

Hoofdstuk 5: Hoe je arts en je zorgteam je kunnen helpen

Voor de meeste mensen met reuma is het belangrijk om betaald werk te verrichten, ondanks hun reumatische aandoening^{1,2,3,4}. Maar, het kan moeilijk zijn om een balans te vinden tussen betaald werk en je dagelijks leven^{4,5,6}.

Als je problemen ondervindt in je werk, kun je proberen erover te praten met je werkgever. Of met iemand anders, die verantwoordelijk is voor de arbeidsomstandigheden op jouw werkplek. Er kunnen kleine veranderingen in je werkomstandigheden zijn, die een enorme impact kunnen hebben op je capaciteiten om je werk aan te kunnen. Er zijn misschien ook mogelijkheden voor ondersteuning via je gemeente.

Hoe je arts en zorgteam je kunnen helpen

Je arts, verpleegkundige en je zorgteam spelen een belangrijke rol om je te helpen zo gezond en onafhankelijk mogelijk te blijven en te kunnen werken.

Toch kan het zijn dat je arts niet helemaal begrijpt, waarom werken zo belangrijk is voor jou. In dat geval kun je actief stappen ondernemen om dit met je arts te bespreken:

- Als je dat nog niet hebt gedaan, plan dan vooruit hoe dat je je inzet om de arbeidsmarkt op te gaan bij je volgende afspraak gaat bespreken.
- Maak een korte lijst van de redenen, waarom je wilt of moet werken. Wat voor ondersteuning zou je van je arts en zorgteam willen krijgen?
- Zorg ervoor dat je arts jouw plannen om te gaan werken goed begrijpt. Bespreek het soort activiteiten, dat dit zou kunnen inhouden en hoe dit past bij jouw ziekte.
- Als je van plan bent te gaan studeren of van baan te veranderen, dan kun je dit met je arts en zorgteam bespreken. Je kunt met hen overleggen over wat voor jou mogelijk is in jouw huidige situatie.

Je arts kan je doorverwijzen naar andere leden van het zorgteam, zoals een fysiotherapeut of een ergotherapeut. Zij kunnen je helpen bij een beoordeling of bepaald werk geschikt is voor jou. En ze kunnen praktische hulp bieden bij het maken van aanpassingen op je werk. Het UWV kan je arts vragen om een uitgebreid rapport over jouw mogelijkheden om betaald werk te verrichten. In dat geval is het belangrijk dat je informatie geeft over de specifieke taken /functies/werkuren, die problemen zouden kunnen veroorzaken voor jou.

Het in de hand houden van je reuma is belangrijk voor je onafhankelijkheid en je vermogen om te werken. Praat met je arts over de meest geschikte en effectieve behandeling van je ziekte en medicijnen. En praat met je zorgteam over wat je nog meer kunt doen om jezelf te helpen. Zoek informatie en praat met bijvoorbeeld loopbaanadviseurs en lotgenoten.

Dokter- en ziekenhuisafspraken

Sommige dokters- en ziekenhuisafspraken worden lang van tevoren vastgelegd. Zo kun je je werkgever ruim van tevoren laten weten, wanneer je vrij moet nemen. Dit is handig voor je werkgever, managers en collega's, omdat zij zo vooruit kunnen plannen. De tijd, die je weg bent van het werk, kunnen ze dan goed overbruggen.

Helaas is je reuma niet altijd voorspelbaar, dus het kan zijn dat je met je werkgever moet praten over het risico van een plotselinge opleving van je reuma en de noodzaak voor ongeplande afspraken.



Verwachtingen beheersen, wanneer je een opleving van je reuma hebt

Als je ervoor kiest om te werken, moet je je arts duidelijk maken, dat je zo snel mogelijk aan het werk wil, of dat je naar je werk terug wilt, zodra je daar klaar voor bent. Het kan zijn dat je ziekteverlof nodig hebt in een periode, waarin je reuma actief is. Dit kan op momenten zijn, dat je medicijnen niet volledig werken, bijvoorbeeld tijdens het tijdelijk stoppen met een medicijn of bij het overschakelen op een nieuw medicijn. Je kunt je arts vragen of hij of zij kan inschatten, wanneer je weer zou kunnen werken, zodat je je werkgever kunt informeren.

Het is belangrijk dat je jezelf de tijd geeft om volledig te herstellen van een opleving van je ziekte. Ga dus niet te snel weer aan het werk. Aan de andere kant kun je het gevoel hebben dat je het wel redt om thuis te werken, of dat je geleidelijk weer aan het werk kunt gaan met een beperkt aantal uren of dagen per week.

Gebruik je eigen ervaring met je ziekte en het advies van je arts en het zorgteam om je te helpen beoordelen, hoeveel je aankunt. Bespreek dan met je werkgever hoe snel je terug kunt keren naar je normale activiteiten.

Soms is het moeilijk om met collega's en je werkgever te delen, dat je reuma, een chronische ziekte, hebt, omdat je je zorgen maakt over stigmatisering. Ook komt je werkrelatie met collega's misschien onder druk te staan. Het kan moeilijk zijn voor collega's om te begrijpen, dat je pijn en vermoeidheid voelt, omdat het onzichtbaar is^{4,5}. Een goede informatie en een open dialoog over je ziekte zullen na verloop van tijd helpen.

Omgaan met pijn, vermoeidheid en ochtendstijfheid

Ondanks de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en behandelingen, ervaren veel mensen met een inflammatoire artritis (bijvoorbeeld reumatoïde artritis, artritis psoriatica of spondyloartritis) nog steeds problemen met pijn, vermoeidheid, beperkte mobiliteit en een depressie in hun dagelijks leven^{1,2,3}. Tussen de 35% en 40% van de mensen met reumatoïde artritis ervaart stress, angst of heeft een depressie⁷.

Pijn

Pijn is het meest voorkomende symptoom van reuma. Het beheersen van pijn kan een van de moeilijkste dingen zijn om te bereiken. Zorg ervoor dat de activiteiten die je uitvoert op je werk je ziekte niet verergeren en pijn veroorzaken. Je kunt misschien eventuele stress voor je lichaam verlichten door je werkplek of de manier, waarop je werkt, aan te passen. Je arts kan je doorverwijzen naar een ergotherapeut, die je kan helpen met zulke aanpassingen⁵. De Arboarts of bedrijfsarts kan je helpen met een beoordeling van je werkplek en werkaanpassingen.

Als je een zittend beroep hebt, zorg dan dat je regelmatig stretchpauzes neemt. Een fysiotherapeut of ergotherapeut kan je oefeningen aanraden, die je zittend aan je bureau kunt doen, om te voorkomen dat je gewrichten vast komen te zitten. Zo houd je je gewrichten beweeglijk. Lichamelijke activiteit en lichaamsbeweging na het werk zijn belangrijk om te kunnen blijven voldoen aan de fysieke eisen op je werk.

Als je het moeilijk vindt om met je pijn om te gaan, bespreek dan de behandelingsmogelijkheden met je arts. Het kan handig zijn om een pijndagboek bij te houden. Of om een app te gebruiken, die pijn monitort, om in kaart te brengen wanneer je de meeste pijn hebt. Hier kun je ook eventuele factoren aangeven, die je pijn erger maken. Neem dat mee naar je volgende consult.



Vraag je arts en je zorgteam naar de mogelijkheden van medicijnen en een andere behandeling. Dit kunnen andere of combinaties van pijnstillers zijn, het gebruik van warmte- en koude packs of psychologische steun om je te helpen je pijn te beheersen.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem, dat je hele leven kan beïnvloeden⁸. Vermoeidheid wordt in verband gebracht met onder andere pijn, lichamelijke inactiviteit, depressie, zwaarlijvigheid en slecht slapen. Vermoeidheid kan van invloed zijn op je concentratie, het kunnen oplossen van problemen, je geheugen en je motivatie om sociaal te zijn. Het kan daardoor ook je werkvermogen beïnvloeden⁸. Aan iets nieuws beginnen is altijd vermoeiend, want er is veel om over na te denken en in je op te nemen. Verwacht daarom, dat je je vermoeider zult voelen, wanneer je aan een nieuwe baan begint. Als je merkt, dat je werk al je energie opslokt en dat je uitgeput bent als je thuiskomt, ga dan na of er iets is wat je kunt doen om je werk of het woon-werkverkeer minder vermoeiend te maken. Je kunt ook nagaan of er taken op het werk en na het werk zijn, die je kunt vermijden of waarvoor je hulp kunt vragen.

Lichamelijke activiteit kan je vermoeidheidsniveau verlagen^{9,10}. Het kan gaan om lichaamsbeweging van een matige intensiteit, maar zelfs een vermindering van de tijd dat je zit, kan de ernst van je vermoeidheid verminderen¹¹. Cognitieve gedragstherapie kan ook helpen je vermoeidheid te verminderen^{9,12}.

Het is belangrijk om te proberen een goed evenwicht te bewaren tussen je werkactiviteiten en je thuis- of sociale activiteiten. Je kunt proberen een dagboek bij te houden gedurende een paar weken van je vermoeidheidsklachten met je activiteiten. Dan kun je nagaan of er patronen zijn, waar je van kunt leren, door te kijken naar de dagen waarop je je minder moe voelde en de dagen, waarop je je totaal uitgeput voelde¹².

Je nachtrust kan ook je vermoeidheidsniveau beïnvloeden, net als je stemming en pijn¹³. Veel mensen met een inflammatoire artritis ervaren problemen met slapen¹⁰. Lichte tot matige lichamelijke activiteit kan bijdragen aan een betere slaapkwaliteit. Vermijd lichamelijke activiteit vlak voor het slapengaan. Als je niet goed slaapt of je voelt je vermoeider dan gewoonlijk, kan je arts of verpleegkundige je misschien helpen.

Ochtendstijfheid

Ochtendstijfheid komt vaak voor bij mensen met reuma. Als je last van ernstige ochtendstijfheid hebt, kun je overwegen om je werkgever te vragen of het mogelijk is om iets later te beginnen met werken en iets langer door te werken om de tijd in te halen. Sommige werkgevers bieden duobanen en ploegendiensten aan. Bekijk of dit voor jou een optie is.

Warmte of een warme douche kunnen je ochtendstijfheid verlichten. Vraag je arts, fysiotherapeut of ergotherapeut of zij je oefeningen of andere tips kunnen geven om je ochtendstijfheid te verlichten.

Angst, stress en een slecht humeur overwinnen

Het zoeken naar een baan en het beginnen met een nieuwe baan kunnen allebei leiden tot angst en stress, wat een negatieve invloed kan hebben op je klachten. Als je het gevoel hebt, dat je geen controle meer hebt over je leven, geen zelfvertrouwen hebt of je niet gesteund voelt, kan dit je stemming beïnvloeden. Het is gemakkelijk om te zeggen 'blijf positief', maar soms is dat gemakkelijker gezegd dan gedaan. Het kan zijn dat je zelf in staat bent om te gaan met een slecht humeur, maar als je last hebt van ernstige en/of aanhoudende angst, stress of slechte stemmingen, ga dan naar je arts.



Er zijn een aantal technieken, die je kunt gebruiken om je zelfvertrouwen op te bouwen en je stemming te verbeteren. Ook een zelfmanagement cursus kan helpen.

Het verbeteren van je gesprek

Artsen en verpleegkundigen hebben beperkte tijd bij een afspraak, dus het is belangrijk, dat je het meeste uit jouw gesprek haalt:

- Noteer je fysieke en emotionele klachten en eventuele factoren, die deze verergeren.
- Noteer je voorgeschreven medicijnen en behandelingen, maar ook medicijnen, die je los in de apotheek of in de winkel koopt en andere behandelingen en therapieën.
- Maak een lijst met vragen, die je je arts en verpleegkundige wilt stellen over jouw aandoening, medicijnen, behandelingen, therapieën en mogelijkheden voor steun.
- Informeer je arts over de invloed van je ziekte op je dagelijkse activiteiten en je vermogen om onafhankelijk te leven en over eventuele werk gerelateerde problemen.

Gebruikte literatuur

- ¹Lutze U, Archenholtz B. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scan J Car Sci*. 2007;21(1):64-70.
- ²Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Hørslev-Petersen K. It means everything: continuing normality of everyday life for people with rheumatoid arthritis in early remission. *Musculoskeletal Care*. 2012;10(3):162-170.
- ³Kristiansen TM, Primdahl J, Antoft R, Hørslev-Petersen K. Everyday life with rheumatoid arthritis and implications for patient education and clinical practice: a focus group study. *Musculoskeletal Care*. 2012;10(1):29-38.
- ⁴Feddersen H, Mechlenborg Kristiansen T, Tanggard Andersenn P et al. J. Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work – a grounded theory study. *Disabil Rehab*. 2018;1:1-9.
- ⁵Lacaille D, White MA, Backman CL, Gignac MA. Problems faced at work due to inflammatory arthritis: new insights gained from understanding patients' perspective. *Arthritis and rheumatism*. 2007;57(7):1269-79.
- ⁶Hoving JL, van Zwieten MC, van der Meer M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Work participation and arthritis: a systematic overview of challenges, adaptations and opportunities for interventions. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2013;52(7):1254-64.
- ⁷Cunha M, Ribeiro A, André S. Anxiety, depression and stress in patients with rheumatoid arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2016;217337-343.
- ⁸Primdahl, J, Hegelund, A; Lorenzen, AG et al. The experience of people with rheumatoid arthritis living with fatigue: a qualitative meta-synthesis. *BMJ Open* 2019; Accepted Jan 16th, E-pub March 21.
- ⁹Cramp F, Hewlett S, Almeida C et al. Non-pharmacological interventions for fatigue in rheumatoid arthritis. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2013(8):Cd008322.
- ¹⁰Løppenthin K, Esbensen BA, Østergaard M et al. Physical activity and the association with fatigue and sleep in Danish patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int*. 2015;35(10):1655-64.
- ¹¹Thomsen T, Aadahl M, Beyer n, et al. The efficacy of motivational counselling and SMS reminders on daily sitting time in patients with rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:1603–1606.
- ¹²Hewlett S, Almeida C, Ambler N et al. Reducing arthritis fatigue impact: two-year randomised controlled trial of cognitive behavioural approaches by rheumatology teams (RAFT). *Ann Rheum Dis*. 2019;78:465–472.
- ¹³Irwin MR; Olmstead R; Carrillo C; Sadeghi N; FitzGerald JD; Ranganath VK; Nicassio PM. Sleep loss exacerbates fatigue, depression, and pain in rheumatoid arthritis. *SLEEP*. 2012;35(4):537-543.