



Omgaan met de ziekte

Inhoud

Omgaan met de ziekte, januari 2015

3 Inleiding

4 Invloed op mijn leven

- 4 Omgaan met klachten
- 5 In de rouw
- 6 Onzekerheid
- 7 Een ander zelfbeeld

8 Reactie van mijn omgeving

- 8 Uw partner
- 9 Het gezin
- 10 Uw werk
- 10 Uw contacten

11 Wat kan ik zelf doen?

- 11 Actief zijn
- 12 Zelfmanagement
- 13 Erover praten

14 Meer informatie

- 14 Relevante adressen

Inleiding

Hoe voelt u zich nu u weet dat u reuma heeft? Bent u geschrokken van het bericht? Voelt u zich boos of verdrietig? Bent u opgelucht dat u eindelijk weet waar uw klachten vandaan komen? Of beseft u nog niet helemaal wat de diagnose eigenlijk voor u betekent? Vroeg of laat zal dat besef komen. En met het besef komen ook de vragen.

Deze brochure is bedoeld om een aantal vragen te beantwoorden. Zoals: Wat is de invloed van reuma op mijn leven? Wat is de reactie van mijn omgeving? En wat kan ik zelf doen? Ten slotte vindt u relevante adressen waar u meer informatie kunt krijgen over omgaan met reuma.

Omgaan met klachten

Reuma is een chronische aandoening die veel klachten kan veroorzaken. Reuma verloopt vaak grillig. Dat betekent dat uw klachten per dag kunnen verschillen.

Afhankelijk van de vorm van reuma die u heeft, kunnen uw klachten variëren. Bijna iedereen met reuma heeft last van vermoeidheid, pijn en stijfheid.

Door deze klachten kan uw leven veranderen. U kunt misschien niet alles meer wat u voorheen wel kon. En u moet uw energie misschien beter gaan verdelen. Ook heeft u mogelijk hulp nodig bij bepaalde dagelijkse dingen.

Uw leefstijl kunt u hierop aanpassen. Op een prettige manier in beweging blijven, gezond eten en goed slapen zijn namelijk belangrijk om u zo goed mogelijk te blijven voelen.

Veel mensen met reuma vinden het moeilijk om hulp te vragen en hun gewoonten aan te passen. Wilt u meer informatie over omgaan met vermoeidheid, pijn en stijfheid, en het verdelen van uw energie? Kijk dan op www.reumafonds.nl/patienten.

In de rouw

Het is slecht nieuws dat u een chronische aandoening heeft. Het is logisch dat u dit nieuws moet verwerken. Dit proces verloopt bij iedereen anders. Verschillende emoties wisselen elkaar meestal af.

Als u reuma heeft, kan dat gepaard gaan met veranderingen. Uw lichaam gaat er misschien anders uitzien, uw toekomst wordt onzeker of u kunt mogelijk niet meer alles wat u gewend was. Dat is moeilijk.

Het kost tijd om dit te verwerken. In feite is afscheid nemen van een gezond lichaam te vergelijken met een rouwproces. Zo'n proces verloopt voor iedereen anders.

Het kan zijn dat u op een bepaald moment één van de volgende fasen van verwerking meemaakt:

- Ontkenning: u gaat door met uw leven alsof er niets aan de hand is
- Woede en/of boosheid: u bent boos op uw lichaam of op anderen zoals uw partner of uw arts
- Onderhandelen en/of vechten: u probeert het nieuws te verwerken door doelen te stellen of beloftes te doen
- Depressie: u voelt zich machteloos en u sluit zich af voor contact met uw omgeving
- Acceptatie: u aanvaardt het feit dat u reuma heeft en u probeert om te gaan met deze nieuwe realiteit

Normale emoties Daarnaast kunnen ook andere emoties een rol spelen. Bijvoorbeeld schuldgevoel, schaamte, afgunst, angst, verdriet en opluchting.

Het is heel normaal als u een of meerdere van bovenstaande emoties voelt. Dit kan zelfs nog na heel lange tijd en in volkomen willekeurige volgorde gebeuren.

Zoek steun van de mensen om u heen Stop niet weg hoe u zich voelt. Praat erover met uw partner of met een goede vriend of vriendin. Of zoek contact met mensen die ook reuma hebben. U komt in contact met hen via de Reumalijn. U kunt ook onze facebookpagina bezoeken op www.facebook.com/reumafonds.

Hulp zoeken Aarzel niet om professionele hulp te zoeken als het verwerkingsproces te zwaar voor u is. Of als u merkt dat u depressieve of angstige gevoelens krijgt. U kunt daarvoor terecht bij uw huisarts, een reumaconsulent, een psycholoog of een MEE-consulent. Ook bij revalidatieafdelingen kunt u meestal geschikte hulp vinden.

Acceptatie Acceptatie van uw reuma betekent niet dat u bij de pakken gaat neerzitten. U gaat op zoek naar manieren om uw leven met reuma op een goede manier te leven. Het kan betekenen dat u op een andere manier uw leven invult dan voorheen. Het kan ook betekenen dat u de lat iets minder hoog legt.

U bent veel meer dan alleen maar iemand met reuma. U blijft de persoon die u was, maar dan met andere mogelijkheden. Als u kijkt naar wat u wél kunt, kan dat meehelpen om de nieuwe situatie te aanvaarden.

Onzekerheid

Door reuma wordt uw beeld van de toekomst misschien onzeker. U weet niet hoe de aandoening zich zal ontwikkelen, en wat u straks wel of niet meer kunt.

Misschien vreest u dat u niet kunt blijven werken. Dat u veel pijn zult krijgen of dat u bepaalde hobby's moet opgeven. Het is logisch dat u deze onzekerheden heeft. Reuma is tenslotte nieuw voor u. De aandoening verloopt bij iedereen anders, dus u kunt nooit weten waar u precies aan toe bent.

De vooruitzichten bij reuma zijn de laatste jaren steeds beter geworden. Er zijn goede medicijnen beschikbaar. De meeste mensen met reuma hebben een normaal leven.

Als dit u niet gerust stelt, kunt u op zoek gaan naar informatie. Zo kunt u beter beoordelen of uw vrees reëel is. Ook kunt u zich waar dat mogelijk is voorbereiden.

Kijk op www.reumafonds.nl, vraag uw arts alles wat u weten wilt en zoek contact met mensen die al een tijdje reuma hebben. Zij kunnen u steunen en weten uit ervaring wat u kunt verwachten.

U komt in contact met mensen met reuma door te bellen met de Reumalijn. U kunt ook onze facebookpagina bezoeken op www.facebook.com/reumafonds.

Een ander zelfbeeld

Als uw lichaam verandert door uw aandoening of als u niet meer alles kunt wat u gewend was, kan uw zelfbeeld veranderen. U kunt uzelf gaan zien als iemand met reuma in plaats van de man of vrouw die u altijd was.

Stel: voordat u reuma kreeg, was u iemand die graag ver en veel ging wandelen. Nu kunt u dat niet meer zo makkelijk. Wat betekent dat voor de wijze waarop u in het leven staat?

In het begin kunnen dit soort vragen moeilijk zijn om zelf te beantwoorden. Accepteren dat u niet meer alles kunt wat u gewend was is niet gemakkelijk. Neem de tijd om dit te verwerken en een plek te geven.

U ontdekt misschien nieuwe kwaliteiten van uzelf, of u gaat anders naar uw leven kijken.

Zo ontdekt u misschien wel dat u iemand bent die creatief is en kunt u daar uw hobby van maken. Of misschien blijkt dat u erg houdt van zingen en sluit u zich aan bij een koor.

Houd voor ogen dat u veel meer bent dan alleen maar iemand met reuma. U blijft de persoon die u was, maar dan met andere mogelijkheden. Kijk vooral naar wat u wél kunt.

Reactie van mijn omgeving

Uw partner

Partners van mensen met reuma kunnen erg verschillend reageren. Sommigen worden overbezorgd. Anderen kunnen de realiteit maar moeilijk accepteren. Vaak wordt de band met de partner anders.

Reuma kan heel wisselend verlopen. Daardoor heeft u de ene dag misschien heel veel hulp nodig, terwijl u de volgende dag alles zelf kunt. Dit kan voor een partner moeilijk zijn om te begrijpen. Uw partner kan gefrustreerd raken, zich machteloos voelen of juist helemaal niet behulpzaam zijn, omdat hij of zij denkt dat het allemaal wel meevalt. Uw partner maakt, net als u, een verwerkingsproces mee. Hier kunnen gevoelens zoals boosheid, ontkenning of depressie ook meespelen.

Geef hem of haar daarom de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Leg uit dat uw aandoening grillig is en dat u het zelf aangeeft als u hulp nodig heeft.

Deel informatie over uw aandoening (bijvoorbeeld wat u leest in deze brochure en op www.reumafonds.nl/patienten) en praat samen over de nieuwe situatie. Wat betekent reuma voor het leven van uw partner? Uw leven samen? Uw toekomst?

Misschien moet u taken anders verdelen, verandert de vakantiebestemming of gaat het even wat minder met de seks. Ook dit laatste kan in sommige relaties voor problemen zorgen.

Een hechtere relatie Het effect van reuma op een relatie hoeft overigens helemaal niet slecht te zijn. Veel mensen met reuma ervaren dat de band met hun partner na een tijdje beter en intenser wordt.

Zorg er wel voor dat u blijft praten met elkaar. Spreek af dat uw partner alleen de taken van u overneemt die u niet meer zelf kunt. Probeer zo min mogelijk afhankelijk van hem of haar te worden. Blijf samen leuke dingen doen en laat uw partner regelmatig weten dat u waardeert wat hij of zij voor u doet.

Als u er samen niet uit komt, zijn er instanties waar u hulp kunt krijgen. U kunt terecht bij uw huisarts, de reumaconsulent, een MEE-consulent of een psycholoog.

Het gezin

De ervaring leert dat kinderen er meestal weinig last van hebben als een van hun ouders een chronische aandoening heeft. Ze passen zich vaak snel aan en wennen gemakkelijk aan een nieuwe situatie.

Het is wel belangrijk om ook uw kinderen de ruimte te geven om te praten over hun gevoel. Misschien vinden zij het moeilijk om te zien dat u pijn heeft of dat u niet meer met ze kunt stoeien zoals u dat vroeger deed.

Het kan ook zijn dat taken in huis anders verdeeld moeten worden omdat u niet alles meer kunt. Misschien kunnen uw kinderen hiermee helpen?

Als uw kinderen nog te klein zijn, moet u zelf misschien dingen in huis aanpassen om goed voor ze te kunnen blijven zorgen. Praktische tips daarover kunt u lezen op: www.reumafonds.nl/patienten.

Uw werk

Veel mensen kunnen gewoon blijven werken met een vorm van reuma. Dat geldt misschien ook voor u. Wel heeft u misschien bepaalde aanpassingen nodig.

Het is belangrijk zo veel mogelijk te blijven doen wat u deed voordat u ziek werd. Als u een baan heeft, zou het dus goed zijn deze te behouden.

Dit is niet altijd mogelijk. Wel lukt het vaak om met eventuele hulpmiddelen of aanpassingen aan uw werkplek, rooster of taken aan de slag te blijven.

Mocht het niet lukken om bij uw baas te blijven, dan kunt u misschien ergens anders aan de slag. Uw werkgever is in dat geval verplicht om u te helpen bij het vinden van een andere baan. Waar u precies recht op heeft, hoe u het beste kunt omgaan met uw werkgever en collega's en wat er gebeurt als u niet meer kunt werken leest u op www.reumafonds.nl/patienten.

Uw contacten

Reuma verloopt vaak grillig. Voor uw omgeving kan dat lastig zijn om te begrijpen. U kunt daardoor bepaalde contacten verliezen. Maar mogelijk komen er waardevolle vriendschappen voor in de plaats.

De ene dag kunt u misschien bijna alles, terwijl u een dag later moet afbellen omdat u te veel pijn heeft. Niet iedereen snapt dat. Het is dus aan u om dat uit te leggen.

Vertel tijdens het maken van de afspraak dat u in principe wilt komen, maar dat u misschien moet afzeggen als u te veel klachten heeft. Maak de afspraak wel. Afzeggen kan altijd nog.

Als u merkt dat contacten verwateren, bijvoorbeeld omdat u weg bent bij een bepaalde (sport)club, ga dan op zoek naar nieuwe contacten. Meld u aan bij een andere vereniging of zoek contact met mensen die ook reuma hebben. U komt in contact met hen via de Reumalijn. U kunt ook onze facebookpagina bezoeken op www.facebook.com/reumafonds.

Wat kan ik zelf doen?

Actief zijn

Als u veel klachten heeft, heeft u misschien minder zin om leuke dingen te doen. Of u kunt soms het gevoel krijgen dat u het slachtoffer van uw aandoening wordt. Dat is een normale reactie. Wel loopt u daardoor het risico passief te worden. Probeer dit te voorkomen.

Laat reuma uw leven niet regeren. Blijf zo veel mogelijk doen wat u leuk vindt. Als het echt niet gaat kunt u het plan altijd nog aanpassen, maar meestal is er meer mogelijk dan u misschien denkt.

Uit tal van onderzoeken blijkt dat actieve mensen beter kunnen omgaan met hun aandoening en zich beter voelen ondanks hun ziekte.

Zelfmanagement

Leer omgaan met uw ziekte en houd zelf de regie over uw leven. Zorg dat u precies weet wat u nodig heeft en wat goed voor u is.

Zelf de verantwoordelijkheid nemen betekent niet dat u geen hulp kunt vragen. Als u steun nodig heeft, moet u die natuurlijk vragen. Maar maak uzelf niet afhankelijk van u bent.

Respecteer uw lichaam en geef het zo veel mogelijk wat het nodig heeft. Dat betekent bijvoorbeeld dat u op tijd uw medicijnen inneemt, oefeningen doet en voldoende rust neemt.

Sommige dingen kunt u misschien met bepaalde aanpassingen of hulpmiddelen zelf blijven doen. U kunt informeren of u voor deze aanpassingen of hulpmiddelen in aanmerking komt. Lees de informatie op www.reumafonds.nl/patienten.

Om u op weg te helpen de regie over uw leven (terug) te nemen, bestaat de cursus 'Reuma uitgedaagd'. Meer informatie hierover vindt u op de website van 'Reuma uitgedaagd'. Daarnaast bestaan er andere cursussen over het omgaan met uw ziekte. Uw reumaconsulent of huisarts kan u hier meer informatie over geven

Erover praten

U hoeft niet alles alleen te doen. De mensen in uw omgeving kunnen u enorm helpen. Praat met hen als u het moeilijk heeft en deel uw zorgen. Professionele hulp of lotgenotencontact zoeken kan natuurlijk ook.

Vrienden of familieleden kunnen u natuurlijk helpen met praktische dingen. Misschien hebben zij ook een luisterend oor op momenten dat u het zwaar heeft. Vertel hen dan hoe u zich voelt en probeer uw zorgen te delen.

Kies hiervoor wel de juiste momenten. Zorg ervoor dat het niet bij elke verjaardag van een vriend of familielid over uw aandoening en klachten gaat. U bent tenslotte meer dan alleen maar iemand met reuma. Praat ook over andere onderwerpen.

Naast de mensen in uw omgeving kunt u natuurlijk ook altijd terecht bij een professionele hulpverlener. U kunt bijvoorbeeld praten met uw huisarts, uw reumaconsulent, een psycholoog of een MEE-consulent.

Misschien vindt u het prettig om steun te zoeken bij mensen die ook reuma hebben. Zij begrijpen goed wat u doormaakt. U komt met hen in contact via de Reumalijn. U kunt ook onze facebookpagina bezoeken op www.facebook.com/reumafonds

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening NL 86 RABO 0123040000, Reumafonds Amsterdam.

Meer
informatie

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64
Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen.
Bel 0900 20 30 300 (3 cent p.m.), bereikbaar op werkdagen tussen
10.00 en 14.00 uur.

Stichting Pijn-Hoop

Website: www.pijn-hoop.nl

Cursus “Reuma Uitgedaagd”

Website: www.reuma-uitgedaagd.nl

MEE

Telefoon: 0900 999 88 88
Website: www.mee.nl

Landelijke Vereniging voor Eerstelijnspsychologen

Telefoon: 020 667 39 56
Website: www.lve.nl

Colofon Omgaan met de ziekte,
januari 2015

Coördinatie Afdeling Voorlichting en Informatie,
Reumafonds, Amsterdam.

Tekst De teksten in deze brochure zijn tot stand
gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de
Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Neder-
landse Health Professionals in de Reumatologie en
het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse des-
kundigen (referenten) betrokken, die een ruime erva-
ring hebben met de behandeling en begeleiding van
patiënten met reumatische aandoeningen. Ook pati-
enten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

Productiebegeleiding pure | brand productions

Deze brochure wordt uitgegeven door de Stichting
Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds).
Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties
en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd
en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan
ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming
van de afdeling Voorlichting en Informatie van het
Reumafonds in Amsterdam.

© 2015 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of
downloaden op www.reumafonds.nl/patienten.
U bent dan verzekerd van de meest recente informatie.
Voor vragen kunt u terecht bij de Reumalijn,
T 0900 · 20 30 300 (3 cent p.m.).

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumalijn

Voor al uw vragen over reuma
t 0900 - 2030300 (3 cent p.m.), maandag
t/m vrijdag van 10.00 tot 14.00 uur.

info@reumalijn.nl