dan moet je je daarop aanpassen en meer rust nemen. Blijf wel altijd bewegen!

### Trouw je medicijnen slikken

Het kan ook zijn dat je je niet goed voelt omdat je je medicijnen niet volgens voorschrift neemt.

En dat is wel heel belangrijk om de ziekteactiviteit te onderdrukken en je beter te gaan voelen. Je kunt zelf denken dat het goed met je gaat en dat je wel een pilletje kan overslaan. Of een keer overslaan omdat je misselijk wordt van je medicijn. Maar aan je bloedwaarden zien we toch dat de ziekte actiever is. Op termijn krijg je dan meer klachten. En als je daardoor minder gaat bewegen, kom je in een negatieve spiraal. Als iemand echt therapieontrouw is, laat ik wel eens een plaatje zien van een kromgegroeide man, met een 'bamboo spine'. Dat schrikbeeld kan helpen om dan toch trouw de therapie te volgen. Er zijn ook mensen die angst hebben voor de medicatie of voor de bijwerkingen. Zij krijgen meer begeleiding. Het helpt als je weet dat je altijd mag bellen of een keer extra kunt langskomen.

### Acceptatieproces

Axiale SpA is een nare diagnose en het kost tijd om je ziekte te accepteren. We kunnen met medicijnen gelukkig veel doen. Het kan een lange zoektocht zijn om de juiste medicatie te vinden, maar het lukt vaak wel. Soms helpt een revalidatietraject, waarin je psychische begeleiding krijgt bij het acceptatietraject en tegelijkertijd met bewegen aan de gang gaat. Daarnaast moet je je leven aanpassen: veel bewegen ook al doet het pijn, rekening houden met minder energie, maar toch ook leuke dingen doen. Je leven wordt anders. Als je daarmee leert omgaan, heb je een goede kwaliteit van leven."



# Aan het werk blijven

Veel mensen die de diagnose axiale SpA krijgen, willen graag aan het werk blijven. Hoe zorg je dat dit lukt? En praat je hierover met je werkgever?



## IN GESPREK MET JE WERKGEVER

Een goed contact met je werkgever is een succesfactor als het erom gaat aan het werk te kunnen blijven. Geef zo vroeg mogelijk in je ziekteproces bij je werkgever aan dat je axiale SpA hebt en wilt blijven werken, en hoe je dit wilt aanpakken. Je hoeft je werkgever niet alles te vertellen over je ziekte; bespreek vooral hoe je inzetbaar blijft. Als je bang bent dat je werkgever niet wil meewerken, kun je je eerst inlezen over je rechten en plichten. Kijk daarvoor op [Denkhulpwerkenchronischziek.nl](http://Denkhulpwerkenchronischziek.nl) of [Uwv.nl](http://Uwv.nl).

## EXPERIMENTEREN MET INZETBAARHEID

Om je werk vol te kunnen houden moet dit passen bij je mogelijkheden. Passend werk geeft je energie. Het is niet erg om je in te spannen, als je maar wel weer van je activiteiten herstelt. Overleg met je werkgever wat je nodig hebt om je werk goed te kunnen doen. Hoe kun je je werk anders doen zonder dat de kwaliteit eronder lijdt? Krijg je de ruimte om te experimenteren met taken en uren? Zijn er aanpassingen aan je werkplek mogelijk? Mocht je je oude werk niet meer kunnen uitvoeren, dan kun je overwegen om je te laten bij- of omscholen. Dit kan soms met financiële ondersteuning van je werkgever.

## OPEN COMMUNICATIE

Je collega's kunnen niet zien wanneer jij vermoeid bent. Ze weten niet wanneer jij je goed voelt en kunnen dus ook niet inschatten wat je aankunt. Jij bent de enige die dat aan kan geven. Wees open over welke taken te zwaar voor je zijn, waarbij je hulp nodig hebt en wanneer je je niet goed voelt. Als je zelf slim met je energie omgaat en goed communiceert met je leidinggevende en je collega's, kweek je begrip en kun je rekenen op medewerking.

## NAAR DE BEDRIJFSARTS

Je kunt advies inwinnen bij een bedrijfsarts. Dit is een onafhankelijke arts, die kan meedenken over je inzetbaarheid, het aantal uren, aangepast kantoormeubilair en andere hulpmiddelen. Bedrijfsartsen zijn er voor iedere werknemer; ook als je bij een klein bedrijf werkt, kun je bij een (externe) bedrijfsarts terecht. De bedrijfsarts mag alleen met jouw toestemming informatie aan je werkgever of reumatoloog geven.

## BETREK JE REUMATOLOOG

Ook met je reumatoloog kun je bespreken welke gevolgen je ziekte voor je werk heeft. Samen bepaal je welke behandeling het beste aansluit bij jouw (werkend) leven. Geef dus duidelijk aan wat je wensen zijn op dit gebied. Met jouw toestemming kan de reumatoloog informatie uitwisselen met de bedrijfsarts.

## HULP VAN ERVARINGSDESKUNDIGE COACH

Er bestaan 'participatiecoaches' die je kunnen helpen met werkgerelateerde problemen. Zij hebben zelf reuma of axiale SpA en kunnen uit eigen ervaring tips geven hoe je je energie kunt managen, zodat je aan het werk kunt blijven. Ook kunnen ze je helpen om het gesprek met je werkgever te voeren. Je vindt hen via [ReumaZorgNederland.nl](http://ReumaZorgNederland.nl).

## ZELFSTANDIG WERKENDEN

Ben je zzp'er, dan ben je meer op jezelf aangewezen. Je moet zelf zorgen dat je ziekte en arbeidsongeschiktheid goed hebt geregeld, en een verzekering hebt afgesloten. Wel gelden veel tips voor werknemers ook voor jou als zzp'er. Op [werkenchronischziek.nl](http://werkenchronischziek.nl) vind je veel informatie en handige tools. Lees bijvoorbeeld de informatie in de digitale patiëntenrichtlijn *Reuma en behoud van werk*.





# Bewegen, bewegen, bewegen

Bewegen is voor ieder mens goed, maar voor mensen met axiale SpA is het essentieel. Een paar oefeningen 's ochtends helpen al om makkelijker de dag door te komen. Op langere termijn zorgt bewegen ervoor dat je sterker en fitter bent. Salima van Weely doet als onderzoeker bij het LUMC veel onderzoek naar de effecten van beweging bij mensen met axiale SpA.



## Effect van bewegen

“De Bewegnorm van de Gezondheidsraad is om tweeënhalf uur per week matig intensief te bewegen en minstens twee keer per week spier- en botversterkende activiteiten te doen. Dit geldt voor iedere volwassene en zeker voor mensen met axiale SpA. Vooral intensief bewegen waarbij je gaat hijgen, krachttraining en lenigheidsoefeningen zijn erg belangrijk, zodat je lichamelijk sterk blijft en je beweeglijkheid behoudt. Het helpt namelijk je wervelkolom zo lang mogelijk mobiel te houden en een rechtopstaande houding te behouden. En daarmee zorgt bewegen ervoor dat je langer en beter kunt functioneren in je dagelijkse leven. Een ander voordeel is dat je het risico op hart- en vaatziekten, die vaker voorkomen bij axiale SpA, vermindert door meer te bewegen.

## Beweegplan

Mensen hebben vaak het beeld dat bewegen moeilijk is of dat er echt ‘gesport’ moet worden. Maar traplopen en fietsen kan ook; het gaat erom dat je elke dag iets aan beweging doet. Ik raad aan om een beweegplan te maken dat past bij wie je als mens bent en dat langdurig vol te houden is. Wat past er in je agenda, wat vind je leuk, waarbij is opbouw mogelijk, wat geeft je voldoening? Kijk naar wat er kan. Contactsporten hebben meer risico in zich, omdat je sneller een blessure oploopt en veel mensen met axiale SpA een grotere kans hebben op een breuk in de wervelkolom. Maar als jij je hele leven al hebt gevoetbald, kun je dit misschien met kleine aanpassingen gewoon blijven doen.

## Opbouwen

Belangrijk is dat je jezelf niet overbelast, maar ook niet onderbelast. Stel jezelf doelen, bijvoorbeeld: ‘Dit voorjaar wil ik vijf kilometer hardlopen.’ Zorg voor een rustige opbouw van zo’n vijf à tien procent meer uitdaging per week. Bedenk ook alvast wat je gaat doen als je je doel hebt bereikt. Maar ook wat je doet bij een terugslag: als de ontsteking opvlamt, moet je een stapje terug doen, maar daarna wel weer opbouwen. Houd een dagboekje bij van hoe het bewegen of sporten gaat in relatie tot de doelen die je jezelf hebt gesteld.

## Pijn geen goede graadmeter

Bewegen moet je een positief gevoel geven. Het is niet de bedoeling dat je na afloop dagenlang veel meer pijn hebt in je gewrichten. Aan de andere kant kan meer en intensiever bewegen wel spierpijn geven. Pijn is een lastige graadmeter; luister dus naar je hele lichaam om aan te voelen wat je kunt doen, en niet alleen naar de pijn. Met pijn of

vermoeidheid moet je vaak een drempel over om te beginnen. Maar uiteindelijk helpt bewegen juist om de pijn te verminderen.

## Intensief sporten

Vaker en intensiever trainen heeft extra gezondheidsvoordelen. Dit betekent niet dat je meteen heel intensief moet gaan sporten; je moet het opbouwen. Intensiteit van bewegen is relatief: als je veel (op kantoor) zit, is tien minuten fietsen misschien al intensief voor je. Intensief betekent dat je moe wordt, ervan gaat zweten en een beetje moet hijgen. Als je het bewegen langere tijd opbouwt, merk je dat je steeds intensiever kan gaan trainen zonder dat je er moe van wordt.

## Onderzoeken

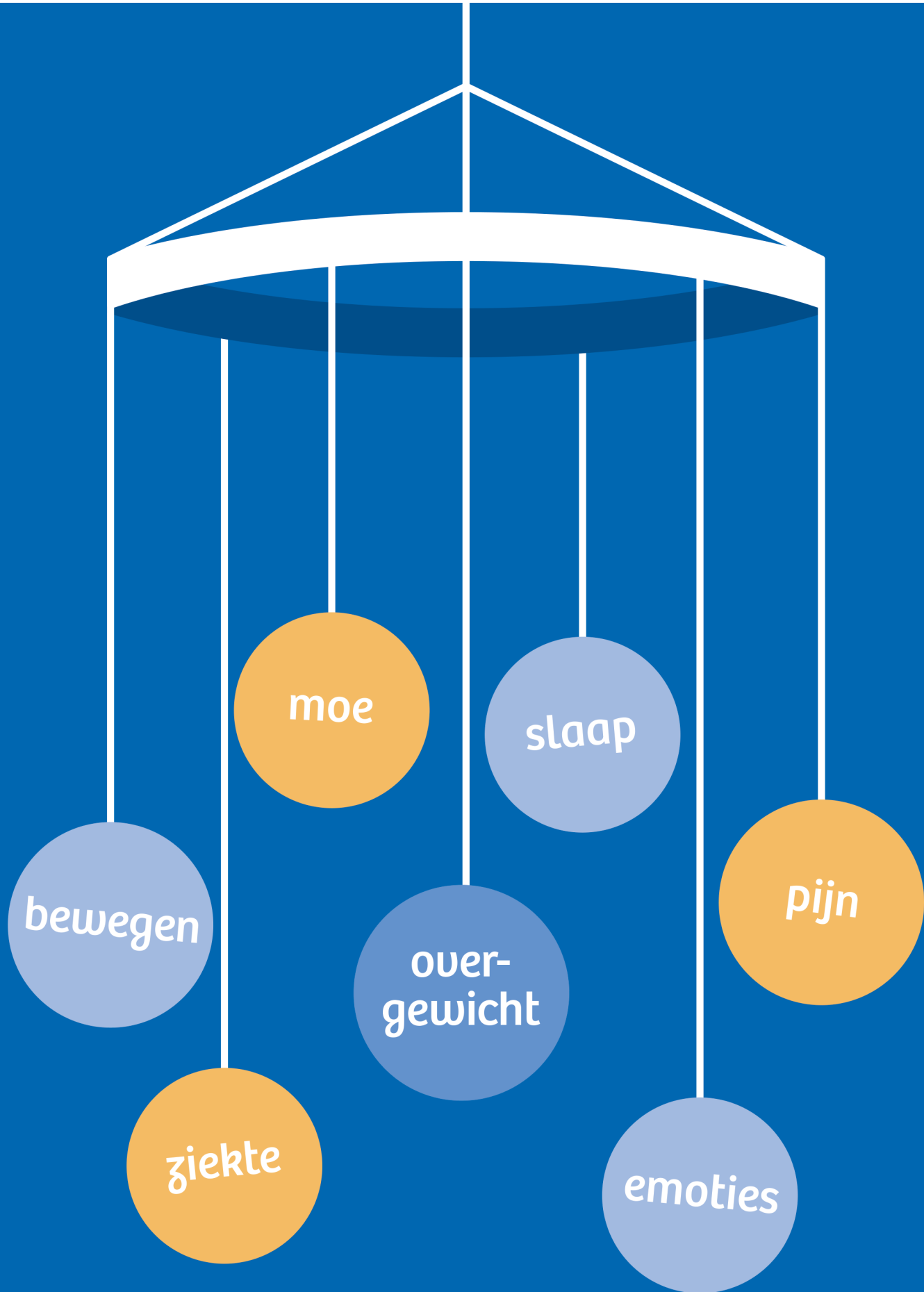
We doen veel onderzoek naar bewegen bij mensen met axiale SpA. Collega-onderzoekers kijken of hoog intensief bewegen helpt om de ziekteactiviteit te verminderen. Wij onderzoeken het beweeggedrag en hoe dit te beïnvloeden is. Een landelijk onderzoek richt zich op mensen met ernstige beperkingen en de vraag of langdurige fysiotherapie hen helpt om het dagelijkse leven beter door te komen. En ander onderzoek in een samenwerkingsverband met meer instellingen in Nederland bekijkt of een gepersonaliseerde aanpak om meer te bewegen, mensen helpt om langer aan het werk te kunnen blijven.



## Zoek hulp

Wil je zelf meer gaan bewegen? Zoek dan hulp daarbij. Een fysiotherapeut of oefentherapeut kan je in ongeveer vier afspraken helpen om een beweegplan te maken dat bij je past, of je langer begeleiden als dat nodig is. Op [Reumanetnl.nl](http://Reumanetnl.nl) vind je een therapeut bij jou in de buurt die kennis heeft van bewegen en axiale SpA. Je kunt ook deelnemen aan een beweeggroep voor axiale SpA of een beweegmaatje zoeken, iemand die met je gaat wandelen of sporten. En vraag je directe omgeving om je te stimuleren en te motiveren. Stel jezelf steeds weer nieuwe doelen. En bedenk: alle beetjes helpen!”





# Je moeheid te lijf

**Veel mensen met axiale SpA kampen met ernstige vermoeidheid. Volgens professor in de (gezondheids)-psychologie Rinie Geenen is de vermoeidheid aan te pakken als je weet wat de hoofdoorzaak is. “Een wondermiddel tegen deze moeheid bestaat er helaas niet. Maar er zijn wel verbeteringen te behalen.”**

## Ernstig vermoeid

“De vermoeidheid bij axiale SpA is een doordringend gevoel, een soort algeheel niet lekker voelen. Het is in niets te vergelijken met de kortdurende vermoeidheid die je voelt als je een inspanning hebt geleverd. Veel mensen met axiale SpA zijn vaak 's ochtends bij het opstaan al moe. Maar waarom de een ernstig moe is en de ander niet, dat weten we niet. Spelen de ontstekingswaarden mee? Is de moeheid erfelijk bepaald? Welke rol spelen hormonen?”

## Mensen verschillen

Mijn uitgangspunt is dat vermoeidheid niet op zich staat, maar afhankelijk is van andere factoren. En dáár heb je invloed op. Wat is de factor die je vermoeidheid in stand houdt? Ik heb in mijn 'mobielmodel' zeven factoren benoemd: slaap, overgewicht, bewegen, moe, emoties, pijn en ziekte. Deze factoren beïnvloeden elkaar zoals in een speelgoedmobiel: als één onderdeel beweegt, dan

beweegt de rest mee (*illustratie*). Welke factor bij jou het belangrijkste is, bepaal je zelf. De mix van factoren is bij iedereen anders, want geen mens is gelijk.

## Ziekteactiviteit omlaag

Als je ziekte actief is, dan kost dat energie. Er gaan voortdurend cytokinen naar je brein, stofjes die alarmsignalen afgeven dat je je rustig moet houden. Dit algeheel niet lekker voelen is nuttig bij koorts, maar niet bij een auto-immuunziekte: dan moet je juist in beweging blijven. Als het lukt om de ziekte te remmen met medicijnen, dan neemt de moeheid vaak ook af. Sommige mensen zijn tegen medicatie; dan is het lastiger om de ziekte te onderdrukken, en moeilijker om aan je moeheid te werken.

## Overgewicht

Ernstig overgewicht heeft een nadelige invloed op alle andere factoren die moeheid beïnvloeden. Als je ernstig overgewicht hebt, is het dus belangrijk om aan je

gewicht te werken door gezond te eten en meer te gaan bewegen. De eerste stap is om slechte (eet)gewoontes op een rij te zetten die het overgewicht in stand houden. Daarna kun je bepalen hoe je deze gewoontes gaat veranderen.

## Beweging

Bewegen werkt niet alleen om af te vallen, maar het helpt ook om chronische moeheid te verminderen. Je zou denken dat je er moe van wordt en op korte termijn is dat ook zo. Maar op den duur krijg je een betere conditie en ga je juist beter functioneren. Je gezondheid verbetert en je stemming ook.

## Beter slapen

Beter slapen betekent niet dat je meer uren slaapt, maar dat de kwaliteit van de slaap beter wordt. Bekende slaaphygiënerregels zijn:

- Houd je slaapkamer donker en zorg dat je overdag veel licht 'hapt'
- Vermijd blauw licht van je telefoon of de televisie voor het slapen gaan
- Probeer te ontspannen
- Neem 's avonds geen koffie, cola of zwarte thee. Sommigen zijn hier zo gevoelig voor dat ze om 15:00 uur al met cafeïnehoudende dranken moeten stoppen. Ook alcohol kan je uit je slaap houden.

Chronische moeheid kan ertoe leiden dat je dag-nachtritme wordt verstoord. Probeer overdag niet te





Prof.dr. M.J.M. (Rinie) Geenen,  
hoogleraar aan de Universiteit Utrecht, is  
gespecialiseerd in de psychoreumatologie

gaan slapen, ook al ben je moe. Hoe meer je slaapt overdag, hoe minder diepe slaap je hebt. Die diepe slaap 's nachts heb je nodig om groeihormonen aan te maken (die je sterk houden). Wil je toch een kort, herstellend dutje doen, zorg dan dat je niet in een diepe slaap komt. Laat de gordijnen open, slaap het liefst zittend en zet zo nodig een wekker. Als je na het avondeten altijd een dutje doet, probeer dan een andere gewoonte aan te nemen. Een wandelingetje kan je helpen om door deze dip heen te komen, en helpt je om 's nachts beter te slapen.

## Emoties

Soms spelen emoties of negatieve gedachten mee in het moe-zijn. Je kunt bijvoorbeeld bang zijn dat je nog meer moe wordt als je gaat bewegen. Of je slaapt slecht omdat je je zorgen maakt. Sommige mensen voelen zich somber of depressief. Er zijn methodes – verschillende soorten gedragstherapie (zoals de 'acceptance and commitment therapy') of bijvoorbeeld mindfulness – om je negatieve gedachten om te leren buigen. Een psycholoog kan je hierbij helpen.

## Pijn verminderen

Pijn is een bron van stress en stress kost energie. Maar pijn is niet zomaar te veranderen. Je kunt pijn bestrijden met medicijnen, zoals NSAID's. Als je minder pijn hebt, slaap je beter, beweeg je beter, functioneer je beter en voel je je beter. Beweging helpt ook tegen pijn, al klinkt dat tegenstrijdig. Je bent geneigd om de pijn te vermijden, maar juist door te bewegen en de pijn daarbij te aanvaarden, wordt je situatie op de langere termijn beter. Belangrijk is om de pijn te leren accepteren, het is een deel van je dat bij jou hoort.

## Acceptatie

Je ziekte leren accepteren, inclusief pijn en vermoeidheid, is een proces. De diagnose axiale SpA is een verlieservaring: je moet afscheid nemen van dingen die je niet meer kunt en je doelen bijstellen. Dat kost tijd. Maar acceptatie van je ziekte is wel nodig om verder te kunnen met je leven. Het helpt om voor jezelf te bepalen wat voor jou de belangrijke waarden zijn in het leven. Hield je voorheen van basketballen en

kan dat nu niet meer? Was het de gezelligheid van het team of de sport die voor jou belangrijk is? En hoe kun je aan die waarde een andere invulling geven? Blijf vooral leuke dingen doen, ook al zijn dat misschien andere dingen dan voorheen. Houd je levensdoel voor ogen en probeer een zo normaal mogelijk leven te leiden. Mijn ervaring is dat het helpt om daarbij al zo vroeg mogelijk in je ziekte een gezonde leefstijl aan te nemen.

## Actieplan

Misschien is er nog iets anders dat het meeste invloed op je moeheid heeft. Je werk bijvoorbeeld, of een moeizame relatie. Als je de belangrijkste factor die je vermoeidheid bepaalt wilt aanpakken, dan helpt het om een actieplan op te stellen. Wat wil je aanpakken en vooral: hoe ga je dat doen? Het is lastig om oude gewoontes te laten varen en je leefstijl te veranderen. De eerste stap is om slechte gewoontes op een rij te zetten en hier acties aan te verbinden. In het actieplan beschrijf je welk concreet doel je nastreeft, wanneer je dit wilt bereiken, waar en met wie. Hang dit actieplan op de koelkast, of laat je telefoon herinneringen versturen. Een verandering kost doorzettingsvermogen en veel oefenen. Het duurt ongeveer twee maanden om een gewoonte om te buigen en een verandering door te voeren. Maar het loont: een gezonde leefstijl is het beste medicijn tegen moeheid.”

De brochure *Moeheid aanpakken* van Rinie Geenen vind je op het internet.

# Gezond Leven met axiale SpA

Een chronische ziekte gaat vaak gepaard met moeheid, conditieverlies en minder levenslust. Door te bewegen, gezond te eten en positief te blijven, werk je er zelf aan om je beter te voelen. Makkelijk gezegd, maar hoe doe je dat?

## Gezond eten

Een gezonde leefstijl betekent onder meer verantwoord eten. In Nederland hebben we de adviezen van het Voedingscentrum. Als je deze adviezen volgt, krijg je gezonde voedingsstoffen binnen en voldoende vezels, mineralen, vitamines, eiwitten, koolhydraten en vetten. Vaak wordt ook het 'mediterrane dieet' aangehaald als voorbeeld van een gezonde keuken. De mediterrane keuken bevat veel plantaardig voedsel in de vorm van groenten, fruit, peulvruchten, noten en olijfolie. Vlees en zuivel eten ze daar relatief weinig, maar wel kip en eieren en minimaal twee keer per week vis of zeevruchten. Natuurlijke producten dus, met gezonde vezels en vetten.

Het Voedingscentrum kan je via 'Eetwissels' adviseren hoe je overstapt van iets niet-gezonds naar een gezond product: van sap naar thee, van koek naar fruit of van witbrood naar volkorenbrood. Vaak maak je dan ook een overstap van iets wat sterk is bewerkt in een fabriek, naar iets wat minder bewerkt is, of vers. Onbewerkt voedsel is altijd gezonder dan fabrieksproducten.

Gezonde voeding bestaat uit:

- 250 gram groente en 2 stuks fruit per dag
- volkorenproducten
- wekelijks peulvruchten
- elke dag een handvol ongezoeten noten
- enkele porties (magere of halfvolle) zuivel per dag, zoals melk of yoghurt
- twee keer per week vis, liefst vette vis, bijvoorbeeld haring, heilbot, zalm of makreel
- weinig producten gemaakt van wit meel, zoals witbrood, koekjes, biscuits, zoutjes
- weinig rood of bewerkt vlees, zoals worst of vleeswaren
- weinig gezoete dranken, zoals frisdrank

## Stoppen met roken

Een gezonde leefstijl betekent zonder meer niet roken. Roken verlaagt je kwaliteit van leven en vergroot de kans op veel ziekten, zoals verschillende vormen van kanker. Stoppen met roken verlaagt die kans. Dat is enorm belangrijk, maar lastig om je iets bij voor te stellen: je leefstijl veranderen om iets niet te krijgen. Er zijn gelukkig ook al op korte termijn positieve effecten: je conditie gaat vooruit, je gaat beter ademen, je huid wordt mooier, je reuk en smaak worden beter, en je lichaamsgeur wordt aangenamer. Stoppen met roken is moeilijk, ook omdat er verslavende stofjes in een sigaret zitten. Er zijn verschillende methodes, waarvan sommige door je zorgverzekeraar worden vergoed. Je kunt hulp vragen via je huisarts.

## Positieve mindset

Naast gezond eten en bewegen is ook een ontspannen geest nodig om je goed te voelen. Neem de tijd om rustig te ademen en sta regelmatig stil bij wat je lichaam je vertelt. Van een avondje voor de buis hangen rust je uit, maar je krijgt ook weer extra prikkels. Nog beter is om je hoofd echt leeg te maken door een hobby te beoefenen of te gaan wandelen. Dan ontspan je volledig en krijg je nieuwe energie.

Positief denken draagt ook bij aan ontspanning. Door elke avond te bedenken wat goed gaat, waar je blij van wordt of dankbaar voor bent, leer je positief te denken. Ook helpt het om positieve gebeurtenissen te vieren. Wie positief denkt, maakt endorfines aan, je natuurlijke 'geluksstofjes'. Een mindfulness-app op je telefoon kan je helpen met oefeningen voor ontspanning van je geest.

[www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl)



# Met kinderen is het meer zoeken naar de balans

ELLY (31) KREEG ELF JAAR GELEDEN  
DE DIAGNOSE AXIALE SPA. ZE VERTELT OVER  
HAAR DRUKKE LEVEN MET EEN  
LEUKE BAAN EN TWEE KLEINE KINDEREN.







## Zes jaar tot diagnose

“Als kind van veertien had ik al pijn in mijn rug en mijn nek. In de wintermaanden had ik er meer last van. Dan zat ik weer bij de huisarts, en vervolgens bij de fysiotherapeut. ‘Je moet aan je houding werken’, werd er gezegd. Tot de keer dat mijn nek helemaal vastzat en ik veel pijn had. Ik was stijf en wist echt niet meer hoe ik moest staan, zitten of liggen. ‘Ik lijk opa wel’, zei ik. En toen ging er een lampje branden: mijn opa heeft de ziekte van Bechterew. Met dit verhaal, en de symptomen die ik al jaren had, ging ik opnieuw naar de dokter. Hij verwees me door. En toen kreeg ik eindelijk wél een diagnose.

## Relatie aangaan

Zeven jaar geleden ontmoette ik mijn vriend. Ik had toen dus al axiale SpA. Dat heeft eigenlijk nooit een rol gespeeld. Iedereen heeft wel z'n dingetje. Je houdt van elkaar en dit hoort erbij. Hij begrijpt me heel goed als ik moe ben. Als ik 's avonds op de bank lig, komt hij er lekker bij zitten en kijken we samen een leuke serie. We hebben het heel leuk, samen en met de kinderen.

**Rust nemen is moeilijker met kinderen om je heen**

## Keuze voor zwangerschap

Het is een hele zoektocht geweest om medicatie te vinden die bij mij werkte en niet te veel bijwerkingen gaf. Toen ik weer toe was aan een nieuwe stap, hebben we ons bewust afgevraagd: willen we kinderen? En is dit dan het moment om te stoppen met medicatie? Het antwoord was ‘ja’. Ik wilde de zwangerschap heel graag zonder medicijnen doen. Als mijn kind later iets zou hebben, hoefde ik me in elk geval niet af te vragen of dat door mijn medicijnen kwam. We zijn niet van de beren op de weg en dachten: laten we het proberen, we zien wel waar het schip strandt.

## Aan het werk blijven

De eerste zwangerschap ging heel goed en mijn werk was goed vol te houden. Ik ben doktersassistent bij de GGD, jeugdgezondheidszorg. We doen gezondheidsonderzoeken bij kinderen. Ik heb een hele gemeente onder mijn hoede



en we zien de kinderen meestal op school. Ook ben ik verantwoordelijk voor de planning van afspraken van mezelf, van artsen en verpleegkundigen. We voeren ook het rijks-vaccinatieprogramma uit. Erg afwisselend dus!

**Ik wil niet dat  
een ander last heeft  
van mijn ziekte**

### Hulp van ouders en collega's

De tweede zwangerschap was heel pittig. Ik kreeg heel erg last van mijn rug en bekken. Ik heb nog wel aan bekkeninstabiliteit gedacht, maar eigenlijk wist ik wel dat het een opvlamming van mijn ziekte was. Mijn schoonmoeder kwam één keer per week om op de oudste te passen en te helpen met de was. Mijn moeder kwam ook wekelijks bij ons thuis om op te passen, en hielp daarnaast ook door wat huishoudelijke taken te doen. Dit doen ze nog steeds. Ook mijn collega's hebben me heel erg gesteund. Normaal loop ik veel met koffers te sjouwen als ik een school bezoek, maar dat deden zij nu voor me. Zo heb ik mijn werk toch nog vol kunnen houden ondanks de pijn en de stijfheid. Zeven weken vóór de bevalling ben ik gestopt; toen kon het echt niet meer.

### Goede voorlichting nodig

Vóór de zwangerschappen heb ik me ingelezen, maar ik vond de voorlichting over zwangerschap met medicatie onduidelijk. Van het ziekenhuis kreeg ik alleen wat documenten per post. De verhalen die ik over zwangerschap las in de Facebook-groep, gingen van 'geen klachten' tot 'drama'. Axiale SpA uit zich echt bij iedereen anders. Een zwangerschap zonder medicijnen was voor mij de beste optie. Maar het was zwaar: er waren dagen dat ik geen stap meer kon zetten van de pijn. Mijn partner vond het heel moeilijk om dat aan te zien en wil dit nooit meer. Dus ik kan me goed voorstellen dat een ander andere beslissingen neemt. Je moet doen wat voor jou goed voelt.

### Erfelijkheid

De erfelijkheid van axiale SpA hebben we wel in overweging genomen toen we aan kinderen begonnen. Mijn opa heeft dus axiale SpA. En toen ik de diagnose had gekregen, is mijn vader ook door de medische molen gegaan. Hij had ook altijd last van vermoeidheid en lichamelijke klachten. Wat bleek:

hij heeft ook axiale SpA. Het heeft ons niet tegengehouden in onze kinderwens. Er zijn zoveel ziekten die een kind kan krijgen, en ik kan met axiale SpA prima leven. Maar het zou natuurlijk een vreselijke domper zijn als een van de kinderen het ook blijkt te hebben.

### Druk leven

De oudste is een jongetje van vier en de tweede een meisje van één. Het is een druk leven met kleine kinderen. Ik werk 28 uur, verspreid over vier dagen. Als ik thuiskom na een werkdag, zou ik graag even op de bank liggen met een kop thee, maar dan komt de pijn terug en word ik stijf. Het werkt het beste als ik de hele dag in één keer doorga. Dus kook ik en stop ik de kinderen in bed, en dan pas plof ik op de bank.

### Balans houden

's Avonds en in het weekend kom ik het liefst een beetje bij. Maar we doen ook vaak genoeg leuke dingen. Soms vragen we een oppas en gaan we met ons tweeën uit eten. Als het in de toekomst kan binnen mijn team, dan zou ik graag drie dagen gaan werken. Want toen ik in de coronatijd minder werkte, merkte ik hoe goed dit eigenlijk voor mijn lichaam is.

**Op goede dagen  
kom ik bij**

### Goede en slechte dagen

Mijn SI-gewrichten zijn vergroeid en dat is de afgelopen jaren iets erger geworden. Sinds mijn tweede zwangerschap krijg ik een biological. Over het algemeen is mijn ziekte nu rustig. Er zijn dagen dat de pijn meevalt. Je went er heel erg aan: de pijn hoort bij mij. Het ergste vind ik de vermoeidheid. Een leven met kinderen is ook gewoon druk. Als je axiale SpA hebt, moet je af en toe je rust nemen, en mijn lichaam vraagt daar ook echt om. Met de kinderen om me heen is dat moeilijker. Ik wil ook niet dat een ander last heeft van mijn ziekte, dus doe ik veel zelf. Soms ga ik wel over mijn grenzen heen. Maar er zijn ook goede dagen en dan kom ik bij. Soms denk ik zelfs: haha, ik heb het helemaal niet. Tot er een terugslag komt zoals twee weken geleden; dan weet ik dat ik toch echt axiale SpA heb."



Op de agenda:

# seks



**Seksualiteit is onlangs onderzocht onder mensen die leven met axiale SpA. En wat blijkt: van de 2,515 ondervraagden gaf 56,4% aan dat hun seksleven in meer of mindere mate was verslechterd. 74,1% gaf zelfs aan een grote beperking te ervaren in intieme relaties en 30,4% gaf aan dat de relatie met de partner was verslechterd. Veranderingen in seksualiteit en intimiteit komen dus vaak voor bij mensen met axiale SpA. Toch hoeft je ziekte een goed seksleven niet in de weg te staan. Maar het zal er misschien wel anders uit gaan zien dan je gewend bent.**

## Tip 1 Berust niet te snel in veranderingen

Misschien ben je te moe, heb je pijn of heb je last van veranderingen als gevolg van je ziekte of de medicijnen. Neem dit dan niet voor lief! Je kunt misschien niet meer alles doen wat je wilt of wat je gewend was, maar binnen het hele scala van verlangen tot klaar-komen, van zoenen en knuffelen tot penetratie is veel wél mogelijk. Seks hoort bij het leven, het geeft je een gevoel van geborgenheid, vertrouwen en waardering, in een relatie én alleen. Het is geen *must*, maar het is jammer als je minder plezier aan je seksleven beleeft dan je zou willen.

## Tip 2 Praat erover

Praat met je partner over de veranderingen. Wat is niet mogelijk, wat kan wel? Wat zijn jouw verwachtingen en welke verwachtingen heeft je partner? Ben je bang voor teleurstellingen? Hoe verliep je relatie vóór de diagnose: zijn de veranderingen een gevolg van je axiale SpA, of verliep je (seksuele) relatie eigenlijk al moeizaam voordat je ziek werd? Problemen met seksualiteit en intimiteit heb je altijd samen, want het gaat er ook om hoe je als partners ermee omgaat. Samen kun je ontdekken wat de nieuwe mogelijkheden zijn.

Je kunt de veranderingen ook bespreken met je reumatoloog of reumaverpleegkundige; zij hebben er namelijk vaker mee te maken in de spreekkamer. Eventueel kunnen ze je doorverwijzen naar een seksuoloog.

## Tip 3 Zet seks in je agenda

Als je 's ochtends wakker wordt met een stijve rug, is dat geen goed moment voor seks. Later op de dag voel je je mogelijk beter. Plan een goed moment in met je partner. Je kunt eventueel van tevoren een pijnstillertje nemen. Seks hoeft echt niet 'spontaan' te zijn. Soms moet je de ander wat verleiden om in de stemming te komen. Ga weer samen 'op date'. Neem de tijd en masseer elkaar of ga bijvoorbeeld samen in bad.

## Tip 4 Leg de focus op aanraken

Het kan zijn dat je je verwachtingen moet bijstellen en nieuwe vormen moet vinden om weer met elkaar te vrijen. Dat kan ook leuk zijn! Je kunt er ook samen voor kiezen om de seks weg te laten vallen, maar voor een relatie is het wel heel belangrijk dat je intimiteit blijft houden in de vorm van elkaar aanraken, knuffelen en zoenen. Je kunt ook samen nieuwe plekken ontdekken, of nieuwe speeltjes,

zoals een vibrator. Sommige dingen moet je leren of je moet eraan wennen om je ervoor open te stellen. Blijf proberen, het hoeft niet altijd voor allebei een succes te zijn. Het gaat er ook om dat je elkaar iets gunt. En na een leuke ervaring wordt het de volgende keer weer makkelijker.

## Tip 5 Maak je hoofd leeg

Als je piekert of afgeleid bent, of misschien wel bang bent voor teleurstellingen, dan heeft dit allemaal invloed op je zin. Geef aan wat je belemmert en praat erover. Ontspanning is heel belangrijk. Je kunt ook samen een porno-/pornofilm kijken om je hoofd leeg te maken en in de stemming te komen.

## Tip 6 Behoud de intimiteit

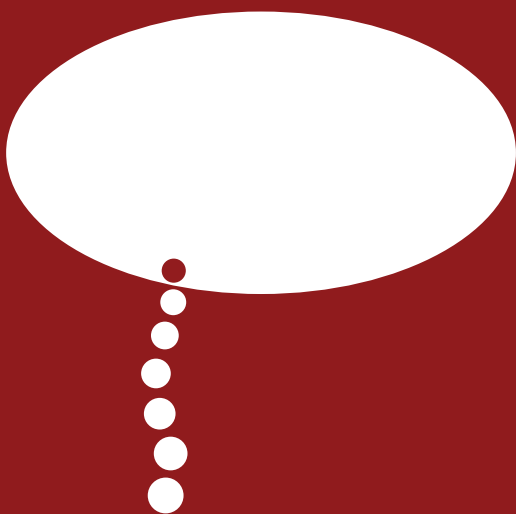
Als je je energie moet verdelen over je werk, bewegen, vrienden en/of kinderen, dan komt intimiteit weleens op de laatste plek. Het risico is dat niet alleen de seksualiteit, maar ook de intimiteit uit je relatie verdwijnen. Blijf met elkaar in verbinding; dat hoeft niet altijd via seks, het kan ook een regelmatige knuffel of een lieve uiting van waardering zijn.

## Tip voor partners

Wat kun je als partner doen? Je mag best eerlijk zeggen dat je het moeilijk vindt. Het is belangrijk dat je zelf ook uitspreekt wat je prettig vindt en waar je behoefte aan hebt, zonder aan te dringen of verwijten te maken. Vertel elkaar op een liefdevolle en respectvolle manier wat grenzen en wensen zijn. Stel veel vragen en luister goed naar elkaar. Humor kan helpen om de situatie te relativeren; speeltjes kunnen helpen om humor in je seks te brengen. Veel plezier!

**Kijk ook eens op [sickandsex.nl](http://sickandsex.nl)**

# In goed gesprek met je arts



**Welke behandeling is voor jou de beste? Wat vind je belangrijk om te kunnen doen? Wat zijn je verwachtingen? Je arts en verpleegkundige willen net als jij het beste resultaat, dus help hen om jou te helpen door open en eerlijk hierover te communiceren. Dan kun je samen bepalen welke behandeling het beste bij jouw leven past.**

## GOED GEÏNFORMEERD IN GESPREK

Dankzij internet en social media is er veel informatie over axiale SpA beschikbaar, zoals op de website van de Stichting Axiale SpA Nederland, ReumaNederland of je ziekenhuis. Met deze informatie ga je het gesprek met de arts in. Door je van tevoren goed te verdiepen in je ziekte en de behandelmogelijkheden, ben je een goede gesprekspartner voor je arts.

## STEL VRAGEN

Omschrijf je klachten en vragen zo precies mogelijk. En stel vragen aan je arts of verpleegkundige als er dingen onduidelijk zijn. Neem iemand mee, want twee horen meer dan een. Als je arts of verpleegkundige iets voorstelt wat onhaalbaar lijkt, ga hier dan op in. Als je het idee hebt dat ze je niet helemaal begrijpen, formuleer je vraag dan opnieuw in andere woorden.

## DRIE GOEDE VRAGEN

Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie van Medisch Specialisten hebben samen de aanpak '3 goede vragen' ontwikkeld. Deze vragen nodigen je arts uit goede informatie te geven en een open gesprek te voeren.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Meer hierover vind je op [3goedevragen.nl](http://3goedevragen.nl) en [patiëntenfederatie.nl](http://patiëntenfederatie.nl).

## BEDENK WAT JE ZELF WILT

Het is belangrijk dat je goed aangeeft wat je plannen en wensen zijn. Heb je bijvoorbeeld een kinderswens? Wil je een sport kunnen blijven doen? Wat betekent axiale SpA voor je werk? Deze wensen spelen mee bij de keuze voor een bepaalde behandeling.

## WEES EERLIJK

Als je arts en verpleegkundige weten hoe het echt met je gaat, kunnen ze je beter helpen. Zeg het dus eerlijk als je somber bent of je zorgen maakt. Sommige onderwerpen zijn gevoelig, zoals je relatie en intimiteit. Stel gerust vragen, want je arts of verpleegkundige hebben vaker met deze onderwerpen te maken gehad. Je kunt aankondigen dat je met een 'lastig onderwerp' komt; dan zullen je arts of verpleegkundige je helpen waardoor het voor jou gemakkelijker wordt om te vertellen wat er aan de hand is.

## VAT SAMEN

Vat aan het einde het gesprek in je eigen woorden samen: "Klopt het dat ...." Als er dan nog onduidelijkheden zijn, kan de reumatoloog of reumaverpleegkundige hierop ingaan.



# Woordenlijst

## **ACR20 resp. ACR50**

Internationale maat (American College of Rheumatology) die 20 resp. 50 procent verbetering van de reumatische klachten aangeeft.

## **ASAS**

Internationale groep experts (Assessment of SpondyloArthritis international Society) die, onder andere, een maat hebben beschreven om ziekteactiviteit te bepalen. De Nederlandse reumatoloog prof. dr. Désirée van der Heijde is geruime tijd voorzitter geweest.

## **axiaal**

Gerelateerd aan de ruggenwervel, van nek tot heiligbeen.

## **auto-immuun**

Bij een auto-immuunziekte ziet je lichaam cellen van het eigen lichaam aan voor indringers die van buiten komen. Het immuunsysteem (= afweersysteem) keert zich tegen het eigen lichaam en maakt antistoffen aan. Zo ontstaat een ontstekingsproces.

## **bamboo spine**

Als in een gevorderd stadium de wervels met elkaar vergroeiën en de wervelkolom in een benige zuil verandert, wordt dat 'bamboo spine' (bamboestok) genoemd. Dit is op een röntgenfoto duidelijk herkenbaar.

## **BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)**

Vragenlijst om de hoogte van de ziekteactiviteit te bepalen. De BASDAI bestaat uit zes vragen in relatie tot de belangrijkste symptomen: vermoeidheid, pijn in de wervelkolom, gewrichtspijn en/of zwellen, pijn rond de aanhechting van pezen, en duur en ernst van de ochtendstijfheid.

## **BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index)**

Vragenlijst van tien vragen om het lichamelijke functioneren te bepalen.

## **biological**

Medicijn dat zich bindt aan een stofje in het ontstekingsproces (zoals TNF- $\alpha$  of Interleukine 17-A) en zo voorkomt dat dit stofje zijn werking kan doen.

## **biosimilar**

Van een aantal biologische medicijnen is ondertussen het patent verlopen. Daarom mogen andere farmaceuten de biologische medicijnen nu ook (gaan) maken. Het originele medicijn noemen we een originator (biological) en het nagemaakte medicijn noemen we een biosimilar.

## **CRP-waarde**

De C-reactieve proteïne (CRP) is een eiwit dat wordt gemaakt in de lever en dat toeneemt (verhoogde CRP-waarde) als je een ontsteking hebt.

## **HLA-B27**

Gen dat vaak aanwezig is bij mensen met axiale SpA.

## **MRI**

Magnetic Resonance Imaging, een techniek om dwarsdoorsneden van het lichaam te maken met behulp van een sterk magnetisch veld en radiogolven, zodat bijvoorbeeld ontstekingen zichtbaar worden.

## **niet-röntgenologische axiale SpA**

Ofwel niet-radiografische axiale SpA: een vorm van axiale SpA waarbij er geen gewrichtsschade aan het SI-gewricht zichtbaar is op een röntgenfoto.

## **NSAID**

Niet-steroïde anti-inflammatoire drugs zijn ontstekingsremmende geneesmiddelen, zoals diclofenac, ibuprofen en naproxen, die de aanmaak van prostaglandines remmen. Prostaglandines zijn verantwoordelijk voor het aanjagen en versterken van ontstekingen.

## **paramedisch**

Betekent letterlijk 'naast de medici'. Dit zijn zorgverleners – anders dan artsen – die een specifieke opleiding hebben gevolgd aan de hogeschool, zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen en logopedisten.

## **perifere SpA**

Een vorm van spondyloarthritis waarbij ontstekingen in de wervelkolom minder op de voorgrond staan en er met name sprake is van ontstekingen in de (grote) gewrichten van je armen of benen.

## **spondyloarthritis (SpA)**

Verzamelnaam voor een groep van reumatische ziekten die worden gekenmerkt door ontsteking van de wervelkolom en de sacro-iliacale (SI) gewrichten.

## **ziekte van Bechterew**

Ook wel ankyloserende spondylitis (AS) genoemd, of röntgenologische axiale SpA. Een vorm van axiale SpA waarbij wel gewrichtsschade aan het SI-gewricht zichtbaar is op een röntgenfoto.

# Wie is wie?

## **ergotherapeut**

Een (paramedische) zorgverlener die mensen met een ziekte of beperking helpt om zoveel mogelijk hun dagelijkse dingen te kunnen blijven doen. Een ergotherapeut onderzoekt welke handelingen je wilt verrichten, bedenkt oplossingen, traint en geeft advies, bijvoorbeeld over aanpassingen of hulpmiddelen in huis. Doel is om te zorgen dat je zo lang mogelijk de regie over je eigen leven houdt.

## **fysiotherapeut**

Een (paramedische) zorgverlener die ondersteunt bij oefeningen voor je houding en beweging. De fysiotherapeut helpt bij problemen als een bepaalde beweging lastig wordt en helpt je je dagelijkse bewegingen goed te blijven doen, zodat je zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven functioneren.

### Mensendieck-therapeut

Een (paramedische) zorgverlener die je helpt een goede lichaams-houding en gedoseerde bewegingen aan te leren. De insteek is dat je door zelf zien, zelf ervaren en zelf oordelen leert wat je zelf kan doen, waardoor er een gedragsverandering totstand-komt en het resultaat vaak duurzaam is. Je krijgt geen oefeningen voorgeschreven, maar gaat zelf voelen welke bewegingen je moet maken om de stijfheid te verminderen, je uithoudingsver-mogen te vergroten en je spierkracht te versterken.

### physician assistant (PA)

De verpleegkundig specialist (VS of nurse practitioner) en physician assistant (PA) hebben een functie tussen de arts en de verpleegkundige in. Ze hebben na hun opleiding als ver-pleegkundige een specialisatie gedaan en nemen taken van de reumatoloog over. Ze mogen onder supervisie van de arts een diagnose stellen en medicijnen voorschrijven, of bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek doen en doorverwijzen naar labora-torium- of röntgenonderzoek.

### psycholoog

Een psycholoog zoekt antwoorden op psychische problemen, problemen in je denken, voelen en doen. Een psycholoog kan je bijvoorbeeld ondersteunen om je axiale SpA een plek in je leven te geven.

### reumatoloog

Medisch specialist, meestal je hoofdbehandelaar, met veel kennis over reumatische aandoeningen zoals axiale SpA.

### reumaverpleegkundige

Bij de reumaverpleegkundige of -consulent kun je terecht met vragen over je aandoening, je behandeling en hoe je met je aan-doening omgaat op allerlei gebieden.

## Betrouwbare bronnen

### 3goedevragen.nl

Tips om het gesprek met de arts goed voor te bereiden aan de hand van drie vragen.

### Fitforworknederland.nl

Fit for Work maakt zich sterk voor werkbehoud bij een chronische aandoening. Op de website vind je tips en praktische tools voor werkenden, werkgevers en zorgverleners.

### Jeugdreumavereniging.nl

De Jeugdreuma Vereniging Nederland brengt patiënten en betrokkenen met jeugdreuma bij elkaar om samen beter met deze ziekte om te gaan. De vereniging ondersteunt, informeert en verbindt.

### Reumanederland.nl

Reuma Nederland behartigt de belangen van mensen met reuma door middel van onderzoek naar betere behandelingen, betrouw-bare informatie en aandacht. De website biedt relevante, medische informatie over de verschillende reumatische aandoeningen.

### ReumanetNL.nl

Het netwerk voor specifiek deskundige fysiotherapeuten en oefentherapeuten in de behandeling van mensen met reumatische aandoeningen.

### Reumaitgedaagd.nl

Je hebt reuma en je bent aan het stoeien hoe je beter met on-begrip van je familie, vrienden of collega's om kunt gaan. Of je wilt van anderen horen wat zij hebben gedaan om aan het werk te kunnen blijven. Misschien heb je pijn of ben je vermoeid en wil je weten wat je zelf kunt doen om dit te verminderen. Dan is er de zelfmanagementtraining ReumaUitgedaagd!

### Reumazorgnederland.nl

Website van de landelijke patiëntenvereniging ReumaZorg Nederland van patiënten met reumatische ziekten.

### Stichting-axialespa.nl

Website van de Stichting Axiale SpA Nederland, die zich met voorlichting, ervaringsdeskundigheid, belangenbehartiging, contacten met de medische wereld en beweegadviezen inzet voor mensen met deze ziekte. Jong-en-rugpijn.nl is een initiatief van de stichting.

## Colofon

Axiale SpA is tot stand gekomen met financiering van Novartis Nederland en dankzij interviews met professionals en ervarings-deskundigen. Dank ook aan de redactieraad voor het bepalen van de gewenste inhoud en het meelezen.

### Redactieraad:

Ria Aartsen, gespecialiseerd reumaverpleegkundige Reumazorg Zuid West Nederland, Goes en Zierikzee  
Dr. Floris van Gaalen, reumatoloog Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden  
Dr. Sofia Ramiro, reumatoloog Zuyderland Medisch Centrum, Sittard-Geleen en Heerlen  
Sonja de Weerd, reumaverpleegkundige Reumazorg Zuid West Nederland, Roosendaal  
Mark van Woudenberg, voorzitter Stichting Axiale SpA Nederland, Rotterdam

**Concept, teksten:** Fieke Livius, Volle Maan Communicatiebureau, Amsterdam

**Vormgeving:** Richard Kleist, Creatieve Kracht, Almere

**Fotografie:** Els Broers, Zichtbaar in Bedrijf, Purmerend

**Eindredactie:** Edwin van Mil, Van Mil Vertalingen, Wormerveer

**Drukwerk:** Real Concepts, Velp

Oktober 2020







Axia:e SpA