

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.

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 rijksvaccinatieprogramma uit. Erg afwisselend dus!

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 Facebookgroep, 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. ²⁵ 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.



Axiale spondyloartritis

Een chronische ontstekingsziekte die vooral de wervelkolom en bekken treft, wat leidt tot rugpijn en stijfheid.



'Vroege behandeling betekent een betere kwaliteit van leven'

Reumatoloog Astrid van Tubergen vertelt waarom.



'Probeer steeds gezonde keuzes te maken'

Bent u een arts met voorschrijfbevoegdheid?

Bekijk exclusieve informatie op ons zorgverlener portaal.

[Leer meer](#)

Source URL: *<https://prod1.novartis.com/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/met-kinderen-het-meer-zoeken-naar-de-balans>*

List of links present in page

1. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/met-kinderen-het-meer-zoeken-naar-de-balans>
2. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/axiale-spondyloartritis>
3. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/vroege-behandeling-betekent-een-betere-kwaliteit-van-leven>
4. <https://prod1.novartis.com/nl-nl/nl-nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/probeer-gezonde-keuzes-te-maken>
5. <https://www.zorgverlener.novartis.nl/therapeutische-gebieden/reumatologie/reumatologie>