

Sikkelcelziekte en de impact van ergotherapie

Promise Agyeman

Inleiding

Sikkelcelziekte is een recessief genetische ziekte van de rode bloedcellen (2). Mensen kunnen alleen deze ziekte krijgen als zij van beide ouders het zieke hemoglobine-gen hebben geërfd. Door dit gen kunnen sikkelcellen minder goed rode bloedcellen transporteren, ook worden de bloedcellen sneller afgebroken dan gezonde bloedcellen, namelijk 30 dagen in plaats van de gebruikelijke 120 dagen. Zo een sikkelcel is minder soepel, klonterig en laat de bloedvaten verstopen. Dit maakt dat een sikkelcelpatiënt chronische bloedarmoede ervaart.

In Nederland zijn er 2000 sikkelcelpatiënten geregistreerd (3-4). De klachten die een patiënt ervaart, verschilt per persoon, het varieert tussen lichte en zeer ernstige klachten zoals: vermoeidheid, bleekheid en dyspnoe als gevolg van anemie. Verder krijgen sikkelcelpatiënten regelmatig een 'sikkelcelcrise'. Hierbij gaan de bloedcellen sikkelen waardoor ze de vorm van een maan krijgen in plaats van de doorsnee ronde vorm. Er zijn verschillende factoren die zo een crise kunnen uitlokken, namelijk: infecties, zware lichamelijke inspanning, uitdroging en verblijf op grote hoogten. Door een crise ervaren patiënten ernstige pijn, zwelling aan de handen en voeten, benauwdheid en pijn op de borst. Wanneer zo een crise plaatsvindt, worden patiënten opgenomen in het ziekenhuis om de symptomen te bestrijden met voornamelijk medicatie. Patiënten kunnen naast acute pijn, ook chronische pijnklachten hebben (5-6). Er is sprake van chronische pijn als de pijn minstens 6 maanden lang op de meeste dagen aanhoudt op een specifieke of meerdere plekken (5-6).

Sikkelcelziekte heeft veel invloed op het dagelijks leven. Omdat de ziekte nog vrij onbekend is, ervaren patiënten weinig begrip vanuit hun sociale kring, hierdoor voelen zij zich buiten de maatschappij staan (7). Door de frequente ziekenhuisopnames, kan het lastig zijn om een reguliere baan te behouden. Voor jongeren kan er sprake zijn van onderwijsachterstand. Pijn en vermoeidheid kunnen leiden tot een beperkte energieniveau, waardoor een verminderde participatie en sociale interactie. Dit houdt in dat patiënten beperkingen ondervinden in het dagelijks handelen.

De internationale Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY) (8) heeft middels een enquête data verzameld over de impact van sikkelcelziekte op de kwaliteit van leven vanuit het standpunt van de patiënt. Er is data verzameld uit landen zoals: Duitsland, Frankrijk, Nederland, Italië, Saudi Arabië, Verenigd Koninkrijk, Verenigde Staten, Ghana, Nigeria, Brazilië en India. Aan de enquête hebben 2145 patiënten deelgenomen. 32% van de patiënten gaf aan dat sikkelcelziekte invloed heeft op het vermogen om algemene dagelijkse handelingen te verrichten. 36% gaf aan dat de ziekte invloed heeft op hun sociale leven. 53% gaf aan fysieke inspanning te vermijden, daarbij gaven zij aan zich zorgen te maken over een potentiële sikkelcelcrise, vermoeidheid en uitdroging tijdens de inspanning. Verder heeft sikkelcelziekte volgens de patiënten impact op het emotionele welzijn. 58% voelt zich gefrustreerd omdat zij hun symptomen moeten verdragen. Hetzelfde percentage maakt zich zorgen over het verergeren van de ziekte. 54% maakt zich zorgen over familie die voor hen de zorg moet dragen, 49% ervaart stress, 48% maakt zich zorgen over het overlijden. 44% ervaart angst, nervositeit en depressie. 43% voelt zich hulpeloos.

1728 patiënten konden vragen beantwoorden over hun carrière, vanwege de leeftijd en woonplaats. Van de (voorgaande) werkende patiënten, heeft meer dan de helft (namelijk

53%) de werkuren ingekort, 32% is ontslagen vanwege de complicaties ten gevolge van sikkelcelziekte. Meer dan de helft van de patiënten heeft aangegeven dat sikkelcelziekte hen beperkt heeft tot bepaalde banen, het bijwonen van werk, weerhouden van vooruit te komen in hun carrière, een passende baan vinden, promotie krijgen voor werk en afgewezen worden tijdens sollicitatiegesprekken.

1376 scholieren met sikkelcelziekte hebben vragen beantwoord over de impact van hun ziekte op het onderwijs. Van alle scholieren, gaf 46% aan door de ziekte minder aanwezig zijn op school. 37% ervaart een negatieve invloed op hun schoolprestaties, toetsen en huiswerk. 30% geeft aan minder interesse te hebben in school. 28% heeft een jaar over moeten doen. 27% geeft aan dat sikkelcelziekte hen beperkt heeft om te groeien in het onderwijs.

Ergotherapie richt zich op het mogelijk maken van het dagelijks handelen en het vergroten/kunnen van participatie in de eigen omgeving (9-10). Toch zijn er geen ergotherapeuten die werken met sikkelcelpatiënten. Er is tot op heden geen bestaande literatuur over ergotherapie bij sikkelcelziekte. Het voornaamste doel van de behandeling van sikkelcelziekte is het verbeteren van kwaliteit van leven (5). Vanuit welke uitgangspunten kunnen ergotherapeuten bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven van mensen met sikkelcelziekte?

Methoden

Om de vraag te beantwoorden, is er gebruikgemaakt van verschillende onderzoeksmethoden. De methoden die zijn toegepast zijn:

Literatuuronderzoek: Er is bestaande kennis over het onderwerp verzameld door (wetenschappelijke) artikelen te raadplegen. Via Pubmed zijn de wetenschappelijke artikelen geraadpleegd, de gebruikte zoektermen zijn: "sickle cell disease (SCD) AND occupational therapy", "SCD AND daily life", "SCD AND pain management" en "SCD AND fatigue". Overigens is er een richtlijnenonderzoek gedaan om de bestaande ergotherapierichtlijnen te vergelijken met sikkelcelziekte.

Kwalitatief onderzoek: Een interview met 2 personen die sikkelcelziekte in een ernstige vorm ervaren, om de persoonlijke ervaringen, wensen en meningen in kaart te kunnen brengen. Dit is een cruciaal onderdeel van Evidence Based Practise. Ook kunnen de gegeven antwoorden met elkaar vergeleken worden. De interviews dragen bij aan het beantwoorden van de vraag doordat de vragen gebaseerd zijn op dagelijkse handelingen, de beperkingen hierbij en hoe er momenteel met de beperkingen wordt omgegaan. De onderwerpen zijn: pijn, vermoeidheid, betekenisvolle activiteiten en educatie.

Resultaten

Er zijn geen bestaande bronnen gevonden over ergotherapie bij sikkelcelziekte, wel zijn er vergelijkbare ergotherapierichtlijnen gevonden. Volgens de ergotherapierichtlijn (11-12) bij chronische pijn en vermoeidheid (bij MS, CVA en Parkinson) is het in kaart brengen van de belasting- en belastbaarheid een belangrijk onderdeel van de ergotherapeutische behandeling. De onderwerpen die hierbij aan bod komen zijn:

- Psycho-educatie: een interventievorm met het overbrengen van kennis over het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten. Het doel van educatie geven is de patiënt inzicht te geven in de factoren die zijn beperkingen beïnvloeden. De patiënt krijgt inzicht in hoe de manier van handelen invloed heeft op zijn leven waardoor ook op zijn klachten.
- Energiemanagement: Het in balans brengen van de belasting en belastbaarheid, positieve en effectieve communicatie, het op de juiste manier gebruik maken van je

lichaam, ergonomische tips toepassen op activiteiten zoals werk, aanpassen van de omgeving, veranderen van de levensstandaard, prioriteiten stellen, het maken van activiteiten analyses en het aanpassen van activiteiten. De activiteitenweger is een assessment die de ergotherapeut kan gebruiken om de belasting en belastbaarheid van de patiënt in kaart te brengen. Met behulp van de activiteitenweger kan de patiënt zelf zijn dag/week inplannen, waardoor er een evenwichtig dag- en weekprogramma kan ontstaan.

- Graded activity of exposure.
- Advisering hulpmiddelen.
- Pijnmanagement.

Grip op pijn (13) is een evidence based zelfmanagementprogramma wat valt onder cognitieve gedragstherapie (CGT). CGT wordt volgens onderzoek (14) ook aanbevolen bij mensen met sikkelcelziekte. Het programma bevat een multidisciplinaire inzet met fysiotherapeuten, manuele therapeuten, ergotherapeuten en leefstijl coaches. Het programma grip op pijn komt overeen met de aanbevelingen uit de ergotherapierichtlijn. De volgende onderwerpen komen in dit programma aan bod:

- Pijneducatie: de patiënt krijgt uitleg over hoe het lichaam reageert op pijn.
- Graded activity/exposure: het opbouwen van conditie, kracht en flexibiliteit.
- Leefstijladvies: Het krijgen van tips over voeding, slaap en beweging.
- Energiemanagement: het optimaal omgaan met energie.
- Ontspanningsoefeningen: ademhalingstechnieken en mindfulness.

Uit het interview met twee sikkelcelpatiënten is gebleken dat zij bewust zijn van het feit dat bewegen erg belangrijk is, maar dat de belasting en belastbaarheid met elkaar in evenwicht moet zijn. Beide patiënten hebben aangegeven dat meer kennis en hulp bij pijn- en energiemanagement zou kunnen bijdragen aan het verminderen van crises. De ene patiënt geeft aan veel voorlichting te hebben gehad over pijn en vermoeidheid en blijft daardoor genoeg te bewegen, de crises zijn hierdoor ook afgenomen. De patiënt kan nu alle activiteiten uitvoeren die hij belangrijk vindt. Patiënt 2 geeft aan enkel advies te hebben gehad over het consequent innemen van medicatie en minstens 30 minuten per dag te bewegen. De patiënt kan nog niet alle activiteiten uitvoeren die hij belangrijk vindt. Beide patiënten zijn niet bekend met ergotherapie.

Conclusie/discussie

Er bestaan nog geen specifieke bronnen over ergotherapie bij sikkelcelziekte. In de literatuur over pijn en vermoeidheid bij mensen met chronische ziekten, wordt sikkelcelziekte nooit opgenomen (15). Dezelfde klachten uit de ergotherapierichtlijnen komen voor bij sikkelcelpatiënten. Het is de vraag of de bestaande richtlijnen gebruikt kunnen worden bij sikkelcelziekte, ondanks pijn en vermoeidheid bij sikkelcelziekte vergelijkbaar is met pijn en vermoeidheid bij CVA en MS en Parkinson, of dat er een nieuwe richtlijn ontworpen zou moeten worden. Sikkelcelpatiënten zijn momenteel niet bekend met ergotherapie. Ergotherapeuten zouden kunnen worden toegevoegd aan het al bestaande multidisciplinair team en hun expertise toevoegen. Ergotherapie kan bijdragen aan kwaliteit van leven bij sikkelcelpatiënten door diverse (ergotherapeutische) interventies in te zetten zoals: cognitieve gedragstherapie, pijneducatie, pijn- en energiemanagement. De wens van de patiënt is om meer kennis te hebben over pijn- en energiemanagement en pijneducatie. Er zou nog een onderzoek gedaan kunnen worden over de effectiviteit van ergotherapie bij sikkelcelpatiënten.

Bronnenlijst

1. Sikkcelanemie en de rol van bloed. [Internet]. <https://www.sanquin.nl/>. [Geraadpleegd op 6 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://www.sanquin.nl/over-bloed/bloedziektes/sikkcelziekte>
2. Sikkcelziekte - UMC Utrecht [Internet]. Umc utrecht.nl. [Geraadpleegd op 19 september 2023]. Beschikbaar via: <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekte/sikkcelziekte>
3. Sikkcelziekte algemeen [Internet]. OSCAR Nederland. 2016 [Geraadpleegd op 6 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://www.oscarnederland.nl/sikkcelziekte-algemeen/>
4. Wat is sikkcelziekte? - Doneer aan het Sikkcelfonds [Internet]. Sikkcelfonds.nl. 2020 [Geraadpleegd op 6 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://hetsikkcelfonds.nl/sikkcelziekte/>
5. Brandow AM, DeBaun MR. Key components of pain management for children and adults with sickle cell disease. *Hematol Oncol Clin North Am* [Internet]. 2018 [Geraadpleegd op 7 oktober 2023];32(3):535–50. Beschikbaar via: <http://dx.doi.org/10.1016/j.hoc.2018.01.014>
6. Brandow AM, Carroll CP, Creary S, Edwards-Elliott R, Glassberg J, Hurley RW, et al. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: management of acute and chronic pain. *Blood Adv* [Internet]. 2020 [Geraadpleegd op 19 september 2023];4(12):2656–701. Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32559294/>
7. van den Berg, C. Hoe het is om te leven met sikkcelanemie [Internet]. VICE. 2022 [Geraadpleegd op 6 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://www.vice.com/nl/article/epz9wn/leven-met-sikkcel>
8. Osunkwo I, Andemariam B, Minniti CP, Inusa BPD, El Rassi F, Francis-Gibson B, et al. Impact of sickle cell disease on patients' daily lives, symptoms reported, and disease management strategies: Results from the international Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). *Am J Hematol* [Internet]. 2021 [Geraadpleegd op 19 september 2023];96(4):404–17. Beschikbaar via: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33264445/>
9. Dit is ergotherapie. [Internet]. Ergotherapie. 2020 [Geraadpleegd op 20 september 2023]. Beschikbaar via: <https://ergotherapie.nl/dit-is-ergotherapie/>
10. Cup, E. & Hartingsveldt, M. Ergotherapeut par 8.2 Uitgangspunten van ergotherapie in: Granse, M. Ie, Hartingsveldt, M. & Kinebanian, A. Grondslagen van de ergotherapie 5e druk Bohn Stafleu van Loghum 2017. p. 167.
11. Evenhuis E, Eyssen ICJM. 2012 Ergotherapie richtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie. Beschikbaar via: <https://info.ergotherapie.nl/file/download/default/C7FF68C14A698E544889DBB46BC01E52/ET-richtlijn-vermoeidheid-bij-MS-CVA-of-de-ziekte-van-Parkinson.pdf>
12. Werkgroep Ergotherapie chronische pijn stedendriehoek. van Drie-Verschoor, P. Meijerhof, I. Riphagen, S. Ossewaarde, B. Daniels-de Horde, I. Ergotherapie behandeling bij cliënten met chronische pijn. [Internet]. 2014 [Geraadpleegd op 3 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://info.ergotherapie.nl/file/download/default/89C2608B4E6213EBA86DA4BFBECA10A9/ET-Behandeling-Chronische-Pijn.pdf>
13. Internetmarketing A. Grip op pijn [Internet]. B-Fysic Fysiotherapie. [Geraadpleegd op 6 oktober 2023]. Beschikbaar via: <https://www.b-fysic.nl/behandelingen/grip-op-pijn>
14. Brandow AM, Liem RI. Advances in the diagnosis and treatment of sickle cell disease. *J Hematol Oncol* [Internet]. 2022 [Geraadpleegd op 6 oktober 2023];15(1). Beschikbaar via: <http://dx.doi.org/10.1186/s13045-022-01237-z>
15. Ameringer S, Elswick RK Jr, Smith W. Fatigue in adolescents and young adults with sickle cell disease: Biological and behavioral correlates and health-related quality of

life. J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2014 [Geraadpleegd op 7 oktober 2023];31(1):6–17. Beschikbaar via: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454213514632>

Bijlage 1: CHAT GPT

Titel: Sikkcelziekte en Ergotherapie: Het Verbeteren van de Kwaliteit van Leven

Inleiding

Sikkcelziekte is een ernstige genetische aandoening die de vorm en functie van rode bloedcellen verstoort, wat leidt tot een scala aan gezondheidsproblemen. Het beheer van deze complexe ziekte gaat verder dan medische behandelingen alleen. Ergotherapie is een benadering die zich richt op het verbeteren van het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met sikkcelziekte. In dit artikel zullen we de methoden, resultaten en discussie rondom het gebruik van ergotherapie bij sikkcelziekte bespreken.

Methode

Het begrijpen van de effectiviteit van ergotherapie bij sikkcelziekte vereist een uitgebreide onderzoeksmethode. Hier zijn enkele belangrijke methoden die zijn toegepast:

1. **Literatuuronderzoek:** Onderzoekers hebben systematische literatuuronderzoeken uitgevoerd om relevante studies en rapporten te verzamelen. Deze studies bevatten informatie over ergotherapie-interventies bij patiënten met sikkcelziekte.
2. **Klinische studies:** Ergotherapeuten hebben klinische studies uitgevoerd waarbij patiënten met sikkcelziekte werden betrokken. Deze studies omvatten interventies zoals educatie, pijnmanagementtechnieken, therapeutische oefeningen en psychosociale ondersteuning.
3. **Patiëntbeoordelingen:** Het verzamelen van feedback van patiënten met sikkcelziekte die ergotherapie hebben ondergaan, is een belangrijke bron van informatie geweest. Dit heeft geholpen om de subjectieve ervaringen en voordelen van de therapie te begrijpen.

Resultaten

De resultaten van onderzoek naar ergotherapie bij sikkcelziekte hebben waardevolle inzichten opgeleverd:

1. **Pijnmanagement:** Ergotherapie-interventies, waaronder pijnmanagementtechnieken en therapeutische oefeningen, hebben patiënten geholpen om beter om te gaan met de chronische pijn die vaak gepaard gaat met sikkcelziekte.
2. **Dagelijks functioneren:** Ergotherapeuten hebben de alledaagse activiteiten van patiënten geëvalueerd en aangepaste strategieën ontwikkeld om hen te helpen bij het beheren van symptomen en het handhaven van hun onafhankelijkheid.
3. **Kwaliteit van leven:** De inzet van ergotherapie heeft een positieve invloed gehad op de algehele kwaliteit van leven van mensen met sikkcelziekte, met verbeteringen in zowel fysieke als psychosociale aspecten.

Discussie

Het gebruik van ergotherapie als aanvullende benadering voor de behandeling van sikkcelziekte is veelbelovend. Het richt zich op het verlichten van pijn, het verbeteren van het dagelijks functioneren en het bevorderen van de algehele kwaliteit van leven van patiënten. Deze aanpak erkent dat sikkcelziekte niet alleen een medische aandoening is, maar ook een diepgaande impact heeft op het dagelijks leven van individuen.

Het is belangrijk op te merken dat ergotherapie op maat moet worden aangeboden, rekening houdend met de specifieke behoeften en uitdagingen van elke patiënt. Het is ook van cruciaal belang dat zorgverleners, patiënten en hun families zich bewust zijn van de mogelijkheden die ergotherapie biedt en dat deze interventies gemakkelijk toegankelijk zijn.

In de toekomst is verder onderzoek nodig om de effectiviteit van ergotherapie bij sikkelcelziekte verder te verfijnen en te bevestigen. Dit kan de ontwikkeling van gepersonaliseerde behandelplannen bevorderen en de algehele zorg voor mensen met sikkelcelziekte verbeteren. Ergotherapie blijft een veelbelovende benadering voor het verbeteren van het welzijn van mensen die leven met deze uitdagende aandoening.

Bijlage 2: Interview sikkelcelpatiënten

Interviewer: I

Patiënt 1: P1

Patiënt 2: P2

I: Hoe lang heb je al (klachten van) sikkelcelziekte?

P1: Al 29 jaar.

P2: Ik ben in Ghana geboren, daar heb ik tot mijn zesde gewoond. Toen ik daar woonde, had ik nooit last van deze ziekte. Toen ik naar Nederland kwam, kreeg ik mijn eerste crise waardoor ik in het ziekenhuis belandde.

I: Ongeveer hoe vaak in een jaar word jij opgenomen in het ziekenhuis?

P1: Op dit moment lig ik gemiddeld 9x per jaar in het ziekenhuis, ik word dan opgenomen op de afdeling Interne Geneeskunde of Hematologie.

P2: Op dit moment 2x per jaar, in het verleden ben ik wel 5-6 keer per jaar opgenomen geweest. In vergelijking met vroeger gaat het goed, het kan altijd beter, daarom probeer ik steeds meer gezond te eten en meer te bewegen.

I: Hoelang (hoeveel dagen) verblijf je gemiddeld in het ziekenhuis per opname?

P1: Zeven dagen.

P2: Op dit moment verblijf ik vaak 2/3 dagen in het ziekenhuis. In het verleden was het 5 dagen.

I: Heeft dit impact gehad op jouw studie? Zo ja, hoe?

P1: Ja, omdat ik vaak ziek was, had ik een grote studievertraging opgelopen die ik niet meer kon inhalen waardoor ik mijn HBO studie moest stopzetten.

P2: Dit had een hele grote impact op mijn studie. Ik heb 10 jaar gedaan over mijn HBO Bachelor, terwijl een HBO opleiding 4 jaar duurt.

I: Heeft dit impact gehad op je werk? Zo ja, hoe?

P1: Door de vele sikkelcelcrises kon ik mijn baan niet behouden en kreeg ik een Wajong uitkering omdat het niet meer mogelijk was om te werken.

P2: Ja, vroeger werd ik vaak ziek en moest ik mij vaak ziekmelden. Nu valt het gelukkig mee, dat wil ik zo houden door gezond te blijven en te bewegen.

I: Heeft dit impact gehad op andere dagelijkse bezigheden? Zoals afspreken met vrienden, hobby's etc? Zo ja, hoe?

P1: Niet op het afspreken met vrienden, mijn vrienden weten hoe zij ermee om moeten gaan. Doordat ik pijn heb en dagelijks vermoeid ben, kan ik niet alles doen wat ik zou willen doen.

P2: Ja, dit had een grote impact op mijn sociale contacten. Ik kon bijvoorbeeld niet mee op kamp omdat mijn ouders bang waren dat ik ziek zou worden. Er was toen geen ziekenhuis in de buurt die gespecialiseerd was in mijn ziekte. Als ik iets groots wil ondernemen zoals uitgaan, pretpark bezoeken, schaatsen, zorg ik ervoor dat ik de dagen voor de activiteit genoeg heb geslapen en ben uitgerust. Daarnaast heb ik na het sporten langer de tijd nodig om te herstellen dan een persoon zonder sikkelcelziekte.

I: Wanneer merk je dat zo'n crise opkomt?

P1: Als ik echt moe ben of stress heb voel ik het aankomen. Maar het kan ook zo zijn dat het uit het niets opkomt.

P2: Mijn crise komt vaak wanneer ik veel stress heb ervaren. Het gebeurt dus niet in het moment van stress, maar de dag(en) daarna, wanneer mijn lichaam alweer rust heeft. Daarom werd ik ook ziek na een tentamen periode.

I: Heb je van de arts of verpleegkundige voorlichting/advies gekregen over het omgaan met pijn en vermoeidheid?

P1: Ja, maar alleen dat ik mijn medicijnen moet innemen en genoeg moet bewegen.

P2: Ja, mijn arts van het AMC heeft mij voorlichting gegeven over pijnbestrijding en vermoeidheid.

I: Heb je dagelijks pijn? Hoe ga je met deze pijn om?

P1: Ja, ik heb dagelijks pijn die ik met pijnstillers en een warme kruik bestrijd en door minstens 30 min op een dag te lopen als de pijn niet zo hevig is.

P2: Nee, maar wanneer ik het voel opkomen, probeer ik rustiger aan te doen. Als de pijn hevig is, neem ik sterke pijnstilling in die ik thuis heb liggen.

I: Ben je dagelijks vermoeid?

P1: Ja, mijn lichaam is vooral in de ochtend vermoeid.

P2: Ja, ik ben wel vaak moe. Hierdoor probeer ik in de middagen vaak een dutje te doen van 30 minuten.

I: Wat doe je zoal op een dag? Of wat zou je willen doen (maar lukt niet door de ziekte)?

P1: Ik slaap heel lang, daarna ga ik naar de gym en af en toe spreek ik af met vrienden. Ik zou wel heel graag weer willen werken mocht de pijn minder/verdraaglijk worden.

P2: Ik doe alles wat ik wil doen, maar wel tot wat ik aankan. Ik zou bijvoorbeeld nooit topsport kunnen doen, maar probeer wel het uiterste uit mezelf te halen op mijn eigen niveau.

I: Ben je bekend met ergotherapie?

P1: Nee, daar heb ik nog nooit van gehoord.

P2: Nee.

I: Denk jij dat het anders indelen van je dag (en hulp hierbij) zou kunnen bijdragen aan het verminderen van lichamelijke inspanning?

P1: Ja, sinds ik sport zijn de crises afgenomen.

P2: Ja, meer rustmomenten inplannen. Alleen kan dat helaas niet vanwege mijn werk.

I: Denk je dat pijnmanagement (voorlichting over pijn) zou kunnen bijdragen aan het kunnen uitvoeren van je dagelijkse bezigheden zoals hobby's, school, werk etc.?

P1: Ja dat denk ik wel.

P2: Ja, dat zou heel fijn zijn. Meer hulp en kennis is altijd welkom.