



JOUW GEZONDHEID, JOUW KRACHT

SABINE DE VOS

INLEIDING

Onlangs volgde ik als vrijwilliger voor het Vlaamse kernteam van de NVACP de webinar met als titel 'Uw lichaam, uw kracht'. Dit initiatief van de VZW Empowerment met ondersteuning van de VZW Patiënt Expert Center (PEC) richt zich naar ernstig chronisch zieke patiënten.

Zelf ook patiënt zijnde met de tertiaire vorm van Bijnierschorsinsufficiëntie geef ik hier graag een synthese van de vier besproken topics op deze webinar die ook heel toepasbaar zijn voor ons als Bijnierpatiënten.

GEZONDHEID

Jouw gezondheid hapert al een tijd, soms al veel langere tijd. Je weet dat er iets mis is met je lichaam maar kan er de vinger niet opleggen. Vage klachten maken het dagelijkse leven lastig. Een diagnose stellen blijkt niet evident. Dat is ook niet gemakkelijk voor artsen als het om zeldzame ziektes gaat. De vage symptomen, tijdsgebrek en het niet zomaar met één test vast kunnen stellen van een diagnose maakt het extra moeilijk.

Maar als patiënt willen we liefst zo lang als mogelijk gezond(er) blijven, willen we dat onze symptomen vlugger herkend worden en willen we een correcte diagnose krijgen om te begrijpen wat er nu eigenlijk aan de hand is zodat we aan de gepaste behandeling toekomen.

We willen, in het beste geval, genezen of op zijn minst een leven leiden dat zo normaal mogelijk is. En wanneer je dan, vaak na een jarenlange zoektocht, geconfronteerd wordt met de diagnose van een chronische en ook nog eens zeldzame ziekte in het geval van Bijnieraandoeningen, verandert dat jouw leven drastisch. Die vage aanslepende symptomen krijgen eindelijk een naam. Vanaf dan wordt je patiënt voor het leven en wordt je afhankelijk van levensnoodzakelijke medicatie, van je naasten, van zorgverstrekkers, van het zorgsysteem, van organisaties...



Maar hoe ga je daar nu allemaal mee om? Het verlies van zelfcontrole, zelfstandigheid en zelfredzaamheid leidt vaak tot weerstand, onzekerheid, boosheid en kan daardoor nog meer ziek maken. Hoe kan je je mentaal wapenen tegen al die negatieve gevoelens die de ziekte met zich meebrengt? Hoe kan ik het heft (opnieuw) in eigen handen nemen?

Het terugnemen van controle over je eigen leven en het nemen van positieve beslissingen op basis van wat jij wilt, empowerment zoals dat heet, is hierbij een belangrijk begrip. Het is een bewustwordingsproces dat ervoor kan zorgen dat jij zelf opnieuw meer sturing aan je leven kan geven.

JOUW GEZONDHEID, JOUW KRACHT

SABINE DE VOS



HOE DOE JE DAT?

Je bent dan wel van veel afhankelijk geworden maar laat je er niet door doen!

VRAAG EEN TWEDE OPINIE

Een tweede opinie na die diagnose die jouw leven op zijn kop zet kan een goede beslissing zijn wanneer jouw buikgevoel dat aangeeft. Een goede communicatie op basis van respect en wederzijds vertrouwen met artsen is van groot belang.

Een gebrek aan vertrouwen kan tot een vertraagde diagnose leiden. Ook wanneer een behandeling voorgesteld wordt die heel ingrijpend of risicovol is of levenslange gevolgen kan hebben is een tweede opinie op zijn plaats.

Je hoeft niet bang te zijn om daarnaar te vragen, een arts die correct handelt zal jouw vraag naar een tweede opinie begrijpen. Ook hier is een open communicatie van belang zodat je een samenvattende brief met jouw voorgeschiedenis kan meekrijgen. Indien dat niet mogelijk blijkt zijn er ook andere officiële kanalen waar artsen jouw medische informatie kunnen ophalen.



SLAAP, ANGST, VERMOEIDHEID EN LICHAAMSBEWEGING

Slaap is een toestand van rust, het zorgt voor herstel, en is belangrijk voor de fysieke, verstandelijke en mentale gezondheid alsook voor het afweersysteem.

Als Bijnierpatiënt is het zeer belangrijk te waken over een goede slaaphygiëne. Regelmaat en structuur zorgen mee voor een goede nachtrust. Ziekte, vermoeidheid, pijn en slaap hangen echter heel nauw samen en kunnen leiden tot een vicieuze cirkel. Als je oververmoeid bent ben je gevoeliger aan pijn wat de slaapproblemen nog kan verergeren.

Vaste bedtijden en de dag afbouwen tot een gezond slaapritueel kan de slaap bevorderen. Leg die gsm weg, klap die laptop dicht, luister eventueel naar muziek, lees een tijdschrift...

Ademhalingsoefeningen, meditatie en mindfulness kunnen helpen om te ontspannen.

Een goede balans in inspanning en ontspanning overdag en 's avonds, volgens de eigen mogelijkheden, dragen bij aan een betere slaaphygiëne. Stel jezelf hierbij een doel en begin klein. Onderbreek langdurig stil zitten om de 20 minuten, een stappenteller houdt jouw beweging objectief bij. Kies een vorm van beweging die jij zelf aangenaam vindt.

JOUW GEZONDHEID, JOUW KRACHT

SABINE DE VOS

MEDICATIE

Hoe goed neem ik mijn medicatie in, zoals de dokter heeft voorgeschreven, en de apotheker heeft uitgelegd? Therapietrouw is van levensbelang bij Bijnierpatiënten!

Als het goed is heeft de dokter het belang van het goed en stipt innemen van de medicatie extra benadrukt en heeft hij daarnaast ook de alarmsymptomen van een bijniercrisis uitgelegd en kreeg je een stressschema, noodkaart en een voorschrift voor Solu-cortef mee.

Vele patiënten nemen ook nog andere noodzakelijke medicatie. De apotheker kan jou de juiste informatie geven over wat, wanneer en hoe. Handig is een medicatielijst bij te houden. Het tijdstip van het innemen van Bijniermedicatie luistert heel nauw. Op termijn leer je je lichaam en de symptomen die jou vertellen dat het minder goed met je gaat beter kennen zodat je de dosering kan aanpassen als dat nodig is.

Bij Cushing patiënten is de afbouw van de hydrocortison na operatie die de Cushing moet verhelpen net heel lastig. Ook bij AGS-patiënten is een correcte inname van de medicatie erg belangrijk, hier speelt immers ook nog eens het mannelijk hormoon een rol.



Elke bijnierziekte vereist een behandeling en opvolging op maat. Een juiste en stipte inname van jouw medicijnen ligt grotendeels in eigen handen. Symptomen die wijzen op een dreigende bijniercrisis kunnen heel verschillend zijn van persoon tot persoon dus ga niet vergelijken, luister goed naar jouw eigen lijf. Bij twijfel contacteer jouw endocrinoloog.

RE-INTEGRATIE

Je bent ziek en al een tijd in ziekteverlof. Er is geen standaard antwoord op de vraag wanneer werkhervatting aan de orde is. Veel hangt af van het behandelproces, de eigen draagkracht, de omstandigheden thuis en van de verwachtingen en noden bij de werkgever.

De communicatie onderhouden met de werkgever is hierbij belangrijk. Best hou je van in het begin van jouw ziekteverlof regelmatig contact met jouw werkgever. Denk vooraf na wat de struikelblokken en mogelijke opties zijn bij eventuele werkhervatting. Heb je veel last van onvoorspelbare vermoeidheid, concentratieproblemen? Is er flexibiliteit in werkuren nodig en is dat ook mogelijk? Kan het takenpakket aangepast worden in verhouding met het beoogde tewerkstellingspercentage? Is thuiswerk mogelijk?

Vrijwilligerswerk kan een tussenstap zijn om klein te beginnen. Gedeeltelijke werkhervatting via de mutualiteit voor mensen in loondienst en zelfstandigen of gelijkaardig voor ambtenaren kan ook een mogelijkheid zijn.

JOUW GEZONDHEID, JOUW KRACHT

SABINE DE VOS

Arbeidsbeleid en arbeidsvoorwaarden kunnen overal anders zijn. Ga ik bvb. eerst naar de bedrijfsarts of niet? Informeer hierover bij jouw HR (personeelsdienst). Werkhervatting komt dus niet in een standaardpakket maar is echt maatwerk.

Rentree is een organisatie die jou hierbij concreet kan helpen, zij begeleiden mensen met ziekteverlof die het werk willen hervatten.

Stap voor stap wordt samen met jou bekeken wat de moeilijkheden en mogelijkheden zijn, er wordt een werkhervattingsplan opgesteld, jouw re-integratie coach gaat in dialoog met de arbeidsarts, werkgever, adviserend arts,... en de coach volgt ook de werkhervatting verder op.



Empowerment, jouw gezondheid, jouw kracht!

Sabine De Vos
Bestuur Bijnier België
26 oktober 2023

<https://ziektenwerken.rentree.eu/>

<https://bijniervereniging-nvacp.nl/>
Zie ook Belgische pagina

<https://www.bijniernet.nl/>
Medische info bijnieren

<https://www.gezondheidenwetenschap.be/Betrouwbaar-en-op-mensenmaat>