

## Hoofdstuk 1 Hoe je arts en zorgteam je kunnen helpen

Voor de meeste mensen met reuma is het belangrijk om betaald werk te verrichten, ondanks hun aandoening.<sup>1,2,3,4</sup> Het kan moeilijk zijn om de balans te vinden tussen betaald werk en het dagelijkse leven in het algemeen.<sup>4,5,6</sup> Je moet dus goed op de hoogte zijn van mogelijkheden voor ondersteuning.

### Hoe je arts en zorgteam kunnen helpen

Je arts en zorgteam kunnen een belangrijke rol spelen bij je terugkeer op de arbeidsmarkt. Als opnieuw aan het werk gaan belangrijk voor je is, moet je dit duidelijk maken aan je arts of specialist en dit zo vroeg mogelijk met hem/haar bespreken. Je arts zal je waarschijnlijk een ziektebriefje geven wanneer je opspelende klachten hebt of moet werken voor revalidatie.

Als je toestand verslechterd is, bespreek dan het soort werk dat je deed en of het haalbaar voor je is om dat weer te gaan doen, of dat je misschien een andere vorm van werk moet overwegen. Je arts kan je doorverwijzen naar andere zorgverleners, zoals een fysiotherapeut, als onderdeel van je revalidatie.<sup>6</sup> Een ergotherapeut kan je medische status beoordelen en je praktische hulp bieden. Vervolgens kan hij/zij suggesties doen voor aanpassingen die je nodig zou kunnen hebben op het werk. Dat is natuurlijk afhankelijk van het soort werk dat je in de toekomst wilt gaan doen. Een ergotherapeut kan je ook voorzien van mogelijke veranderingen van werk gerelateerd gedrag en veranderingen van de werkomgeving en/of werkplek.

Het goed onder controle houden van je reuma is belangrijk voor je onafhankelijkheid en vermogen om te werken. Praat met je arts over de meest geschikte en effectieve behandeling en praat met je zorgteam over wat je nog meer kunt doen om jezelf te helpen. Zoek welke nationale organisaties of plaatselijke groepen voor mensen met reuma je kunnen helpen en ondersteunen. Zoek naar mogelijkheden voor ondersteuning door externe partijen zoals loopbaanadviseurs en andere zorgverleners.

### Dokters- en ziekenhuisafspraken

Het is nuttig voor werkgevers om afwezigheid van werknemers vooraf te kunnen plannen. Vraag je arts of hij/zij je een idee kan geven van de hoeveelheid tijd die je misschien vrij moet nemen voor regelmatige controleafspraken, behandelingen en revalidatie. Op die manier kun je een mogelijke werkgever goed informeren als hij ernaar vraagt. Hoewel dit heel nuttig zal zijn, moet je er rekening mee houden dat reuma niet altijd voorspelbaar is en dat je op elk moment klachten kunt krijgen.

Het is belangrijk dat je jezelf de tijd geeft om volledig te herstellen na de revalidatie, dus ga niet te snel weer aan het werk. Aan de andere kant kun je het gevoel hebben dat je het aankunt om thuis te werken of geleidelijk weer aan het werk te gaan door om te beginnen een beperkt aantal uren of dagen per week te werken. Gebruik je eigen ervaring met je aandoening en het advies van je arts om te beoordelen hoeveel je aankunt. Bespreek ook met je werkgever hoe snel je weer al je normale activiteiten kunt uitvoeren.



### **Omgaan met pijn, vermoeidheid en ochtendstijfheid**

Ondanks de constante ontwikkeling van nieuwe behandelingen, ervaren veel mensen met ontstekingsreuma (reumatoïde artritis, artritis psoriatica of spondyloartritis) nog steeds problemen met pijn, vermoeidheid, verminderde mobiliteit en psychologische problemen in hun dagelijks leven.<sup>1,2,3</sup> Tussen 35 en 40% van de patiënten met reumatoïde artritis ervaart stress, angst of depressie.<sup>7</sup>

#### **Pijn**

Pijn is het meest voorkomende symptoom van reuma. Pijn onder controle krijgen is een van de moeilijkste dingen die bij reuma komen kijken. Zorg ervoor dat de activiteiten die je uitvoert in je werk je aandoening niet verergeren en geen pijn veroorzaken. Je kunt de 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 aanpassingen op het werk.<sup>6</sup> Sommige grotere werkgevers hebben misschien een bedrijfsarts die je kan helpen met werkbeoordelingen en aanpassingen.

Als je een zittend beroep doet, zorg er dan voor dat je regelmatig stretch pauzes neemt. Een fysiotherapeut of ergotherapeut kan je oefeningen geven die je aan je bureau of op je werkplek kunt doen. Dit helpt te voorkomen dat je gewrichten door herhalende bewegingen worden belast. Het helpt boven je gewrichten beweeglijk te houden. Lichaamsbeweging na het werk is belangrijk voor je om te kunnen blijven voldoen aan de fysieke eisen op het werk.

Als je fysiek werk verricht, kunnen er aanpassingen worden gedaan om de belasting van je gewrichten te verlichten. Je arts, fysiotherapeut of ergotherapeut kan je adviseren over aanpassingen die je kunt maken aan de manier waarop je taken uitvoert. Soms kan deze persoon je ook adviseren over apparatuur of hulpmiddelen die je kunnen helpen. Voor sommige vormen van reuma kan buitenshuis werken invloed hebben op andere mogelijke aandoeningen. Soms is het nodig om dit te bespreken. Afhankelijk van het type en de agressiviteit van je reuma, kan het zijn dat je een ander beroep moet overwegen dan het beroep dat je voorheen deed.

Als je het moeilijk vindt om je pijn te beheersen, bespreek dan de behandelingsmogelijkheden met je arts of specialist. Het bijhouden van een pijndagboek of het gebruik van een kan nuttig zijn om mee te nemen naar je volgende afspraak met je arts of verpleegkundige. Het kan ook nuttig zijn om een app te gebruiken die bijhoudt wanneer je de meeste pijn hebt en welke factoren de pijn verergeren. Vraag je arts naar de mogelijkheden van behandeling. Dit kunnen alternatieve soorten en combinaties van pijnstillers zijn, het gebruik van warmte- en koude packs, en psychologische ondersteuning om je pijn te helpen beheersen.

#### **Vermoeidheid**

Vermoeidheid is een ander probleem waar veel mensen met reuma last van hebben. Vermoeidheid kan alle gebieden van het leven beïnvloeden. Het hangt vaak samen met o.a. pijn, lichamelijke inactiviteit, depressie, overgewicht, en slecht slapen. Vermoeidheid kan invloed hebben op de concentratie, het oplossen van problemen, het geheugen en je motivatie om sociale contacten aan te gaan. Het kan dus ook je werkvermogen beïnvloeden.<sup>8</sup> Beginnen met iets nieuws is altijd vermoeiend, omdat er zoveel is om over na te denken en in je op te nemen. Bereid je er dus op voor dat je je vermoeider zult voelen als je aan een nieuwe baan begint.



Als je merkt dat je werk al je energie opslokt en dat je uitgeput thuiskomt, denk dan eens na over de manieren waarop je je werk minder vermoeiend kunt maken. Je kunt ook nagaan of er taken op het werk en na het werk zijn die je kunt vermijden of waarbij je hulp kunt vragen om ze uit te voeren.

Fysieke activiteit kan je vermoeidheid verminderen.<sup>9,10</sup> Dit kan gematigd intens sporten zijn, maar zelfs minder zitten kan er al voor zorgen dat je minder vermoeid bent.<sup>11</sup> Ook cognitieve gedragstherapie kan helpen je vermoeidheid te verminderen.<sup>9,12</sup>

Het is belangrijk dat je probeert een goede balans te vinden tussen je werk en je activiteiten thuis en op sociaal vlak. Je kunt proberen een dagboek bij te houden van je vermoeidheidsniveau en je activiteiten gedurende een paar weken. Zo komt je er misschien achter of er patronen zijn waarvan je kunt leren door te kijken naar de dagen waarop je je minder vermoeid voelde en de dagen waarop je totaal uitgeput was.<sup>12</sup>

Je nachtrust kan ook invloed hebben op hoe vermoeid je bent, net zoals je stemming en pijn. Veel mensen met inflammatoire artritis ervaren problemen met slapen.<sup>13</sup> Lichte tot matige lichamelijke activiteit kan bijdragen aan een betere slaapkwaliteit, maar vermijd lichamelijke activiteit vlak voor het slapengaan.<sup>10</sup> Als je niet goed slaapt of vermoeider bent dan normaal, kan je arts of specialist je misschien helpen.

### **Ochtendstijfheid**

Ochtendstijfheid is ook iets waar veel mensen met reuma last van hebben. Als je ernstige ochtendstijfheid hebt, kun je overwegen je werkgever te vragen of het mogelijk is 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. Bespreek of dit een optie is.

Warmte of een warme douche kunnen de ochtendstijfheid verlichten. Vraag je arts, fysiotherapeut of ergotherapeut of hij/zij je oefeningen of andere methoden kan aanraden om ochtendstijfheid te verlichten.

### **Angst, stress en slechte stemmingen overwinnen**

Gediagnosticeerd worden met reuma, je leven opnieuw evalueren en proberen een baan te behouden kan zowel emotioneel als fysiek moeilijk. Daarom kan een negatieve invloed hebben op je symptomen.

Als je het gevoel hebt dat je geen controle meer hebt, geen zelfvertrouwen hebt of je niet gesteund voelt, kan dit je stemming beïnvloeden. Je zult anderen dan misschien vaak horen zeggen: "Blijf positief", maar soms is dat gemakkelijker gezegd dan gedaan. Misschien kun je zelf en met de steun van je familie en vrienden goed omgaan met slechte stemmingen. Als je last hebt van ernstige en/of aanhoudende angst, stress of slechte stemmingen, ga dan naar je huisarts.

Er zijn een aantal technieken die je kunt gebruiken om je zelfvertrouwen op te bouwen en je stemming te verbeteren, zoals ontspanning en cognitieve gedragstherapie. Je kunt nadenken over wat angst en weinig zelfvertrouwen veroorzaakt en wat je denkt dat helpt. Vraag je arts of hij/zij je methoden of programma's kan aanraden om je te helpen ontspannen. Je kan vragen of je arts je kan doorverwijzen naar de juiste specialist of therapie.



### **Je doktersafpraak verbeteren**

De meeste artsen en specialisten hebben maar een beperkte tijd voor een afspraak, dus is het belangrijk dat je het beste uit je afspraak haalt:

- Vertel je arts over je doelen en plannen om weer aan het werk te gaan.
- Schrijf voor je afspraak op waar je last van hebt, zowel fysiek als mentaal.
- Schrijf je medicijnen en behandelingen op. Denk hierbij ook aan voorgeschreven medicijnen en therapieën. Ook eventuele alternatieve behandelingen en medicatie.
- Maak een lijst van vragen die je aan je arts wilt stellen over je aandoening, medicijnen, behandelingen, therapieën en mogelijkheden voor ondersteuning.
- Informeer je arts over hoe je aandoening je dagelijkse activiteiten beïnvloedt.

### **Gebruikte literatuur**

<sup>1</sup>Lutze 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.

<sup>2</sup>Kristiansen 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.

<sup>3</sup>Kristiansen 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.

<sup>4</sup>Feddersen 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.

<sup>5</sup>Lacaille 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.

<sup>6</sup>Hoving 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.

<sup>7</sup>Cunha M, Ribeiro A, André S. Anxiety, depression and stress in patients with rheumatoid arthritis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2016;217:337 – 343.

<sup>8</sup>Primdahl, 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 16<sup>th</sup>, E-pub March 21.

<sup>9</sup>Cramp F, Hewlett S, Almeida C et al. Non-pharmacological interventions for fatigue in rheumatoid arthritis. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2013(8):Cd008322.

<sup>10</sup>Løppenthin 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.

<sup>11</sup>Thomsen 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.

<sup>12</sup>Hewlett 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.

<sup>13</sup>Irwin 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.