

Professionele steun bij vermoeidheid bij patiënten met reumatoïde artritis:

Een kwalitatieve studie



Door: Marloes Getkate

Studentnummer: 0110922

Begeleiders: Christina Bode en Stephanie Nikolaus

Datum: 11-11-2008

Samenvatting

Doel: De generale vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid en hoeveel RA- patiënten bespreken hun vermoeidheid met de hulpverleners? Op basis van de beschikbare literatuur over professionele hulpverlening bij patiënten met RA werd verwacht dat het overgrote deel van de geïnterviewde RA- patiënten aan zou geven dat vermoeidheid niet met hen werd besproken. Ook werd verwacht dat de meerderheid van de RA- patiënten zich zou presenteren als een succesvolle copier. Verder gingen we ervan uit dat zowel vrouwen als hoger opgeleiden vermoeidheid vaker bespraken met hun hulpverleners.

Methoden: Deze studie was een kwalitatieve studie over vermoeidheid bij RA- patiënten. Aan de hand van interviews met 31 RA- patiënten met een minimale ziekteduur van twee jaar werd gekeken naar de professionele steun die deze patiënten ontvangen voor hun vermoeidheid. Het semi-gestructureerde interview is op basis van de beschikbare literatuur en de interviewstudies van Tack (1990), Hewlett et al. (2005) en Repping-Wuts et al. (2007) ontwikkeld door Stephanie Nikolaus. Uit het interviewschema van Nikolaus zijn vervolgens de vragen geselecteerd die van belang zijn bij dit onderzoek. De interviews duurden 20 tot 88 minuten en werden opgenomen met een recorder en later verwerkt tot transcripten. Vervolgens werd met behulp van de transcripten een codeerschema gemaakt. Het codeerschema is volledig data-driven, het codeerschema is dus volledig gebaseerd op de data uit de transcripten. Na het ontwikkelen van het codeerschema zijn de transcripten één voor één gecodeerd.

Resultaten: Vermoeidheid werd niet besproken met het overgrote deel van de geïnterviewde RA- patiënten. Ruim 63% geeft aan dat vermoeidheid niet met hun werd besproken in het ziekenhuis. Het merendeel van de geïnterviewde RA- patiënten (63,3%) heeft geen advies van hun arts gekregen met betrekking tot vermoeidheid. Een groot deel van de geïnterviewde RA- patiënten presenteerde zich als een succesvolle copier (41,3%). Vrouwen kregen vaker advies over de vermoeidheid van hun arts en meer vrouwen geven aan dat zij met andere hulpverleners kunnen praten. Patiënten met een gemiddeld opleidingsniveau bespreken hun vermoeidheid vaker met hulpverleners in vergelijking met patiënten met een laag of hoog opleidingsniveau. Ruim 45% van de ondervraagde RA- patiënten geeft aan dat zij niet veel of zelfs niets verwachten van hun hulpverleners.

Conclusies en implicaties: Het is van belang om alle RA- patiënten het gevoel te geven dat zij met al hun vragen en problemen aan kunnen kloppen bij de hulpverleners. Artsen moeten

zich gaan realiseren dat patiënten de vermoeidheid zelden zelf naar voren brengen en het is belangrijk dat hun vermoeidheidsklachten serieus worden genomen. Dit is vooral belangrijk voor die patiënten die hulp nodig hebben met het omgaan van de vermoeidheid hulp aan te bieden. In dit onderzoek bestond die groep uit 24,1% van alle patiënten. Deze patiënten geven aan dat er niets aan de vermoeidheid te doen is en dat anderen ook niets kunnen doen om de vermoeidheid te verbeteren.

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van mijn bachelorafstudeeropdracht van de opleiding psychologie in de richting veiligheid en gezondheid. In deze scriptie wordt het onderzoek naar professionele steun bij vermoeidheid bij patiënten met reumatoïde artritis beschreven. Ik heb met zeer veel plezier aan deze scriptie gewerkt. Ook heb ik erg veel geleerd: ik weet nu hoe kwalitatief onderzoek uitgevoerd en gerapporteerd dient te worden. Hier ben ik erg dankbaar voor omdat ik nu weet dat mijn hart bij kwalitatief onderzoek ligt en niet bij kwantitatief onderzoek.

Ik zou graag alle mensen willen bedanken die een bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek. Allereerst natuurlijk alle geïnterviewde RA- patiënten. Ook wil ik graag mijn beide begeleiders, dr. Christina Bode en Stephanie Nikolaus bedanken voor hun steun, tips en adviezen en natuurlijk hun begeleiding bij het hele proces.

Inhoudsopgave

1. Introductie	Blz. 5
2. Methode	Blz. 9
3. Resultaten	Blz. 11
4. Discussie	Blz. 24

Bijlage

Referenties

1. Introductie

Reumatoïde artritis

Reumatoïde artritis (RA) is één van de meest voorkomende vormen van ontstekingsreuma. Bij RA is het afweersysteem van het lichaam ontregeld, waardoor er chronische ontstekingen in de gewrichten ontstaan (Reumafonds, 2008). RA komt wereldwijd voor; de prevalentie varieert van 0,3-1,5% en neemt, doordat het een chronische aandoening is, toe met de leeftijd. Genetische verschillen in de populaties lijken verantwoordelijk te zijn voor de variatie in de prevalentie. Het aantal nieuwe RA- patiënten (incidentie) bedraagt 0,3-0,5/1000/jaar. RA komt twee- tot driemaal zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen en kan op iedere leeftijd ontstaan, maar het meest frequent tussen de 40 en 60 jaar (van Riel & Tak, 2004).

Een van de kenmerken van RA is dat de afweercellen zich vergissen: ze ruimen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ook de gewrichten en het gewrichtskapsel van het eigen lichaam te lijf. Dit maakt RA tot een auto-immuunziekte: het immuunsysteem keert zich tegen het eigen lichaam. Ondanks veel onderzoek is nog niet bekend waardoor reumatoïde artritis wordt veroorzaakt. Men vermoedt dat het immuunsysteem ontregeld raakt door een samenspel van factoren, zoals aanleg, omgevingsfactoren, mogelijk een infectie. Erfelijkheid speelt hierbij een kleine rol. RA is een chronische aandoening: de ziekte gaat niet over (Reumafonds, 2008).

Het beloop van RA varieert sterk tussen de verschillende patiënten: van een langdurig mild beloop tot een zeer sterk progressieve aandoening die snel leidt tot forse gewrichtsschade en functieverlies. Daarnaast zijn er patiënten bij wie het verloop gekarakteriseerd wordt door opeenvolgende perioden met actieve ziekte en rustige fasen (van Riel & Tak, 2004).

In een klein deel van de gevallen verloopt de ziekte agressief: dan zijn er vrijwel steeds klachten die leiden tot beperkingen. In dat geval is de ziekte vaak ook moeilijk onder controle te krijgen. Kenmerkend voor reumatoïde artritis zijn pijn, zwelling, het verlies aan kracht en beweeglijkheid. Op den duur kunnen gewrichtsontstekingen leiden tot permanente beschadiging van het kraakbeen en het bot (Reumafonds, 2008).

Door de pijn die gepaard gaat met RA zijn veel RA patiënten niet in staat om te werken en de financiële gevolgen voor zowel het individu als de samenleving zijn substantieel (Wolfe & Hawley, 1998). RA omvat niet alleen pijn en gewrichtsontstekingen maar ook vermoeidheid (Repping-Wuts, Uitterhoeve, van Riel & van Achterberg, 2007).

Vermoeidheid

Het is niet duidelijk hoeveel procent van de RA patiënten klinisch relevante vermoeidheid heeft. In de studie van Pollard wordt een percentage van 80% gegeven (Pollard, Choy, Gonzalez, Khoshaba & Scott, 2006), en in de studie van Wolfe wordt een percentage van 41% genoemd (Wolfe, Hawley & Wilson, 1996). Duidelijk is wel dat het om een significant aantal RA-patiënten gaat.

In het onderzoek van Tack (1990) omschreven de ondervraagden vermoeidheid als een overal gevoel van moe zijn dat geassocieerd was met een verlangen om te gaan slapen. Verder brachten de ondervraagden vermoeidheid vaak in verband met pijn. Vermoeidheid was naast pijn, het meest ingrijpende symptoom dat genoemd werd. Ondervraagden die recent gediagnosticeerd waren met RA maakten onderscheid tussen het gevoel van moe zijn voor de diagnose en de vermoeidheid die ze voelden na de diagnose. Ze omschreven de vermoeidheid van na de diagnose als een vermoeidheid waar men niet bovenop komt; men blijft altijd vermoeid (Tack, 1990). RA vermoeidheid verschilt ook van normale vermoeidheid in dat de vermoeidheid geen consequentie is van activiteit vooraf (Hewlett, Cockshott, Byron, Kitchen, Tipler, Pope & Hehir, 2005).

De vermoeidheid heeft invloed op alle aspecten van het dagelijkse leven, activiteiten die voor de RA werden uitgevoerd worden verminderd of verdwijnen helemaal. Ondervraagden in de studie van Hewlett et al. (2005) gaven aan dat ze moeite hadden om door te gaan met hun werk, hobby's en huishoudelijke taken. Daarbij heeft de vermoeidheid een emotionele impact op relaties, wat leidt tot frustraties, irritaties en een gebrek aan controle (Hewlett et al., 2005).

Professionele steun

Professionele hulpverleners spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met reumatoïde artritis en kunnen het verschil maken in de levens van RA patiënten en hun families. Professionele hulpverleners zijn de mensen die de RA- patiënten helpen om hun gezondheidsproblemen onder controle te houden, om beperkingen te voorkomen of minimaliseren en om de lichamelijke functies te maximaliseren. (Belza, 2002). Onder professionele hulpverleners verstaan we hier alle hulpverleners die de RA- patiënten helpen, dus huisartsen, reumatologen, verpleegsters, maatschappelijk werk(st)ers, fysiotherapeuten, psychologen en bezigheids therapeuten (Taal, Bobietinska, Lloyd, Veehof, Rasker, Oosterveld & Rasker, 2005).

Het weinige gepubliceerde onderzoek schets wel een duidelijk plaatje: de meeste patiënten met RA bespreken hun vermoeidheidsklachten niet met hun arts (Repping-Wuts et al., 2007).

Van belang is de vraag waarom patiënten met RA hun vermoeidheidsklachten niet met hun arts bespreken. Uit de literatuur komen een paar mogelijke redenen naar voren.

Zo kan zijn dat patiënten niet van te voren nadenken over wat voor een informatie zij willen, of ze realiseren zich pas na het gesprek dat zij nog bepaalde vragen wilden stellen (Morrison & Bennett, 2006). In de studie van Repping-Wuts et al. (2007) gaven de meeste ondervraagden aan dat zij graag meer informatie over vermoeidheid aan het begin van hun ziekte hadden willen ontvangen, al konden zij niet aangegeven wat voor een informatie er precies gegeven moest worden. Naar voren komt dus dat veel RA-patiënten niet duidelijk weten wat voor een informatie zij willen hebben over hun ziekte.

Een tweede reden zou kunnen zijn dat patiënten terughoudend zijn om vragen te stellen aan artsen en andere hulpverleners omdat zij nog steeds worden gezien als personen met een hogere status (Morrison & Bennett, 2006). Bovendien bevindt de patiënt zich op het terrein, het territorium van de arts. Dit geeft een natuurlijk overwicht. In een dergelijke positie kunnen de meeste patiënten geneigd zijn hun eigen wensen of klachten niet al te hard naar voren te brengen (de Haes, Hoos & van Overdingen, 1999).

Een derde reden heeft te maken met het feit dat vermoeidheid onzichtbaar is. Uit het onderzoek van Hewlett et al. (2005) kwam naar voren dat ondervraagden het gevoel hadden dat professionele steun zeldzaam is doordat de nadruk ligt op de zichtbare fysieke problemen van de ziekte. De meeste ondervraagden gaven aan dat zij hun vermoeidheid niet met de arts hebben besproken, maar zij die dit wel deden hadden het gevoel dat er geen belang aan gehecht werd omdat het om een onmeetbaar, onzichtbaar symptoom gaat.

Een mogelijk vierde reden heeft te maken met hoe patiënten omgaan met de vermoeidheid. In de studie van Lempp, Scott & Kingsley (2006) gaven veel van de geïnterviewde patiënten aan hoe zij zichzelf voordoen bij het medisch team: bijna de helft van de patiënten gaf aan dat zij zichzelf presenteren als een succesvolle ‘coper’, als iemand die met de situatie heeft leren omgaan. In diezelfde studie gaf een derde van de geïnterviewde patiënten toe dat zij de medische staf een plezier wilden doen door niet storend te zijn. In ons onderzoek wordt gekeken naar mogelijke redenen waarom RA- patiënten hun vermoeidheid niet bespreken met hun hulpverleners daarom is het ook van belang om te kijken hoeveel procent van de geïnterviewde RA- patiënten zich presenteert als een succesvolle coper.

Tenslotte is het ook zo dat bepaalde groepen patiënten eerder iets ten sprake brengen dan andere groepen. Uit een studie van Sleath, Chewning, de Vellis, Weinberger, de Vellis, Tudor

& Beard (2008) over de communicatie tussen patiënt en arts als het gaat om depressie bij patiënten met RA kwam naar voren dat vrouwelijke patiënten en patiënten die beter opgeleid waren significant vaker het onderwerp van depressie ter sprake brachten voordat hun arts dat deed. Patiënten die een hoge opleiding hebben gevolgd en een hoge SES hebben krijgen vaak meer informatie en hebben langere consultaties dan patiënten met lagere opleiding en SES (Stirling, Wilson & McConnachie, 2001). Mogelijke redenen hiervoor zijn dat patiënten die een lagere opleiding hebben genoten minder vragen stellen en minder informatie onthouden als patiënten die een hogere opleiding hebben gevolgd (Morrison & Bennett, 2006). Ook gebruiken artsen vaak medische taal, iets wat voor patiënten moeilijk te begrijpen en onthouden is (Jackson & Duffy, 1998). Dit zou vooral nadelig kunnen zijn voor patiënten met een laag opleidingsniveau.

Uit de studie van Repping-Wuts et al. (2008) naar de kennis, attitudes en management van vermoeidheid in RA- patiënten van reumatologen komt naar voren dat 62% van de reumatologen aangeeft dat professionele hulpverleners de klachten van vermoeidheid bij RA- patiënten niet geloven of begrijpen. Ook neemt 74% van de reumatologen aan dat de patiënt de persoon is die meestal de vermoeidheid ter sprake brengt (Repping-Wuts et al., 2008). Deze cijfers laten zien dat er nog veel communicatieproblemen zijn tussen patiënt en arts, de artsen hebben een verkeerd beeld van het probleem dat vermoeidheid heet.

De generale vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid en hoeveel RA- patiënten bespreken hun vermoeidheid met de hulpverleners? Er wordt ook gekeken naar welke redenen RA- patiënten geven om hun vermoeidheid niet met hulpverleners te bespreken. De hypothesen die hiermee samenhangen zijn:

Hypothese 2: De meeste ondervraagden zullen aangeven dat zij hun vermoeidheidsklachten niet met hun hulpverleners hebben besproken.

Hypothese 3: De meerderheid van de ondervraagde RA- patiënten zal zich presenteren als een succesvolle copier.

Hypothese 4: Relatief meer vrouwen dan mannen bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners.

Hypothese 5: Relatief meer hoogopgeleiden bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners.

2. Materialen en Methoden

2.1 Opzet van onderzoek

Deze studie was een kwalitatieve studie over vermoeidheid bij RA- patiënten. Aan de hand van interviews met 31 RA- patiënten met een minimale ziekte duur van twee jaar werd gekeken naar de professionele steun die deze patiënten ontvangen voor hun vermoeidheid. Het semi-gestructureerde interview werd afgenomen met behulp van het interviewschema dat voor een deel (wat voor deze studie van toepassing was) afgebeeld staat in tabel 1. De interviews werden opgenomen en verwerkt tot transcripten. Deze transcripten werden gecodeerd en de codes werden vervolgens handmatig verwerkt.

Tabel 1. Interview schema

1. Is er iets aan vermoeidheid te doen?
2. Kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren?
3. Wat doet u zelf om vermoeidheid te verbeteren?
4. Hoe gaat u met de vermoeidheid om?
5. Werd vermoeidheid met u in het ziekenhuis besproken?
6. Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over vermoeidheid praten?
7. Heeft uw arts u advies over vermoeidheid gegeven?
8. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid?

2.2 Steekproef

Er zijn 34 patiënten geworven op de polikliniek reumatologie van het Medisch Spectrum Twente. De enige selectiecriteria bij het werven van patiënten was een minimale ziekte duur van twee jaar. Drie patiënten vielen af, twee van hen kwamen niet opdagen op de dag van het interview en één persoon had geen last van vermoeidheid. Van de 31 overgebleven RA- patiënten was 74% vrouw (n=23) en 26% man (n=8). De gemiddelde leeftijd van de RA- patiënten was 58 (leeftijden lagen tussen de 32 en 83 jaar). Als er gekeken wordt naar het opleidingsniveau had 48% (n=15) van de RA- patiënten een laag opleidingsniveau, 32% (n=10) een gemiddeld opleidingsniveau en 20% (n=6) was hoog opgeleid. De diagnose werd gemiddeld 11 jaar geleden bij de patiënten gesteld (de tijden lagen tussen de 2 en 35 jaar). Op een schaal van 1 tot 5 (waarbij 1 staat voor uitstekend, en 5 voor slecht) gaf 64,5% aan dat de gezondheid over het algemeen minstens goed is (cijfers 1, 2 en 3), en 35,5% noemde zijn of haar gezondheid matig tot slecht (cijfers 4 en 5).

2.3 Instrumenten

Alle respondenten hebben de volgende vragenlijsten ingevuld: Basisvragenlijst, Pijn en welbevinden, Fatigue, HAQ en SF-36. Het overgrote deel van de patiënten heeft de vragenlijsten ingevuld via het ROMA (Rheuma Online Monitoring Application) systeem door middel van touchscreen maar uit praktische redenen (bijvoorbeeld dat ze tijdens het invullen in de spreekkamer geroepen werden) hebben sommige patiënten de lijsten na het consult ingevuld. Een klein aantal patiënten had geen tijd om de lijsten in te vullen op de polikliniek, zij hebben een uitgeprinte versie voor het semi-gestructureerde interview ingevuld. In dit artikel worden verder alleen de resultaten van het semi-gestructureerde interview behandeld. Het semi-gestructureerde interview is ontwikkeld door Stephanie Nikolaus. Zij heeft dit interviewschema ontwikkeld op basis van de beschikbare literatuur en de interviewstudies van Tack (1990), Hewlett et al. (2005) en Repping-Wuts et al. (2007). Uit het interviewschema van Stephanie Nikolaus zijn vervolgens de vragen geselecteerd die van belang zijn bij dit onderzoek (Tabel 1).

2.4 Analyse

De gehele interviews duurden 20 tot 88 minuten en werden opgenomen met een recorder en later verwerkt tot transcripten. Vervolgens werd met behulp van de transcripten een codeerschema gemaakt (zie bijlage). Het codeerschema is volledig data-driven, het codeerschema is dus volledig gebaseerd op de uitspraken van de geïnterviewde patiënten. Na het ontwikkelen van het codeerschema zijn de transcripten één voor één gecodeerd. Er is afgezien van een codeerovereenkomst tussen verschillende onderzoekers omdat het een bachelorthese betrof. Nadat alle transcripten gecodeerd zijn, zijn er een aantal codes die overeenkwamen samengevoegd. Hierdoor is slechts één antwoord per vraag per patiënt mogelijk. Na het coderen werd duidelijk dat niet alle ondervraagde patiënten antwoord gaven op iedere vraag. Hierdoor kan het totale aantal n tussen tabellen verschillen. Er zijn geen statische toetsen uitgevoerd wegens de kleine n ($n=31$). In plaats daarvan is er gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek met kruistabellen.

3. Resultaten

In dit gedeelte worden de verschillende hypothesen behandeld en kijken we naar de resultaten die verkregen zijn uit de interviews. Elke hypothese wordt apart behandeld en vervolgens komt de centrale vraagstelling van dit onderzoek aan bod.

Hypothese 2: de meeste ondervraagden zullen aangeven dat zij hun vermoeidheidsklachten niet met hun hulpverleners hebben besproken.

Er zijn verschillende disciplines betrokken bij het behandelen van een RA- patiënt. Deze zullen nu apart besproken worden.

Om te beginnen met het ziekenhuis waar de RA- patiënt behandeld wordt.

Tabel 2. Werd vermoeidheid in het ziekenhuis besproken?

Nee	Geen idee	Ja, om andere reden	Ja
63,3% (n=19)	6,7% (n=2)	6,7% (n=2)	23,3% (n=7)

Wat duidelijk wordt uit deze tabel, is dat vermoeidheid niet besproken werd met het overgrote deel van de geïnterviewde RA- patiënten. Ruim 63% (n=19) geeft aan dat vermoeidheid niet met hun werd besproken in het ziekenhuis. *“Nooit. In het ziekenhuis nooit over gesproken.”* (R4, 59 jarige man). *“Nee. Nee, het wordt te weinig besproken vind ik. Daar wordt veel meer aandacht aan besteed aan de pijn, mensen vaak ook, als ze horen dat ik reuma heb. Het eerste wat ze vragen is hoe het is met de pijn. Maar daar heb ik nauwelijks last van. Vind die vermoeidheid veel erger.”* (R16, 39 jarige vrouw).

Van de geïnterviewde RA- patiënten geeft 23,3% (n=7) aan dat vermoeidheid wel met hen werd besproken. *“Ja, dat hebben we wel besproken net wat ik zei dus van, van wat ik ook gezegd heb tegen haar dat ik, dat ik mijn vermoeidheid erger vind als de reuma. Omdat de vermoeidheid mij meer belemmert als de reuma. Maar ja, nou ja goed dan wordt de schouder over opgehaald ja wat moet je, wat moeten ze ook? Ik bedoel ja ik meld het en. Ja ze zeggen dat is een vrij veel gehoorde klacht bij reumatoïde artritis. Ja okay.”* (R7, 65 jarige vrouw).

Twee patiënten gaven aan dat vermoeidheid wel met hun werd besproken maar om andere redenen (respectievelijk Pfeiffer en het gebruik van een proefmedicijn).

Twee patiënten gaven aan dat zij niet meer wisten of vermoeidheid met hen werd besproken in het ziekenhuis, dat konden zij zich niet meer herinneren.

Ook opvallend is dat één van de geïnterviewden aangeeft dat vermoeidheid intensief met hem besproken werd in verband met het Cobraonderzoek. *“Nou, intensief. Dat is vooral geweest in de periode van het cobraonderzoek. De periode van het cobraonderzoek ik weet niet meer hoe vaak ik op moest komen draven daar zo, maar daar werden alle ledematen (...) bij langsgelopen (...) en ook hetzelfde over de vermoeidheid.”* (R5, 68 jarige man).

De volgende hulpverleners waar naar gekeken wordt zijn de huisarts en reumatoloog, hier gezamenlijk aangegeven als arts.

Tabel 3. Heeft uw arts u advies over vermoeidheid gegeven?

Nee	Ja
63,3%	36,7%
(n=19)	(n=11)

Uit deze tabel wordt duidelijk dat een deel van de RA- patiënten geen advies heeft gekregen van hun arts over de vermoeidheid. Van alle geïnterviewde patiënten geeft 63,3% (n=19) aan dat hun arts hen nooit advies heeft gegeven over vermoeidheid. Van de patiënten die nee hebben geantwoord op de vraag of hun arts hen advies heeft gegeven over de vermoeidheid geven 3 patiënten aan dat zij geen advies hebben gekregen omdat ze er nooit over hebben gepraat, ze hebben er niet om gevraagd. *“Nee, maar als ik er niet van vraag dan krijg ik geen advies.”* (R29, 63 jarige vrouw). Eén persoon geeft aan dat hij alleen een vragenlijst over vermoeidheid heeft gekregen, maar daar verder geen advies over kreeg. *“Nee. Ik heb enkel die vragenlijst gehad hé, je weet wel, die op de computer. Anders niet, nee.”* (R3, 52 jarige vrouw).

Elf patiënten (36,7%) kregen wel advies van hun artsen over de vermoeidheid, maar de vraag is of zij ook echt wat aan het advies gehad hebben en ook liepen de adviezen erg uiteen. *“Ja, had ik met de reumatoloog over wat over maar ja, gewoon rustig aan doen en gewoon dingen laten. ”* (R20, 32 jarige vrouw). *“Nee. Maar nu zit ik in één keer te denken. Ik ben, ik ben een aantal jaren geleden, toen was ik ook zo vermoeid dat is echt een aantal jaren geleden, toen ben ik daarmee naar de huisarts heen geweest. (...). Dus als ik daar nou zit te denken, ik ben toch een keer mee bij de huisarts geweest, ja. Ja, die heeft me toen wat voorgeschreven. Ja. ”* (R14, 42 jarige vrouw). Concluderend kan dus gezegd worden dat het merendeel van de geïnterviewde RA- patiënten (63,3%) geen advies van hun arts hebben gekregen met betrekking tot vermoeidheid.

Een andere discipline waar naar gekeken wordt zijn de overige hulpverleners zoals de reumaconsulent of fysiotherapeut.

Tabel 4. Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over de vermoeidheid praten?

Ik heb geen andere hulpverleners	Nee	Ik verwacht van wel	Nooit geprobeerd	Ja
27% (n=5)	0% (n=0)	10,5% (n=2)	10,5% (n=2)	53% (n=10)

Deze tabel laat een contrasterend beeld zien in vergelijking met de vorige twee tabellen.

Van de RA- patiënten geeft 53% aan dat zij met andere hulpverleners over de vermoeidheid kunnen praten. *“Ja, maar ze kunnen er niets mee. Dat is het probleem.”* (R16, 39 jarige vrouw). Nog eens 10,5% geeft aan dat zij het wel verwachten maar het waarschijnlijk nog niet geprobeerd hebben. *“Ja, ik denk het wel, ja.”* (R28, 56 jarige man).

Vijf van de ondervraagden (27%) geeft aan dat zij geen andere hulpverleners hebben.

Opgemerkt moet worden dat deze vraag niet concreet genoeg gesteld is. Er wordt niet duidelijk gevraagd of de ondervraagde RA- patiënten ook daadwerkelijk hun vermoeidheid hebben besproken met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut.

Hypothese 2 hield in: de meeste ondervraagden zullen aangeven dat zij hun vermoeidheidsklachten niet met hun hulpverleners hebben besproken. Deze hypothese wordt bevestigd door de resultaten in tabel 2 en 3. Tabel 4 laat echter een iets ander beeld zien: van reumaconsulent en fysiotherapeut wordt verwacht dat men over vermoeidheid kan spreken.

Hypothese 3: de meerderheid van de ondervraagde RA- patiënten zal zich presenteren als een succesvolle copier.

In de studie van Lempp et al. (2006) gaven veel van de geïnterviewde patiënten aan hoe zij zichzelf voordoen bij het medische team: bijna de helft van de patiënten gaf aan dat zij zichzelf presenteren als een succesvolle ‘copier’, als iemand die met de situatie heeft leren omgaan. Om deze reden gaan wij kijken of de geïnterviewde RA- patiënten in ons onderzoek zich ook vaak presenteren als een succesvolle copier.

Allereerst worden vraag 1 en 2 uit het interviewschema (respectievelijk 1. Is er iets aan vermoeidheid te doen? En 2. Kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren?) met elkaar vergeleken in de onderstaande tabel.

Tabel 5. Hoeveel procent van de geïnterviewde RA- patiënten presenteert zich als een succesvolle copier?

Is er iets aan vermoeidheid te doen?			
Kunnen anderen iets doen ?	Nee	Extern	Intern
Nee	24,1% (n=7)	27,6% (n=8)	3,4% (n=1)
Heb ik niet nodig	0% (n=0)	10,3% (n=3)	0% (n=0)
Ja	3,4% (n=1)	24,1% (n=7)	6,9% (n=2)

Horizontaal staat is er iets aan de vermoeidheid te doen? En verticaal staat kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren?.

Met extern wordt hier gedrag bedoeld die ook geobserveerd kan worden, bijvoorbeeld slapen, zitten, sporten etc. Met intern worden de processen aangeduid die zich intern afspelen, bijvoorbeeld de vermoeidheid accepteren. In deze studie verstaan we onder een succesvolle copier een RA- patiënt die zelf een manier heeft gevonden om de vermoeidheid aan te pakken op een interne (bijvoorbeeld door de vermoeidheid te accepteren) of een externe (bijvoorbeeld door te gaan slapen) manier. Deze patiënten accepteren ook geen hulp van anderen.

De groep van de RA- patiënten die zich presenteert als een succesvolle copier bestaat uit 41,3% (n=12). Deze patiënten willen geen hulp van anderen, of geven aan dat anderen er niets aan kunnen doen. Zij gaan zelf met de vermoeidheid om door de vermoeidheid te accepteren

(een intern proces) of zij voeren gedrag uit om de vermoeidheid tegen te gaan (een extern proces). Op de vraag is er iets aan vermoeidheid te doen? antwoordde R24 *“Ja, ja dat denk ik wel. Langer slapen, eerder naar bed. (...). Er is wel wat aan te doen als ik een wat geregelder leven zou hebben en wat geregelder zou slapen want ik denk dat dat de vermoeidheid ook een stuk vermindert.”* En op de vraag kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren? *“Ja, ik denk niets. Dat ligt echt aan mezelf, dat ligt echt aan mezelf.”* (R24, 56 jarige man).

De groep die het beste met de vermoeidheid om lijkt te gaan bestaat uit 31% (n=9). Deze patiënten gaan zelf op een externe of interne manier om met de vermoeidheid en geven aan dat anderen ook kunnen helpen om de vermoeidheid te verbeteren. Op de vraag is er iets aan vermoeidheid te doen? antwoordde R2 *“Ja slapen hé. Ja, slapen en dan ja gewoon toch reduceren gewoon hetgeen wat je doet dat is. Je moet er dus leren mee omgaan zeggen ze wel eens maar.”* En op de vraag kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren? *“Ja, dat is moeilijk te zeggen. Als je echt zo moe bent dat je niks kunt, ja dan heb je natuurlijk wel hulp nodig.”* (R2, 81 jarige vrouw). Op de vraag is er iets aan vermoeidheid te doen? antwoordde R8 *“Ja, op tijd pauzes nemen.”* En op de vraag kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren? *“Wat anderen kunnen doen. Ja een aantal taken overnemen in het huishouden bijvoorbeeld, dat gebeurt ook wel eens. Dat ik dan op de bank ga liggen, dat mijn vrouw dan iets, de kinderen naar bed brengt bijvoorbeeld of.”* (R8, 37 jarige man). Op de vraag is er iets aan vermoeidheid te doen? antwoordde R20 *“Ja, gewoon rustig gaan liggen, ontspannen. Of in bad gaan. En ja, of heel vaak met de kinderen gewoon om de tafel en leuke dingen doen. Ja.”* En op de vraag kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren? *“Ja, gewoon helpen vaak. Mijn moeder en mijn man die helpen ook heel veel. Ja.”* (R20, 32 jarige vrouw).

Van de ondervraagde patiënten geeft 24,1% (n=7) aan dat er niets aan de vermoeidheid te doen is en dat anderen ook niets kunnen doen om de vermoeidheid te verbeteren. Op de vraag is er iets aan vermoeidheid te doen? antwoordde R4 *“Weet ik niet, heb ik nog nooit naar gevraagd.”* En op de vraag kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren? *“Niemand kan dat. Niemand kan mij daarmee helpen. Zou ik niet weten, ja wat ik zeg, daar moet een dokter me maar voorschrijven dat ik niet zo vermoeid ben misschien, maar je weet zelf wat het is als je bij de dokter komt. Ik houd daar niet van.”* (R4, 59 jarige man). Deze patiënten hebben mogelijk hulp nodig.

Hypothese 3 hield in: de meerderheid van de ondervraagde RA- patiënten zal zich presenteren als een succesvolle copér. Bij tabel 5 is er wel sprake van een grote groep patiënten die zich presenteert als succesvolle copér (41,3%) maar niet van een meerderheid.

Hypothese 4: relatief meer vrouwen dan mannen bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners.

Er zijn verschillende disciplines betrokken bij het behandelen van een RA- patiënt. Deze zullen nu apart behandeld worden.

Om te beginnen met het ziekenhuis waar de RA- patiënt behandeld wordt.

Tabel 6. Werd vermoeidheid in het ziekenhuis besproken?

	Nee	Geen idee	Ja, om andere reden	Ja
Vrouw	59% (n=6)	9% (n=2)	9% (n=2)	23% (n=5)
Man	75% (n=6)	0% (n=0)	0% (n=0)	25% (n=2)

Deze tabel lijkt de hypothese te bevestigen, 59% van de vrouwen tegen 75% van de mannen geeft aan dat vermoeidheid nooit met hen in het ziekenhuis is besproken. Dit is dus een verschil van 16%.

Maar als we vervolgens kijken naar de ondervraagden die ja antwoorden op de vraag of vermoeidheid met hen besproken werd in het ziekenhuis is het onderlinge verschil minimaal 23% van de vrouwen tegen 25% van de mannen.

Concluderend kan gezegd worden dat deze tabel de hypothese niet ondersteunt. De volgende hulpverlener waar naar gekeken wordt is de behandelende arts.

Tabel 7. Heeft uw arts u advies over vermoeidheid gegeven?

	Nee	Ja
Vrouw	59% (n=13)	41% (n=9)
Man	75% (n=6)	25% (n=2)

Uit deze tabel wordt duidelijk dat 41% van de vrouwen tegen 25% van de mannen advies van hun arts heeft gekregen over de vermoeidheid. Deze tabel ondersteunt dus de hypothese dat relatief meer vrouwen dan mannen hun vermoeidheid met hulpverleners bespreken.

Een andere discipline waar naar gekeken wordt zijn de overige hulpverleners zoals de reumaconsulent of fysiotherapeut.

Tabel 8. Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over de vermoeidheid praten?

	Heb ik niet	Nee/ nooit geprobeerd	Ja
Vrouw	16,7% (n=2)	16,7% (n=2)	66,6% (n=8)
Man	43% (n=3)	0% (n=0)	57% (n=4)

Van de mannen geeft 43%, tegen 16,7% van de vrouwen, aan dat hij geen andere hulpverleners heeft. Wat opvalt is dat 66,6% van de vrouwen aangeeft dat zij wel met andere hulpverleners kan praten tegen 57% van de mannen.

Hypothese 4 luidde: relatief meer vrouwen dan mannen bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners. Deze hypothese lijkt bevestigd te zijn, 41% van de vrouwen tegen 25% van de mannen geeft aan dat hun arts hen advies heeft gegeven over de vermoeidheid en 66% van de vrouwen geeft aan dat zij wel met andere hulpverleners kan praten tegen 57% van de mannen.

Er werd geen duidelijk verschil gevonden tussen mannen en vrouwen bij het bespreken van vermoeidheid in het ziekenhuis.

Hypothese 5: relatief meer hoogopgeleiden bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners in vergelijking met laag- en middelopgeleiden.

Voor deze hypothese zijn de ondervraagden opgedeeld naar opleidingsniveau. Er worden drie categorieën onderscheiden: laag, middel en hoog (RIVM, 2004). De categorie ‘laag’ omvat het lager onderwijs, het lager beroepsonderwijs en middelbaar algemeen voortgezet onderwijs. De categorie ‘middel’ omvat middelbaar beroepsonderwijs, hoger algemeen voortgezet onderwijs en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs. Tenslotte omvat de categorie ‘hoog’ het hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs (RIVM, 2004). Er zijn verschillende disciplines betrokken bij het behandelen van een RA- patiënt. Deze zullen nu apart behandeld worden.

Om te beginnen met het ziekenhuis waar de RA- patiënt behandeld wordt.

Tabel 9. Werd vermoeidheid in het ziekenhuis besproken

	Nee	Geen idee	Ja, om andere reden	Ja
Laag	64,3% (n=9)	14,3% (n=2)	0% (n=0)	21,4% (n=3)
Middel	50% (n=5)	0% (n=0)	20% (n=2)	30% (n=3)
Hoog	83,3% (n=5)	0% (n=0)	0% (n=0)	16,7% (n=1)

In de categorie met de hoogopgeleiden geeft 83,3% van alle hoogopgeleide RA- patiënten aan nog nooit over vermoeidheid gesproken te hebben in het ziekenhuis tegen 64,3% van de laagopgeleiden en 50% van de middelopgeleiden. Van de laagopgeleiden geeft 21,4% aan dat zij wel hun vermoeidheid in het ziekenhuis hebben besproken tegen 30% in de middelste categorie en 16,7% bij de hoogopgeleiden.

Concluderend kan gezegd worden dat de hypothese niet ondersteund wordt door deze tabel. De volgende hulpverlener waar naar gekeken wordt is de behandelende arts. De term behandeld arts wordt hier gebruikt voor zowel de huisarts als de reumatoloog.

Tabel 10. Heeft uw arts u advies over vermoeidheid gegeven?

	Nee	Nooit over gepraat	Ja
Laag	57% (n=8)	7% (n=1)	36% (n=5)
Middel	40% (n=4)	0% (n=0)	60% (n=6)
Hoog	67% (n=4)	33% (n=2)	0% (n=0)

Wat opvalt in deze tabel is dat geen van de hoogopgeleiden advies heeft gekregen van zijn of haar behandeld arts over hoe om te gaan met de vermoeidheid die gepaard gaat met de RA. Alle hoogopgeleiden geven aan dat zij of geen advies hebben gekregen over de vermoeidheid of er nooit over gepraat hebben.

Patiënten met een gemiddelde opleiding scoren hier weer het hoogst, 60% van de ondervraagden uit deze categorie geeft aan dat zij wel advies van hun arts hebben gekregen over de vermoeidheid.

Concluderend kan gezegd worden dat de groep van geïnterviewde RA- patiënten met een gemiddeld opleidingsniveau op deze vraag het hoogst scoort, dit is in tegenspraak met onze hypothese.

De laatste discipline waar naar gekeken wordt zijn de overige hulpverleners zoals de reumaconsulent of fysiotherapeut.

Tabel 11. Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over de vermoeidheid praten?

	Heb ik niet	Nee	Ja	Nooit geprobeerd	Ik verwacht van wel
Laag	33,3% (n=3)	0% (n=0)	33,3% (n=3)	22,2% (n=2)	11,1% (n=1)
Middel	16,7% (n=1)	0% (n=0)	50% (n=3)	33,3% (n=2)	0% (n=0)
Hoog	25% (n=1)	0% (n=0)	50% (n=2)	0% (n=0)	25% (n=1)

Wat opvalt is dat 33,3% van de laagopgeleiden aangeeft dat zij geen andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut heeft.

In de groep van de laagopgeleiden geeft 33,3% aan dat zij wel kunnen praten met andere hulpverleners tegen 50% in zowel de groep van de middelopgeleiden als de hoogopgeleiden. Geen van de ondervraagde RA- patiënten in de groep van de hoogopgeleiden geeft aan dat zij het nog nooit geprobeerd hebben.

Concluderend kan over deze tabel gezegd worden dat de hypothese niet bevestigd wordt, er is een duidelijk verschil tussen de categorieën van de laagopgeleiden en de hoogopgeleiden. Dit verschil is niet duidelijk te zien tussen de categorie van de middelopgeleiden en de hoogopgeleiden, hier liggen de cijfers erg dicht bij elkaar.

Hypothese 5 luidde: relatief meer hoogopgeleiden bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners in vergelijking met laag- en middelopgeleiden. Deze hypothese is niet bevestigd. In de groep van de laagopgeleiden geeft 33,3% aan dat zij wel kunnen praten met andere hulpverleners tegen 50% in zowel de groep van de middelopgeleiden als de hoogopgeleiden en 83,3% van alle hoogopgeleide RA- patiënten heeft nooit over vermoeidheid gesproken in het ziekenhuis tegen 64,3% van de laagopgeleiden en 50% van de middelopgeleiden. Geen van de hoogopgeleiden heeft advies gekregen van zijn of haar behandeld arts over hoe om te gaan met de vermoeidheid die gepaard gaat met de RA.

Generale vraagstelling: De generale vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid en hoeveel RA- patiënten bespreken hun vermoeidheid met de hulpverleners? Het laatste gedeelte van deze vraag is al beantwoord aan de hand van de verschillende hypothesen, ruim 63% geeft aan dat vermoeidheid niet met hun werd besproken in het ziekenhuis. En het merendeel van de geïnterviewde RA- patiënten (63,3%) heeft geen advies van hun arts gekregen met betrekking tot vermoeidheid. Nu wordt er gekeken naar het eerste deel van de vraagstelling: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid?

Tabel 12. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van hulpverleners mbt. vermoeidheid?

Niets/ niet veel	Tips	Steun	Nooit hulp gevraagd/ geen idee	Ik wacht het af	Wondermedicijn
45,5%	3%	21,2%	9%	6,1%	15,2%
(n=15)	(n=1)	(n=7)	(n=3)	(n=2)	(n=5)

Opvallend is dat het grootste deel, 45,5% van de ondervraagden aangeeft dat zij niet veel of zelfs niets verwacht van zijn hulpverleners. *“Weinig. Ik verwacht niks. Ik verwacht niks. Ik moet het zelf doen, ik moet er zelf een weg in zien te vinden. Is mijn idee.”* (RP, 38 jarige vrouw).

Ook opvallend is dat 15,2% van de ondervraagden een wondermedicijn ten sprake brengt, zij hopen op een wondermedicijn dat de vermoeidheid weg zal nemen al zag een deel van deze mensen wel in dat een wondermedicijn misschien geen reëel vooruitzicht is. *“Ja, ik hoop dat er ooit iets uitgevonden wordt, één of ander medicijn dat gewoon die vermoeidheid weg kan halen. Want het is best, ik vind het best vervelend.”* (R28, 56 jarige man).

“Zou mooi zijn als er ooit een medicijn gevonden werd waardoor je nooit meer vermoeid was, maar dat verwacht ik niet.” (R13, 39 jarige vrouw).

Zeven ondervraagden (21,2%) verwachten steun en begrip van de hulpverleners.

“Ja. Van de reumatoloog, daar verwacht ik best begrip van..” (R11, 68 jarige man). Wat deze ondervraagden precies bedoelen met steun en begrip wordt niet duidelijk uit de antwoorden.

Tabel 12 geeft een goed beeld van de verwachtingen van alle ondervraagde RA- patiënten, maar het is ook interessant om te kijken of de er verschillende percepties zijn tussen mannen en vrouwen op het gebied van de verwachte hulpverlening.

Tabel 13. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van hulpverleners m.b.t. vermoeidheid?

	Niets/ niet veel	Tips	Steun	Nooit hulp gevraagd/ geen idee	Ik wacht het af	Wondermedicijn
Vrouw	48% (n=12)	0% (n=0)	16% (n=4)	12% (n=3)	8% (n=2)	16% (n=4)
Man	37,5% (n=3)	12,5% (n=1)	37,5% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)	12,5% (n=1)

Deze tabel laat een duidelijk plaatje zien, mannen hebben hogere verwachtingen ten aanzien van hulpverleners dan vrouwen. Mannen verwachten vaker tips (n=1) en steun (n=3) en vrouwen nemen een veel passievere houding aan, zij wachten het af (n=2), hebben nog nooit om hulp gevraagd (n=3) en verwachten niets tot niet veel van de hulpverleners (n=12). Dit is eigenlijk contrasterend met eerdere bevindingen die we hebben gedaan op het gebied van verschillen tussen mannen en vrouwen. Immers hypothese 4: relatief meer vrouwen dan mannen bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners werd bevestigd.

Tabel 14. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van hulpverleners m.b.t. vermoeidheid?

	Niets/ niet veel	Tips	Steun	Nooit hulp gevraagd/ geen idee	Ik wacht het af	Wondermedicijn
Laag	50% (n=7)	0% (n=0)	0% (n=0)	7,1% (n=1)	14,3% (n=2)	28,6% (n=4)
Middel	38,5% (n=5)	0% (n=0)	38,5% (n=5)	15,4% (n=2)	0% (n=0)	7,6% (n=1)
Hoog	50% (n=3)	16,7% (n=1)	33,3% (n=2)	0% (n=0)	0% (n=0)	0% (n=0)

Opvallend is dat 28,6% van de laagopgeleiden tegen 7,6% van de middelopgeleiden en 0% van de hoogopgeleiden hoopt op een wondermedicijn. Wat ook naar voren komt is dat geen van de patiënten uit de categorie van de laagopgeleiden steun verwacht tegen 38,5% in de categorie met de middelopgeleiden en 33,3% bij de hoogopgeleiden.

5. Discussie

In deze studie werd gekeken naar de professionele steun bij vermoeidheid bij patiënten met reumatoïde artritis. We verwachtten dat de meeste ondervraagden zouden aangeven dat zij hun vermoeidheidsklachten niet met hun hulpverleners hebben besproken. Ook hadden we de verwachting dat de meerderheid van de ondervraagde RA- patiënten zich zou presenteren als een succesvolle copers. Verder werd er verwacht dat relatief meer vrouwen dan mannen hun vermoeidheid bespraken met hulpverleners en dat relatief meer hoogopgeleiden hun vermoeidheid bespraken met hulpverleners. Een aantal van deze hypothesen werd bevestigd, een deel niet. De mogelijke interpretaties hiervoor zullen nu besproken worden.

De hypothese dat de meeste ondervraagden zouden aangeven dat zij hun vermoeidheidsklachten niet met hun hulpverleners hebben besproken werd bevestigd. Vermoeidheid werd niet besproken met het overgrote deel van de geïnterviewde RA- patiënten. Ruim 63% geeft aan dat vermoeidheid niet met hun werd besproken in het ziekenhuis. Het merendeel van de geïnterviewde RA- patiënten (63,3%) heeft geen advies van hun arts gekregen met betrekking tot vermoeidheid. Deze resultaten geven aan dat vermoeidheid niet genoeg besproken wordt, artsen bespreken het onzichtbare symptoom vermoeidheid zelden met hun patiënten. In de introductie hebben we al een paar mogelijke redenen hiervoor aangegeven, zo kan zijn dat patiënten niet van te voren nadenken over wat voor een informatie zij willen, of ze realiseren zich pas na het gesprek dat zij nog bepaalde vragen wilden stellen (Morrison & Bennett, 2006). Ook zou kunnen zijn dat patiënten terughoudend zijn om vragen te stellen aan artsen en andere hulpverleners omdat zij nog steeds worden gezien als personen met een hogere status (Morrison & Bennett, 2006). Bovendien bevindt de patiënt zich op het terrein, het territorium van de arts. Dit geeft een natuurlijk overwicht. In een dergelijke positie kunnen de meeste patiënten geneigd zijn hun eigen wensen of klachten niet al te hard naar voren te brengen (de Haes et al., 1999). En dit zijn maar een paar mogelijke redenen die genoemd staan in de introductie. Voor deze genoemde redenen is geen bevestiging gevonden in de interviews. Een groot deel van de geïnterviewde RA- patiënten presenteerde zich als succesvolle copers (41,3%). Hier gaan we in de volgende alinea verder op in. Ook gaf een deel van de geïnterviewde patiënten aan dat zij verwachtten dat de artsen niets aan de vermoeidheid konden doen, de verwachtingen lagen erg laag. Ook hier gaan we nog verder op in. Duidelijk wordt dus dat het van belang is om verder onderzoek te doen naar de redenen van patiënten om hun vermoeidheidsklachten niet met hun artsen te bespreken. Ook is het van belang dat artsen zich gaan realiseren dat veel

patiënten de vermoeidheid niet zelf ter sprake gaan brengen en dat zij misschien de eerste stap moeten zetten om een goed gesprek met hun patiënten te beginnen over de vermoeidheid en dan vooral bij die patiënten die zelf niet met de vermoeidheid om kunnen gaan. Uit de studie van Repping-Wuts et al. (2008) naar de kennis, attitudes en management van vermoeidheid in RA- patiënten van reumatologen komt naar voren dat 62% van de reumatologen aangeeft dat professionele hulpverleners de klachten van vermoeidheid bij RA- patiënten niet geloven of begrijpen. Ook neemt 74% van de reumatologen aan dat de patiënt de persoon is die meestal de vermoeidheid ter sprake breng (Repping-Wuts et al., 2008). Artsen moeten zich gaan realiseren dat deze veronderstellingen niet kloppen, patiënten brengen de vermoeidheid zelden zelf naar voren en het is belangrijk dat hun vermoeidheidsklachten serieus worden genomen.

De volgende hypothese die we stelden was: de meerderheid van de ondervraagde RA- patiënten zal zich presenteren als een succesvolle coper. Deze hypothese is gebaseerd op de vindingen van Lempp et al. (2006). In die studie gaf bijna de helft van de patiënten aan dat zij zichzelf presenteren bij het medisch team als een succesvolle 'coper', als iemand die met de situatie heeft leren omgaan. Dit resultaat werd ook gevonden in dit onderzoek: een groot deel van de geïnterviewde RA- patiënten presenteerde zich als een succesvolle coper (41,3%). Deze patiënten hebben hun klachten niet met hun artsen besproken omdat zij zelf een manier hebben gevonden om om te gaan met de vermoeidheid op een interne (bijvoorbeeld door de vermoeidheid te accepteren) of een externe (bijvoorbeeld door te gaan slapen) manier. Waarschijnlijk hebben deze patiënten ook geen behoefte om hun vermoeidheid te bespreken met professionele hulpverleners, hier zou nog vervolgonderzoek naar gedaan kunnen worden. De groep die mogelijk hulp nodig heeft bestaat uit 24,1% van de ondervraagde RA- patiënten. Deze patiënten geven aan dat er niets aan de vermoeidheid te doen is en dat anderen ook niets kunnen doen om de vermoeidheid te verbeteren. Voor deze patiënten is een gesprek met hun arts over vermoeidheid wellicht een goed idee. Ook hier kan vervolgonderzoek wat zich specifiek richt op de behoeften van deze groep misschien uitsluitsel bieden, zo kan er gekeken worden naar het ontwikkelen van een vragenlijst om deze groep te identificeren en kan er met behulp van vragenlijsten en interviews gekeken worden naar hun behoeften.

Ook stelden we de hypothese dat relatief meer vrouwen dan mannen hun vermoeidheid met hulpverleners bespreken. Deze hypothese is gebaseerd op het resultaat uit de studie van Sleath et al. (2008). Uit die studie over de communicatie tussen patiënt en arts als het gaat om depressie bij patiënten met RA kwam naar voren dat vrouwelijke patiënten vaker het onderwerp van depressie ten sprake brachten voordat hun arts dat deed. In ons onderzoek stelden we dat relatief meer vrouwen dan mannen hun vermoeidheid met hun hulpverleners

zouden bespreken. Deze hypothese werd bevestigd, vrouwen kregen vaker advies over de vermoeidheid van hun arts en meer vrouwen geven aan dat zij met andere hulpverleners kunnen praten. Bij deze bevindingen moet wel een kanttekening worden geplaatst: Van de 31 RA- patiënten was 74% vrouw (n=23) en 26% man (n=8). Het kleine aantal mannelijke patiënten kan invloed hebben op de mogelijkheid om te generaliseren voor de populatie mannen met RA. Tabel 13 laat zien dat mannen vaker tips en steun verwachten en dat vrouwen een veel passievere houding aannemen, zij wachten het af of hebben nog nooit om hulp gevraagd en verwachten niets tot niet veel van de hulpverleners. Dit is eigenlijk contrasterend met eerdere bevindingen die we hebben gedaan op het gebied van verschillen tussen mannen en vrouwen en er komt geen duidelijke verklaring naar voren uit de verzamelde data over de reden voor dit verschil.

De laatste hypothese die we stelden was: relatief meer hoogopgeleiden bespreken hun vermoeidheid met hulpverleners. Deze hypothese is ook voortgekomen uit de studie van Sleath et al.(2008). In deze studie werd gevonden dat naast vrouwelijke patiënten, ook patiënten met een hoog opleidingsniveau vaker het onderwerp van depressie ten sprake brachten voordat hun arts dat deed. De door ons gestelde hypothese werd niet bevestigd, juist de patiënten met een gemiddeld opleidingsniveau bespreken hun vermoeidheid vaker met hulpverleners in vergelijking met patiënten met een laag of hoog opleidingsniveau. Mogelijke reden waarom mensen met een laag opleidingsniveau minder vaak over hun vermoeidheid praten met hulpverleners is dat patiënten die een lagere opleiding hebben genoten minder vragen stellen en minder informatie onthouden dan patiënten die een hogere opleiding hebben gevolgd (Morrison & Bennett, 2006). Ook gebruiken artsen vaak medische taal, iets wat voor patiënten moeilijk te begrijpen en onthouden is (Jackson & Duffy, 1998). Een mogelijke reden waarom mensen met een hoog opleidingsniveau minder vaak over hun vermoeidheid praten met hulpverleners in vergelijking met patiënten met een gemiddeld opleidingsniveau is dat zij het gevoel hebben dat zij het zelf wel op kunnen lossen, zij zullen zich dus presenteren als een succesvolle coper. Om deze hypothese te testen hebben we gekeken welke van de 6 hoogopgeleiden die meegedaan hebben met dit onderzoek zich presenteren als een succesvolle coper volgens tabel 5. Van de hoogopgeleiden presenteert 66,7% (n=4) zich als een succesvolle coper. Het lijkt er dus op dat juist hoogopgeleiden zich presenteren als een succesvolle coper.

De generale vraagstelling die in dit onderzoek centraal staat is: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid en hoeveel RA- patiënten bespreken hun vermoeidheid met de hulpverleners? Als we kijken naar de

verwachtingen die de RA- patiënten hebben van hun hulpverleners komt een cijfer naar voren: ruim 45% van de ondervraagde RA- patiënten geeft aan dat zij niet veel of zelfs niets verwachten van zijn hulpverleners. Dit een erg hoog percentage en hulpverleners en patiënten zullen samen moeten werken om dit percentage naar beneden te brengen.

Dit alles samengenomen schetst een licht deprimerend plaatje van de professionele hulpverlening bij vermoeidheid bij RA- patiënten maar het is van belang om in het achterhoofd te houden dat een groot deel van de geïnterviewde RA- patiënten zich presenteert als een succesvolle copier (41,3%). Deze patiënten hebben hun klachten niet met hun artsen besproken omdat zij zelf een manier hebben gevonden om om te gaan met de vermoeidheid. Waarschijnlijk hebben zij ook geen behoefte om hun vermoeidheidsklachten uitvoerig te bespreken met een professionele hulpverlener. Wat wel belangrijk is, is dat juist die patiënten die aangeven dat er niets aan de vermoeidheid te doen is en dat zij ook zelf niets ondernemen tegen de vermoeidheid, dat die patiënten hulp aangeboden krijgen. Het probleem hierbij is dat er nu helemaal geen hulp aangeboden wordt.

Dit onderzoek had ook een aantal tekortkomingen. Er was sprake van een kleine n, n=31, al is dit bij kwalitatief onderzoek een normaal aantal. Het betekent wel dat de cel aantallen soms beperkt zijn. Ook was het aantal mannen erg klein n=8. Nu is het zo dat RA twee- tot driemaal zo vaak voorkomt bij vrouwen als bij mannen (van Riel, 2004), dus zijn de aantallen in ons onderzoek niet erg afwijkend. Maar er moet wel vervolgonderzoek gedaan worden om te kijken of de cijfers replicerbaar zijn met een grotere n. Een andere tekortkoming is dat vraag 6 uit het interviewschema: Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over vermoeidheid praten? niet specifiek genoeg gesteld is. Beter was geweest om de vraag als volgt te formuleren: Praat u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut over de vermoeidheid?

Wat betekent dit nu voor de praktijk? Het is van belang om alle RA- patiënten het gevoel te geven dat zij met al hun vragen en problemen aan kunnen kloppen bij de hulpverleners. Ruim 45% van de ondervraagde RA- patiënten geeft aan dat zij niet veel of zelfs niets verwachten van hun hulpverleners. Dit moet zeker veranderen. Vervolgonderzoek zal gedaan moeten worden om te kijken hoe dit het best bereikt kan worden. Artsen en andere hulpverleners moeten zich gaan realiseren dat vermoeidheid een groot probleem is voor RA- patiënten en dat er nog steeds een taboe op rust. Patiënten hebben moeite met het ter sprake brengen en dus zullen hulpverleners hier de eerste stap in moeten zetten.

Dit is vooral belangrijk voor die patiënten die hulp nodig hebben met het omgaan van de vermoeidheid hulp aan te bieden. In dit onderzoek bestond die groep uit 24,1% van alle

patiënten. Deze patiënten geven aan dat er niets aan de vermoeidheid te doen is en dat anderen ook niets kunnen doen om de vermoeidheid te verbeteren. Van belang is dat deze groep patiënten een goed advies krijgt van de artsen. Dat brengt ons meteen bij het volgende probleem, wat is het juiste advies? Elf patiënten (36,7%) kregen wel advies van hun artsen over de vermoeidheid, maar de vraag is of zij ook echt wat aan het advies gehad hebben. Ook liepen de adviezen erg uiteen. Artsen lijken het niet erg met elkaar eens te zijn over wat de juiste behandeling is bij vermoeidheid. Zo blijkt uit onderzoek van Evers, Kraaimaat, van Riel & de Jong (2002) dat cognitieve gedragstherapie kan helpen bij patiënten waar net een diagnose is gesteld, uit onderzoeken van Lee, Kim, Davis & Kim (2006) en Neill, Belan & Ried (2006) komt weer naar voren dat beweging en lichamelijke oefeningen een positief effect op de vermoeidheid kan hebben. Als artsen niet eens een goed en duidelijk advies kunnen geven hoe moeten patiënten zichzelf dan kunnen redden? Er moet meer onderzoek gedaan worden naar mogelijkheden om de vermoeidheid bij RA- patiënten te verminderen. Tot die tijd is het van belang dat artsen gaan begrijpen dat er voor RA- patiënten nog een soort taboe rust op vermoeidheid. Zij moeten vermoeidheid ter sprake brengen en dan vooral bij die patiënten die niets ondernemen tegen de vermoeidheid omdat zij denken dat er niets aan te doen valt.

Bijlage

Interviewvraag	Code	Vraagstelling
1. Vermoeidheid aangegeven op een schaal van 0 tot 100	1 wordt weergegeven als een cijfer tussen de 0 en de 100.	
2 Is er iets aan de vermoeidheid te doen?	2 2.1 nee, (nog) niets dat ik weet 2.2 aan de vermoeidheid toegeven 2.3 activiteiten doseren/ balans zoeken 2.4 pauzes nemen 2.5 slapen 2.6 bad nemen 2.7 even zitten 2.8 rust nemen 2.9 actief blijven 2.10 de vermoeidheid accepteren 2.11 B12 spuit 2.12 het weer 2.13 hopen op betere toekomst	Hypothese 3: de ondervraagden die hun vermoeidheidsklachten niet met hulpverleners hebben besproken zullen zich voordoen als succesvolle copers, als iemand die met de situatie heeft leren omgaan
3. Kunnen anderen iets doen om de vermoeidheid te verbeteren?	3 3.1 nee/niets 3.2 die heb ik niet nodig 3.3 geen idee 3.4 werk uit handen nemen 3.5 begrip tonen 3.6 steun geven 3.7 de vermoeidheid accepteren 3.8 met rust laten 3.9 hulp geven 3.10 nee, wil anderen niet tot last zijn	Hypothese 3.
4. Zijn er behandelingen die de vermoeidheid laten verbeteren?	4 4.1 nee (niet dat ik weet) 4.2 geen idee 4.3 acupunctuur, a. helpt wel b. helpt niet 4.4 alternatief genezer 4.5 fietsen/ sporten	Mogelijk verband met Hypothese 3: de ondervraagden die hun vermoeidheidsklachten niet met hulpverleners hebben besproken zullen zich voordoen als succesvolle

	4.6 fysiotherapie 4.7 psycholoog/ slami 4.8 medicijnen/ pijnstillers 4.9 vitaminepillen 4.10 massage 4.11 bad nemen	coper, als iemand die met de situatie heeft leren omgaan
5. Wat doet u zelf om vermoeidheid te verbeteren?	5 5.1 niets 5.2 rust nemen (zitten etc.) 5.3 (meer) slapen 5.4 doseren/ balans vinden 5.5 de vermoeidheid accepteren 5.6 positieve gedachten (morgen gaat het beter) 5.7 actief blijven 5.8 sporten 5.9 wandelen/ fietsen 5.10 gezond leven 5.11 vitaminepillen 5.12 afleiding zoeken/ leuke dingen doen 5.13 pijnstillers 5.14 rekening mee houden 5.15 goed voor jezelf zorgen 5.16 te weinig 5.17 afreageren	Mogelijk verband met Hypothese 3: de ondervraagden die hun vermoeidheidsklachten niet met hulpverleners hebben besproken zullen zich voordoen als succesvolle coper, als iemand die met de situatie heeft leren omgaan.
6. Hoe gaat u met de vermoeidheid om?	6 6.1 aan toegeven (rusten etc.) 6.2 accepteren 6.3 goed voor jezelf zorgen 6.4 dingen doen waar je zin in hebt 6.5 verschillend (ene keer beter dan andere keer) 6.6 goed 6.7 balans vinden 6.8 normaal (denk er weinig bij na)	
7. Werd vermoeidheid in het ziekenhuis besproken?	7 7.1 nee 7.2 geen idee (kan ik me niet herinneren) 7.3 ja, om andere reden (Pfeiffer/proefmed.) 7.4 ja, afgelopen keer (vlak voor interview) 7.5 intensief (cobra)	Hypothese 2, hypothese 4, hypothese 5

	7.6 ja	
8. a. Heeft u het gevoel dat u met uw reumatoloog over vermoeidheid kunt praten? b. Heeft u het gevoel dat u met uw huisarts over vermoeidheid kunt praten?	8 8a.1 nooit gedaan. 8a.2 ja 8a.3 ja, maar hoort er gewoon bij (niets aan te doen) 8a.4 ja, maar is niet nodig 8a.5 ja, weinig gedaan (laatste keer) 8b.1 nooit gedaan 8b.2 niet nodig 8b.2 nee, weet niet zoveel van reuma af 8b.3 kom nooit bij de ha. 8b.4 ja 8b.5 ja maar hij kan het niet oplossen (het hoort erbij)	
9. Kunt u met andere hulpverleners zoals reumaconsulent of fysiotherapeut of noem maar op over vermoeidheid praten?	9 9.1 heb ik niet 9.2 nee 9.3 ja 9.4 ja, maar ze kunnen er niets aan doen 9.5 ja, als ik dat zou willen 9.6 ja, ik denk het wel 9.7 nooit geprobeerd 9.8 dat vragen ze me niet 9.9 ja, maar komt zelden voor 9.10 ja, reumaconsulent 9.11 ja, fysiotherapeut 9.12 ja, maar is niet nodig	Hypothese 2, hypothese 4, hypothese 5
10. Bent u daarmee tevreden? (met hulpverleners in het algemeen, dus vraag 11 hoort hier ook bij)	10 10.1 ja 10.2 daar kan ik geen antwoord op geven, is niet aan de orde 10.3 ik moet dat gewoon beamen 10.4 ja, niet ontevreden 10.5 ja, het hoort erbij/ ze kunnen er niets aan doen 10.6 ja, je moet het toch zelf doen	

	10.7 ja, ik heb het zelf niet ter sprake gebracht	
11. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid?	11 11.1 niets 11.2 niets, hoort erbij 11.3 ik verwacht niets, ik moet het zelf doen 11.4 niet veel 11.5 dat je kunt ventileren 11.6 tips 11.7 wondermedicijn 11.8 gelooft niet in wondermedicijn 11.9 vriendelijkheid 11.10 hulpvaardigheid 11.11 ze staan altijd klaar 11.12 begrip 11.13 het beste 11.14 nooit hulp gevraagd 11.15 ik wacht het gewoon af 11.16 ik weet het niet 11.17 ik heb ze niet nodig	Centrale vraagstelling: Wat zijn de verwachtingen van RA- patiënten tegenover hulpverleners met betrekking tot vermoeidheid.
12. Heeft uw arts u advies over vermoeidheid gegeven?	12 12.1 nee, 12.2 nee, alleen vragenlijst 12.3 nooit over gepraat/ nooit advies gevraagd 12.4 ja 12.5 ja, niet sporten bij vermoeidheid 12.6 activiteiten verdelen over de dag/ doseren 12.7 rustig aan doen 12.8 word lichamelijk moe, niet geestelijk	Hypothese 2, hypothese 4, hypothese 5

Referenties:

- Belza, B.A. (2002). Celebration of rheumatology health professionals: we make the difference. *Arthritis Rheum*, 47, 111-113.
- Evers, A.W., Kraaimaat, F.W., van Riel, P.L., & de Jong, A.J. (2002). Tailored cognitive-behavioral therapy in early rheumatoid arthritis for patients at risk: a randomized controlled trial. *Pain*, 100, 141-153.
- De Haes, J.C.J.M., Hoos, A.M., & van Everdingen, J.J.E. (1999). *Communiceren met patiënten*. Maarssen: Elsevier/Bunge.
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum*, 53, 697-702.
- https://www.reumafonds.nl/index.php?option=com_wrapper&Itemid=424 verkregen op 26-3-2008.
- Jackson L.D., & Duffy, B.K. (1998). *Health communication research* (pp. 44-45). Westport: Greenwood Press.
- Lee, E.O., Kim, J.I., Davis, A.H., & Kim, I. (2006). Effects of regular exercise on pain, fatigue, and disability in patients with rheumatoid arthritis. *Fam community Health*, 29, 320-327.
- Lempp, H., Scott, D.L., & Kingsley, G.H. (2006). Patients views on the quality of health care for rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 45, 1522-1528.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2006). *An Introduction to Health Psychology*. Essex: Pearson Education Limited.

Neill J., Belan, I., & Ried, K. (2006). Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Journal for Advanced Nursing*, 56 (6), 617-635.

Pollard L.C., Choy E.H., Gonzalez J., Khoshaba B., & Scott D.L. (2006) Fatigue in rheumatoid arthritis reflects pain, not disease activity. *Rheumatology*, 45, 885-889.

van Riel, P. L. C. M., & Tak, P. P. (2004). Reumatoide Artritis. In J. W. J. Bijlsma, P. P. M. M. Geusens, C. G. M. Kallenberg, P. P. Tak, J. W. G. Jacobs (Ed.), *Reumatologie en klinische immunologie* (pp. 66-81). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Repping-Wuts, H., Uitterhoeve R., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2007). Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 995-1002.

Repping-Wuts, H., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2008). Rheumatologists' knowledge, attitude and current management of fatigue in patients with rheumatoid arthritis (RA). *Clinical Rheumatology*, 1-7.

http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o3142n21021.html verkregen op 12 september

Sleath, B., Chewning, B., de Vellis, B.M., Weinberger, M., de Vellis R.F., Tudor, G., & Beard, A.(2008). Communication about depression during Rheumatoid Arthritis patient visits. *Arthritis & Rheumatism*, 2, 186-191.

Stirling, A.M., Wilson, P. & McConnachie, A. (2001). Deprivation, psychological distress, and consultation length in general practice. *British Journal of General Practice*, 51, 456-460.

Taal, E., Bobietinska, E., Lloyd, J., Veehof, M., Rasker, W.J.M., Oosterveld, F.G.J., & Rasker, J.J. (2005). Succesfully living with chronic arthritis: The role of the allied health professionals. *Clinical Rheumatology*, 25 (2), 189-197.

Tack, B.B. (1990). Fatigue in rheumatoid arthritis. Conditions, strategies, and consequences. *Arthritis Care and Research*, 3 (2), 65-70.

Wolfe, F., & Hawley, D.J. (1998). The long-term outcomes of rheumatoid arthritis: work disability: a prospective 18 year study of 823 patients. *The Journal of Rheumatology*, 25, 2108-2117.

Wolfe F, Hawley D.J., & Wilson, K. (1996). The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease. *The Journal of Rheumatology*, 23, 1407-1417.