

De mening van mensen met reumatoïde artritis over controles en de mogelijke rol van de HandScan



Ria Wolkorte
Universiteit Twente



Erik Koffijberg
Universiteit Twente



Michelle Kip
Universiteit Twente



Lieke Heesink
Universiteit Twente



Monique Tabak
Roessingh Research and
development en
Universiteit Twente



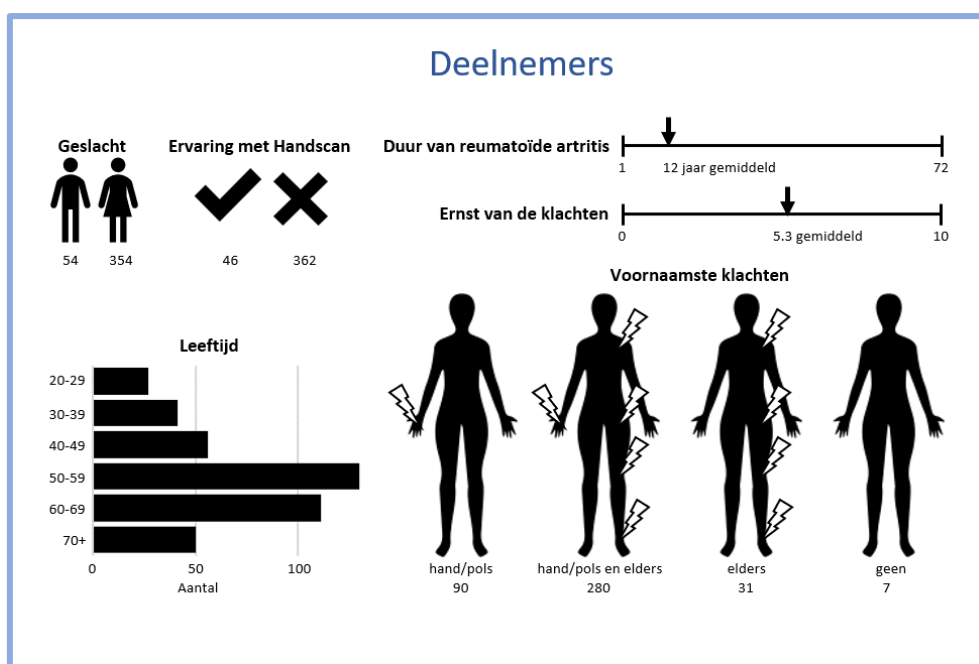
Christiane Grünloh
Roessingh Research and
Development

Ontsteking van gewrichten is één van de belangrijkste problemen van reumatoïde artritis. Het is belangrijk om de ontstekingsactiviteit zo laag mogelijk te houden. Dit gebeurt nu voornamelijk door medicijnen. Om de goede medicijnen en dosering te kiezen is het belangrijk om te weten hoeveel ontstekingen er op dat moment aanwezig zijn en hoe ernstig deze ontstekingen zijn.

In 2020 hebben wij als onderdeel van het TOPFIT Citizenlab een vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Hierin hebben we gevraagd naar de manier waarop de ontstekingsactiviteit van reumatoïde artritis (RA) op dit moment in de gaten wordt gehouden, ook wel monitoring genoemd. Daarnaast hebben we onderzocht of een nieuw apparaat – de HandScan – een aanvulling kan zijn bij het monitoren.

Deelnemers

De vragenlijst werd digitaal verspreid via social media, patiëntenverenigingen en door het Maxima Medisch Centrum. 408 mensen met RA hebben de vragenlijst volledig ingevuld en naar ons opgestuurd. Hiernaast is te zien wie dit waren.



Monitoring

De meeste deelnemers hadden 1 tot 4 keer per jaar een afspraak in het ziekenhuis voor hun reumatoïde artritis en bijna iedereen (91%) was tevreden met het aantal afspraken. Ze waren over het algemeen tevreden met hoe vaak bloedonderzoek of lichamelijk onderzoek werd uitgevoerd. Wel gaf bijna de helft (41%) aan vaker beeldvormend onderzoek te willen (denk hierbij aan röntgenfoto's, echo's, CT-scans of een MRI).

Over het algemeen werd gezegd dat behandelaren duidelijk uitleggen wat de resultaten van het bloed-, lichamelijk- en beeldvormend onderzoek zijn en begrijpen de deelnemers deze uitkomsten. Deelnemers geven aan dat ze over het algemeen de resultaten van de onderzoeken vertrouwen en dat ze begrijpen wat de resultaten kunnen betekenen voor hun behandeling. Ook geven ze aan dat er vaak voldoende mogelijkheid en tijd is om vragen te stellen. Deelnemers waren minder positief over hun eigen kennis van de huidige stand van zaken van hun RA; van alle deelnemers beoordeelde 27% dit niet als voldoende.

Iets meer dan een kwart (28%) wil graag meer informatie ontvangen van hun behandelaar. Hierbij kan gedacht worden aan meer uitleg over de huidige stand van zaken en testuitslagen, maar ook aan aanvullende informatie. Bijvoorbeeld over mogelijke andere medicijnen die effectiever zijn of minder bijwerkingen hebben, maar ook over andere vormen van behandeling. Voeding en beweging zijn hier goede voorbeelden van. Ook zouden sommigen graag meer willen weten over andere klachten dan ontstekingen die kunnen spelen, zoals vermoeidheid en pijn.

Deelnemers gaven hun rol bij het nemen van beslissingen over de behandeling gemiddeld een cijfer van 8.1 uit de 10. Slechts 6% gaf dit proces een onvoldoende (score van 5 of lager). De belangrijkste reden om tevreden of ontevreden te zijn was de samenwerking en communicatie tussen de arts en de patiënt.

HandScan

De HandScan is een nieuw apparaat dat door middel van lichtstralen kan bepalen of een ontsteking aanwezig is in de hand en/of pols en hoe ernstig deze is (zie figuur rechts). Bijna alle respondenten (95%) zagen een kleine of grote toegevoegde waarde van de HandScan om de ontstekingsactiviteit te monitoren. De belangrijkste reden om geen toegevoegde waarde te zien was dat deze deelnemers zelf vooral klachten hadden van gewrichten anders dan die in de hand of pols. De toegevoegde waarde ziet men vooral omdat de HandScan duidelijk de locatie en ernst van de ontstekingen kan bepalen. Deelnemers hebben een voorkeur om onderzoek met de HandScan te laten plaatsvinden bij alle (47%) of sommige (42%) van de afspraken.



Wanneer de keuze werd gegeven tussen een onderzoek met de HandScan of een lichamelijk onderzoek, koos ongeveer 1 op de 3 voor de HandScan, 1 op de 3 voor lichamelijk onderzoek en gaf 1 op de 3 aan geen voorkeur te hebben als de resultaten hetzelfde waren. Er was de mogelijkheid om toelichting te geven; hier gaf 10% aan dat ze liefst beide onderzoeken laten plaatsvinden. De keuze voor de HandScan was voornamelijk omdat dit als meer betrouwbaar en objectief werd gezien en als een prettiger onderzoek. Lichamelijk onderzoek werd vooral gekozen omdat deelnemers ook veel klachten hadden van gewrichten anders dan in de hand en pols. Deelnemers die geen voorkeur hadden gaven aan dat beide voor- en nadelen hadden en dat ze de keuze zouden willen laten afhangen van de specifieke klachten op dat moment.

De mensen die al bekend waren met de HandScan zagen over het algemeen een grotere toegevoegde waarde van de HandScan dan de mensen die zich alleen baseerden op de beschrijving die in de vragenlijst was gegeven. Ook hadden zij meer vertrouwen in het gebruik van de resultaten van het HandScan onderzoek voor keuzes rondom de behandeling. Het was echter niet zo dat mensen die al bekend waren met de HandScan eerder kiezen voor de HandScan dan een lichamelijk onderzoek; dit was gelijk voor beide groepen.

Deelnemers die aangaven dat ze graag meer beeldvormend onderzoek zouden willen, hebben minder inzicht in hun ziekte dan mensen die vinden dat voldoende onderzoek plaatsvindt. Zij zien dan ook een grotere toegevoegde waarde van de HandScan en geven aan dat de HandScan vaker ingezet moet worden.

Conclusie en toekomst

Dit onderzoek laat zien dat mensen met reumatoïde artritis over het algemeen tevreden zijn over de manier waarop nu de ontstekingsactiviteit in de gaten wordt gehouden.* Daarnaast lijken mensen een meerwaarde van de HandScan te zien. Op dit moment wordt de HandScan in enkele ziekenhuizen ingezet voor wetenschappelijk onderzoek en/of in de zorg. In de toekomst is verder onderzoek nodig om uit te zoeken of patiënten en behandelaren tevreden zijn over de HandScan en of het de kwaliteit van zorg ten goede komt. Ook moet worden onderzocht of de inzet van de HandScan kosteneffectief kan zijn.

Het Citizenlab wil in de toekomst graag verder onderzoek opzetten in samenwerking met mensen met RA, op onderwerpen die voor hen interessant zijn.

Voor meer informatie of deelname aan vervolgonderzoeken, kunt u contact met ons opnemen via r.wolkorte@utwente.nl

* Dit onderzoek vroeg naar de situatie voor eventuele veranderingen als gevolg van de Covid-19 pandemie