

Je ontstekingsreuma zelf in handen pakken

INLEIDING

Aanbevelingen van EULAR geven advies aan dokters, verpleegkundigen en patiënten over hoe ze reumatische aandoeningen best kunnen behandelen en aanpakken. In 2021 stelde EULAR nieuwe aanbevelingen op over zelfmanagement voor mensen met ontstekingsreuma of inflammatoire artritis. Ze zijn opgesteld om samen met de andere standaard medische aanbevelingen mensen te helpen tot goeie zelfzorg en tot de beste resultaten van behandelingen te komen.

Dokters, verpleegkundigen, kinesisten, psychologen en andere gezondheidsmedewerkers werkten samen met patiënten om deze adviezen op te stellen. De patiënten in het team zorgden ervoor dat ook het standpunt van de patiënt bekeken werd. Daarnaast werden negen patiëntenorganisaties geconsulteerd die acht verschillende landen vertegenwoordigden. De auteurs onderzochten bewezen succesvolle interventies bij ontstekingsreuma en de middelen voor zelfmanagement die in Europa beschikbaar zijn.

WAT WETEN WE AL?

Ontstekingsreuma is de verzamelnaam voor een groep van aandoeningen die pijn en zwelling veroorzaken in gewrichten. Dit gebeurt omdat het immuunsysteem van het lichaam de eigen weefsels aanvalt en zo ontsteking veroorzaakt. Verschillende types van ontstekingsreuma zijn reumatoïde artritis, psoriasis artritis en axiale spondyloartritis.

Een belangrijk aspect van leven met ontstekingsreuma is in staat zijn om de dagelijkse impact te beheersen, op een praktische, lichamelijke of emotionele manier. Dit wordt zelfmanagement genoemd en het gaat verder dan de medicatie die je dagelijks inneemt. Zelfmanagement wordt gedefinieerd als je vermogen om controle te hebben over symptomen, behandelingen, veranderingen in levensstijl en de emotionele of culturele gevolgen van je aandoening. Zelfmanagement heeft als doel je onafhankelijk te maken, maar omvat ook de hulp die je nodig hebt om dat te bereiken.

WAT ZEGGEN DE AANBEVELINGEN?

Er zijn in totaal drie overkoepelende principes en negen aanbevelingen. De **principes** beklemtonen dat zelfmanagement inhoudt dat je **een actieve rol** speelt, zowel in het leren over je aandoening als in het proces waarin je, in overleg met je dokter, samen beslissingen neemt. Ze stellen ook dat, als je de zelfzekerheid hebt om iets te doen met als doel het resultaat te bereiken dat je voor ogen hebt, dat een **positief effect** heeft op verschillende aspecten van je leven met ontstekingsreuma. Het derde principe stipt aan dat **patiëntenorganisaties** waardevolle bronnen kunnen aanreiken om patiënten en zorgteams te ondersteunen.

AANBEVELINGEN

- **Zorgverleners zouden mensen met ontstekingsreuma moeten aanmoedigen om een actieve rol te spelen als partner van hun zorgteam.**

Een belangrijke stap in zelfmanagement is het spelen van een actieve rol. Je zorgverlener zou je bewust moeten maken van de mensen en patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij alle onderdelen van je zorgtraject. Dit kan betekenen dat hij je de weg wijst naar specialisten of andere professionele zorgverleners die je gericht kunnen helpen, zoals bij het zoeken naar een ergotherapeut of psycholoog. Je zou voorgesteld moeten worden aan alle leden van je zorgteam en zou in contact gebracht moeten worden met de relevante patiëntenorganisatie die je steun kan bieden.

- **Opleiding zou het uitgangspunt moeten zijn; alle acties van zelfmanagement zouden door opleiding ondersteund moeten worden.**

Zelfmanagement kan complex zijn en het kan veel verschillende aspecten en opvattingen inhouden. Opleiding over je aandoening – en hoe ze best aan te pakken – kan je de nodige handvaten bieden die je daarbij nodig hebt.

- **Probleemoplossing, het stellen van doelen en – wanneer nodig en beschikbaar – cognitieve gedragstherapie zouden standaard moeten zijn in de ondersteuning van mensen met ontstekingsreuma.**

Zowel zelfmanagement, waarbij men problemen oplost en doelen stelt, als cognitieve gedragstherapie kunnen nuttig en aangewezen zijn voor mensen met ontstekingsreuma. Cognitieve gedragstherapie (vaak afgekort tot CGT) is gesprekstherapie die je kan helpen omgaan met de sociale en emotionele aspecten van je aandoening.

- **Zorgverleners zouden fysieke activiteit moeten stimuleren, zowel op het moment waarop je je diagnose van ontstekingsreuma krijgt, als regelmatig nadien.**

Fysieke activiteit kan uitermate belangrijk zijn om gezond te blijven en beweging in je gewrichten te behouden. Sommige mensen kunnen een kinesitherapeut nodig hebben om hen te helpen bij fysieke activiteit. Anderen kunnen geschikte oefenprogramma's volgen zoals aquagym, zwemmen, dansen, yoga of pilates. Je zorgteam zou met je moeten praten over hoe actief te blijven en kan je indien nodig doorverwijzen naar een specialist.

- **Je zou levensstijladvies moeten krijgen, wat je kan helpen om vaak voorkomende comorbiditeiten te beperken en om een gezonde levensstijl aan te nemen.**

Er zijn een aantal levensstijlen die een invloed kunnen hebben op je ontstekingsreuma. Zo kunnen roken en overgewicht ontsteking erger maken. Bovendien komen cardiovasculaire complicaties (hart- en vaatziekten) vaak voor bij mensen met ontstekingsreuma en kunnen ze verband houden met dingen die je kan aanpassen. Zo laat je best regelmatig het vetgehalte in je bloed en je bloeddruk controleren. Je zorgteam zou je moeten adviseren over risico's waar je zelf invloed op kan hebben en over hoe je een gezonde levensstijl kan aannemen. Bijvoorbeeld hoe een gezond, gebalanceerd eetpatroon te bekomen, wat de voordelen zijn van lichaamsbeweging en mogelijke ondersteuning om te stoppen met roken.

- **Je mentale gezondheid moet regelmatig beoordeeld worden en indien nodig moet er adequaat ingegrepen worden.**

Beter emotioneel welzijn leidt tot beter zelfmanagement. CGT of andere vormen van psychotherapie kunnen aangeboden worden als je hulp nodig hebt bij het omgaan met mentale gezondheidsproblemen. Als je advies en ondersteuning nodig hebt van een

specialist, kan je doorverwezen worden naar een psycholoog of psychiater. Patiëntenorganisaties bieden vaak ondersteuning aan door lotgenoten of andere vormen van emotionele ondersteuning die nuttig kunnen zijn.

- **Zorgverleners zouden je werksituatie met je moeten bespreken en je, indien nodig of gewenst, moeten doorverwijzen naar instanties die je kunnen helpen.**

Ontstekingsreuma treft ook mensen van werkende leeftijd. Kunnen werken is belangrijk voor je emotioneel en financieel welzijn en kan je een zinvol gevoel geven en een gevoel van eigenwaarde. Je zorgteam zou je moeten begeleiden naar hulpbronnen die je kunnen helpen aan het werk te blijven en je onafhankelijkheid te behouden. Soms is het mogelijk om aan het werk te blijven mits wat kleine aanpassingen aan je werkplek of takenpakket.

- **Digitale zorg kan je helpen bij zelfmanagement en zou - wanneer nodig - beschouwd moeten worden als een onderdeel van zelfmanagement.**

Er komen meer en meer mobiele gezondheidsapps. Als ze gewenst en beschikbaar zijn, kunnen digitale hulpmiddelen je helpen bij zelfmanagement – misschien door het geven van geheugensteuntjes, of het kan een manier zijn om het meten van ziekteactiviteit bij te houden. Overleg eens met je zorgteam over wat er beschikbaar is waar je woont. Ook bij patiëntenorganisaties kan je informeren welke zorgapps nuttig kunnen zijn.

- **Zorgverleners zouden op de hoogte moeten zijn van de mogelijke middelen om iemands zelfmanagement te ondersteunen en te optimaliseren.**

Elk lid van het zorgteam dat iemand met ontstekingsreuma begeleidt zou op de hoogte moeten zijn van de mogelijke middelen die beschikbaar zijn. Dit kan lokaal zijn binnen een zorgsysteem of via een patiëntenorganisatie. Het is belangrijk dat het zorgteam mensen de juiste middelen aanreikt voor hun specifieke noden.

SAMENVATTING

Over het algemeen tonen de aanbevelingen aan dat zelfmanagement niet betekent dat je je aandoening in je eentje moet aanpakken. Je zorgteam zou je de informatie en middelen moeten bezorgen die je nodig hebt. Indien nodig is er extra ondersteuning beschikbaar. Hoe zelfmanagement er voor jou uit ziet, zal afhangen van je persoonlijke situatie. Eens je de middelen vindt die werken voor jou, zou zelfmanagement je moeten helpen om je onafhankelijkheid te bewaren en om het beste resultaat van je behandeling te bekomen.

Als je met vragen of bezorgdheden zit over je aandoening of je medicatie, zou je dit moeten bespreken met één van de professionele zorgverleners die betrokken zijn bij jouw zorgtraject.

Noot van ReumaNet: Deze informatie vervangt medisch advies niet. Raadpleeg jouw arts wanneer je een medisch probleem hebt.

Deze samenvatting werd vertaald door patiëntexpert Eva Decantere en nagelezen door patiëntexperten Anja, Veerle en Nele.

Nikiphorou E, et al. 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220249

Dit is de lekenversie van de aanbevelingen van EULAR in verband met zelfmanagement voor mensen met een vorm van ontstekingsreuma. [De originele publicatie vind je hier.](#)

[De volledige publicatie vind je hier.](#)