

Omgaan met aandoening

Als je reuma krijgt, dan kost het tijd om dit te verwerken en een nieuwe balans te vinden. Misschien voel je je soms onzeker over de toekomst of krijg je een ander beeld van jezelf.

Hoe ga je om met al deze veranderingen? Daarvoor bestaat helaas geen recept. Wel kan je veel hebben aan informatie en tips. Of aan de steun van de mensen in je omgeving of van een hulpverlener. Lees meer over de verwerking als je weet dat je reuma hebt.

Verwerken dat je reuma hebt

Het is naar om te horen dat je een vorm van reuma hebt. Het is normaal dat je dit nieuws moet verwerken en dit kost tijd. Je kan verschillende emoties krijgen die zich afwisselen. Het is te vergelijken met een rouwproces. Je neemt afscheid van een leven zónder reuma en je moet gaan wennen aan een leven mét reuma.

Rouwproces

Zo'n rouwproces verloopt voor iedereen anders, maar er zijn een paar fasen in dit proces die voor iedereen herkenbaar zijn:

- **Ontkenning:** je gaat door met je leven alsof er niets aan de hand is
- **Woede en/of boosheid:** je bent boos op je lichaam of op anderen zoals je partner of je arts
- **Onderhandelen en/of vechten:** je probeert het nieuws te verwerken door doelen te stellen of beloftes te doen
- **Depressie:** je voelt je somber, leeg of machteloos en je sluit je af voor contact met jouw omgeving
- **Acceptatie:** je aanvaardt het feit dat je reuma hebt en je probeert om te gaan met de nieuwe werkelijkheid.

Je kan ook andere gevoelens hebben. Bijvoorbeeld schuldgevoel, schaamte, afgunst, angst, verdriet, strijdlust en opluchting. Het is dus heel normaal als je een of meerdere van deze emoties voelt. Dit kan zelfs nog na heel lange tijd en in volkomen willekeurige volgorde gebeuren.

Ook doordat reuma een grillig verloop heeft, kun je soms na lange tijd opnieuw gevoelens krijgen die horen bij het rouwproces. Je rouwt dan eigenlijk weer een tijdje opnieuw.

Onzekerheid over de toekomst

Door reuma wordt jouw beeld van de toekomst misschien onzeker. Je weet niet hoe je aandoening zich zal ontwikkelen, en wat je straks wel of niet meer kunt. Misschien ben je bang. Bijvoorbeeld dat je niet kan blijven werken, of dat je veel pijn zult krijgen.

Of je vraagt je af of je kinderen zult kunnen krijgen of dat je bepaalde hobby's kan blijven doen. Het is heel begrijpelijk dat je deze zorgen of onzekerheden hebt. Reuma verloopt bij iedereen anders, dus je kunt nooit weten hoe de toekomst precies zal zijn.

Behandeling van reuma steeds beter

De vooruitzichten bij reuma zijn de laatste jaren wel steeds beter geworden. Er zijn goede medicijnen beschikbaar. Veel mensen met reuma hebben daar baat bij. En er zijn veel mensen met reuma die zich prettig voelen bij het leven dat zij hebben, mét reuma. Ook al moesten zij hun leven misschien wel aanpassen na de diagnose.

Zoek informatie

Kennis over wat jouw aandoening inhoudt, helpt.

Lees bijvoorbeeld meer over reuma, de behandeling en het dagelijkse leven met reuma. En vraag jouw arts alles wat je weten wilt. Of zoek contact met mensen die al een tijdje reuma hebben. Bijvoorbeeld via een reumapatiëntenvereniging of via de besloten Facebookgroep Samen Reuma.

Jouw zelfbeeld

Als jouw mogelijkheden en jouw lichaam veranderen door je aandoening kan het beeld dat je van jezelf hebt veranderen. Je kunt jezelf misschien vooral gaan zien als een persoon met reuma. Dat is jammer, want de eigenschappen en bijzondere kwaliteiten die je als mens al had voordat je reuma kreeg, zijn er namelijk ook nog steeds.

Stel: voordat je reuma kreeg, was je iemand die graag ver en veel ging wandelen. Nu kan je dat niet meer zo makkelijk. Wat betekent dat voor wie jij bent en hoe je in het leven staat?

Dit soort vragen zijn moeilijk om te beantwoorden. Accepteren dat je niet meer alles kunt wat je gewend was is niet gemakkelijk. Neem de tijd om dit te verwerken en een plek te geven.

Ontdek nieuwe mogelijkheden

Je ontdekt misschien nieuwe kwaliteiten van jezelf, of je gaat anders naar jouw leven kijken. Zo ontdek je misschien wel dat je iemand bent die creatief is en kan je daar jouw hobby van maken. Of misschien blijkt dat je erg houdt van zingen en sluit je je aan bij een koor.

Op zoek naar een nieuwe balans

Acceptatie van jouw reuma betekent niet dat je bij de pakken gaat neerzitten. Je bent veel meer dan

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

Het kan zijn dat je tijd nodig hebt om een nieuwe balans te vinden, zodat je weer kan leven op een manier die jou gelukkig maakt. Dat geldt ook voor de mensen om je heen. Misschien moet je taken in het huishouden anders verdelen of verandert jouw dagelijkse routine.

Gun jezelf en de mensen in jouw omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie. Je grenzen bewaken en waar nodig bijstellen is een doorlopend proces.

Blijf doen wat je leuk vindt

Als je veel klachten hebt, heb je misschien minder zin om leuke dingen te doen. Of je kunt soms het gevoel krijgen dat je het slachtoffer van jouw aandoening bent. Dat is een normale reactie. Wel loop je daardoor het risico passief te worden. Probeer dit te voorkomen.

Jij staat aan het stuur

Laat reuma jouw leven niet regeren. Blijf zo veel mogelijk doen wat je leuk vindt, al betekent dat misschien dat je wat vaker rustmomenten inbouwt. Kijk ook goed in je agenda of er voldoende ruimte tussen afspraken zit om je rust te nemen. Als het echt niet gaat kun je het plan altijd nog aanpassen, maar meestal is er meer mogelijk dan je denkt.

Uit tal van onderzoeken blijkt dat actieve mensen beter kunnen omgaan met hun aandoening en zich beter voelen dan mensen die weinig ondernemen.

Zoek steun en hulp

Je hoeft niet weg te stoppen hoe je je voelt en je hoeft niet alles alleen te doen. De mensen in jouw omgeving kunnen je enorm helpen. Praat met jouw partner of met een goede vriend of vriendin als je het moeilijk hebt.

Vertel hen dan hoe je je voelt en probeer jouw zorgen te delen. Kies hiervoor wel een juist moment en praat ook over andere onderwerpen. Vrienden of familieleden kunnen je natuurlijk ook helpen met praktische dingen.

Professionele hulp

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

Training zelfmanagement

Er bestaat ook een zelfmanagementtraining voor en door mensen met reuma, om je te helpen de regie over jouw eigen leven met reuma te krijgen en te houden: de training 'ReumaUitgedaagd!'.

Lees meer over ReumaUitgedaagd!

Reuma en de mensen om je heen

De mensen om je heen moeten wennen aan de nieuwe situatie. Hoe ga je om met je partner, je kinderen, je familie of je werk als je te horen hebt gekregen dat je reuma hebt? De ander kan zich machteloos voelen, maar wil je ook tot steun zijn. Kinderen kunnen opstandig of stil worden, of ze worden juist erg zorgzaam voor je. Het helpt vaak om met je partner en kinderen te praten over wat jullie bezighoudt. Ook op het werk en in jouw sociale leven kan jouw aandoening gevolgen hebben. Lees hier meer informatie.

Je partner

Reuma heb je niet alleen. Je partner en andere gezinsleden krijgen er ook mee te maken. Partners van mensen met reuma kunnen verschillend reageren. De ene partner wordt overbezorgd. Een ander kan de realiteit maar moeilijk accepteren. Vaak maak je een verandering van de band met je partner mee. Dit hoeft niet negatief te zijn: vaak is er sprake van een verdieping.

Hoe is het voor een partner?

Reuma kan heel wisselend verlopen. Daardoor heb je de ene dag misschien heel veel hulp nodig, terwijl je de volgende dag alles zelf kunt. Dit kan voor een partner lastig zijn om te begrijpen. Daarbij is reuma een onzichtbare aandoening. Dit maakt het voor je partner moeilijk inschatten hoe het met je gaat en waarbij hij of zij je kan helpen.

Je partner kan gefrustreerd raken, zich machteloos voelen of juist helemaal niet behulpzaam zijn, omdat hij of zij denkt dat het allemaal wel meevalt. Jouw partner maakt, net als jijzelf, een verwerkingsproces mee. Hier kunnen gevoelens zoals boosheid, ontkenning of depressie ook meespelen.

Samen reuma een plek geven

Geef elkaar daarom de ruimte en de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen. Ga samen naar de behandelend arts. Niet alleen omdat 2 mensen meer horen dan 1 maar ook omdat je partner dan beter begrijpt wat er aan de hand is.

Deel informatie over jouw aandoening en praat samen over de nieuwe situatie. Wat betekent reuma voor

het leven van jouw partner? Voor jullie leven samen? Voor jullie toekomst?

Misschien moet je de dagelijkse taken anders verdelen, verandert jullie vakantiebestemming of gaat het even wat minder met de seks. Dit kan in sommige relaties voor spanningen zorgen. Het kost zowel jou als jouw partner ook bij seksualiteit tijd om aan de nieuwe situatie te wennen en nieuwe mogelijkheden te ontdekken.

Lees meer informatie over relaties en seksualiteit

Praten helpt

Zorg dat je blijft praten met elkaar en blijft luisteren naar elkaar. Spreek af dat je partner alleen de taken van je overneemt die je niet meer zelf kunt. Probeer zo min mogelijk afhankelijk van hem of haar te worden.

Blijf samen leuke dingen doen en laat je partner regelmatig weten dat je waardeert wat hij of zij voor je doet. En het is goed te beseffen dat je jouw partner ook nog steeds veel te bieden hebt.

Hulp of steun nodig?

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. Maar als je er samen niet uitkomt, zijn er instanties waar je hulp kunt krijgen.

Je kunt terecht bij je huisarts, de reumaconsulent, een MEE-consulent of een psycholoog. Of vraag naar ervaringen in de besloten Facebookgroep Samen Reuma waarin mensen met reuma elkaar van tips en ervaringen voorzien.

Je gezin

Kinderen zijn in staan zich snel aan een nieuwe situatie aan te passen. Dat wil niet zeggen dat de nieuwe situatie niks met ze doet.

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

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

Jouw rol als ouder

Blijf je bewust van jouw rol als vader of moeder. Jouw kind heeft je nodig. Ook al heb je last van pijn of beperkingen, je kunt op heel veel manieren vader of moeder voor je kind zijn.

Praktische tips

Als jouw kinderen nog klein zijn, moet je zaken wellicht anders organiseren of misschien dingen in huis

aanpassen om goed voor ze te kunnen blijven zorgen.

Meer praktische tips lees je in Ouderschap en opvoeding:

Lees meer over ouderschap en opvoeding

Je werk

Veel mensen kunnen blijven werken met een vorm van reuma. Wel heb je misschien bepaalde aanpassingen nodig. Bijvoorbeeld een ander rooster en verdeling van je werktijden, de invulling van je taken of aanpassingen aan je werkplek.

Het is belangrijk zo veel mogelijk te blijven doen wat je deed voordat je reuma kreeg. Als je een baan hebt, is het heel positief als je deze kunt behouden. Zowel jij als je werkgever kunnen er heel veel aan doen om je aan het werk te houden.

Regelgeving

Waar je precies recht op hebt, hoe je het beste kunt omgaan met jouw werkgever en collega's en wat er gebeurt als je niet meer kunt werken lees je in werk.

Lees meer over reuma en werk

Je sociale leven

Reuma verloopt vaak grillig en is onzichtbaar. Voor je vrienden, familie en kennissen kan dat lastig zijn om te begrijpen. Het is mogelijk dat je daardoor zelfs bepaalde contacten verliest. Dit is heel jammer, maar vaak komen er waardevolle vriendschappen voor in de plaats.

Omgaan met afspraken

De ene dag kun je misschien bijna alles, terwijl je een dag later moet afbellen omdat je te veel pijn hebt of vermoeid bent. Niet iedereen snapt dat. Het is dus aan jou om dat uit te leggen. Vertel tijdens het maken van de afspraak dat je in principe wilt komen, maar dat je misschien moet afzeggen als je te veel klachten hebt. Maak de afspraak wel. Afzeggen kan altijd nog. En kijk kritisch in jouw agenda; het helpt soms om afspraken goed over de week te verdelen en momenten in te plannen voor rust.

Ontmoet nieuwe mensen

Als je merkt dat contacten verwateren, bijvoorbeeld omdat je weg bent bij een bepaalde (sport)club, ga dan op zoek naar nieuwe contacten. Je kunt bijvoorbeeld contact zoeken met andere mensen die reuma hebben.

Waar kun je terecht?

ReumaUitgedaagd! zelfmanagementtraining

Website: www.reumautgedaagd.nl

Stichting Pijn-Hoop

Website: www.pijn-hoop.nl

MEE

Telefoon: 0900 999 88 88

Website: www.mee.nl

Landelijke Vereniging van vrijgevestigde psychologen en psychotherapeuten (LVVP)

Telefoon: 030 236 43 38

Website: www.lvvp.info

Heb je niet de informatie gevonden die je zocht?

Kijk bij de veelgestelde vragen over leven met reuma