

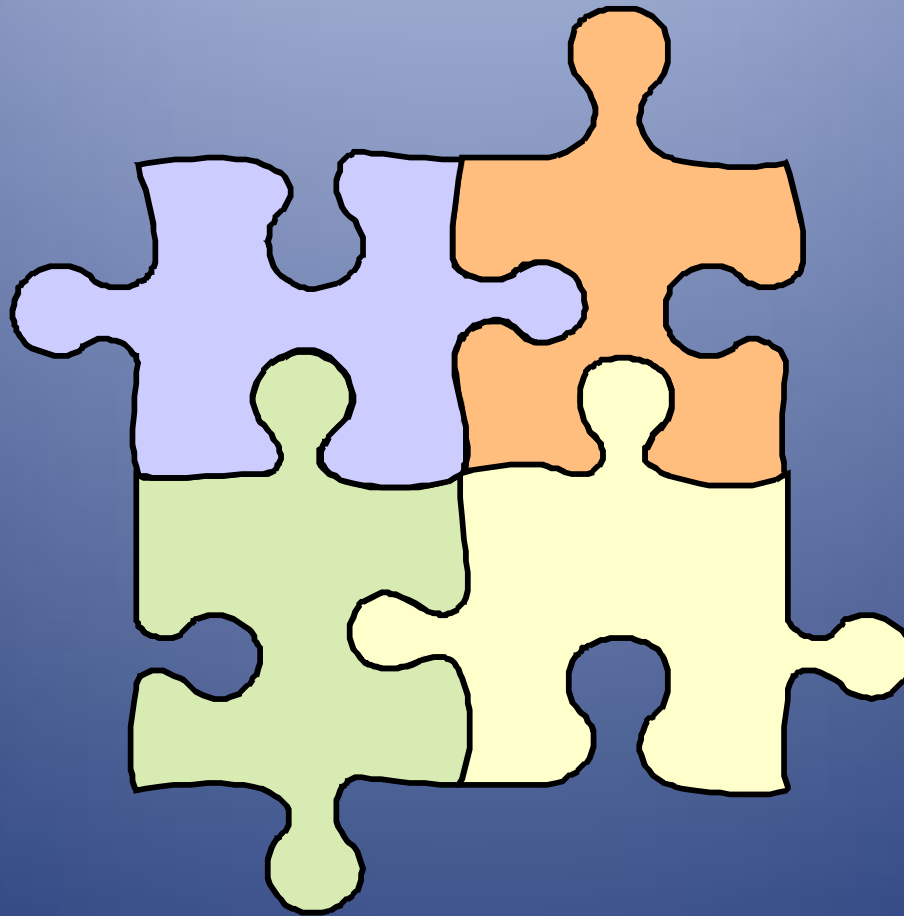
INFODAG RA-LIGA ZATERDAG 28 MAART 2009

# Reumatoïde artritis : wat na de diagnose ?

Greet Esselens,  
verpleegkundig specialist reumatologie UZ Leuven

Claudia Aendekerk  
Gerd Jacobs

Op zoek naar ...



# RA : van “doemscenario” naar “realiteit”

## WAT JE MOET WETEN :

- Er zijn ook andere vormen van reuma
- RA kent een individueel en veelal onvoorspelbaar (wisselend) verloop
- Een “opflakking” is (meestal) tijdelijk en niet elke pijnopstoot is een opflakking
- RA = chronische gewrichtsaandoening maar “**niet te genezen**” betekent niet “**niet te behandelen**” : behandeling van RA biedt de dag van vandaag veel meer perspectieven
- Vroegtijdige (intensieve) interventie is belangrijk :  
“**window of opportunity**”
  - snelle en tijdige controle van ziekte-activiteit
  - voorkomen van gewrichtsschade op lange termijn
  - behoud en/of verhogen van zorgonafhankelijkheid en welbevinden

# RA : van “doemscenario” naar “realiteit”

## WAT JE MOET WETEN :

- RA is een complex (immunologisch) samenspel van “oorzakelijke” factoren
  - meerdere erfelijke factoren
  - omgeving (roken is een mogelijke risicofactor !)
  - toeval
- Fase, tijdsduur en ziekte-ernst (klinische en biochemische inflammatie of andere merkers) spelen een belangrijke rol in de prognose
- RA wordt soms gecompromitteerd door andere symptomen of aandoeningen (vb. osteo-artrose, osteo-porose, cardio-vasculair...)

# Hoe ziet behandeling eruit ?



Medicatie



Leefstijl &  
gewrichtsbescherming

...!



Educatie & psycho-sociale begeleiding

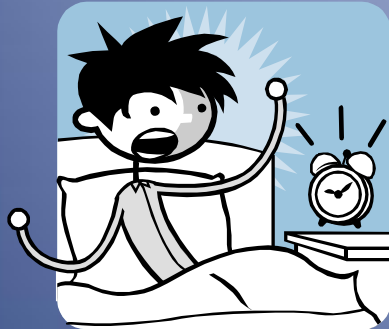
# Medicatie

## WAT JE MOET WETEN :

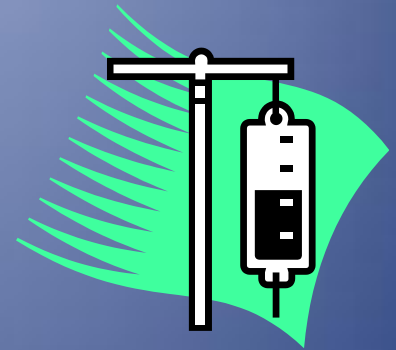
Medicijnen hebben verschillende aanknopingspunten, doseringen en toediening, werkingsmechanismen en (neven)effecten :

- Basismedicijnen zijn immuun-modulerend en pijler van behandeling
- Cortisonen verdienen een “speciale” plaats
- Pijn- en ontstekingsremmers kunnen een belangrijke ondersteuning bieden
- Biologicals zijn specifiek geïndiceerd

# Veranderingen in het dagelijkse leven ?

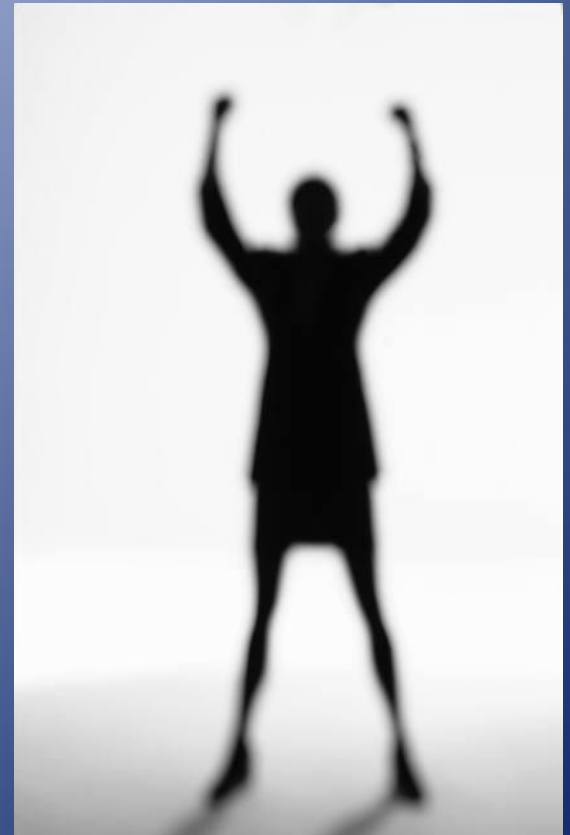


Opstaan  
Wassen & aankleden  
Eten  
(levenslang) pillen slikken  
...



# Veranderingen in persoon ?

Onzekerheid ... angst  
Vermoeidheid  
Uiterlijk ?  
Zelfvertrouwen  
...



# Hoe gaat het thuis?

Runnen van huishouden  
Relatie met partner &  
seksualiteit  
Zorg voor kind(eren)  
Zwangerschapswens ?

...

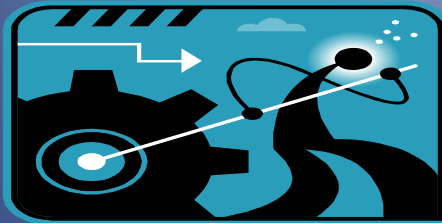


# Hoe is 't op 't werk ?

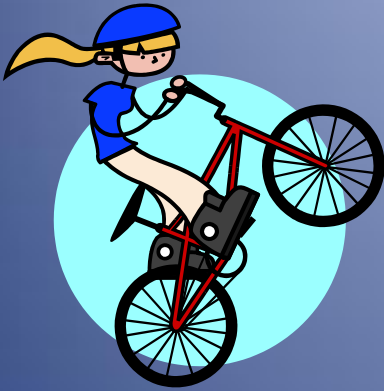


Van en naar het werk  
“Presteren”  
Is er nog tijd voor ontspanning ?

...



# Wat met sport & ontspanning ?



Persoonlijke voorkeuren & mogelijkheden !  
Maar RUST ROEST !



# Hoe reageert de omgeving ?

Wat is de rode draad in iemand zijn leven ?  
Wat heeft iemand nodig en wat is ondersteunend ?  
Sociale steun of lotgenotencontact !



# Definitieve veranderingen ?

- Het is “normaal” dat al deze vragen, angsten, bekommernissen of “doemscenario’s” op je afkomen
- Kant- en klare besluiten of keuzes zijn niet altijd duidelijk of opportuun, zeker in de beginfase van de aandoening
- Het is beter om te spreken in termen van eerder wel / eerder niet : veralgemeniseren heeft geen zin

# Omgaan met ....

- Omgaan met pijn :
  - de meeste problemen ontstaan vanaf het moment dat ik met mijn handen begin te werken (fysieke arbeid) en/of ik te veel hooi op mijn vork neem
- Omgaan met grenzen en beperkingen :
  - ik slaag er niet in om al mijn projecten en plannen zonder problemen te realiseren
  - ik kan niet zonder problemen een voltijdse job combineren met een avondje stappen,...zoals de “meeste” mensen
  - mijn ziekte heeft mij duidelijk gemaakt dat ik meer aandacht moet besteden aan mijn lichaam en alles er aan moet doen om te verhinderen dat ik te vermoeid raak
- Omgaan met emoties :
  - ik heb mij er vrij snel bij kunnen neerleggen en besloten dat ik toch verder moest
  - er zijn periodes waarin ik me kwaad en teleurgesteld voel ; het is soms frustrerend
- ...

# Omgaan met ...

- **Omgaan met de omgeving :**
  - in het begin was ik angstig voor ontslag maar ondertussen verzwijg ik mijn ziekte niet meer. Als iemand verder vraagt, zal ik proberen uit te leggen wat ik voel
- **Inname van medicatie :**
  - ik voel mij soms niet zie goed en voel mij ongemakkelijk; ik twijfel van tijd tot tijd of ik er wel goed aan doe mijn medicatie in te nemen

# RA : OMGAAN MET VERANDERINGEN

- **Op momenten van crisis hoor je alles anders !**
- Heb vertrouwen in je behandeling en ga niet steeds op (eigen houtje) op zoek naar alternatieven : heb geduld !
- Zoek de informatie die je nodig hebt en check je bronnen af bij hulpverleners (huisarts, reumatoloog, reumaverpleegkundige,...) of weet waar je terecht kan met vragen
- Verwarrende gevoelens zijn “normaal” maar erover praten kan helpen : geef jezelf tijd !
- “Omgaan met” betekent proberen te begrijpen maar ook accepteren dat men niet alles kan bevatten

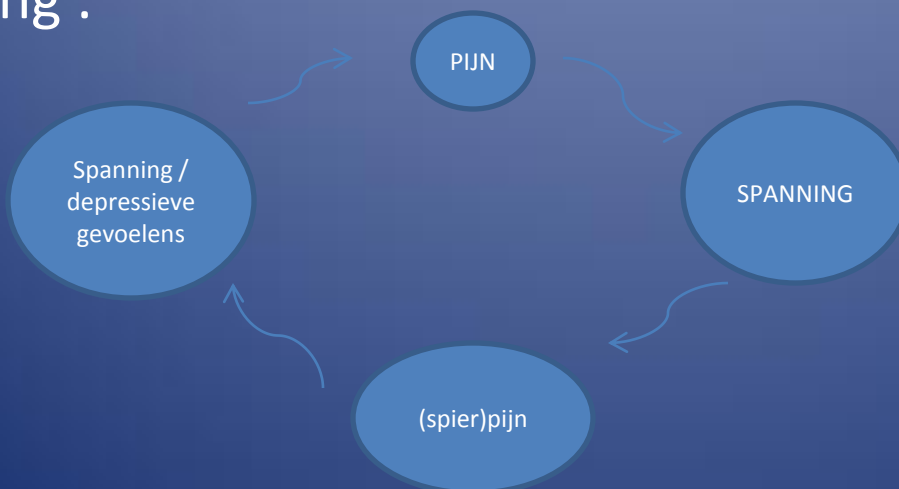
# Omgaan met veranderingen

- Probeer een evenwicht te zoeken tussen controle en loslaten (je hebt het niet altijd zelf in de hand )
- Probeer een evenwicht te zoeken tussen bagatelliseren en overdrijven (perceptie over de ernst van jouw aandoening)
- Omgaan met gevoelens :



# Omgaan met pijn

- Pijn is niet altijd een “opstoot” :  
**inflammatoire pijn versus mechanische pijn**  
⇒ verschillende aanpak en behandeling !
- Er zijn niet altijd “kant-en-klare” oplossingen
- Inzicht & beleving spelen een belangrijke rol bij verdere coping :



# Coping

- Wat is coping ?
- Mogelijke reacties van “hulpeloosheid” tot “acceptatie” of “positieve betekenisverlening “ ...
- Ben je eerder een actieve of passieve coper ?

Actief, probleemgericht	Passief, emotiegericht
<ul style="list-style-type: none"><li>- Verschillende mogelijkheden bedenken om een probleem op te lossen</li><li>- Je zorgen met iemand delen</li><li>- Tegen jezelf zeggen dat het allemaal wel mee zal vallen</li><li>- Je ergernis laten blijken</li><li>-...</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Je geheel en al in beslag laten nemen door problemen</li><li>- Je afzonderen van anderen</li><li>- De zaken somber inzien</li><li>- Toegeven om moeilijke situaties te vermijden</li><li>-...</li></ul>

- Er is geen “goede” of “foute” manier van coping maar actieve copers doen het beter op lange termijn
- Onderdeel van een verwerkingsproces (zich niet “ziek” willen voelen)
- Wordt veelal beïnvloed door voorgaande (ziekte)ervaringen, de mate van informatie die je kan/wil opnemen en persoonlijke factoren
- Iedereen is anders : blijf jezelf ! (forceer niets)

# Nog enkele tips / adviezen

- Wat weet je over RA ? (indrukken zijn geen feiten ! )
- Probeer zicht krijgen op jouw individuele wensen, noden of verlangens en jouw steunpunten hierbij (wat helpt / wat helpt niet ?)
- Niets is zomaar evident : vergeet je kwaliteiten niet !
- Neem actief het heft in handen maar stel realistische doelen en verwachtingen voorop
- Steek geen energie in zaken die niet willen lukken maar concentreer je op wat goed gaat (stop met “vechten tegen de bierkaai”)
- Durf gebruik maken van je omgeving (sociale steun) : je bent geen “slachtoffer” (samen sterk)
- Je hebt niets verkeerd gedaan, je hebt geen schuld aan je ziekte of aan de opstoot
- Claudia / Gerd