



LEVEN MET reuma

VERHALEN VAN PATIËNTEN EN PROFESSIONALS

‘Domme vragen
bestaan niet in
de spreekkamer’

Tips:

Hoe kun je zelf
positieve invloed hebben
op je reuma?

Sylvia: 'Ik luister voortaan
altijd naar mijn eigen lijf.'

Inhoud



- 4 Je kunt zelf positieve invloed hebben op je reuma**
Reumatoloog Sabine Hanssen legt uit hoe je extra goed voor je lijf kunt zorgen als je leeft met reuma.
- 8 Kleine aanpassingen maken het verschil**
Reuma heeft invloed op je dagelijkse leven. Hoe zorg je er voor dat je de dingen kunt blijven doen die voor jou belangrijk zijn? Sophie Benoy-De Keuster, physician assistant, vertelt hoe je zorgverlener daarbij kan helpen.
- 10 Ik wil niet dat meisje met reuma zijn**
Sporter Lotte heeft reumatoïde artritis: "Er zijn altijd manieren om de dingen die je graag doet te kunnen blijven doen."
- 12 Je kunt als patiënt nooit te veel vertellen**
Met reuma heb je ook meer kans op andere ziekten. Reumatoloog Marijn Vis vertelt op welke klachten je moet letten en hoe je hierover kunt vertellen aan je arts.
- 14 Ik laat me niet meer wegsturen door zorgverleners**
Sylvia heeft axiale SpA, het duurde 16 jaar voordat ze de diagnose kreeg. "Ik luister nu altijd naar mijn lijf, ook bij het kiezen voor de juiste behandeling."
- 18 Snellere diagnose bij axiale SpA**
Floris van Gaalen, reumatoloog en onderzoeker, vertelt over de nieuwe onderzoekstechnieken, waardoor mensen met axiale SpA sneller kunnen worden behandeld.
- 20 Je doet het voor jezelf**
Reumatoloog Bea Radovits: "Het is heel belangrijk dat je een klik hebt met je arts, zodat je eerlijk kunt zijn en vertrouwen voelt in de behandeling."
- 23 Haal het maximale uit je behandeling met de online gesprekshulp**
Krijg inzicht in de invloed van reuma op je leven en bepaal je wensen en doelen, zodat je goed bent voorbereid op het gesprek met je arts.
- 24 Domme vragen bestaan niet in de spreekkamer**
Astrid heeft meer dan 40 jaar artritis psoriatica. "Ik zeg wat ik voel en vraag wat ik niet snap, zo weet mijn arts wat ik nodig heb."

Colofon

Dit magazine is geïnitieerd en mogelijk gemaakt door AbbVie Nederland. De interviews verschenen eerder op www.ontstekingsziekten.nl.

Onze hartelijke dank aan alle geïnterviewden voor het delen van hun persoonlijke en/of professionele ervaringen.

Uitgave:
Juli 2025

Tekst en productie:
Emma Westermann,
Volle Maan Communicatiebureau

Tekst:
Lisette Jongerius (interviews Lotte en Sophie Benoy-De Keuster)

Vormgeving:
Richard Kleist, Creatieve Kracht

Fotografie:
Eelke Colmjon, EELK fotografie
Vincent Riemersma (Lotte)
Charlotte Grips (Sophie Benoy-De Keuster)

Correctie:
Edwin van Mil, Van Mil Vertalingen

Drukwerk:
NPN Drukkers

Aan de inhoud van dit magazine is zorgvuldig aandacht besteed. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend. Overname van tekst uit deze publicatie is alleen toegestaan onder vermelding van de bron. Overname van beeldmateriaal is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Volle Maan Communicatiebureau niet toegestaan.

abbvie

NL-ABBV-250067 (V1.0) | Juli 2025

Meer verhalen over leven met reuma en andere ontstekingsziekten vind je op www.ontstekingsziekten.nl.



Voorwoord



Leven met reuma, dat is voor iedereen anders. Door wie je bent, welke leeftijd je hebt, hoe je dagelijks leven eruitziet, en welke dingen je belangrijk vindt. Maar wat voor iedereen geldt: er is vaak meer mogelijk dan je misschien weet. Daarom is het belangrijk om je ervan bewust te zijn dat je vragen mag stellen aan je arts, dat je mag zoeken naar de behandeling die het best past bij jou en dat je mag aangeven hoe jij zou willen dat je leven met reuma eruitziet.

Voordat ik medical director werd bij AbbVie, heb ik onder andere gewerkt als arts en chirurg. Tijdens mijn studie geneeskunde raakte ik bevriend met Ciara, een getalenteerde vrouw die plastisch chirurg wilde worden. Toen ze als twintiger reumatoïde artritis bleek te hebben was mijn eerste gedachte: dit is het einde van haar carrière. Ik vond het vreselijk dat ze haar droom moest opgeven.

We verloren elkaar een tijdje uit het oog en pas jaren later kwam ik haar weer tegen. Ciara was een succesvolle plastisch chirurg geworden. Door de reumabehandeling is ze in staat om de controle over haar handen te behouden en met detail en precisie te opereren. Voor mij is dit een indrukwekkend voorbeeld van hoe snel en hoe veel er is veranderd op het gebied van behandelingen voor mensen met reuma.

Wat maakt dat jij 'jij' bent? Los van de reuma. Los van de afspraken met zorgverleners, de medicijnen, de schema's en de ziekte. Wat zijn je kernwaarden en interesses? Hoe wil jij kunnen leven met reuma? Je arts kan de reuma niet weghalen, maar wil wel alles doen wat mogelijk is, om je te geven wat je nodig hebt. Het is daarom belangrijk dat je vertrouwen voelt in je arts, zoals je ook in dit magazine zult lezen.

De verhalen in dit magazine kunnen je hopelijk inspireren om het maximale uit je leven met reuma te halen. Ik moedig je aan: blijf nieuwsgierig, stel vragen! Leer welke verschillende opties er zijn, zodat de arts samen met jou beslissingen kan nemen over de best mogelijke behandeling. En onthoud: de medische wereld ontwikkelt zich snel. Wat vandaag nog niet mogelijk is, kan morgen realiteit zijn.

Michael Moran

Medisch directeur AbbVie Nederland

Je kunt zelf positieve invloed hebben op je reuma

Reumatoloog Sabine Hanssen (Bernhoven) geeft medische adviezen, maar richt ook de aandacht op gezond leven met reuma. "Als je een reumadiagnose krijgt kan dat voelen alsof de grond onder je voeten verdwijnt. Het is niet te genezen en je moet je lijf opnieuw leren kennen. Wat voel ik? Wat kan ik wel en niet? Leren omgaan met je reuma is een ontdekkingstocht; ik noem het ook wel 'je reumareis'."

Help je lichaam

"Een belangrijk onderdeel van je reumareis is dat je je bewust wordt van de invloed die je zelf hebt op je lichaam. Door naast een passende behandeling ook gezond te leven en onnodige stressfactoren te vermijden, kun je de reuma positief beïnvloeden. Hierdoor heeft de ziekte mogelijk minder invloed op je dagelijks leven. Dus is mijn advies: help je lichaam. Eet zo gezond mogelijk, met een eetpatroon volgens de schijf van vijf. Dat betekent bijvoorbeeld dat je voldoende fruit en groente eet en slechts een beperkte hoeveelheid suiker. Rook niet, drink weinig tot geen alcohol. En zorg ervoor dat je genoeg beweegt.

Houd je gewrichten zo soepel mogelijk

Tot ver in de vorige eeuw dacht men dat je pijnlijke gewrichten vooral moest ontlasten. Tegenwoordig weten we dat bewegen beter voor je is, óók bij

pijnlijke of ontstoken gewrichten. Simpel gezegd: als je een ontstoken gewricht niet of te weinig beweegt, dan krijg je een soort verstrakking en verstijving van het gewrichtskapsel dat eromheen zit. Zo wordt bewegen nog moeilijker of zelfs onmogelijk. Maar als je die ontstoken plek voldoende in beweging houdt, blijft het gewrichtskapsel zo soepel mogelijk, waardoor je gewrichten langer mobiel kunnen blijven en je mogelijk minder last hebt van pijnklachten.



"Juist bij vermoeidheid is het belangrijk om van de bank te komen en te bewegen."



Verminder je vermoeidheid door te bewegen

Reuma kan vermoeidheid veroorzaken, die soms heel intens kan zijn. Dit maakt het vaak extra lastig om jezelf in beweging te zetten. Toch is het juist bij die vermoeidheid belangrijk om van de bank te komen en voldoende te bewegen of te sporten. Met voldoende bewegen bedoel ik minimaal 2,5 uur per week actief zijn, verdeeld over meerdere dagen. Een mooi doel is om te proberen uiteindelijk elke dag 60 tot 90 minuten te bewegen, op een manier dat je hartslag sneller gaat. Dat kan dus ook door te wandelen of te fietsen. Je vergroot hierdoor namelijk niet alleen je spierkracht en soepelheid, maar ook je conditie. Zo krijg je een groter uithoudingsvermogen, en kunnen je vermoeidheidsklachten verminderen.



Begin met de eerste stap

Sabine Hanssen: "Stel, je hebt een aantal maanden of jaren bijna niet bewogen of gesport, maar nu ben je er klaar voor om de eerste stap te zetten. Het is dan belangrijk om realistisch te zijn over wat je aankunt, wees niet te streng voor jezelf. Meteen 3 keer per week naar de sportschool gaan, dat houd je nooit vol. Bovendien is het doel van het sporten niet dat je een bodybuilder wordt, maar dat je voor je lichaam zorgt en dat je jezelf gezonder voelt.

Begin voorzichtig, loop niet te hard van stapel. Wat is voor jou haalbaar? Misschien ga je eerst 2 keer per week 10 minuten rustig wandelen, en kun je dat de week erna uitbreiden naar 2 keer 15 minuten, dan 2 keer 30 minuten enzovoort. Misschien ga je steeds iets sneller lopen, om je hartslag iets te verhogen. En dan probeer je eens om 2 keer per week een uur te wandelen, of ga je naar een plek waar heuvels zijn. Iedere winst die je haalt is er eentje.

In het begin zul je even door de zure appel heen moeten bijten en de kans is groot dat je spierpijn zult krijgen. Dit is normaal, ook bij mensen zonder reuma. Geef je nieuwe routine met bewegen en sporten in elk geval 2 tot 3 maanden de kans; daarna kun je pas echt merken wat de positieve effecten zijn op je lichaam, op je conditie en op de reuma- en vermoeidheidsklachten."

Oefeningen van een fysiotherapeut

Naast het actief bewegen is het belangrijk om oefeningen te doen die de spieren versterken en de gewrichten zo soepel mogelijk houden. Om erachter te komen welke oefeningen geschikt zijn voor jou, raad ik je aan om naar de fysiotherapeut te gaan, het liefst iemand met een reuma-specialisatie. Vraag welke oefeningen je dagelijks 5 tot 10 minuten kunt doen. Dat is een haalbaar startpunt; daarna kun je uitbreiden. Stel dat je uiteindelijk in je routine kunt krijgen dat je elke dag 10 minuten oefeningen doet en daarnaast 60 tot 90 minuten actiever beweegt, dan doe je echt al veel om goed voor je lijf te zorgen.

Je hoeft overigens niet een heel traject in te gaan met de fysiotherapeut. Zodra je weet welke oefeningen je kunt doen en hoe je deze moet uitvoeren, kun je er thuis of in de sportschool zelfstandig mee aan de slag gaan. Je zou daarna 1 keer per jaar naar de fysiotherapeut kunnen gaan om te bespreken of er nieuwe oefeningen nodig zijn. Zo houd je de kosten voor de fysiotherapie beperkt.

Ken je grenzen

De kunst is om naar je lijf te leren luisteren. Dit doe je door stap voor stap uit te proberen wat haalbaar is. Ga door met datgene waarvan je merkt dat het je lichaam goed doet en stop als je merkt dat een grens is bereikt. Spierpijn na het sporten is prima, dat hoort erbij. Maar het is niet goed als je reuma-klachten verergeren door te veel bewegen, te lang doorgaan of het leveren van een te grote kracht-inspanning. Dan moet je echt even een stap terug doen en je lichaam laten herstellen. Gezond bewegen is doen wat voor jou binnen de grenzen mogelijk is, en realistisch zijn over wat je wel en niet aankunt.

Als je het lastig vindt om in te schatten waar je grenzen liggen, dan kun je daarvoor hulp inschakelen. Je kunt bijvoorbeeld overleggen met een fysiotherapeut hoe je zo goed mogelijk je lijf kunt ondersteunen.



Verklein de kans op hart- en vaatziekten

Sabine Hanssen: "Mensen met reuma hebben een veel grotere kans op hart- en vaatziekten dan hun leeftijdgenoten zonder reuma. Dat geldt ook voor jonge mensen. Bij hart- en vaatziekten is het lastig dat je hier in het begin niks van merkt. Je voelt het eigenlijk pas als het al te laat is, bijvoorbeeld wanneer je als resultaat van de schade een hartinfarct krijgt. Als je een vorm van reuma hebt, raad ik je daarom aan om ongeveer vanaf je 40e jaarlijks een lichamelijk onderzoek te laten doen bij de huisarts. Zie het maar als een soort APK-keuring van je lijf."

Of je kunt aan de slag gaan met een revalidatiearts: die kan je oefeningen geven en je aanmoedigen, maar je ook afremmen als dat nodig is. Dan hoeft je niet over een grens heen te gaan om die te leren kennen.

Ik weet niet hoe ik mijn leefstijl kan verbeteren

Misschien wil je onderdelen van je leefstijl verbeteren, maar weet je niet precies wat je kunt doen of waar je moet beginnen. Je kunt dit bespreken met de reumatoloog, maar die heeft niet veel tijd in het spreekuur. Ik raad aan om je wens of voornemen te bespreken met de reumaverpleegkundige of met de praktijkondersteuner van de huisarts. Die heeft de tijd en de kennis om samen met jou een plan te maken, bijvoorbeeld om te gaan bewegen of sporten. Het is ook mogelijk om begeleid te worden als je wilt stoppen met roken. En er zijn programma's waarin je onder begeleiding van een diëtist en fysiotherapeut aan de slag kan gaan om af te vallen. Een gezond gewicht heeft ook een positief effect op reuma, want overgewicht kan eraan bijdragen dat een reumaontsteking blijft bestaan of zelfs erger wordt. Dit komt doordat in de vetcellen vaak ontstekingsstofjes worden gemaakt die de medische behandeling van de reuma moeilijker kunnen maken.

Wat ik je wil meegeven is dat elke kleine stap naar een gezondere leefstijl een groot verschil kan maken voor je lichaam en je welzijn. Je bent het waard om goed voor jezelf te zorgen!"



Sophie Benoy-De Keuster, physician assistant

Kleine aanpassingen maken het verschil

Sophie Benoy-De Keuster werkt als physician assistant bij het Regionaal Reumacentrum. Dagelijks doet zij haar best om mensen met een reumatische aandoening de juiste behandeling en begeleiding te geven. Ze vertelt hoe je het gesprek aangaat met je arts om het maximale uit je behandeling te halen. "Zo goed als het gaat meedraaien en midden in het leven blijven staan, ondanks je reuma. Dat wil jij toch ook? Wat daarvoor heel belangrijk is: hoe je dagelijks leven eruitziet."

Sophie kijkt in haar spreekkamer verder dan naar het effect van medicatie en hoe hoog de ontstekingswaarden zijn. Want ook pijnbeleving speelt een rol bij reuma, net als vermoeidheid, invaliditeit en stijfheid. "Als je daar veel mee te maken hebt, kan dat je leven behoorlijk beïnvloeden. Hoe laag je ontstekingswaarden misschien ook zijn. Bij het behandelen van een persoon met reuma is het daarom belangrijk om naar het hele functioneren te kijken, op alle vlakken. Hoe gaat het bijvoorbeeld op werk of op school? En qua hobby's en sporten? Op al die dingen kunnen je reuma, pijnbeleving of andere klachten invloed hebben. Terwijl dat niet altijd zo hoeft te zijn. Het is daarom

belangrijk om je dagelijks leven, inclusief de moeilijkheden, open en eerlijk te bespreken. Zo kan ik je beter helpen."

Denk in mogelijkheden

Als de behandelaar weet waar je als patiënt tegenaan loopt in het dagelijks leven, is dat niet alleen handig vanwege de behandeling. Het zorgt er ook voor dat je behandelaar eerder weet met welke kleine aanpassingen je zou kunnen worden geholpen. Sophie: "Stel dat je door de reuma veel moeite hebt om een volle mand met strijkgoed weg te werken, omdat dit veel pijn doet of omdat je gewrichten stijf worden. Dan kun je daar enorm van balen

en denken: dit lukt niet meer, ik geef het strijken op. Maar je kunt ook iets anders bedenken. Je doet bijvoorbeeld het strijkwerk in etappes, telkens een half uurtje. En je gebruikt daarbij een kookwaker, zodat je niet over je grenzen gaat. Zo krijg je alles gedaan wat je wil doen en heb je een tevreden gevoel. Wel zo prettig, toch?"

Hetzelfde geldt voor sporten. Stel dat je gewend was om 10 kilometer te kunnen hardlopen, maar dat lukt nu niet meer. Dan kun je zeggen: ik stop ermee. Of je pakt het anders aan. Je begint bijvoorbeeld met een interval, waarbij je 1 minuut stevig wandelt en 1 minuut hardloopt. En zo bouw je op tot je weer aan de 10 kilometer zit.



Ik help mensen met een reumatische aandoening graag om anders naar hun ziekte en de klachten te kijken. Om niet te focussen op de beperkingen, maar juist op zoek te gaan naar de mogelijkheden."

Dat hoort nu eenmaal bij reuma

Sophie geeft toe dat die andere manier van denken vaak even schakelen is. "Veel mensen met reuma zetten alles op alles om zich beter te voelen, maar denken dat ze daarvoor ook iets moeten opofferen. Een hobby waar iemand altijd veel plezier in had, wordt dan afgeschaald of helemaal afgekap met de woorden: 'Dat hoort er nu eenmaal bij als je reuma hebt.' Terwijl dat lang niet altijd zo hoeft te zijn!! Sterker nog, soms kan het juist veel beter zijn om bepaalde activiteiten wél te blijven doen, in plaats van er radicaal mee te stoppen. Als physician assistant vind ik het ook mijn taak om

patiënten daarin te begeleiden. En om in te grijpen als ik zie dat iets anders of zelfs beter kan.

Heb je moeite met je werk of met andere activiteiten omdat je reuma te actief is? Dan kunnen we dat met je medicatie of met een andere behandeling aanpakken. Of is er iets anders aan de hand? Dan kan het een kwestie zijn van anders naar de situatie kijken en eventueel kleine aanpassingen doen. Zodat je kunt blijven paardrijden, motorrijden of voetballen, of wat het dan ook is dat je graag doet. Vaak is er veel meer mogelijk dan je denkt.

Schrijf op waar je tegenaan loopt

Hoe minder gesloten je bent tegenover de behandelaar en hoe eerlijker je bent over hoe het gaat, op alle vlakken van het leven, hoe beter een behandelaar je van dienst kan zijn. Dan is duidelijk wat je behoeften zijn. Ik wil je daarom

adviseren om ieder gesprek met je reumatoloog, physician assistant, verpleegkundig specialist, reuma-verpleegkundige of andere zorgverlener goed voor te bereiden. Schrijf van tevoren op waar je tegenaan loopt in je werk of studie, in je relatie, met je hobby's of sport en bij andere activiteiten in het dagelijks leven. Wat gaat goed en wanneer heb je juist last van pijn of stijfheid? Door dat allemaal te bespreken, kun je samen met je behandelaars werken aan een zo goed mogelijke behandeling die past bij jou en bij je behandeldoelen. En dat is natuurlijk voor iedereen wel zo prettig!"

Lotte heeft reumatoïde artritis

Ik wil niet dat meisje met reuma zijn

Toen Lotte, werkzaam als blogger en marketeer, last kreeg van de bal van haar voeten, polsen en handen wist ze al hoe laat het was. Ze herkende de pijn en klachten van haar oma, die ook reumatoïde artritis (RA) had. Toch was ze niet bereid haar grote passie op te geven: sporten op hoog niveau. "Er zijn altijd manieren om de dingen die je graag wilt doen, te blijven doen."

Op haar 24e kreeg Lotte de diagnose reumatoïde artritis. Voor die tijd deed ze aan krachttrainingen en high intensity workouts. Ook was daar sinds kort hardlopen bij gekomen. Toen zij pijn kreeg aan de bal van haar voet, dacht ze nog even dat het lag aan haar nieuwe sport-schoenen. Aangezien reuma in haar familie voorkwam, onderging Lotte een bloedonderzoek. Daar kwam niets uit. Het advies van de arts luidde: minder sporten en rust nemen. "Ik ben niet zo goed in het opvolgen van dat soort adviezen," lacht Lotte. "Aangezien de klachten niet overgingen, heb ik nog een test gedaan en die bleek positief. Er zijn namelijk meerdere testen om de diagnose RA te stellen. Bij de tweede test bleek inderdaad dat ik reuma had."

Fanatieker sinds de diagnose

Ondanks en misschien juist door de diagnose besloot Lotte dat zij de marathon van Amsterdam wilde lopen. "Als ik iets in mijn kop heb, ga ik het doen. En het is mij ook gelukt. Net als het beklimmen van de hoogste berg van Ecuador. Of ik fanatieker ben geworden na mijn diagnose? Zeker, ik stel steeds hogere doelen. Waarom? Deels om me te bewijzen. Er zit op chronische ziekten zo'n stigma, alsof je dan zou zijn afgeschreven."

Toen ik 14 jaar geleden mijn rug brak door een aanrijding met een auto, zeiden de artsen dat ik nooit meer 10 kilometer zou kunnen lopen. In het begin moest ik na het lopen van twee trappen ongeveer drie uur bijkomen. Ik heb toen voor mezelf besloten dat ik dat gevoel nooit meer wilde hebben. Het is verslavend om zo fit te zijn als ik nu ben. Toch heb ik niet het idee dat ik er obsessief mee bezig ben. Ik kan ook intens genieten van een rustdag."

Relativeren

Door haar rugletsel en de chronische rugpijn die daarmee gepaard gaat, was de schok van de diagnose reumatoïde artritis minder groot voor Lotte. "Het kan altijd erger," relativeert ze. De reumadiagnose ervaarde ze vooral als zwaar door de reacties van anderen. "Ik wil niet dat meisje met reuma zijn. Ik kan nog van alles. Van fietsen tot een marathon lopen."

De marathonloper Eliud Kipchoge zei ooit: 'No human is limited'. Zo denk ik er zelf ook over. Ik ben ervan overtuigd dat als je echt iets graag wilt, het hoe dan ook kan. Dat heeft deze ziekte mij nog meer doen inzien. En ik leef er ook bewuster in het nu door. Als blijkt dat ik over een tijdje iets echt niet meer kan, dan vind ik wel iets anders."



Maatwerk

Lotte is altijd heel duidelijk geweest tegen haar artsen in wat zij wel en niet wilde voor haar behandeling. "Reumatoïde artritis is een vervelende ziekte en verloopt voor iedereen anders. Bij mijn oma heb ik van dichtbij gezien dat zij bepaalde dingen niet meer kon. Nadat ik mijn rug had gebroken, heb ik ook zelf ervaren dat er altijd andere manieren zijn, naast medicatie, om de dingen te blijven doen die je gelukkig maken."

Dat zij zelf drie jaar lang de opleiding tot verpleegkundige heeft gevolgd, gaf Lotte wellicht een streepje voor tijdens de gesprekken met haar artsen. Toch wil ze benadrukken hoe belangrijk het is om voor jezelf helder te hebben hoe je wilt leven en wat belangrijk voor jou is. Dan kun je ook behandeldoelen stellen die passen bij jouw leven. "Deze ziekte vereist maatwerk en als je niet praat over wat jouw wensen en behoeften zijn, dan krijg je het niet voor elkaar. Wat voor de een werkt, werkt voor de ander misschien niet. Iedereen heeft een eigen referentiekader. Als je echt iets wilt, geef dan niet op en ga op zoek naar wat voor jou werkt! Zelf droom ik ervan om ooit nog eens alle zes Major Marathons in één jaar te lopen. Dat zou mij de eerste vrouw ter wereld maken die dat is gelukt."

Balans bewaren

Tussen het intensief sporten door zorgt Lotte goed voor zichzelf. Gezond eten, veel slaap en rust tussendoor werken het beste voor haar. Alhoewel zij op zaterdag heus wel een wijntje drinkt, maar dan weet ze dat ze de dag erna even rustig aan moet doen. Haar grenzen bewaken blijft wel een aandachtspunt. "Ik ben door de reumatoïde artritis wel harder voor mezelf geworden, fanatieker, en dan kan ik mij laten meeslepen. Dat is niet altijd het beste voor mijn lichaam. Ik zou de balans eigenlijk nog beter moeten bewaren. Al met al kan ik doen wat ik het liefste wil doordat ik voor mezelf opkom en voor mezelf zorg. Dat raad ik iedereen aan."

Het interview met Lotte vond plaats in 2020. In de afgelopen jaren zijn haar sportieve doelen verder gegroeid. Zo heeft ze in 2023 als eerste Nederlandse vrouw de finish van het WK Ironman gehaald in Hawaï. Meer weten over Lotte's ervaringen? Kijk op www.wanderlotje.com of volg Lotte van Trigt op Instagram.

Lees hier meer over reumatoïde artritis (RA):



Marijn Vis, reumatoloog

Je kunt als patiënt nooit te veel vertellen

Met reuma meer kans op andere ziekten

Reumatoloog Marijn Vis (Erasmus MC Rotterdam) merkt dat veel patiënten wel vertellen over hun reumaklachten, maar niet over andere klachten. "Bij een ontstekingsziekte als reuma heb je ook een grotere kans op andere ziekten, zoals uveïtis (ontsteking aan je oog), hart- en vaatziekten, moeheid en psychische problemen. Het is goed om je daarvan bewust te zijn, zodat je eventuele klachten op tijd kunt herkennen en bespreken met je arts.



Uveïtis

Uveïtis is een ontsteking van het oog, meestal in het voorste deel. Het gaat dus niet om de oogleden, maar om het oog zelf. Het belangrijkste kenmerk van uveïtis is dat het oogwit écht rood is. Er kan daarnaast sprake zijn van een kloppende pijn in je oog. Ook kun je last hebben van lichtschuwheid, wat betekent dat het licht niet fijn voelt aan je ogen. Je hoeft bij uveïtis niet alle klachten te hebben; het is zelfs mogelijk om alleen rood oogwit te hebben zonder enige pijnklachten of lichtschuwheid. Ernstige uveïtis kan leiden tot slechtziendheid.

Als je met je klachten bij een oogarts komt, vraagt die waarschijnlijk of je ook een andere ontstekingsziekte hebt. Als die vraag niet aan je wordt gesteld, zeg dan zelf dat je reuma hebt. De behandeling van de uveïtis zal daardoor iets anders zijn.

Hart- en vaatziekten

Als je reuma hebt, is de kans groter dat je bij het ouder worden hart- en vaatziekten zult ontwikkelen. Algemene risicofactoren voor hart- en vaatziekten zijn overgewicht, diabetes en hoge bloeddruk. De uitdaging voor mensen met reuma is dat de kans op deze risicofactoren gemiddeld groter is. Overgewicht komt bijvoorbeeld vaak voor, mede doordat sporten en bewegen lastiger kan zijn door pijnklachten.

Een andere reden voor de grotere kans op hart- en vaatziekten is dat een ontsteking zich weliswaar concentreert op de gewrichten en op de huid, maar tegelijkertijd ook invloed heeft op de rest van je lichaam. Een reumaontsteking is bijvoorbeeld niet goed voor je bloedvaten, wat kan zorgen voor een ontregeling van je cholesterol. En ontstekingscellen hebben invloed op de vaatwanden, waardoor je sneller hart- en vaatziekten kunt krijgen.

Als je een ontsteking onbehandeld laat doorgaan zorgt dit dus niet alleen voor pijn en ongemak, het kan ook je gewrichten én je vaten ernstig en blijvend beschadigen. De juiste behandeling is daarom belangrijk voor de korte én lange termijn. Het goede nieuws is dat we tegenwoordig de ontsteking beter onder controle kunnen krijgen door de nieuwe behandelingen, wat het risico op hart- en vaatziekten minder groot maakt.

Psychische gezondheid

Lichamelijke klachten kunnen invloed hebben op je psychische en emotionele gezondheid, bijvoorbeeld omdat je je leven niet kunt leiden zoals jij dat wilt. Misschien moet je ander werk gaan doen, of je zelfs helemaal ziek melden. Of je kunt wel werken, maar in je vrije tijd moet je jezelf weer helemaal oppeppen, en heb je geen energie voor leuke dingen. Dan ben je niet ziekgemeld, maar je leven staat wel stil.

Stress, verminderd zelfvertrouwen, angst of somberheid zijn voorbeelden van psychische klachten die best vaak voorkomen bij mensen met artritis psoriatica. Vertel aan de reumatoloog hoe je je voelt, wat er gebeurt in je leven, en welke rol artritis psoriatica daarbij speelt. Je arts kan je helpen, soms door andere medicijnen te geven, maar vaak door je te verwijzen naar de reumaconsulent, fysiotherapeut of ergotherapeut. Zo kunnen we kijken hoe we de invloed van artritis psoriatica op je leven kunnen verminderen.

Maak niet zelf de diagnose

Ik raad je aan om altijd al je klachten aan de reumatoloog te vertellen. Alles wat je voelt of wat je opvalt. En doe dat in je eigen woorden. Daarmee bedoel ik, dat je niet zelf een diagnose hoeft te geven. Liever niet zelfs. 'Ik heb een ontsteking in mijn rug,' daar kan een reumatoloog niks mee. Ik wil weten: Heb je pijn in je rug? Hoe lang heb je dat? Wat is het patroon? Hoe is het ontstaan? Hoeveel last heb je ervan? Met die informatie van jou kan ik als arts aan de slag.

Je kunt als patiënt nooit te veel vertellen. Je weet namelijk nooit welke onverwachte aanwijzing een arts kan halen uit de informatie die je geeft. Omschrijf dus in zo veel mogelijk details waar je last van hebt. Jij bent degene die de dingen voelt, de reumatoloog bedenkt waar dat bij kan horen en samen komen we daarna tot het beste behandelplan."

• • •
"Vertel al je klachten, wat je voelt en wat je opvalt, in je eigen woorden."



Sylvia heeft axiale SpA

Ik laat me niet meer wegsturen door zorgverleners

Het duurde 16 jaar voordat bij Sylvia (40) de diagnose axiale SpA werd gesteld. De huisarts en fysiotherapeut namen haar rugpijn niet serieus, ook omdat in haar bloed geen ontstekingswaarden te zien waren. "Vooral mijn tweede zwangerschap was de hel. Maar iedereen zei: 'Die pijn hoort erbij.'" Tegenwoordig weet Sylvia hoe ze voor zichzelf moet opkomen, om gehoord en geholpen te worden.

"Vanaf mijn 20e had ik altijd rugpijn en andere klachten. Ik ging steeds weer naar de fysio omdat mijn lichaam helemaal vastzat. Dan vroeg ik weleens: 'Hoe komt het dat bij mij alles blijft vastzitten en bij een ander niet?' Hij had daar niet echt een antwoord op, en zei iets als 'Dat hebben sommige mensen nu eenmaal.' De huisarts kon ook niets vinden, terwijl ik vaak langskwam met klachten. Vanuit haar voelde ik op een gegeven moment vooral de boodschap: je moet niet zo piepen. Dat zei ze niet letterlijk, maar dat kwam wel zo over. Zo van: je bent jong en er is niets te vinden, huppetee, ga maar weer.

'Die pijn hoort erbij'

Op mijn 29e was ik in verwachting van mijn zoon. Ik had veel lichamelijke klachten, onder andere aan mijn bekken. Het ging niet heel lekker, zeg maar.

Het was ook een zware bevalling, met een placenta die bleef zitten en veel bloedverlies. Ik dacht: oké, bij mij gaat het blijkbaar iets moeizamer, misschien heb ik wel bekkeninstabiliteit. Maar dat kon niet worden vastgesteld in het ziekenhuis.

Zes jaar later was de tweede zwangerschap echt de hel. Ik had zó veel pijn aan mijn bekken en rug, tegen het einde kon ik bijna niet meer. Vanaf week 38 had ik voorweeën, en een paar keer ging ik naar het ziekenhuis omdat ze dachten 'het begint', maar dan zette het toch niet door. Aan het eind kon ik niet meer slapen van de pijn. Twee nachten mocht ik met medicatie in het ziekenhuis slapen. Maar iedereen zei: 'Die pijn hoort erbij, dat is normaal bij een zwangerschap.' Als we toen hadden geweten dat ik axiale SpA heb, waren ze waarschijnlijk heel anders met me om gegaan.

Met 40 weken kon ik niet meer en ik wilde ingeleid worden, maar bij het ziekenhuis wilden ze dat pas doen bij 41 weken. Die bevalling is lichamelijk heel zwaar geweest, en daarna knapte ik niet echt op. Mijn dochter was 10 maanden toen we met het gezin op de camping waren en ik helemaal niets meer kon door de pijn. Ik kon niet opstaan, niet gaan zitten, mijn kinderen niet tillen... Toen zei ik tegen mijn man: 'Ik ben pas 35 jaar, ik kan toch niet accepteren dat ik zo mijn leven lang door moet gaan?'



Tante met axiale SpA

Mijn tante, de zus van mijn moeder, heeft axiale SpA. Op een verjaardag raakte ik met haar aan de praat, en ze herkende mijn verhaal. 'Zou je toch geen reuma hebben?', vroeg ze. Ze vertelde dat haar eigen tante óók axiale SpA had gehad; het zit dus echt in de familie. 'Ik zou erop staan dat je doorverwezen wordt.' Want ik was dat afgelopen jaar een paar keer naar de huisarts gegaan, maar die stuurde me weg met: 'Je bekkenklachten kunnen van de

bevalling zijn. Ga maar naar de fysio.' Dat deed ik, maar het loste niets op. Eigenlijk luisterden de huisarts en de fysiotherapeut niet echt naar me. En ze dachten ook niet: deze symptomen passen niet bij je leeftijd, misschien moeten we er iets mee.

Ik moet voor mezelf opkomen

Na het gesprek met mijn tante was ik vastbesloten om te worden getest op reuma. Ik besepte dat ik voor mezelf moest opkomen om gehoord te worden. Dus ik zei tegen mijn huisarts: 'Ik wil worden doorverwezen naar een reumatoloog; er komt axiale SpA voor in mijn familie.' Als ik dat wilde, dan mocht dat van de huisarts. Ze zei wel: 'Ik verwacht niet dat er iets uitkomt, dus ik wil eerst bloed laten prikken voordat ik je doorverwijs.' Mijn bloed werd getest op de reumafactor en op ontstekingswaarden. De uitslag was negatief, de ontstekingswaarden waren heel laag, dus de huisarts verwachtte geen reuma. Maar ik hield vol dat ik naar een reumatoloog wilde en uiteindelijk heeft ze me toen maar doorverwezen.

Eindelijk voelde ik me gehoord

Ik kwam bij een vriendelijke reumatoloog aan wie ik mijn hele verhaal vertelde. Uit het lichamelijk onderzoek bleek dat mijn lichaam redelijk flexibel is, dus dacht ze eigenlijk niet dat ik reuma had. Maar vanwege de axiale SpA in mijn familie en door het horen van mijn verhaal besloot ze toch om foto's te maken. Een week later kwam ik terug voor de uitslag en toen zei de reumatoloog: 'Ja, dat had ik dus niet verwacht...' Wat in mijn bloed niet zichtbaar was, zag je wel op de foto's. Ik bleek al vergroeiingen te hebben in mijn SI-gewrichten, graad 1 aan de ene kant en graad 2 aan de andere kant. Die dag kreeg ik de diagnose axiale SpA, artrose in mijn onderrug en fibromyalgie (ontstekingen in de spieren, pezen, kapsels en banden).

Ik was op dat moment vooral heel blij. Eindelijk voelde ik me gehoord en wist ik dat ik niet gek was, en ook geen aansteller. Nu konden we bovendien iets gaan doen. De reumatoloog wilde eerst focussen op de axiale SpA en artrose, om te voorkomen dat dit nog meer schade zou veroorzaken in mijn lijf. Het vinden van de juiste medicatie bleek een lang traject te zijn. Door de eerste ontstekingsremmende middelen verdwenen mijn pijnklachten wel,

maar de vermoeidheid bleef en ik had last van de bijwerkingen. Hierdoor ging ik twijfelen: wat als het toch geen axiale SpA zou zijn? Ik was bijvoorbeeld weleens van mijn paard gevallen, kon de pijn niet daardoor komen?

Second opinion

Ik wilde een second opinion en mijn reumatoloog stond daar meteen voor open. Ze begreep dat ik niet aan haar twijfelde, maar dat ik gewoon helemaal zeker wilde weten dat ik inderdaad axiale SpA had, voordat ik mijn hele leven zware medicijnen zou gaan gebruiken. Ze verwees me door naar een reumatoloog in een ander ziekenhuis. Ook daar was de conclusie dat het axiale SpA moest zijn: dat gaf me rust.

Na die second opinion zijn we begonnen aan de biologicals. Dat was soms ingewikkeld, zeker met twee kleine kinderen die uit school van alles meenemen aan virussen en bacteriën. Ik was heel vatbaar omdat mijn weerstand omlaag werd gehaald door de medicatie, dus elk snottebelletje pakte ik mee. Ik ben in die tijd vaak ziek geweest. En weer was het een zoektocht, want de eerste twee medicijnen gaven veel klachten.

"Luister altijd naar je eigen lijf, vertrouw op wat je voelt. Niet alleen bij de diagnose, ook bij het kiezen voor de juiste behandeling."

Wat is acceptabel

Ik wil behandelingen best een tijd proberen, maar het houdt een keer op. Bij iedere medicatie hield ik maandenlang elke dag in een notitieboekje bij wat de behandeling met me deed, welke klachten ik had, welke score ik gaf aan mijn pijn en hoe ik me verder voelde. Zo kreeg ik een feitelijk overzicht en kon ik een keuze maken: zijn de bijkomende klachten voor mij acceptabel? En als dat na een paar maanden niet zo bleek te zijn, zei ik dat tegen de reumatoloog. Doordat ik alle informatie op een rijtje had staan, was ik zeker van mezelf in het gesprek en kon ik laten zien wat mijn ervaringen waren geweest.

Bij de eerste twee biologicals die ik probeerde vond ik de bijwerkingen te verstoring in mijn dagelijks leven. Mijn reumatoloog verwachtte niet dat een andere biological minder klachten zou geven, maar toch mocht ik een derde optie proberen. Die bleek goed te werken voor mij: ik heb er bijna geen last van. Ik moet natuurlijk altijd de balans in mijn leven in de gaten houden, maar ik kan nu goed functioneren.

Jij kent je lijf

Ik heb zestien jaar zonder diagnose rondgelopen tot bleek dat ik gelijk had en dat er iets niet klopte. Nu laat ik mezelf nooit meer makkelijk wegsturen door zorgverleners. Wat ik iedereen wil meegeven: luister altijd naar je lijf, vertrouw op wat je voelt. Niet alleen bij de diagnose, ook bij het kiezen voor de juiste behandeling. Het is heel belangrijk om met je arts af te stemmen wat jij doet in je leven, wat wel en niet goed gaat en hoe je je daarbij voelt. Er zijn tegenwoordig veel verschillende behandelingen, dus je hoeft geen genoegen te nemen met bijwerkingen als het gewoon niet gaat in je dagelijks leven."



Lees hier meer over
axiale SpA:



Floris van Gaalen, reumatoloog



Snellere diagnose bij axiale SpA

Reumatoloog en onderzoeker Floris van Gaalen (LUMC) is gespecialiseerd in axiale spondyloarthritis (axiale SpA). "Deze reumasoort ontstaat vóór je 45e levensjaar. In de meeste gevallen zitten de klachten voornamelijk in de wervelkolom: denk bijvoorbeeld aan rugpijn en stijfheid in de ochtend. Ook kun je na verloop van tijd beschadigingen of vergroeiingen krijgen in je wervelkolom. Een vroege diagnose is belangrijk, want dan kan er snel worden gestart met een behandeling. Helaas duurde het gemiddeld 7 tot 9 jaar voor de diagnose axiale SpA werd gesteld. Pas sinds 2023 kunnen we in een vroeger stadium de diagnose met zekerheid geven.

Late diagnose

Dat axiale SpA bij veel mensen niet direct wordt gediagnosticeerd, komt ten eerste doordat rugklachten vaak voorkomen. Meestal worden die niet veroorzaakt door ontstekingen. Hierdoor is axiale SpA niet het eerste waar een huisarts aan denkt en kan het even duren voordat naar de reumatoloog wordt doorverwezen.

Ook was het tot korte tijd geleden lastig om met zekerheid axiale SpA vast te stellen, zelfs als de reumatoloog vermoedde dat het deze ziekte was. Eigenlijk kon er pas een diagnose worden gegeven als op de röntgenfoto beschadigingen of vergroeiingen van de wervelkolom te zien waren. Soms zag je die beschadigingen duidelijk op de

röntgenfoto, soms ook niet, bijvoorbeeld omdat een deel van de wervelkolom achter de ribbenkast zit. Ook weten we inmiddels dat veel mensen met axiale SpA nooit vergroeiingen krijgen. Dit zijn vooral vrouwen, maar ook mannen. Dus de kans bestond dat je als arts gedurende een lange periode tevergeefs wachtte tot er iets zichtbaar zou worden in de onderzoeken, en al die tijd geen diagnose kon stellen.

Nieuwe onderzoeks-technieken

De vraag was: hoe konden we als reumatoloog bij een vermoeden van spondyloarthritis sneller tot een diagnose komen? Ongeveer 15 jaar geleden zijn we begonnen met het gebruiken van MRI-scans bij

onderzoek naar spondyloarthritis. MRI-scans kunnen ontstekingen laten zien voordat er vergroeiingen ontstaan. De MRI is echter niet 100% betrouwbaar. In 2009 zijn we daarom in het LUMC in Leiden begonnen met het project SPACE (SPondyloArthritis Caught Early). In het SPACE-project ging het om mensen die verdacht werden van spondyloarthritis, en die langer dan drie maanden en korter dan twee jaar chronische rugklachten hadden. We combineerden MRI met andere testmethoden, zoals röntgenfoto's en ook genetisch bloedonderzoek, de HLA-B27-test. Als je dit HLA-B27-gen hebt, is de kans op spondyloarthritis namelijk groter.

In 2023 konden we aantonen dat we nu met zekerheid de diagnose



axiale SpA in een vroeg stadium kunnen stellen: eigenlijk al op het moment dat een patiënt bij de reumatoloog komt met klachten en ook als de rugklachten nog maar een paar maanden bestaan. Ik ben hier heel blij mee, want het betekent dat we mensen met axiale SpA nu ook echt iets te bieden hebben."

"Heb je een ontstekingsziekte en heb je meer dan drie maanden rugpijn? Bespreek dit met je arts."

Link met andere ontstekingsziekten

Een van de aanwijzingen dat iemand met chronische rugklachten axiale SpA kan hebben, is als de ziekte in de familie voorkomt. Ook is het verstandig om te testen als er andere ontstekingsziekten in de familie

voorkomen, of als de persoon zelf last heeft van huidontstekingen (psoriasis), oogontstekingen (uveïtis) of een ontstekingsziekte aan de darmen zoals colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn.

Andersom geldt trouwens hetzelfde: mensen met axiale SpA hebben een grotere kans om ook andere ontstekingsziekten te krijgen, zoals colitis ulcerosa, de ziekte van Crohn, psoriasis of uveïtis. Met name dat laatste is belangrijk om je van bewust te zijn: ga als patiënt met axiale SpA tijdig naar een arts als je ontstekingsklachten aan je ogen hebt.

Je stelt je niet aan

Veel mensen die lange tijd met niet-gediagnosticeerde chronische rugklachten lopen, krijgen van hun huisarts te horen dat er niets aan te doen is. Ook reageert de omgeving niet altijd begripvol: de patiënt wordt bijvoorbeeld niet geloofd of niet serieus genomen. Ik heb vaak gezien dat mensen na de diagnose

axiale SpA de scans willen laten zien aan familie en vrienden: 'Kijk, het is echt iets, ik stel me niet aan.' Dat vind ik pijnlijk om te horen en het motiveert me nog meer om samen met mijn patiënt naar de meest geschikte behandeling te zoeken.

Axiale SpA is goed behandelbaar

Als de diagnose axiale SpA is gesteld, zijn mensen blij dat hun klachten een naam hebben, maar ze verwachten niet veel van de behandeling. En dat terwijl deze ziekte juist goed behandelbaar is. Praat met je reumatoloog en verpleegkundige over je behandel-doelen en benoem waar je tegen-aan loopt in je dagelijks leven, zoals bijvoorbeeld slaapproblemen of belemmeringen om te kunnen werken of sporten zoals je dat zou willen. Zeg wat je nodig hebt, want een behandeling is het resultaat van de samenwerking tussen zorg-verlener en patiënt."



Je doet het voor jezelf

Bea Radovits is reumatoloog in Bernhoven te Uden. “Voor je reumatoloog is het belangrijk om niet alleen je ziektebeeld te kennen, maar ook om te weten wie jij bent en hoe je leven eruitziet. Welke behandelingsopties passen bij jou en bij jouw leefstijl? Vertel daarom eerlijk wat voor jou belangrijk is, en hoe je arts kan bijdragen aan een gelukkiger leven. Wat zijn jouw wensen en behoeften? Wat wil je juist niet? Samen kunnen jullie bepalen wat de beste behandeling is voor je klachten én voor jou als persoon.”

“Bij elke vorm van reuma kan het even zoeken zijn om de behandeling te vinden die het beste past bij je ziektebeeld, bij je dagelijks leven en ook bij jou als persoon. Dat zoeken is een samenwerking van reumatoloog en patiënt, dus het is belangrijk dat je alles tegen je arts durft te zeggen.

Ook is het voor jou als patiënt belangrijk om te weten wat de reden is dat de arts je juist deze behandelopties geeft om uit te kiezen. Als dit niet helemaal duidelijk is, vraag er dan naar en laat je meenemen in het denkproces van je arts. Dat is belangrijk, want dan kun je goed nadenken over je keuzemogelijkheden, en een beslissing nemen waar je je goed bij voelt. En het mooie is, als je helemaal achter de gekozen behandeling staat, kun je die ook makkelijker volhouden.

Therapiemoetheid

Voor de best mogelijke resultaten van je behandeling is het belangrijk dat je de aanwijzingen van je arts opvolgt en dat je je medicijnen blijft gebruiken. Dat noemen we therapietrouw zijn. Therapietrouw kan soms lastig zijn, bijvoorbeeld omdat na een tijdje therapiemoetheid bij je kan ontstaan. Of je voelt niet meer de noodzaak om trouw je medicatie te nemen, omdat de reuma rustig is en je geen klachten meer hebt. Dan kun je denken: waar neem ik die medicijnen nog voor? Als je die gedachte hebt, zet dan eens op een rijtje: Toen ik bij de reumatoloog kwam, welke klachten had ik toen? Zijn die klachten weg door de medicatie? Wat doet die medicatie echt voor me? Hierdoor kun je je weer gemotiveerd voelen om therapietrouw te blijven.



Je kunt ook gaan twijfelen over je behandeling omdat slechts een deel van je klachten vermindert of verdwijnt. Je vertrouwen in de behandeling kan dan afnemen. Spreek dat uit naar je arts. Bespreek samen wat je pijnklachten zijn en wat andere behandelopties zouden kunnen zijn.

Chronisch pijnsyndroom

Naast de klachten die horen bij je vorm van reuma, kan de ziekte ook op andere manieren invloed hebben op je leven en gezondheid. Het lichamelijk ongemak, de pijn of de vermoeidheid kunnen veel stress veroorzaken, vooral als je sociale leven, je werk of studie, of je emoties erdoor worden beïnvloed. Het kan ook zijn dat de pijn een eigen leven gaat leiden en dat je, ondanks dat de reuma rustig is, toch pijnklachten blijft ervaren. Dit noemen we een chronisch pijnsyndroom.

Het zijn allemaal klachten die niet meetbaar zijn met bijvoorbeeld een bloedtest. Juist daarom is het belangrijk om je arts heel precies en eerlijk te vertellen wat je ervaart of voelt. Zonder jouw informatie

kan je arts denken: de gewrichten zien er goed uit en ik zie geen ontstekingswaarden in het bloed, dus alles is in orde. Terwijl jij rondloopt met pijnklachten of psychische klachten. Als de reuma meetbaar rustig is, zal een behandeling met andere medicijnen waarschijnlijk niet een betere oplossing bieden. Een optie is om met je arts of verpleegkundige te kijken naar paramedische zorg.



"Voorbeelden van paramedische zorg zijn chronische pijnbegeleiding, fysiotherapie, oefentherapie, yoga of tai chi."

Paramedische zorg

Paramedische zorg richt zich op het beter functioneren van je lichaam en het ondersteunen van je gezondheid, zodat het in je dagelijks leven zo goed mogelijk met je gaat. Beweging is sowieso goed, want daardoor wordt je lichaam soepeler en je conditie beter. Ook kun je er beter door gaan slapen.

Voor paramedische zorg word je meestal doorverwezen door de verpleegkundige, die eerst de tijd neemt om samen te kijken wat past bij jou en bij je leven. Hoeveel tijd heb je, maar ook: Wat vind je leuk? Welke activiteit of therapie kun je langere tijd volhouden? Als je eenmaal weet wat je wilt doen, ga dan op zoek naar de locatie, therapeut of trainer die het beste past bij jou.

Als je geen klik hebt

Het is heel belangrijk dat je een klik hebt met je reumatoloog en verpleegkundige, zodat je eerlijk kunt zijn en vertrouwen voelt in de behandeling. Als je die klik niet voelt of geen vertrouwen hebt in je zorgverlener, mag je dat eerlijk zeggen. Dat kan lastig zijn, dat snap ik, maar doe het wel. Het komt echt vaker voor dat een patiënt wisselt van arts of verpleegkundige. Ik heb het zelf ook weleens gehad. Een patiënt had een opvlamming tijdens mijn vakantie, ging daardoor naar een collega en bleek daar een betere klik mee te hebben. En andersom gebeurt het ook: een patiënt die eigenlijk eenmalig kwam, besloot liever bij mij te willen blijven. Mensen zijn allemaal anders en we voelen instinctief bij wie we ons het meest op ons gemak voelen. Dus als je het gevoel hebt dat iemand niet de juiste arts is voor jou, kijk dan of iemand anders beter bij je past.

Je doet het voor jezelf

Merk je dat je minder of geen vertrouwen meer hebt in je behandeling? Bespreek dit dan met je arts. En wees er eerlijk over als je korte of lange tijd je medicatie onregelmatig of helemaal niet hebt gebruikt. Vertel waarom je er tegenop ziet om je medicijnen te nemen. Als je twijfels hebt, of als je je zorgen maakt, bespreek dit dan met je arts. Want je doet de behandeling niet voor je arts, je doet het voor jezelf. Maar je doet het niet alleen: je arts en je verpleegkundige zijn er om je te helpen, en om samen de beste weg te vinden. Ons doel is dat je je beter én gelukkiger gaat voelen door de behandeling."



Haal het maximale uit je behandeling met de online gesprekshulp

Voor een goede samenwerking met je reumatoloog is het belangrijk om te weten wat je klachten zijn, en wat je wensen of doelen zijn. En om dit duidelijk te kunnen vertellen aan je arts. Maar het kan lastig zijn om over je reuma te praten. Je kunt inmiddels gewend zijn geraakt aan de invloed van de ziekte op je leven. En hoe leg je uit wat je wilt kunnen doen in je leven? En hoe weet je wat je behandeldoel is of wat je behandel mogelijkheden zijn?

Voorbereiden op het spreekuur

Als het bijna tijd is voor je afspraak met de arts, is het goed om over een paar dingen na te denken: Hoe gaat het nu met je? Welke vragen heb je over klachten of over de behandeling? Zou er nog iets beter kunnen wat betreft de behandeling? Het is handig om alles wat je bedenkt op te schrijven, zodat je niks vergeet te bespreken met de arts.

Online gesprekshulp

Geen dag is hetzelfde, en er kan ook een lange periode zitten tussen afspraken met je arts. Dan kan het een uitdaging zijn om te bepalen of het beter, slechter of hetzelfde gaat sinds jullie elkaar zagen. Ook kan het soms lastig zijn om te bepalen op welke manier reuma invloed heeft op je leven. Je kunt lichamelijke pijn ervaren, die je herkent als reuma-klachten. Maar je kunt ook klachten hebben die je niet direct verbindt aan reuma, zoals vermoeidheid, of een gevoel van eenzaamheid, verdriet of angst.

Met de online gesprekshulp krijg je meer inzicht in welke invloed reuma op dit moment heeft op je leven. Dat is de eerste stap naar meer controle over je ziekte. Bepaal daarna wat jouw wensen en doelen zijn, zodat je alles kunt bespreken met je arts en jullie samen kunnen beslissen welke behandeling het best bij jou past.

Je vindt de online gesprekshulp hier:





Domme vragen bestaan niet in de spreek- kamer

Astrid (67) heeft moeten leren om haar mening te uiten in de spreekkamer, en improvisatietoneel speelde daarbij een verrassende rol. Inmiddels voelt de band met de reumatoloog als een hechte samenwerking, die draait om eerlijk zijn en alles durven zeggen. “Ik wil het gevoel hebben: we gaan dit samen oplossen. Ik weet wat ik voel, en jij hebt de medische kennis: wat kunnen we samen gaan doen om mijn klachten te verminderen?”

“Ik was 7 jaar toen ik psoriasis kreeg en 25 jaar toen de klachten door artritis psoriatica begonnen. Ik had geluk dat de diagnose al na een paar weken werd gesteld, want in die tijd had niet elke huisarts kennis van die ziekte. Maar een familielid van mijn huisarts had artritis psoriatica, dus hij herkende de kenmerken en stuurde me naar de reumatoloog. Tegenwoordig heb ik totaal geen moeite met communiceren, maar als twintiger was ik heel onzeker en verlegen. Telkens als ik de spreekkamer van de reumatoloog binnenkwam zag ik die nette oudere meneer achter zijn grote eikenhouten bureau zitten en durfde ik geen vragen te stellen. Artsen waren in die tijd sowieso nog een soort broertje van God, naar wie je luisterde en die je niet tegensprak.

Artsen kunnen geen gedachten lezen

Met de jaren begon ik meer mijn mening te uiten in de spreekkamer. Ik kreeg een jongere arts, en dat praatte makkelijker. Ik werd zelf ouder en zelfverzekerder. En ik ging werken als medisch illustrator in een ziekenhuis, waardoor mijn relatie met artsen anders werd. Nu hadden ze iets van mij nodig, in plaats van andersom. Door die samenwerking realiseerde ik me dat artsen ook gewoon mensen zijn.

Als patiënt kun je de verwachting hebben dat je in de spreekkamer tegenover een alleswetende persoon zit, die even je problemen gaat oplossen. Maar wat blijkt: artsen kunnen geen gedachten lezen, of aan

je zien hoe je je écht voelt, of voelen dat je een uitleg niet begrijpt. Als er iets aan de hand is, of als iets onduidelijk is, durf dan te zeggen: 'Ik snap het niet', of: 'Ik wil het niet.'

Bij de patiëntenvereniging spreek ik weleens mensen die zeggen: 'Ik stond na vijf minuten weer buiten. Het helpt toch niet als ik zeg dat ik last heb van mijn gewrichten.' Ja, dat helpt juist wel. Dat wil de arts juist weten. Zeg gewoon: 'Ik heb last van mijn gewrichten, maar ik wil zo min mogelijk klachten hebben daarvan. Dus help me om een oplossing te vinden.' Dan kan de arts op zoek gaan naar de juiste behandeling.



Niets is gek

Die vroegere verlegenheid van mij ging vrij ver. In mijn jeugd waren we een van de eersten met een vaste telefoon in huis. Als die rinkelde durfde ik de hoorn niet te pakken, want je wist nooit wie er belde. Ik ben met de jaren over die verlegenheid heen gegroeid. Wat hierbij heeft geholpen is dat ik als dertiger begon met toneelspelen. Een vriendin startte na haar theateropleiding een improvisatiegroepje, en dat bleek ik ontzettend leuk te vinden. Op het toneel is niks gek, dus daar durfde ik ineens alles te zeggen en te doen.

Eigenlijk zou je datzelfde grenzeloze gevoel van vrijheid moeten voelen bij de arts: ook daar is niks gek. Er bestaan geen domme vragen; je kunt gewoon alles zeggen wat in je opkomt. En soms weet je arts het antwoord niet, of niet meteen. Dat kan. Dan moet je samen kijken of je wél achter het antwoord of op de oplossing kunt komen.

Ik zit nog steeds bij een toneelclub, in Kleintheater Zwaan in Gouda. Alleen doe ik niet meer mee met de voorstellingen, want door mijn gewrichtsklachten ben ik te onbetrouwbaar geworden. Je hebt elkaar echt nodig op het toneel, ook lichamelijk, en bij mij kan het van het ene op andere moment niet meer gaan. Dus nu houd ik me bezig met regieassistentie en met vormgeving en decor. Daar kan ik mijn creativiteit in kwijt. En één keer per maand doen we met een vaste groep aan improvisatietoneel. Lekker gek doen.

Plakkende ellenbogen

Alles durven zeggen, dat geldt niet alleen in de spreekkamer. Je kunt samen met de arts iets besluiten dat een goed idee lijkt, maar eenmaal thuis blijkt het toch niet te werken. Zég dat dan: 'Dit werkt niet voor mij.' Dan weet de arts waarschijnlijk wel een andere oplossing. Ik had bijvoorbeeld ooit psoriasis op mijn ellenbogen en ik kreeg een vette zalf voorgeschreven om 's ochtends te smeren. Alles ging prima, tot ik achter mijn tekentafel ging zitten om aan het werk te gaan. Niet veel later zaten alle papieren aan mijn armen geplakt. Na één dag was al duidelijk: zo kan ik niet werken. Dus ik heb meteen gebeld en ben teruggegaan naar de dermatoloog. Toen kwam er een andere oplossing die wel bij me paste.

Als een behandeling niet geschikt is voor jou, trek dan direct aan de bel, en wacht niet een paar maanden tot de volgende afspraak. Een reumatoloog heeft liever dat je vraagt om een andere oplossing, dan dat je de behandeling niet volgt. Niet alleen blijf jij dan zitten met je klachten, je arts heeft ook een bepaalde verwachting van wat dit middel voor je zal doen, en dat verwachtingspatroon klopt dan niet.

Waardevol contact met je reumacollega's

Je kunt alles zeggen tegen je reumatoloog of je reumaconsulent. Maar ik heb ook geleerd hoe belangrijk het is om contact te hebben met andere mensen met artritis psoriatica, bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging. Het woord 'lotgenotencontact' vind ik stom, dat klinkt zo negatief, zo dramatisch. Ik heb het liever over 'mijn reumacollega's'. Het is fijn om te merken dat je niet de enige bent, om te horen: 'Oh, dat heb ik ook,' of om elkaar advies te kunnen geven. En je hoeft niets uit te leggen, dat is ook weleens prettig. Soms hoor ik van reumacollega's:

'Zo vervelend, ik moet op mijn werk 100 keer uitleggen dat ik iets niet kan. Ze begrijpen het niet of ze onthouden het niet.' Dan zeg ik: een blinde kun je niet verwijten dat hij niks ziet. Ze zullen het nooit helemaal kunnen begrijpen, omdat ze het zelf niet voelen. Daar kan niemand iets aan doen.

Je krijgt bij een patiëntenvereniging ook de juiste informatie over behandelingen, over wat je wel en niet kunt verwachten, en tips wat je aan je reumatoloog kunt of moet vragen. Daardoor kun je je nog beter voorbereiden op het gesprek met je arts. Ook kun je beter voor jezelf opkomen als je weet welke ervaring anderen hebben. Je kunt dan bijvoorbeeld zeggen: 'Ik ervaar dit, en ik weet dat ik niet de enige ben, dus het ligt niet aan mij maar aan de artritis psoriatica. Hoe komt dat? Is het op te lossen?' Je staat kortom sterker. Daarom moedig ik altijd aan om lid te worden van een patiëntenvereniging, zeker als je nog niet zo lang de diagnose hebt."



Lees hier meer over
artritis psoriatica (PsA):



Organisaties voor patiënten

Leef je met reuma? Dan is het aan te raden om contact te zoeken met een organisatie voor patiënten. Hier vind je bijvoorbeeld betrouwbare informatie over nieuwe ontwikkelingen en handige adviezen om met reuma om te gaan in je dagelijks leven. Je leest ervaringsverhalen en als je wilt kun je ook in contact komen met mensen die net als jij leven met reuma. Bijvoorbeeld door lid te worden van een patiëntenvereniging.

Je kunt kijken op de websites van de verschillende organisaties, of met hen bellen of mailen als je een vraag hebt. Vaak kun je je ook inschrijven voor een digitale nieuwsbrief.

Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)

Landelijke patiëntenvereniging voor alle mensen met reuma. Heeft naast de site ook een nieuwsbrief (e-zine), met bijvoorbeeld uitleg over behandelingen, nieuwe onderzoeken en ervaringsverhalen. Ook worden er bijeenkomsten georganiseerd.

www.reumazorgnederland.nl

ReumaNederland

Tot 2018 bekend als het Reumafonds. Geeft informatie en zamelt met hulp van vrijwilligers geld in voor wetenschappelijk onderzoek naar betere behandelingen.

www.reumanederland.nl

Stichting Axiale SpA Nederland

Organisatie voor mensen met axiale SpA (waaronder de ziekte van Bechterew), met als doel: informatie geven over allerlei thema's rondom de ziekte, belangen van patiënten behartigen en mensen met axiale SpA in beweging houden.

www.stichting-axialespa.nl

Psoriasispatiënten Nederland (PN)

Landelijke patiëntenvereniging voor mensen met psoriasis en/of artritis psoriatica. Biedt informatie op de site, in webinars, op sociale media, in de nieuwsbrief en in het magazine Psoriasis. Ervaringen uitwisselen kan via het online forum of tijdens bijeenkomsten.

www.psoriasispatientennederland.nl

abbvie

