

Vermoeidheid bij reumatoïde artritis; een onbesproken probleem



Karlijn Dol
Universiteit Twente



Ria Wolkorte
Universiteit Twente

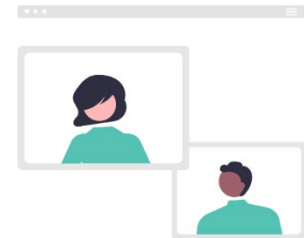


Janine van Til
Universiteit Twente

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening waardoor mensen regelmatig pijn, zwelling en stijfheid ervaren. Daarnaast ervaart tot wel 90% van de mensen in meer of mindere mate vermoeidheid. Uit gesprekken tussen onderzoekers en mensen met reuma kwam naar voren dat er weinig aandacht lijkt te zijn voor vermoeidheid in gesprekken met zorgverleners. Om de ervaringen en behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij het bespreken van vermoeidheid in een consult beter te begrijpen zijn er 10 interviews gehouden met mensen met reumatoïde artritis.

Interviews

In mei 2022 zijn 10 online interviews gehouden met mensen met reumatoïde artritis. Zij kwamen uit verschillende delen van Nederland en staan bij verschillende ziekenhuizen onder behandeling. In de interviews zijn onderwerpen besproken zoals wat hun grootste klachten zijn door de reuma, hoe hun zorg nu is geregeld, of zij vermoeidheid ervaren en hoe ze daar mee omgaan. Ook is besproken of en hoe de vermoeidheid ter sprake komt in gesprekken met de zorgverleners en hoe men dit idealiter voor zich ziet.



Uitkomsten

Uit de gesprekken kwamen enkele belangrijke thema's naar voren.

Vermoeidheid is veelvoorkomend en complex

Wanneer mensen met reuma werd gevraagd naar de ervaren klachten, lag de nadruk op pijn en stijfheid. Vermoeidheid werd bijna nooit genoemd. Pas als hier specifiek naar werd gevraagd, bleek vermoeidheid bij een zeer groot deel van de deelnemers wel een grote rol te spelen in hun dagelijks leven. Als reden voor het niet benoemen werd vaak gezegd dat mensen niet willen overkomen als iemand die klaagt, en dat vermoeidheid eigenlijk nooit op dezelfde manier wordt besproken als lichamelijke klachten door artsen, waardoor ze het zelf ook niet direct benoemen.

Weinig aandacht voor vermoeidheid tijdens contacten met zorgverleners

Tijdens een consult met de reumatoloog wordt vermoeidheid niet of nauwelijks besproken. Er wordt door de arts niet expliciet naar gevraagd. Ook patiënten geven zelf niet snel aan dat zij kampen met vermoeidheid, hoewel er over het algemeen wel ruimte is om dit bespreekbaar te maken. Als reden geven zij aan dat het ooit wel eens is benoemd, maar dat de arts daar niet veel op uit heeft gedaan. Ook wordt benoemd dat soms andere klachten meer op de voorgrond staan, zoals pijn. Er wordt dan gekozen om daar aandacht aan te besteden. Artsen onderkennen wel dat vermoeidheid een symptoom is dat wordt ervaren door veel mensen met reuma. Zij komen echter niet vaak met concrete oplossingen of mogelijke manieren om beter met de vermoeidheid om te gaan.

Zelf oplossingen zoeken

De mensen met reuma geven aan dat zij daarom zelf met vallen en opstaan op zoek gaan naar een manier om met de vermoeidheid om te gaan. Hierbij werden oplossingen vermeld zoals leefstijl (een koolhydraat arm dieet, vegetarisch dieet, regelmatig bewegen), aanpassen van de dagindeling en duidelijke planning (al dan niet met ondersteuning vanuit een ergotherapeut), mindfulness of een bezoek aan een kuuroord. Informatie hierover werd veelal via verschillende digitale bronnen gevonden.



Wensen ten aanzien van het bespreken van vermoeidheid

De mensen met reuma gaven aan dat zij het logisch vinden dat er in hun contacten met zorgverleners ruim aandacht is voor lichamelijke klachten en medicijngebruik. Zij willen daarnaast graag meer aandacht voor zaken die hun dagelijks leven sterk beïnvloeden, zoals vermoeidheid. Het zou volgens de deelnemers bijvoorbeeld goed zijn dat de reumatoloog inzicht heeft in de mate waarin vermoeidheid wordt ervaren, en hoe het verloop hiervan over de tijd is. Voor pijn wordt dit nu al wel vastgelegd, voor vermoeidheid nog niet. Voor mensen in de beginfase van de aandoening wil men graag dat direct duidelijk wordt gemaakt dat vermoeidheid een veelvoorkomend symptoom is. Voor mensen die veel vermoeidheid ervaren, zou ondersteuning bij het vinden van een mogelijke oplossing vanuit de zorgverlener welkom zijn. Deze oplossing kan voor elke persoon anders zijn, aangezien vermoeidheid complex is en elke persoon ook andere behoeftes heeft. Mensen met reuma geven echter aan dat het prettig is wanneer zorgverleners kunnen ondersteunen in de zoektocht naar een passende oplossing. Of deze ondersteuning vanuit een reumatoloog komt of een (reuma)verpleegkundige wordt minder belangrijk gevonden, zolang de ondersteuning maar laagdrempelig is.

Conclusie en toekomst



Uit dit onderzoek kwam duidelijk naar voren dat vermoeidheid veelvoorkomend is bij mensen met reumatoïde artritis. Vermoeidheid wordt echter weinig tot niet besproken met zorgverleners, terwijl hier vanuit de mensen met reuma wel behoefte aan is. Daarbij vinden zij het prettig dat de vermoeidheid erkend wordt, maar ook dat de zorgverlener meedenkt over manieren om de vermoeidheid te verlichten en/of om er beter mee om te kunnen gaan in het dagelijks leven. In de komende periode zal samen met mensen met reuma worden besproken hoe dit onderzoek een vervolg zou kunnen krijgen.

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