

UNIVERSITY OF TWENTE.

Vermoeidheid bij reumatoïde artritis; een onbesproken probleem

Een kwalitatief beschrijvend onderzoek waarmee de ervaringen en behoeften van mensen met RA, bij het bespreken van vermoeidheid in een consult, achterhaald worden en hoe deze behoeften geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk

BACHELOR OPDRACHT

Karlijn Dol
s2092387

Universiteit Twente
Gezondheidswetenschappen
30-06-2022

1^{ste} begeleider: Ria Wolkorte

2^{de} begeleider: Janine van Til

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis ‘Vermoeidheid bij reumatoïde artritis; een onbesproken probleem’.

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de bachelor opdracht van de studie Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in Enschede. De bachelor thesis is het resultaat van een afstudeeronderzoek in opdracht van Universiteit Twente en het *TOPFIT Citizenlab* en gaat in op de ervaringen en behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij het bespreken van vermoeidheid in een consult. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode februari 2022 tot en met juni 2022.

Met veel plezier ben ik in deze periode tot nieuwe inzichten gekomen en heb ik veel geleerd. Ik wil graag mijn begeleiders van de Universiteit Twente, Ria Wolkorte en Janine van Til, bedanken voor alle feedback en ondersteuning tijdens het uitvoeren van het onderzoek. Daarnaast wil ik Kirsten van Mierle, met wie ik samen onze bachelor kring vormde, bedanken voor de samenwerking tijdens onze onderzoeken.

Tot slot wil ik alle participanten van mijn onderzoek bedanken. Dankzij hun tijd en interesse heb ik veel geleerd en interessante bevindingen kunnen doen.

Ik wens u veel leesplezier.

Karlijn Dol

Enschede, 30 juni 2022

Abstract

Achtergrond Reumatoïde artritis (RA) is een chronische aandoening en komt voornamelijk voor bij vrouwen op oudere leeftijd. Mensen met RA ervaren lichamelijke klachten en beperkingen door de aandoening, zoals pijn in de gewrichten en bewegingsbeperking. Naast deze lichamelijke klachten en beperkingen ervaren mensen met RA vermoeidheid. Van alle mensen met RA ervaart zeker 90% dagelijks vermoeidheidsklachten. Hiermee is het, naast pijn in de gewrichten, een van de meest voorkomende symptomen bij RA. De vermoeidheid bij RA heeft grote impact op het leven van mensen met de aandoening. Het heeft zowel cognitieve als fysieke gevolgen en mensen met RA kunnen minder goed mee doen aan dagelijkse activiteiten.

Doel Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat de ervaringen en behoeften zijn van mensen met RA bij het bespreken van vermoeidheid in een consult en hoe deze behoeften geïmplementeerd kunnen worden in de praktijk. Het doel wordt behaald door antwoord te geven op de onderzoeksvraag: *“Wat zijn de behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij het bespreken van vermoeidheid tijdens een consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige en hoe kunnen deze behoeften geïmplementeerd worden in het zorgproces?”*.

Methode Er is kwalitatief, beschrijvend onderzoek uitgevoerd om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Naast literatuuronderzoek, zijn er tien interviews afgenomen aan de hand van een semigestructureerd interviewschema. De onderzoekspopulatie bestaat uit mensen met RA die aangesloten zijn bij het *TOPFIT Citizenlab*. Om te zorgen voor een gevarieerde, geschikte steekproef, zijn respondenten voor het onderzoek geselecteerd via purposive sampling. Na afname zijn de interviews getranscribeerd en gecodeerd. Aan de hand van de codering en citaten zijn de resultaten beschreven.

Resultaten Uit de interviews blijkt dat ervaringen en klachten van RA, per persoon sterk variëren. De manier waarop mensen met RA vermoeidheid ervaren en de vermoedelijke oorzaak van hun vermoeidheid, verschilt per persoon. De wijze waarop mensen met RA vermoeidheid willen bespreken in een consult, komt wel overeen. Uit de interviews komt naar voren dat er grote behoefte is om vermoeidheid te bespreken. De meeste participanten vinden dat de reumaverpleegkundige dit direct aan het begin van het zorgproces zou moeten bespreken.

Discussie De vermoeidheid heeft grote impact op het leven van mensen met RA. Echter, wanneer wordt gevraagd welke klachten mensen met RA ervaren, is de vermoeidheid nagenoeg nooit als eerste en voornaamste klacht benoemd. Dit is opvallend, omdat vermoeidheid een van de redenen is dat mensen met RA beperkt worden in hun dagelijkse activiteiten. Er is daarom grote behoefte om vermoeidheid te bespreken in een consult en ondersteuning te krijgen vanuit de behandelaar. Op dit moment is de vermoeidheid namelijk ondergeschikt aan de fysieke symptomen als pijn en ontstekingen tijdens een consult. In het ideale consult wordt vermoeidheid als standaard besproken met de reumaverpleegkundige. Deze kan persoonsgerichte zorg leveren om per persoon te kijken waar de behoeften liggen. De reumaverpleegkundige kan mensen met RA begeleiden in de persoonlijke zoektocht naar het omgaan met vermoeidheid.

Inhoud

Voorwoord	1
Abstract	2
1. Inleiding	5
1.1 Reumatoïde artritis	5
1.2 Zorgproces bij RA	5
1.3 Vermoeidheid door RA	6
1.3.1 Mogelijke oorzaken vermoeidheid	6
1.3.2 Gevolgen vermoeidheid	7
1.4 Patiëntbetrokkenheid zorgproces	7
1.5 Behoeft van mensen met RA	7
2. Methode	9
2.1 Onderzoeksdesign	9
2.2 Onderzoekspopulatie	9
2.2.1 Inclusie criteria	9
2.2.2 Exclusie criteria	10
2.2.3 Werving participanten	10
2.2.4 Ethische overwegingen	10
2.3 Interviews	11
2.4 Analyse	11
2.5 Data saturatie	12
2.6 Data en privacy	12
3. Resultaten	13
3.1 Leven met RA	13
3.1.1 Karakteristieken respondenten	13
3.1.2 Karakteristieken interviews	13
3.1.3 Klachten en ervaringen met RA	14
3.2 Vermoeidheid bij RA	15
3.2.1 Ervaring met vermoeidheid	15
3.2.2 Oorzaak van vermoeidheid	16
3.2.3 Omgaan met vermoeidheid	16
3.2.4 Informatie bronnen	16
3.3 Het huidige consult en vermoeidheid	17
3.3.1 Vermoeidheid bespreken in het huidige consult	17
3.3.2 Aspecten bepalen van het huidige consult	18

3.3.3 <i>Beperkingen in het huidige consult</i>	18
3.4 Het consult en vermoeidheid in de ideale wereld	19
3.4.1 <i>Behoeftte om vermoeidheid te bespreken</i>	20
3.4.2 <i>Onbespreekbare vermoeidheid</i>	20
3.4.3 <i>Het ideale consult</i>	21
3.4.4 <i>Het ideale consult in de praktijk</i>	21
3.4.5 <i>Wie bespreekt de vermoeidheid en wanneer</i>	22
3.5 Data saturatie	23
4. Discussie.....	24
4.1 Belangrijkste bevindingen.....	24
4.1.1 <i>Ervaringen met vermoeidheid</i>	24
4.1.2 <i>Beperkingen en behoeften bij het bespreken van vermoeidheid in een consult</i>	24
4.1.3 <i>Het bespreken van vermoeidheid in een consult</i>	25
4.2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek	25
4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	26
5. Conclusie	27
Referenties.....	28
Bijlagen	31
Bijlage A. COREQ richtlijn	31
Bijlage B. Wervingsmail respondenten.....	33
Bijlage C. PIF	34
Bijlage D. Topics lijst.....	37
Bijlage E. Interviewschema.....	38
Bijlage F. Codeboek.....	41

1. Inleiding

1.1 Reumatoïde artritis

Het aantal mensen met reumatoïde artritis (RA) in Nederland is hoog; dagelijks ervaren 220.000 mensen RA-gerelateerde klachten. RA is een chronische aandoening. De klachten en symptomen houden langere tijd aan en de aandoening is niet te genezen. De diagnose RA wordt vaak pas op latere leeftijd gesteld. De gemiddelde leeftijd van mensen met RA is 63 jaar. Daarnaast komt de aandoening vaker voor bij vrouwen dan mannen [1].

RA is een auto-immuunziekte die het immuunsysteem van het lichaam aantast. De lichaamseigen cellen worden aangetast door het afweersysteem waardoor er ontstekingen ontstaan. Deze ontstekingen ontstaan voornamelijk rondom de gewrichten, pezen en spieren [2]. Waardoor dit gebeurt is nog niet bekend. Een deel van het risico op RA kan worden verklaard door erfelijke eigenschappen van de aandoening. Het kan dan ook voorkomen bij meerdere mensen in een familie. Verder kunnen omgevingsfactoren als roken en overgewicht kunnen een rol spelen bij het ontwikkelen van RA [3].

Doordat er bij RA ontstekingen ontstaan rondom de gewrichten, pezen en spieren, ervaren mensen met RA pijn en zwelling [4]. Door de zwelling kan de persoon met RA stijfheid ervaren en last hebben van bewegingsbeperking rondom het gewricht [5]. De klachten bij RA hebben gevolgen voor de gediagnosticeerde. Uit onderzoek van NIVEL [1] naar de kwaliteit van leven blijkt dat mensen met RA zichzelf een lagere kwaliteit van leven geven dan het gemiddelde van de algemene bevolking. Deze lagere score is te verklaren doordat mensen met RA door de aandoening problemen ervaren met dagelijkse activiteiten. Dit heeft als gevolg dat in het eerste jaar na diagnose, 32 procent van de personen geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt wordt verklaard. In de vijf jaar na het stellen van de diagnose loopt dit percentage op naar 45 procent [6].

1.2 Zorgproces bij RA

Het zorgproces van mensen met RA start bij de huisarts. Deze verwijst de persoon door naar de reumatoloog bij een vermoeden op RA. De reumatoloog voert dan lichamelijk onderzoek uit om een diagnose te stellen. Hier wordt onder andere gecontroleerd op de aanwezigheid van gewrichtspijn, zwelling en functiebeperking [7]. Daarnaast wordt geïnformeerd naar de duur van de klachten en eventuele omgevingsfactoren die van invloed kunnen. Tot slot vraagt de reumatoloog naar de mate van belemmeringen in de dagelijkse activiteiten van de persoon, zoals werk en vrijetijdsbezigheden [8]. De reumatoloog stelt aan de hand van deze informatie een behandelplan op. De primaire behandeling van mensen met RA is medicamenteus. De medicijnen moeten ervoor zorgen dat de activiteit van de ziekte afremt. Mensen met RA maken onder andere gebruik van '*Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs*' (DMARD's), biologicals en corticosteroiden. Naast deze medicijnen kunnen mensen met RA pijnstillers nemen [9].

Het behandelteam van mensen met RA bestaat niet alleen uit de reumatoloog. De reumatoloog werkt samen met de reumaverpleegkundige. Waar de reumatoloog vooral focust op de aandoening, kan de reumatoloog mensen met RA helpen te leren leven met de aandoening. Het doel van een reumaverpleegkundige is voornamelijk de mensen te ondersteunen bij het vinden

van een balans in het dagelijks leven [10]. In het huidige zorgproces wordt een deel van deze balans bepaald door de mate van zelfmanagement van de persoon. Dit zelfmanagement kan worden ondersteund door de reumaverpleegkundige. Zij voorzien de mensen met RA van advies, hulpmiddelen en verwijzingen naar andere zorgverleners [11].

Tot slot is het van belang dat mensen met RA systematisch worden gemonitord in het ziekenhuis. Op deze manier kan de behandeling worden afgestemd op de behoefte van de mensen met RA op dat moment. Zij mogen deze behoefte zelf uitspreken. Tijdens het consult met de reumatoloog en reumaverpleegkundige is het van belang dat iemand met RA actief betrokken wordt bij de gemaakte keuzes voor de behandeling en het zorgproces [12].

1.3 Vermoeidheid door RA

Mensen met RA ervaren lichamelijke klachten en beperkingen door de aandoening. Naast deze lichamelijke beperkingen en klachten, kunnen deze mensen ook vermoeidheid ervaren. Vermoeidheid is een bekend symptoom bij chronische ziekten zoals RA, maar ook kanker, MS en Parkinson [13]. Vermoeidheid bij RA en andere chronische ziekten wordt anders ervaren dan ‘gewone’ moeheid. De vermoeidheid is langdurig en gaat niet zomaar weg. Van alle mensen met RA, ervaart zeker 90 procent, bijna dagelijks, vermoeidheid [14]. Hiermee is het, samen met pijn in de gewrichten, een van de meest voorkomende symptomen bij RA.

1.3.1 Mogelijke oorzaken vermoeidheid

Er wordt op dit moment onderzoek gedaan om de oorzaak van vermoeidheid te achterhalen. De oorzaak kan waarschijnlijk worden gevonden in de oorzaak van RA [15]. Door de ontstekingen komen er ontstekingsstoffen in het lichaam, die er uiteindelijk voor zorgen dat het energiegevoel van personen wordt beïnvloed. Er is echter nog geen associatie met de hoeveelheid ontstekingsstoffen die voorkomen in het lichaam en de mate van vermoeidheid [16].

Naast de biologische, mogelijke oorzaak van vermoeidheid bij RA, kan de oorzaak mogelijk worden gevonden in andere aspecten van de aandoening. Ten eerste kan vermoeidheid veroorzaakt worden door het lichamenlijk disfunctioneren van de mensen met RA. In een onderzoek van Hoogmoed [17], is gekeken naar de correlatie tussen vermoeidheid bij RA en lichamenlijk disfunctioneren. In dit onderzoek is een significante relatie gevonden tussen vermoeidheid en vormen van lichamenlijk disfunctioneren die leiden tot volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

Daarnaast speelt ook emotioneel functioneren een rol bij vermoeidheid. Een depressieve stemming of negatieve gedachten hebben een negatief effect op het energieniveau van de persoon met RA [18]. Vermoeidheid kan verder worden beïnvloed door sociale of demografische aspecten. Mensen met een lage sociaaleconomische status zijn kwetsbaarder voor vermoeidheid dan mensen met een hogere sociaaleconomische status [19]. Daarnaast ervaren vrouwen met RA vaker vermoeidheid dan mannen met RA [20].

1.3.2 Gevolgen vermoeidheid

De vermoeidheid bij RA heeft zowel cognitieve als fysieke gevolgen. Mensen hebben onder andere minder energie om dagelijkse activiteiten te ondernemen. Verder worden concentratieproblemen genoemd als veel voorkomend gevolg. In ernstige gevallen leidt vermoeidheid zelfs tot depressie en zware slaapproblemen. Door de vermoeidheid kunnen mensen met RA minder goed mee doen aan dagelijkse activiteiten [21].

Tijdens een consult met de reumatoloog wordt dit weinig tot niet besproken. Een reden hiervoor kan zijn dat het op dit moment nog niet bekend is wat de oorzaak van vermoeidheid is en verschilt deze per persoon. Verder is er niet bekend hoe vermoeidheid het best behandeld kan worden.

1.4 Patiëntbetrokkenheid zorgproces

Mensen met RA worden voortdurend geconfronteerd met de gevolgen van de ziekte. Met de reumatoloog en reumaverpleegkundige wordt een behandelplan opgesteld om deze gevolgen te minimaliseren, waarbij de patiënt betrokken wordt. Om de betrokkenheid van de patiënt te waarborgen, is het belangrijk dat de persoon centraal staat in het zorgproces en dat deze als individu wordt behandeld. Hiervoor wordt patiënt- of persoonsgerichte zorg gebruikt. In dit onderzoek zal de term persoonsgerichte zorg worden gebruikt.

Persoonsgerichte zorg kan gedefinieerd worden als een holistische benadering van het leveren van geïndividualiseerde zorg, waarbij de persoon centraal staat [22, 23]. Deze zorg is er sprake van een onderhandeling tussen de persoon en behandelaar. Hierdoor wordt de persoon in staat gesteld om betrokken te worden bij beslissingen over het behandel- en zorgproces. Er is dan sprake van *gezamenlijke besluitvorming* [24].

In de praktijk komt persoonsgerichte zorg er op neer dat ze behandelaar kijkt naar de persoon als mens en niet als patiënt of cliënt. De patiënt is een persoon en niet alleen een patiënt waarop één richtlijn van toepassing is [25]. Dit wordt gekenmerkt door een samenwerking tussen de patiënt en behandelaar. Een patiënt kan niet volgens één richtlijn behandeld worden en zal met de zorgverlener in gesprek moeten over zijn voorkeuren, behoeften en wensen in de behandeling.

1.5 Behoeft van mensen met RA

Vermoeidheid uit zich bij elk persoon met RA anders en kan op verschillende manieren verklaard worden. Hierdoor is het lastig om een richtlijn te creëren over hoe vermoeidheid op de meest geschikte manier kan worden besproken en behandeld in het zorgproces. Er moet per persoon gekeken worden hoe dit het best kan worden aangepakt. Hiervoor is het van belang dat persoons- en patiëntgerichte zorg goed wordt toegepast door de reumatoloog en reumaverpleegkundige.

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat de ervaringen en behoeften zijn van mensen met RA bij het bespreken van vermoeidheid in een consult en hoe dit kan worden geïmplementeerd in de praktijk. Het perspectief van de mensen met RA staat hier centraal. Dit

resulteert in de volgende onderzoeksvraag van dit onderzoek: *‘Wat zijn de ervaringen en behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij het bespreken van vermoeidheid tijdens een consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige en hoe kunnen deze behoeften geïmplementeerd worden in het consult?’*.

Om de bovenstaande onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, wordt het volgende besproken. Ten eerste is er een literatuurstudie gedaan wat staat omschreven in de bovenstaande inleiding. Hier wordt de achtergrond van het probleem besproken. Vervolgens wordt in hoofdstuk 2. Methode het onderzoeksdesign, de onderzoekspopulatie en het meetinstrument uitgewerkt. In hoofdstuk 3. Resultaten worden de karakteristieken van de respondenten beschreven en worden de resultaten gepresenteerd, ondersteund door citaten. Tot slot worden in hoofdstuk 4. Discussie de belangrijkste bevindingen van het onderzoek belicht en ondersteund door de literatuur en om af te sluiten worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Om inzicht te krijgen in de behoeften bij vermoeidheid van mensen met RA is kwalitatief, beschrijvend onderzoek uitgevoerd. Kwalitatief onderzoek kan gedefinieerd worden als het onderzoek van fenomenen, op een diepgaande en holistische manier. Het doel is om diepgaande inzichten te verkrijgen in het te onderzoeken fenomeen op een flexibele manier [26]. Kwalitatief, beschrijvend onderzoek is geschikt voor een onderzoeksdesign dat gericht is op het begrijpen van het wie, wat en waar van fenomenen waarover weinig bekend is [27]. De focus van dit onderzoek is het perspectief van de mensen met RA die vermoeidheid ervaren door hun aandoening. Het doel is om inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen van mensen met RA met vermoeidheid om deze te bespreken in het consult. Een kwalitatief, beschrijvend onderzoeksdesign past bij dit doel en wordt bereikt met behulp van interviews met mensen met RA.

Het antwoord op de onderzoeksvraag wordt beantwoord aan de hand van literatuuronderzoek en semigestructureerde interviews. Deze interviews zijn uitgevoerd in mei 2022. Een semigestructureerde interviewschema is gebruikt om de behoeften en ervaringen te identificeren. Er is voor semigestructureerde interviews gekozen, omdat deze structuur het mogelijk maakt om de onderwerpen te bespreken en flexibiliteit biedt om verder in detail en diepgang te treden indien dit nodig is [28]. Via deze methode kan er informatie worden verzameld over de behoeften en ervaringen van mensen met RA die vermoeidheid ervaren. Het interviewschema wordt in 2.3 *Interviews* verder uitgewerkt.

Voor de analyse van de interviews is gekozen voor content analyse. Content analyse is voor kwalitatief, beschrijvend onderzoek de meest gebruikte methode [29]. Deze benadering heeft als doel om patronen te identificeren die de behoeften van mensen met RA bij vermoeidheid in kaart brengen [30]. Verder wordt het onderzoeksdesign gerapporteerd met behulp van de Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) richtlijnen om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen [31]. De richtlijn is ingevuld bijgevoegd in bijlage A.

2.2 Onderzoekspopulatie

Voor dit onderzoek zijn tien mensen met RA geïnterviewd die aangesloten zijn bij het *TOPFIT Citizenlab*. Met dit aantal was het haalbaar om binnen de gestelde tijd voor het onderzoek, de interviews uit te voeren en te analyseren. Het doel was om de participanten groep uit ongeveer evenveel mannen als vrouwen te laten bestaan. In deze paragraaf zijn de in- en exclusie criteria van de onderzoekspopulatie weergegeven waarop de participanten worden geselecteerd. Verder wordt de werving van de participanten beschreven.

2.2.1 Inclusie criteria

Om te zorgen dat alleen participanten deelnamen aan het onderzoek die geschikt waren, is een aantal criteria opgesteld waar aan de participanten moesten voldoen. Deze inclusie criteria zijn

voor definitieve deelname aan het onderzoek gecontroleerd. De onderzoekspopulatie is geselecteerd aan de hand van de volgende inclusie criteria:

1. De participant accepteert het informed consent;
2. De participant is aangesloten bij *Citizenlab*;
3. De participant heeft reumatoïde artritis, gediagnosticeerd bij een reumatoloog;
4. De participant is ouder dan 16 jaar.

2.2.2 Exlusie criteria

Naast inclusiecriteria, zijn er ook exclusie criteria opgesteld. Potentiële participanten kunnen niet deelnemen aan het onderzoek als ze aan de volgende exclusie criteria voldoen:

1. De participant is korter dan een half jaar geleden gediagnosticeerd met RA.

2.2.3 Werving participanten

Participanten zijn geworven via de organisatie Citizenlab via *purposive sampling* om te zorgen voor een gevarieerde, geschikte steekproef van de populatie [32]. Bij eerder onderzoek van Citizenlab hebben 265 mensen met RA aan een onderzoek meegedaan. Deze organisatie heeft een groot bereik naar mensen met RA, die enthousiast aan onderzoek meewerken [33]. De werving van de participanten was nationaal. De potentiële participanten waren niet verbonden aan één ziekenhuis of plaats, maar verspreid door Nederland. De potentiële participanten zijn benaderd via een e-mail. Deze e-mail is te vinden in bijlage B. Aan deze mail aan potentiële participanten is ook een proefpersonen-informatieformulier toegevoegd. Deze is te vinden in bijlage C. Voorafgaand aan de wervingsmail en de interviews heeft de onderzoeker geen verder contact met de deelnemers gehad over dit onderzoek

Potentiële participanten die in de vier weken na het versturen van de wervingsmail zijn ingaan op het participatieverzoek, werden benaderd voor deelname. Toen er na 2 weken minder dan 10 reacties waren op de wervingsmail, zijn zes meer potentiële participanten benaderd om deel te nemen aan het onderzoek.

2.2.4 Ethische overwegingen

Deze studie heeft ethische goedkeuring verkregen van de ethische commissie van de faculteit *Behavioural, Management en Social Sciences (BMS)* van Universiteit Twente (Req. 220316). Voorafgaand aan de start van het interview, zijn de deelnemers geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Dit is te lezen in het interviewschema in bijlage E. Alle deelnemers hebben mondeling *informed consent* gegeven voor deelname aan het onderzoek en de audio-opname van de interviews. Participatie aan het onderzoek was volledig vrijwillig en de deelnemers waren op de hoogte dat zij zich op elk moment uit het onderzoek terug konden trekken. Na afloop van het interview hebben de deelnemers een bol.com cadeaukaart ter waarde van 10 euro ontvangen als dank voor hun deelname.

2.3 Interviews

Om er voor te zorgen dat bij elk interview dezelfde topics aanbod kwamen, is een semigestructureerd interviewschema gebruikt. Het interviewschema is opgesteld aan de hand van verschillende topics, waarmee de onderzoeksvraag beantwoord kan worden. De topics zijn als volgt; ervaringen met RA, vermoeidheid, ervaring tijdens het consult en behoeften voor het bespreken van vermoeidheid. De topic lijst is bijgevoegd in bijlage D. Per topic zijn vragen opgesteld met zoveel mogelijk open antwoord mogelijkheid. De vragen zijn zo opgesteld dat ze begrijpelijk zijn voor de participant en niet suggestief kunnen worden opgevat. Tijdens de data-verzameling, werd na elk interview een korte evaluatie gehouden om zo het interviewschema te optimaliseren. Dit iteratieve proces verbetert het verzamelen van gegevens [30]. Het complete interviewschema is te vinden in bijlage E.

Na het werven van respondenten zijn de interviews afgenomen om data te verzamelen. De interviews zijn afgenomen via het online platform Zoom. Aan het begin van elk interview is toestemming gevraagd en gegeven voor het opnemen van het interview en het gebruiken van de verzamelde gegevens voor het onderzoek in de vorm van een mondeling *informed consent*.

De verwachting was dat elk interview ongeveer 40 minuten zou duren. Echter, zal dit per participant kunnen verschillen. Bij het afnemen van een interview werd de participant nauwlettend in de gaten gehouden op het tonen van tekenen van vermoeidheid. Daarnaast werd aan de start van het interview benoemd dat de participanten zelf ook kunnen aangeven vermoeid te raken. Hierop wordt in overleg met de participant het interview voortgezet of stopgezet. De interviews zijn afgenomen door de auteur en een tweede en eventueel derde observant. De tweede observant diende als controle van de auteur. Zowel de observant als de auteur hebben tijdens de interviews veldnotities gemaakt om tijdens het interview punten te noteren. Deze notities zijn na afloop van het interview niet verder gebruikt. De transcripten van de afgenomen interviews zijn opgestuurd naar de deelnemers die daar behoefte aan hadden, om ze de gelegenheid te geven het interview aan te passen of dingen weg te laten.

2.4 Analyse

De interviews zijn opgenomen en konden daardoor getranscribeerd worden met behulp van Amberscript. De auteur heeft deze automatische transcripties gecontroleerd op correcte overname van de audio en de informatie geanonimiseerd. Deze transcripten maakten het mogelijk om de interviews te coderen. Voor het coderen van de interviews, is het programma Atlas.ti gebruikt. Het coderen is enkel door de onderzoeker uitgevoerd. Er is gecodeerd in drie fasen; open, axiaal en selectief [34].

De eerste fase van het coderen is het open coderen. Bij het open coderen werden relevante citaten en delen van de tekst gemarkeerd. Deze tekstfragmenten zijn vervolgens vergeleken met andere tekstfragmenten van het interview. Hierna zijn deze fragmenten gelabeld met een code. Hierdoor ontstond er een lijst met codes en bijpassende tekstfragmenten, wat de analyse van de transcripten overzichtelijker maakte.

De tweede fase van het coderen is het axiaal coderen. Het doel van axiaal coderen is om de eerder gelabelde tekstfragmenten en codes met elkaar te vergelijken. Codes die bij elkaar passen zijn samengevoegd tot een meer algemene code. Het aantal codes is in deze fase verminderd.

De laatste fase van het coderen is het selectief coderen. In deze fase zijn voornamelijk de axiale codes geanalyseerd en in verband gebracht met elkaar. Er is gelet op wat er vaak wordt gezegd, wat er opvalt en hoe dit kon worden gebruikt om een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag. In bijlage F is het codeboek weergegeven.

2.5 Data saturatie

Om te bepalen wanneer er genoeg data is verzameld, is bepaald wanneer data saturatie heeft plaatsgevonden [35]. Om data saturatie te bepalen, is elk gecodeerd citaat onderzocht. Zo is er uit elk interview bepaald wat er is gezegd en wat geconcludeerd kan worden over een bepaalde code. Data saturatie wordt verkregen wanneer er voor een code geen nieuwe informatie meer wordt verkregen uit de afgenomen interviews. Op basis van de mate van data saturatie in het onderzoek, kunnen verdere aanbevelingen worden gedaan voor vervolg onderzoek.

2.6 Data en privacy

Er waren geen risico's verbonden aan de participatie aan dit onderzoek en de deelnemers zijn geïnformeerd over de anonieme opslag van hun gegevens. De transcripten konden op verzoek van de participanten per e-mail ter controle worden voorgelegd. Hierbij werd de mogelijkheid gegeven om feedback te geven en/of wijzigingen door te geven. Na het opstellen van de transcripten is de audio van het interview verwijderd. De transcripten zijn opgeslagen op een beveiligde P-schijf van de Universiteit Twente. Transcripten zijn alleen beschikbaar voor de onderzoeker en de 1^{ste} en 2^{de} begeleider van het onderzoek en worden niet gedeeld met derden. De transcripten worden op de beveiligde p-schijf maximaal 10 jaar na het afronden van het onderzoek bewaard.

3. Resultaten

De bevindingen van het onderzoek worden ondersteund door citaten uit de interviews. Er is een versimpelde versie van het codeboek met uitleg over de codes toegevoegd aan het hoofdstuk. Het volledige codeboek en bijbehorende citaten zijn te vinden in bijlage F.

3.1 Leven met RA

3.1.1 Karakteristieken respondenten

In totaal zijn er 21 mensen benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Van deze 21 potentiële participanten, hebben 11 mensen gereageerd om mee te doen. Één van deze mensen was niet beschikbaar in de tijd waarin de interviews afgenomen werden. Er zijn dus 10 semigestructureerde interviews afgenomen. In tabel 1 zijn de karakteristieken van de 10 respondenten weergegeven.

Alle respondenten waarbij een interview is opgenomen zijn vrouw. De leeftijd van de respondenten varieert van 30 tot 72 jaar. Verder verschilt het aantal jaar dat mensen RA hebben sterk van elkaar. De respondent met het minste aantal jaren met de aandoening, is 2 jaar geleden gediagnosticeerd. De respondent die het langst geleden is gediagnosticeerd, heeft 23 jaar reuma. De vermoeidheid die de respondenten ervaren het afgelopen jaar, varieert van 1 tot 10. Hierbij gaven de respondenten aan dat de score per periode sterk kan verschillen.

Tabel 1. Karakteristieken respondenten

Respondent	Geslacht	Leeftijd	Aantal jaar met RA*	Vermoeidheid**
R. 1	Vrouw	55	22 jaar	-
R. 2	Vrouw	61	4 jaar	5 tot 8
R. 3	Vrouw	57	3 jaar	1
R. 4	Vrouw	36	2 jaar	3 tot 9
R. 5	Vrouw	72	13 jaar	4
R. 6	Vrouw	59	7 jaar	8
R. 7	Vrouw	63	23 jaar	7,5
R. 8	Vrouw	49	6 jaar	2 tot 10
R. 9	Vrouw	62	22 jaar	2 tot 8
R. 10	Vrouw	30	11 jaar	3

* Vanaf stellen van diagnose

** Op een schaal van 1 tot 10 over het afgelopen jaar

3.1.2 Karakteristieken interviews

De interviews zijn afgenomen in de eerste twee weken van mei. De duur van de interviews varieerde van 31 minuten tot 1 uur en 18 minuten. De gemiddelde duur van de interviews was 45,9 minuten. Zoals aangegeven in methode, werd tijdens de interviews in de gaten gehouden of de participant vermoeid zou raken en mochten de participanten dit zelf ook aangeven. Bij één van de interviews gaf de respondent aan erg vermoeid te zijn. Er is halverwege het interview gevraagd hoe het ging. Het interview is echter niet stopgezet.

De transcripten zijn na afloop van de interviews naar vier respondenten gestuurd. Zij gaven aan deze graag te willen lezen. Één van de respondenten heeft aanpassingen gedaan aan het transcript. Deze hebben echter geen invloed op de verdere resultaten.

3.1.3 Klachten en ervaringen met RA

In de onderstaande tabel, tabel 2; “RA uit zich verschillend per persoon per dag”, zijn de gebruikte categorieën weergegeven. In de laatste kolom is een uitleg van deze categorieën gegeven. De bijbehorende codes zijn te vinden in het volledige codeboek in bijlage F. Hieruit volgen de resultaten.

Tabel 2. “RA uit zich verschillend per persoon en per dag”

Thema	Categorie	Uitleg categorieën
RA uit zich verschillend per persoon en per dag	<i>Ervaringen en klachten</i>	Met de categorie “Ervaringen en klachten” worden de symptomen die mensen met RA dagelijks ervaren bedoelt. Verder gaat het om de beperkingen die de aandoening en deze symptomen hun opleggen in het dagelijks leven.
	<i>Behandeling</i>	Onder de categorie “Behandeling” vallen de codes die te maken hebben met de manier van behandelen van de persoon met RA, zoals het medicijngebruik, de behandelaar die zij zien en hoe vaak zij deze behandelaar zien.

Pijn is voor de meeste respondenten de eerste klacht waar zij aan denken als er gevraagd wordt waar ze de meeste last van ervoeren. *“Pijn in m'n heupen, pijn in m'n polsen, pijn in m'n schouders, m'n pink doet zeer. Ik weet niet waarom, maar die doet zo ik zeer. Soms gaat één, heel klein gewrichtje in één keer zeer doen.”* (R. 7) Deze pijn zorgt voor een staat van moedeloosheid bij sommige mensen met RA. Zij moeten dan steeds vaker hulp inschakelen met dagelijkse activiteiten. *“Als ik veel pijn heb, kom je in een soort moedeloosheid stand terecht van oh god daar gaan weer, en het belemmert je in niet alleen je dagelijks leven, maar ook je sociale leven. En ja, je, je kan er gewoon heel veel dingen niet meer doen.”* (R. 6)

De behandeling die mensen met RA ondergaat verschilt sterk per persoon. Niet alle medicatie slaat even goed aan bij elk persoon. Zij geven aan dat het een zoektocht is naar de juiste medicatie. Verder is de reumatoloog de hoofdbehandelaar. Deze zien zij op reguliere basis. De reumaverpleegkundige ziet het merendeel van de respondenten niet op reguliere basis. Verder wordt er regelmatig van reumaverpleegkundige gewisseld, waardoor het niet mogelijk is een band op te bouwen met de behandelaar. *“Nee, nee, nee, want ja, nee, dus ik, ik, ik kom daar bijna nooit, bij de reumaverpleegkundige Ja, de reumatoloog wel, natuurlijk ja.”* (R. 2)

3.2 Vermoeidheid bij RA

In de onderstaande tabel, *tabel 3*; “*Complexiteit van vermoeidheid en eigen regie van de persoon met RA*”, zijn de bijbehorende categorieën weergegeven. In de laatste kolom is een uitleg van deze categorieën gegeven. De bijbehorende codes zijn te vinden in het volledige codeboek in bijlage F. Hieruit volgen de resultaten.

Tabel 3. “Complexiteit van vermoeidheid en eigen regie van de persoon met RA”

Thema	Categorie	Uitleg categorieën
Complexiteit van vermoeidheid en eigen regie van de persoon met RA	<i>Ervaring met vermoeidheid</i>	Met de categorie “Ervaring met vermoeidheid” wordt de manier bedoelt hoe mensen met RA de vermoeidheid ervaren en welke impact deze vermoeidheid heeft op hun leven en dagelijkse activiteiten.
	<i>Oorzaak vermoeidheid</i>	Met de categorie “Oorzaak vermoeidheid” worden de mogelijke oorzaken van de vermoeidheid volgens de respondenten bedoelt.
	<i>Omgaan met vermoeidheid</i>	De categorie “Omgaan met vermoeidheid” gaat over hoe mensen met RA een weg hebben gevonden om met de vermoeidheid te leren leven.
	<i>Informatie bronnen</i>	Met de categorie “Informatie bronnen” worden de manieren waarop mensen met RA aan informatie over de vermoeidheid komen bedoelt.

3.2.1 *Ervaring met vermoeidheid*

De ervaringen die mensen met RA hebben met vermoeidheid, zijn op verschillende manieren beschreven. Vermoeidheid van RA wordt anders omschreven dan een ‘gewone’ vermoeidheid, door bijvoorbeeld sporten of slecht slapen. Een van de respondenten beschrijft de vermoeidheid van RA als een zware deken. Daarnaast wordt het beschreven als een mist in het hoofd van de persoon met RA.

Vermoeidheid heeft een grote impact op het leven van mensen met RA. Respondenten geven aan dat ze niet meer flexibel zijn in wat ze op een dag kunnen doen. Deze impact is niet alleen omdat het beperkingen oplegt in het dagelijks leven van de persoon met RA, maar ook omdat het onberekenbaar is. Mensen worden erdoor verrast, waardoor het lastig is om er rekening mee te houden in de dagelijkse activiteiten. “... Maar hij [de vermoeidheid] heeft echt wel impact. Dus niet alleen impact, omdat je soms daardoor verrast wordt, maar ook impact, [...] omdat je gaat er rekening mee houden en dit rekening houden met iets waarvan je hoopt dat het dan niet is op dat moment, maar rekening houden om anderen niet teleur te stellen en om niet weer dingen te hoeven afzeggen of om niet, zelf dermate over je grenzen te gaan dat je er daarna niet een dag, maar misschien een hele week moet bekopen die impact, die is zo groot.” (R. 8)

3.2.2 Oorzaak van vermoeidheid

Meerdere respondenten hebben aangegeven dat hun algemene gezondheid of dieet invloed hebben op hoe zij zich voelen. Zij zijn bijvoorbeeld koolhydraatarm of suikervrij gaan eten, waarna zij veel verschil merkten in hun energieniveau en daardoor minder vermoeidheid ervaren. Verder werd overgewicht en ouderdom genoemd als een mogelijke oorzaak van de vermoeidheid. *“Is het dan de vermoeidheid van ziekte of is het het ouder worden?” (R. 1)*

Daarnaast wordt bij de een respondent de vermoeidheid in verband gebracht met de ontstekingen en medicijnen, terwijl bij een andere respondent de pijn en ontstekingen niet samengaan met de vermoeidheid. *“Ja, die die die vermoeidheid he, zoals op zo'n dag als vandaag heb ik geen pijn, maar ik ben wel vermoeid. Ja, dat neem je maar voor lief. Ergens, ja, nou, dus staan niet altijd samen met pijn.” (R. 6)* Niet elke respondent kon aangeven wat, volgens hun, de oorzaak is van de vermoeidheid.

3.2.3 Omgaan met vermoeidheid

De geïnterviewden geven verschillende manieren aan waarop ze de vermoeidheid proberen te verminderen.

Meerdere respondenten geven aan één keer in de twee jaar, twee weken naar een kuuroord te gaan en hier veel voordelen van te ervaren. Verder zijn veel van de respondenten bezig met trainingen of therapieën. Zo zijn er mindfulness trainingen om te leren omgaan met vermoeidheid en pijn en helpt ergotherapie sommige respondenten met het maken van een dagindeling. Het goed en strak plannen van de dag wordt dan ook door meerdere respondenten benoemd als een manier om om te gaan met de vermoeidheid. *“Even kijken wat betreft de vermoeidheid en hoe ik ermee omga als ik het wel heb, zou ik zeggen: heel strak plannen, en daarmee bedoel ik dus ook echt tijden inplannen.” (R. 10)*

Aangezien een aantal van de respondenten de vermoeidheid die zij ervaren, koppelen aan hun gezondheid en dieet, hebben zij hier hun leefstijl op aangepast. Dit doen zij onder andere door koolhydraatarm of suikervrij te eten. Tot slot wordt in beweging blijven benoemd als belangrijke factor om de vermoeidheid tegen te gaan.

3.2.4 Informatie bronnen

Mensen met RA hebben behoefte aan informatie over vermoeidheid in relatie tot de RA. Deze informatie halen zij uit verschillende informatie bronnen. Een van de respondenten geeft aan dat ze vele uren en dagen heeft gezocht en alles heeft gelezen. Ook andere respondenten benoemen dat zij veel tijd hebben besteed om meer over hun aandoening te weten te komen.

Een veelgebruikte bron van informatie van mensen met RA, is Facebook en Facebookgroepen. Hier delen andere mensen met RA klachten, ervaringen en tips. Hier kunnen zij ook zelf vragen stellen of beantwoorden. Niet alleen Facebook wordt gebruikt om informatie te vinden, maar ook websites over reuma worden geraadpleegd. Op deze sites worden onder andere alternatieve methoden en andere tips aangeboden over hoe om te gaan met de vermoeidheid. *“Oh, ik heb uren dagen gezocht en vrienden en vriendinnen, iedereen die helpt me, heel internet uitgeplozen, [...]” (R. 3)*

Niet elke respondent maakt gebruik van deze Facebookgroepen of reuma websites. Zij houden het liever op de officiële informatie die vanuit het ziekenhuis wordt verschaft en de reumatoloog aanbiedt. *“Nou ja, ik hou me over het algemeen bij de officiële informatie wat dat betreft. Ik heb iets te veel goed bedoelende familieleden en vrienden van mijn ouders [.....], dus ik, ik ben een beetje allergisch voor de alternatieve dingen maar ik heb natuurlijk wel, ja, dat was toen nog een ReumaFonds die hele website gelezen. Ja, ik vind mijn informatie wel en ik had alle flyers van in. In de flyers van reumatoloog stond voor mij niet nieuws meer, zeg maar ja.”* (R. 10)

3.3 Het huidige consult en vermoeidheid

In de onderstaande tabel, tabel 4; *“Vermoeidheid is ondergeschikt aan fysieke symptomen en ziekteactiviteit tijdens een consult”*, zijn de gebruikte categorieën weergegeven. In de laatste kolom is een uitleg van deze categorieën gegeven. De bijbehorende codes zijn te vinden in het volledige codeboek in bijlage F. Hieruit volgen de resultaten.

Tabel 4. *“Vermoeidheid is ondergeschikt aan fysieke symptomen en ziekteactiviteit tijdens een consult”*

Thema	Categorie	Uitleg categorieën
Vermoeidheid is ondergeschikt aan fysieke symptomen en ziekteactiviteit tijdens een consult	<i>Vermoeidheid bespreken</i>	Met de categorie “Vermoeidheid bespreken” wordt bedoeld of de vermoeidheid bij RA tijdens een consult besproken wordt met de reumatoloog of reumaverpleegkundige.
	<i>Aspecten bepalen</i>	De categorie “Aspecten bepalen” geeft een beeld van wie tijdens een consult bepaalt wat er wordt besproken; de behandelaar of de patiënt.
	<i>Beperkingen</i>	Met de categorie “Beperkingen” worden de aspecten die mensen met RA op dit moment missen tijdens een consult met de behandelaar bedoeld.

3.3.1 Vermoeidheid bespreken in het huidige consult

Vermoeidheid wordt in het huidige consult weinig besproken. De focus in het consult ligt meestal op de pijn en ontstekingen van reuma. Dit wordt in elk consult wel gecontroleerd en besproken. Bij mensen met Ra bij wie het wel is besproken, wordt het maar kort genoemd of wordt er maar kort naar gevraagd. *“Nee. Gewoon de vraag van hoe is het? Hoe is het met pijn? Bij een meting van m'n pijn. Ze checken altijd mijn handen en checken mijn voeten, en als ik ergens een andere ontsteking heb, daar wordt gecontroleerd.”* (R. 8)

Ook bij mensen die al langere tijd RA hebben, is de vermoeidheid in het volledige zorgproces weinig benoemd. Zo is de vermoeidheid bij het stellen van de diagnose en de periode daarna, nooit meegenomen. Als de vermoeidheid wel ter sprake komt in het consult, heeft de reumatoloog hier niet altijd een adequate reactie op. Het wordt soms wel erkend, maar niet

verder naar doorgevraagd. *“Ja, eigenlijk niet heel veel, want ze vroeg wel, dan naar de vermoeidheid kort, maar niet verder wat ik daar ja aan kon doen.”* (R. 2)

Zelf geven respondenten echter ook aan dat ze de vermoeidheid niet altijd bespreken of benoemen tijdens een consult. De pijnklachten overheersen de vermoeidheidsklachten, wat een van de redenen is dat de vermoeidheid minder ter sprake komt. *“Ja, dat heb ik gedaan en ja, het ging me toen vooral om de pijnklachten de vermoeidheidsklachten heb ik niet zozeer besproken, omdat die pijnklachten eigenlijk overheersten.”* (R. 6)

3.3.2 Aspecten bepalen van het huidige consult

Degene die bepaalt wat er wordt gezegd tijdens het consult heeft hier invloed op. Op de vraag wie bepaalt wat wordt besproken tijdens een consult, komen de antwoorden van de respondenten met elkaar overeen.

Tijdens een consult hebben zowel de arts als patiënt invloed op wat er wordt besproken. De reumatoloog heeft een vaste lijst met vragen of onderwerpen die behandeld worden in een consult. Daarnaast geeft een groot deel van de respondenten aan dat zij naast de vragen van de reumatoloog, voorbereid naar het consult komen met hun eigen vragen. *“Nou, ik breng, ik begin meestal, want ze vraagt altijd: hoe is met je? Ja en ja. Gaandeweg komt er een gesprek en dan komt meestal wel de dingen aan de orde. Ze vraagt ook wel door, moet ik zeggen, ja.”* (R. 1)

3.3.3 Beperkingen in het huidige consult

Er zijn beperkingen aan het huidige consult die de respondenten ondervinden als het aankomt op de vermoeidheid. Respondenten geven aan dat er geen gehoor wordt gegeven aan de klachten die zij voorleggen. De reumatoloog erkent dat de vermoeidheidsklachten door de RA zouden kunnen komen, maar doet er vervolgens verder niks mee. Hierdoor krijgen mensen met RA niet altijd antwoord op hun vragen. *“Alleen bij de reumatoloog kreeg ik daar helemaal geen antwoord op. Ja, ja, dat is zo, maar dat is met alle dingen hoor, als je bij een reumatoloog komt.”* (R. 5)

Daarnaast geven respondenten aan meer duidelijkheid te willen van hun reumatoloog of reumaverpleegkundige. Het wordt als lastig ervaren dat het niet duidelijk is dat de vermoeidheid bij de RA hoort en dat het niet over is als de ontstekingen over zijn of de medicatie aanslaat. *“Maar ik weet wel dat ik m'n goede en slechte dagen hou en dat vind ik dus ook moeilijk, want daar wordt niet echt uitleg opgegeven hoe dat kan. Want je zou nu dus zeggen dat als ik niet enorme ontstekingswaarden heb, ook met de medicatie niet. Maar toch blijf je heel erg vermoeid en die vind ik echt heel ingewikkeld, want eigenlijk wil je daar duidelijkheid in hebben, want ik denk: geef mij aan wat ik moet doen en ik doe het.”* (R. 4)

Het helpt niet mee dat reumatologen functioneel werken. Zodra de ontstekingen onder controle zijn, is de RA volgens de reumatologen onder controle. Dit wordt door de respondenten niet zo ervaren; *“De eerste reumatoloog die ik had, die was heel functioneel, gewoon van, oké, dit zijn de medicijnen, dit zijn je bloedonderzoeken en ik weet nog dat ik dacht van: Goh, maar meneer, ik heb iets en ik vind het heel erg.”* (R. 7) Het werken in eilanden in de zorg, werkt hier volgens de respondenten aan mee. Zij denken dat de reumatoloog vindt dat zijn succes is behaald, zodra de ontstekingen weg zijn.

Het wordt tot slot als belangrijk gevonden, dat de persoon een band kan opbouwen met de behandelaar. Het komt vaak voor dat mensen met RA elke keer bij een nieuwe reumaverpleegkundige komen. Hierdoor is het niet mogelijk om een band met de verpleegkundige op te bouwen, terwijl deze meer tijd en ruimte heeft om een gesprek aan te gaan dan de reumatoloog.

3.4 Het consult en vermoeidheid in de ideale wereld

In de onderstaande tabel, *tabel 5*; “*Ideaal consult; vermoeidheid als standaard bespreken*”, zijn de gebruikte categorieën weergegeven. In de laatste kolom is een uitleg van deze categorieën weergegeven. De bijbehorende codes zijn te vinden in het volledige codeboek in bijlage F. Hieruit volgen de resultaten.

Tabel 5. “Ideaal consult; vermoeidheid als standaard bespreken”

Thema	Categorie	Uitleg categorieën
Ideaal consult; vermoeidheid als standaard bespreken	<i>Behoefte</i>	In de categorie “Behoefte” wordt in kaart gebracht of er een behoefte is om de vermoeidheid te bespreken tijdens een consult en hoe deze behoefte er dan uit ziet.
	<i>Onbespreekbare vermoeidheid</i>	De categorie “Onbespreekbare vermoeidheid” gaat over waarom mensen met RA denken dat de vermoeidheid op dit moment nog niet of nauwelijks wordt besproken in een consult.
	<i>Ideale wereld</i>	De categorie “Ideale wereld” geeft een beeld van hoe een ideaal consult er voor mensen met RA uit ziet als het gaat over het bespreken van vermoeidheid.
	<i>Ideaal consult in praktijk</i>	Met de categorie “Ideaal consult in praktijk” wordt bedoeld hoe mensen met RA de vermoeidheid in de praktijk willen bespreken met de behandelaar en wat ze van de behandelaar verwachten.
	<i>Wie bespreekt het</i>	De categorie “Wie bespreekt het” gaat over bij wie de vermoeidheid het beste kan worden besproken; de reumatoloog of reumaverpleegkundige.
	<i>Wanneer bespreken</i>	Met de categorie “Wanneer bespreken” wordt de beste tijd om te beginnen met het bespreken van de vermoeidheid tijdens een consult bedoeld.

3.4.1 Behoeftte om vermoeidheid te bespreken

Mensen met RA hebben aangegeven dat vermoeidheid een grote klacht is van hun aandoening. Een klacht die in een consult bijna niet ter sprake komt. De respondenten geven aan dat de behoefte om vermoeidheid te bespreken in een consult er wel is, maar dat vanuit de reumatoloog de focus tijdens een consult ligt op de pijnklachten en ontstekingswaarden en niet de vermoeidheid.

Respondenten geven aan een behoefte te hebben aan bevestiging of erkenning vanuit de reumatoloog of reumaverpleegkundige dat de vermoeidheid er inderdaad is en dat meer mensen met RA deze vermoeidheid ervaren. *“Nou, ja, in ieder geval bij de diagnose dat als je, ja, dat je niet gek bent omdat je voornamelijk met vermoeidheidsklachten zit.” (R. 10)*

Verder zouden mensen met RA het fijn vinden als er meer duidelijkheid komt waar die vermoeidheid vandaan komt. Een van de respondenten gaf aan dat het fijn is dat de vermoeidheid wordt besproken, omdat mensen met RA allemaal met hetzelfde kampen. *“Ja, ja, ze zouden ja, ze zouden dat misschien wel moeten doen, want ja, sommige mensen, die zijn misschien wel hartstikke moe en weet je niet dat het daar ook bij hoort of dat het daarbij zou kunnen horen. Ja, dat dan weten ze dus niks en vragen ze d'r eigen af; waar komt die vermoeidheid vandaan. Op een moment dat het wel besproken wordt van dat hoort ook bij, ja, dat dan weet je in ieder geval waar je aan toe bent.” (R. 3)*

3.4.2 Onbespreekbare vermoeidheid

Mensen met RA hebben verschillende ideeën over wat de reden is dat de vermoeidheid niet of nauwelijks wordt besproken tijdens een consult.

Niet alleen vanuit de reumatoloog ligt de focus op het bespreken van pijnklachten en ontstekingswaarden, ook de mensen met RA geven aan dat het eerste doel tijdens de consulten is om de pijn en ontstekingen onder controle te krijgen. *“Ja, die die vermoeidheid, die ging ik gewoon vanuit. Ja, dat komt gewoon door al die pijn. Ik wil nu eerst dat m'n vingers weer de normale dikte krijgen en dat ik ze weer gewoon kan gebruiken. Dat was eigenlijk mijn eerste doel van nou, eerst dat op orde.” (R. 2)*

Daarnaast wordt de pijnklachten tijdens een consult direct serieus genomen, omdat dit terug te leiden is naar de ontstekingswaarden in het bloed van de persoon met RA. Respondenten geven aan dat het lastig is om de vermoeidheid te bespreken, omdat het niet zichtbaar is voor de reumatoloog. Daar komt ook nog bij dat de reumatoloog er op dit moment geen oplossing voor heeft. Vermoeidheid is een lastig begrip om te definiëren en te behandelen. *“Ik denk dat het voor de reumatologen ook vervelend is dat er geen oplossing voor is, want de rest van de klachten ja, daar heeft ze een heel scala aan middelen die je kunt proberen.” (R. 8)* Verder is de manier waarop mensen met RA vermoeidheid ervaren, persoonsafhankelijk. *“Ik denk ook, omdat het bij iedereen verschillend is, dat ze dat daarom zo niet benoemen.” (R. 5)*

Tot slot wordt het tijdtekort tijdens een consult met de reumatoloog genoemd als mogelijke reden van de onbespreekbaar van de vermoeidheid. Hierdoor kan niet alles besproken worden wat de persoon met RA graag wil bespreken. *“Nou zeg maar. Ik snap ook wel de positie van de reumatologen en het is gewoon ook een beetje lopende bandwerk. En je hebt eigenlijk maar een kwartier en ik liep al wel eens uit, dus toen dacht ik wel, dan neemt hij een keer de tijd voor je en dan loopt die straks heel erg uit. Maar ja, eigenlijk hebben ze wel echt tijd nodig.” (R. 4)*

3.4.3 Het ideale consult

Er is een grote behoefte om de vermoeidheid door RA te bespreken in een consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige. In de gesprekken met mensen met RA is gevraagd hoe een consult er in de ideale wereld uit zou zien. De respondenten hebben hier nagenoeg dezelfde ideeën over.

Het grootste punt is dat de vermoeidheid bespreekbaar moet worden gemaakt. De vermoeidheidsklachten die mensen met RA ervaren moeten bij elk consult bespreekbaar kunnen zijn als hier behoefte aan is. Door elke keer te vragen naar de vermoeidheid, krijgen mensen met RA meer duidelijkheid en bewustwording dat de vermoeidheid erbij hoort en serieus wordt genomen. Het is belangrijk dat al vanaf de diagnose de vermoeidheid en emotionele kant van de aandoening, standaard wordt meegenomen in een consult. *“In de ideale wereld zou ik willen dat reumatoloog of de reumaverpleegkundige het iedere keer vraagt en het iedere keer bespreekbaar maakt dat ik het niet zelf steeds hoeft te doen.”* (R. 7)

Naast het meer bespreekbaar maken van de vermoeidheid, willen mensen met RA dat de reumatoloog of reumaverpleegkundige meedenkt en luistert. De vermoeidheid is op dit moment onbespreekbaar, waardoor mensen het gevoel hebben dat ze niet serieus worden genomen. *“Ja, en dat meedenken dat, dat lijkt mij prettig, ja, denken, ja, nou, dat je dat je een beetje begrepen voelt, dat je denkt van ik zit hier geen verhaaltje te vertellen, of ik, ik ben gewoon dood en doodmoe.”* (R. 5)

3.4.4 Het ideale consult in de praktijk

In de praktijk moet de reumatoloog of reumaverpleegkundige elk consult naar de vermoeidheid vragen. Op die manier wordt het, net als het doornemen van de medicijnen en bijwerkingen en het bespreken van de uitslag van het bloedonderzoek, een gewoonte. *“Nou wel, voor elke patiënt lijkt mij ja, en als dat ook standaard is, dan wordt het ook een gewoonte. Dan wordt er ook echt naar gevraagd. En als je dat natuurlijk ene keer wel ander keer niet doet, ja, dan wordt het niet vast dat dat gevraagd wordt. Nou niet in het systeem, ja.”* (R. 2)

Dit bespreken van vermoeidheid kan volgens de respondenten op meerdere manieren. Één van de respondenten gaf aan dat de reumatoloog of reumaverpleegkundige naar de vermoeidheid kan vragen door middel van een score. Deze score zou dan bijvoorbeeld op een schaal van één tot tien kunnen worden gegeven. Zo'n score kan inzicht geven in hoe de vermoeidheidsklachten zich ontwikkelen naar mate de persoon met RA de aandoening langer heeft of bepaalde medicijnen langer gebruikt. Door het net als de bloedwaarden elk consult met het vorig consult te vergelijken, krijgt zowel de reumatoloog als de persoon met RA inzicht in wat de vermoeidheid zou kunnen veroorzaken. *“Ja, misschien moet hij ook wel iets doen met een score. Dat is misschien ook niet zo gek, want ze scoren op op je reuma klachten. Dus zij kunnen ook bijvoorbeeld de één tot tien vraag stellen met hoe ze met je vermoeidheid.”* (R. 4)

Daarnaast kan de reumatoloog of reumaverpleegkundige een aantal standaard vragen toevoegen aan de vragen die al tijdens een consult worden gesteld. Het antwoord op deze vragen moeten dan gedocumenteerd worden. Zo kunnen de gegeven antwoorden vergeleken worden met antwoorden gegeven in een eerder consult. *“Ja, je kan misschien door het vragen van hoe gaat het met hoe, hoe gaat jouw dag als je pijn hebt, he? En hoe voel jij? Hoe sta je op? Hoe ga je*

naar bed? Een paar pointers dat je kan even aanwijzen van tot ik antwoord terug te krijgen dat je kunt zeggen van hij oh, oké, u heeft het met vermoeidheid te maken.” (R. 9)

Naast het standaard benoemen en bespreken van de vermoeidheid aan de hand van een aantal vaste vragen, geven respondenten aan dat een reumatoloog of reumaverpleegkundige tips of handvaten kan geven om met de vermoeidheid om te gaan. Reumatologen en reumaverpleegkundigen spreken meer mensen met dezelfde klachten. Zij kunnen meerdere tips delen en mogelijkheden aanbieden om met de vermoeidheid te leren omgaan, in plaats van dat mensen met RA zelf alle tips en mogelijkheden moeten opzoeken. *“Ja, misschien wat ik allemaal zelf heb gedaan en onderzocht dat ze zelf dingen aan reiken die mensen zouden kunnen proberen, of ja, meer mogelijkheden aanbieden als alleen maar dat pilletje.” (R. 3)*

3.4.5 Wie bespreekt de vermoeidheid en wanneer

Over met wie mensen met RA de vermoeidheidsklachten moeten bespreken, waren alle respondenten het eens. Zoals al eerder is besproken, heeft de reumatoloog een beperkte tijd voor elk consult. Als de vermoeidheidsklachten hier moeten worden besproken, wordt deze tijd nog beperkter. *“Ik denk dat reumatoloog daar ook niet genoeg tijd voor heeft. Dus maar misschien zou de reumaverpleegkundige daar wat meer tijd voor kunnen inruimen en dat meer kunnen volgen als proces.” (R. 7)* De reumaverpleegkundige heeft meer tijd en ruimte om de vermoeidheid met mensen met RA te bespreken. De reumaverpleegkundige kan meer persoonlijke gesprekken voeren met mensen met RA, waarin onder andere de vermoeidheid aanbod komt. De respondenten geven echter wel aan dat de band die zij met de reumaverpleegkundige hebben niet vergeleken kan worden met de band met de reumatoloog. Deze zien zij op een meer frequentie basis en hebben daardoor een goede band kunnen opbouwen. *“Ik denk eigenlijk eerder, ja, als je, als je kijkt naar de tijd die er is, zou je het eerder bij de verpleegkundigen zetten, maar als ik kijk naar het contact wat ik met de verpleegkundige heb en wat ik met reumatoloog heb, zou ik het eerder bij de reumatoloog willen hebben.” (R. 8)*

Naast dat het belangrijk is om te weten bij wie de vermoeidheid het beste kan worden besproken, is het van belang wanneer de vermoeidheid het beste kan worden besproken. Hierover verschillen de antwoorden sterk per respondent. Een deel van de respondenten geeft aan dat vermoeidheid direct vanaf het begin of in een vroeg stadium van de behandeling moet worden besproken. Op die manier zijn mensen met RA direct bewust dat de vermoeidheid bij de aandoening hoort. *“Misschien was dat best goed geweest, omdat in een vroeger stadium te doen waardoor je eigenlijk al veel bewuster bent van feit dat je gewoon soms heel moe bent van de reuma en het bespreken van: nou, hoe ga je daar dan mee om? Want dat zou dan ideaal zijn.” (R. 7)*

Het direct bespreken van de vermoeidheid als de diagnose is gesteld, ziet niet iedereen als ideale situatie. Zodra de diagnose is gesteld, zijn mensen met RA met heel veel dingen tegelijk bezig. De vermoeidheid moet pas worden besproken zodra de RA onder controle is. Tot slot wordt er nog benoemd dat de vermoeidheid moet worden besproken als ook de pijn hevig is. *“Eigenlijk wel gelijk gelijktijd als de pijn wel hevig is, dan ben je natuurlijk meer vermoeid. Ja, dan is het het juiste moment om het daar eigenlijk over te hebben. Ja.” (R. 2)* Ondanks deze verschillende meningen, zegt de meerderheid van de respondenten dat de

vermoeidheidsklachten bij RA direct vanaf het begin stadium van het zorgproces moet worden besproken met de reumaverpleegkundige.

3.5 Data saturatie

Om te bepalen of de tien interviews voldoende informatie hebben opgeleverd om saturatie te krijgen, is elk gecodeerd citaat onderzocht. De data saturatie wordt verkregen wanneer voor een bepaalde categorie, geen nieuwe codes meer ontstaan. Per categorie is bepaald of er data saturatie heeft plaatsgevonden.

Niet bij elke categorie heeft saturatie plaatsgevonden. Er is data saturatie bereikt voor de codes over de behoefte om vermoeidheid te bespreken, over de reden waarom vermoeidheid onbespreekbaar is, over hoe het ideaal consult zou zijn en hoe dat er in de praktijk uit zou zien.

De codes over de ervaringen en klachten rondom RA en de behandeling variëren per interview en tot aan het laatste interview. Hier kon bij elk interview nieuwe informatie worden verkregen. Daarnaast werd voor de codes over de ervaringen met vermoeidheid en de manieren waarop mensen vermoeidheid tegen gaan, elk interview weer nieuwe data verkregen. Hier is nog geen data saturatie bereikt.

4. Discussie

4.1 Belangrijkste bevindingen

Vanuit de interviews en resultaten zijn een aantal belangrijke bevindingen gedaan met betrekking tot de onderzoeksvraag. Deze worden per onderwerp behandeld en waar mogelijk vergeleken met de voorgaande literatuur.

4.1.1 Ervaringen met vermoeidheid

Uit de resultaten komt naar voren dat vermoeidheid een veel voorkomende klacht is onder mensen met RA en dat deze vermoeidheid een grote impact heeft op hun leven. Dit komt overeen met wat in de literatuur beschreven staat. Van alle mensen met RA, ervaart zeker 90 procent bijna dagelijks klachten van vermoeidheid [14].

Wat echter opvalt, wanneer wordt gevraagd welke klachten mensen met RA ervaren, is dat de vermoeidheid nagenoeg nooit als eerste en voornaamste klacht wordt benoemd. Ondanks dat de vermoeidheid een van de meest voorkomende klachten is bij RA, wordt er vanuit het ziekenhuis en behandelaren weinig ondersteuning geboden. Er wordt zelden informatie verschaft over de vermoeidheid en de manieren om daar mee om te gaan. Mensen met RA moeten zelf achterhalen wat er mogelijk is als het aankomt op leren omgaan met de gevolgen van RA.

Dit is opvallend, omdat vermoeidheid de voornaamste reden is dat mensen met RA minder kunnen deelnemen aan de maatschappij en beperkt worden in hun dagelijkse activiteiten [21]. Mensen ervaren minder energie om dagelijkse activiteiten te ondernemen of hebben concentratie problemen. De vermoeidheid is onberekenbaar en onvoorspelbaar, wat het zeer complex maakt en juist een reden zou moeten zijn dat er vanuit het ziekenhuis en behandelaren meer informatie en ondersteuning zou moeten worden geboden.

4.1.2 Beperkingen en behoeften bij het bespreken van vermoeidheid in een consult

Er is een gebrek aan informatieverschaffing en ondersteuning vanuit het ziekenhuis, omdat vermoeidheid in een consult niet of nauwelijks wordt besproken. De focus ligt op de pijnklachten en ontstekingswaarden in het bloed. Wel geven mensen met RA aan dat er tijdens een consult sprake is van gezamenlijke besluitvorming, waarbij de behandelaar en persoon met RA samen beslissen over het verdere verloop van de behandeling [24]. Deze vorm van zorg en besluiten werkt mee aan de persoonsgerichte zorg, waarbij de persoon met RA centraal staat als mens en niet als patiënt [22,23]. Dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek, waarbij mensen met RA zichzelf niet zien als patiënt maar als mens met een aandoening.

De persoonsgerichte zorg is echter niet altijd terug te zien in de praktijk. De reumatoloog werkt erg functioneel, waardoor bijvoorbeeld de RA onder controle wordt geacht, zodra de ontstekingen onder controle zijn. Er wordt tijdens een consult dus gekeken naar de patiënt gerelateerde klachten, als pijn en ontstekingen, en niet naar de mens gerelateerde klachten, als vermoeidheid. De RA is pas onder controle als alle aspecten van de aandoening onder controle zijn. Dat de vermoeidheid complex is, is niet een reden om de vermoeidheid minder te bespreken in het zorgproces. Dit is het idee wat mensen met RA op dit moment wel hebben. Aangezien het vinden van manieren hoe mensen met RA met vermoeidheid om kunnen gaan

een persoonlijke zoektocht is, is het van belang dat de behandelaar meer persoonlijke zorg levert en de vermoeidheid niet ondergeschikt maakt aan de pijn- en ontstekingsklachten.

4.1.3 Het bespreken van vermoeidheid in een consult

De vermoeidheid is ondergeschikt aan de fysieke symptomen als pijn en ontstekingen tijdens een consult. Er zijn voor het bespreken van vermoeidheid, in tegenstelling tot pijn en ontstekingen, geen vaste richtlijnen voor de behandelaar. De reumatoloog of reumaverpleegkundige kan niet de standaard richtlijn toepassen. In de richtlijnen over diagnostiek en behandeling van RA, is er over het bespreken van vermoeidheid niets te vinden [7]. Tot slot worden tijdens een consult de pijnklachten direct serieus genomen door de reumatoloog of reumaverpleegkundige. Dat een persoon met RA pijn heeft, kan namelijk worden ondersteund door de hoogte van de gemeten ontstekingswaarden. Doordat de vermoeidheidsklachten zo persoonsafhankelijk zijn, is hier geen duidelijke aanleiding voor. De reumatoloog heeft daar geen oplossing voor.

Juist omdat er geen vaste richtlijnen zijn voor het bespreken van vermoeidheid in een consult, is het belangrijk dat er persoonsgerichte zorg wordt geleverd door de behandelaar. Door persoonsgerichte zorg te leveren, kan de behandelaar veel voor de persoon met RA betekenen. Dit door bijvoorbeeld een stukje erkenning te bieden en standaard naar de vermoeidheidsklachten te vragen. Het namelijk is van belang dat mensen met RA systematisch gemonitord worden in het ziekenhuis [12]. Tijdens deze regelmatige consulten is er ruimte nodig om de vermoeidheid te kunnen bespreken.

Deze ruimte is er op dit moment niet in een consult met de reumatoloog. De reumatoloog heeft maar een korte tijd om alles te bespreken. Mensen met RA geven aan dat er bij de reumaverpleegkundige meer ruimte is om meer persoonlijke gesprekken te voeren en dus de vermoeidheidsklachten te bespreken. Daarnaast zou de reumaverpleegkundige mensen met RA beter kunnen begeleiden in de persoonlijke zoektocht naar het omgaan met vermoeidheid.

Wat elkaar hier in tegenspreekt, is dat mensen met RA aangeven een band op te willen bouwen met hun behandelaar. Een band die ze met de reumaverpleegkundige niet kunnen opbouwen, omdat ze hem of haar niet op reguliere basis zien. Toch zien veel mensen met RA vermoeidheid het beste besproken worden bij de reumaverpleegkundige. Echter, om de behoefte van het bespreekbaar maken van de vermoeidheid te vervullen, zouden mensen met RA de reumaverpleegkundige ook op reguliere basis moeten zien voor een consult.

4.2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Om op het onderzoek te evalueren en uiteindelijk aanbevelingen te kunnen doen voor vervolgonderzoek, worden de sterktes en beperkingen van dit onderzoek in kaart gebracht.

Een sterke van dit onderzoek is de gebruikte, kwalitatieve methode. Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn semigestructureerde interviews afgenomen, om zo alle ervaringen en behoeften van mensen met RA in kaart te brengen. Het doel voorafgaand aan het onderzoek was om tien semigestructureerde interviews af te nemen. Deze tien interviews zijn allemaal binnen de daarvoor gestelde tijd afgenomen.

Het doel van dit onderzoek om tien participanten te werven, is voltooid. Echter, is tien participanten op de gehele onderzoekspopulatie, niet veel. Het aantal mensen in Nederland met RA is namelijk 220.000. Hiervan is tien mensen maar een klein gedeelte. Daarnaast heeft er geen volledige saturatie plaatsgevonden na het tiende interview. Om volledige saturatie te bereiken, zouden er meer interviews moeten worden uitgevoerd. Een reden dat volledige saturatie niet bereikt is, is dat onder andere het ervaren van vermoeidheid, zeer persoonsafhankelijk is. Om die reden is het bereiken van volledige saturatie op dit onderwerp, niet van belang om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Dat het ervaren van vermoeidheid persoonsafhankelijk is, kwam uit alle interviews naar voren. Volledige saturatie is wel bereikt voor de ervaringen met RA. De voornaamste klacht die mensen noemden was pijn, terwijl toen doorgevraagd vermoeidheid een van de grootste redenen voor dagelijkse beperkingen blijkt te zijn.

Een van de beperkingen van dit onderzoek is dat de participanten enkel vrouw zijn. Hierdoor zijn de resultaten niet te generaliseren over de volledige onderzoekspopulatie. Wat de resultaten nog steeds sterk en nuttig maakt, is dat RA voornamelijk bij vrouwen voorkomt en minder bij mannen. Verder is vermoeidheid een meer voorkomende klacht bij vrouwen.

Tot slot is een beperking van dit onderzoek, dat alleen de kant van de mensen met RA is belicht. Er zijn geen behandelaars geïnterviewd of de resultaten voorgelegd gekregen. Het doel van dit onderzoek was om de ervaringen en behoeften van mensen met RA in kaart te brengen. Dit maakt dat de resultaten en bevindingen van het onderzoek, eenzijdig zijn. Om een volledig beeld te krijgen van hoe vermoeidheid beter bespreekbaar kan worden gemaakt in een consult, zou ook de kant van de behandelaar moeten worden belicht.

4.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Ondanks de beperkingen van dit onderzoek, zijn er belangrijke bevindingen gedaan over de behoeften en ervaringen van mensen met RA als het aankomt op het bespreken van vermoeidheid in een consult. Deze bevindingen bieden een mogelijkheden voor vervolgonderzoek.

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om meer informatie te verzamelen over bij wie de vermoeidheid in een consult het beste besproken kan worden. Tijdens dit onderzoek kwam er naar voren dat de meeste participanten dachten dat de vermoeidheid het beste bij de reumaverpleegkundige kan worden besproken en zij het belangrijk vinden een band op te kunnen bouwen met hun behandelaar. Wat elkaar hier echter tegenspreekt, is dat de participanten ook aangaven de reumaverpleegkundige niet op reguliere basis te spreken en dus geen band met hem of haar kunnen opbouwen. Er zou in vervolgonderzoek verder moeten worden onderzocht hoe mensen met RA dit willen bespreken met een reumaverpleegkundige.

Verder is het interessant om de bevindingen van dit onderzoek voor te leggen aan de behandelaar van mensen met RA. In dit onderzoek is alleen de kant van de mensen met RA belicht. In vervolgonderzoek kunnen deze resultaten en bevindingen worden voorgelegd aan de behandelaar om daar vervolgens meer informatie over te krijgen. Op die manier kan bepaald worden hoe en of het mogelijk is om de vermoeidheid als standaard mee te nemen in een consult.

5. Conclusie

Aan de hand van dit onderzoek, is antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvraag: *“Wat zijn de behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij het bespreken van vermoeidheid tijdens een consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige en hoe kunnen deze behoeften geïmplementeerd worden in het zorgproces?”*.

Er is gebleken dat er een grote behoefte is om vermoeidheid bespreekbaar te maken tijdens een consult, maar dat dit op het moment niet of nauwelijks gebeurt. In een consult is de vermoeidheid ondergeschikt aan de fysieke symptomen en ziekteactiviteit. De oorzaak van het niet bespreken is de onwetendheid over de vermoeidheid. De vermoeidheid en hoe deze ervaren wordt, verschilt per persoon. Het is daarom van belang dat de behandelaar persoonsgerichte zorg toepast om zo de persoon met RA van de juiste ondersteuning te voorzien.

In het ideale consult wordt vermoeidheid als standaard besproken met de reumaverpleegkundige. Deze heeft meer tijd en ruimte om het over de vermoeidheid te hebben dan de reumatoloog. Door de vermoeidheidsklachten standaard vanaf het begin van het zorgproces mee te nemen in het consult, krijgen mensen met RA een beter inzicht in wat de vermoeidheid veroorzaakt en kan de reumaverpleegkundige tips geven over hoe er mee om te gaan.

Naar aanleiding van de bevindingen wordt aanbevolen om in vervolgonderzoek verder te focussen op hoe het bespreken van vermoeidheid het best kan worden geïmplementeerd in de praktijk. Hiervoor kunnen de bevindingen van dit onderzoek worden voorgelegd aan een behandelaar van mensen met RA. Op die manier kan verder worden onderzocht hoe het bespreken van vermoeidheid in een consult zou passen.

Referenties

- [1] Sloot R, Flinterman L, Heins M, Lafeber M, Boeije H, Poos R, et al. Reumatische aandoeningen in Nederland: ervaringen en kengetallen. Utrecht: 2016.
- [2] McInnes IB, Schett G. The Pathogenesis of Rheumatoid Arthritis. *The New England Journal of Medicine* 2011;365:2205–19. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1004965>.
- [3] Padyukov L. Genetics of rheumatoid arthritis. *Seminars in Immunopathology* 2022;44:47–62. <https://doi.org/10.1007/s00281-022-00912-0>.
- [4] Lagro HAHM, Bosch WJHM van den, Bohnen AM, Boogaard HV den, Flikweert S, Wiersma TJ. NHG-Standaard Reumatoïde artritis. NHG-Standaarden voor de huisarts, Houten: Bohn Stafleu van Loghum, Houten; 2009, p. 1196–212. https://doi.org/10.1007/978-90-313-6614-9_76.
- [5] de Vroed A, Wintjes H, Hazes M. Leven met reumatoïde artritis. 2013th edition. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2013.
- [6] VZinfo. Reumatoïde artritis (RA) | Ziektelast | Volksgezondheid en Zorg n.d. <https://vzinfo.nl/reumatoide-artritis/ziektelast> (accessed March 4, 2022).
- [7] Janssen HJEM, Lopuhaä DE, Schaafstra A, Schackleton DP, van der Helm-Van Mil AHM, van der Spruit R, et al. Artritis | NHG-Standaard. NHG-Richtlijnen 2017. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/artritis> (accessed March 6, 2022).
- [8] van Schaardenburg D, Shackleton D, van Tubergen A, Veldt-Kok P, Weel A, ten Wolde S, et al. Richtlijn Diagnostiek van Reumatoïde Artritis. 2015.
- [9] Optimale behandelstrategie bij reumatoïde artritis - Richtlijn - Richtlijnen-database. Federatie Medisch Specialisten | Richtlijnen-database n.d. https://richtlijnen-database.nl/richtlijn/reumato_de_artritis_ra/optimale_behandelstrategie_bij_reumatoide_artritis.html (accessed March 6, 2022).
- [10] Eijk-Hustings YJL van. Reumaverpleegkundige zorg. *Reumatologie*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2015, p. 317–25. https://doi.org/10.1007/978-90-368-0612-1_22.
- [11] Ammerlaan JW, van Eijk Y, Nieuwenhuizen A, Vos C. Zelfmanagement bij patiënten met reumatoïde artritis: kwalitatief onderzoek vanuit perspectief patiënt. *Nederlands Tijdschrift Voor Reumatologie* 2016;4:33–7.
- [12] Aletaha D, Funovits J, Breedveld FC, Sharp J, Segurado O, Smolen JS. Rheumatoid arthritis joint progression in sustained remission is determined by disease activity levels preceding the period of radiographic assessment. *Arthritis and Rheumatism* 2009;60:1242–9. <https://doi.org/10.1002/ART.24433>.
- [13] Repping-Wuts H, Uitterhoeve R, van Riel P, van Achterberg T. Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *Int J Nurs Stud* 2008;45:995–1002. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2007.06.007>.
- [14] Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, Kitchen K, Tipler S, Pope D, et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: Overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care and Research* 2005;53:697–702. <https://doi.org/10.1002/ART.21450>.

- [15] Druce KL, Basu N. Predictors of fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2019;58:29–34. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez346>.
- [16] van Steenbergen HW, Tsonaka R, J Huizinga TW, Boonen A, van der Helm-van Mil M, Annette H, et al. Fatigue in rheumatoid arthritis; a persistent problem: a large longitudinal study. *RMD Open* 2015;1:1–9. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2014>.
- [17] van Hoogmoed D, Fransen J, Bleijenberg G, van Riel P. Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2010;49:1294–302. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq043>.
- [18] Nikolaus S, Bode C, Taal E, van de Laar MAFJ. Fatigue and Factors Related to Fatigue in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *Arthritis Care & Research* 2013;65:1128–46. <https://doi.org/10.1002/acr.21949>.
- [19] Appel Esbensen B, Stallknecht SE, Madsen Id ME, Hagelund L, Pilgaard T. Correlations of fatigue in Danish patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and spondyloarthritis. *PloS ONE* 2020;15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237117>.
- [20] Thyberg I, Dahlström O, Thyberg M. Factors related to fatigue in women and men with early rheumatoid arthritis: The Swedisch TIRA study. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2009;41. <https://doi.org/10.2340/16501977-0444>.
- [21] Norheim KB, Jonsson G, Omdal R. Biological mechanisms of chronic fatigue. *Rheumatology* 2011;50:1009–18. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq454>.
- [22] Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person-Centered Care. *Journal of Holistic Nursing* 2011;30:6–15. <https://doi.org/10.1177/0898010111412189>.
- [23] Dewi WN, Evans D, Bradley H, Ullrich S. Person-centred care in the Indonesian health-care system. *International Journal of Nursing Practice* 2013;20:616–22. <https://doi.org/10.1111/ijn.12213>.
- [24] Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Uncovering the Limits of Patient-Centeredness: Implementing a Self-Management Trial for Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 2005;15:224–39. <https://doi.org/10.1177/1049732304272048>.
- [25] Binnie A. Freedom to practise: patient-centred nursing. *Nurs Times* 2000;96:39–40. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>.
- [26] Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *European Journal of General Practice* 2017;23:271–3. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093>.
- [27] Kim H, Sefcik JS, Bradway C. Characteristics of Qualitative Descriptive Studies: A Systematic Review. *Research in Nursing & Health* 2017;40:23–42. <https://doi.org/10.1002/NUR.21768>.
- [28] Diccio-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Medical Education* 2006;40:314–21. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>.
- [29] Erlingsson C, Brysiewicz P. A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine* 2017;7:93–9. <https://doi.org/10.1016/J.AFJEM.2017.08.001>.

- [30] Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice* 2017;23:274–9. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>.
- [31] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19:349–57. <https://doi.org/10.1093/INTQHC/MZM042>.
- [32] Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice* 2017;23:9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>.
- [33] TOPFIT Citizenlab. Citizenlab Reuma n.d. <https://www.topfitcitizenlab.nl/reuma/> (accessed March 16, 2022).
- [34] Boeije H, Bleijenbergh I. *Analyseren in kwalitatief onderzoek 3e druk* n.d.
- [35] Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qualitative Health Research* 2017;27:591–608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>.

Bijlagen

Bijlage A. COREQ richtlijn

No.	Item	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team en reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	11
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? E.g., PhD, MD	0
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	0
4.	Gender	Was the researcher male or female?	♀
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?	0
<i>Relationship with participants</i>			
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	10
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g., personal goals, reasons for doing the research	10
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g., Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	10
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	9
<i>Participant selection</i>			
10.	Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	10
11.	Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	10
12.	Sample size	How many participants were in the study?	9
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	13
<i>Setting</i>			

14.	Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	11
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	11
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	13
<i>Data collection</i>			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	11
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	11
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	11
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	11
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	13
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	12
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	11
Domain 3: Analysis and Findings			
<i>Data analysis</i>			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	11
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	11 – 12
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	11 – 12
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	11
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	13 – 14
<i>Reporting</i>			
29.	Quotation presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? E.g. participant number	13 – 23
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	13 – 23
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	13 – 23
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	13 – 23

Bijlage B. Wervingsmail respondentent

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Karlijn Dol, derdejaars student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Voor Citizenlab ben ik bezig met een afstudeeronderzoek over vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis. Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de behoeften van mensen met reumatoïde artritis bij de vermoeidheid die zij ervaren. Om dit in kaart te brengen, ben ik geïnteresseerd in uw situatie en ervaringen met reumatoïde artritis en hoe vermoeidheid op dit moment in het zorgproces wordt besproken en behandelt. Hiervoor wil ik vragen stellen over de consulten bij de reumatoloog en reumaverpleegkundige, hoe vermoeidheid een rol speelt bij reumatoïde artritis en wat u graag anders zou zien als het aankomt op het bespreken en behandelen van vermoeidheid.

Voor dit onderzoek ben ik opzoek naar mensen met reumatoïde artritis die open staan voor een interview. Het interview zal ongeveer 40 minuten van uw tijd in beslag nemen en worden afgenomen op een moment dat het u uitkomt. Het interview wordt afgenomen via een online platform, bijvoorbeeld Zoom of Teams. Bij het interview zal ik, Karlijn, aanwezig zijn. Daarnaast zal Kirsten van Mierle aanwezig zijn om mij te ondersteunen bij het afnemen van het interview. Zij is op dit moment ook bezig met een afstudeeronderzoek en kan mij hier goed in ondersteunen. Verder is het mogelijk dat Ria Wolkorte van Citizenlab aansluit.

Mocht u geïnteresseerd zijn om mij te helpen met mijn onderzoek, hoor ik het graag. Als u nog twijfelt over deelname en/of u nog vragen heeft omtrent het onderzoek, laat mij dit vooral weten. U kunt contact opnemen met mij via het e-mail adres onder aan deze mail.

Graag hoor ik van u!

Met vriendelijke groet,

Karlijn Dol

University of Twente

k.dol@student.utwente.nl

Bijlage C. PIF

Vermoeidheid bij reumatoïde artritis; een onbesproken probleem

Geachte heer/mevrouw,

U heeft in de laatste maanden meegewerkt aan onderzoek van het TOPFIT Citizenlab naar reumatoïde artritis. Wij hebben aangegeven dat we u op de hoogte zouden houden van bijeenkomsten in dit project, zodat u daar eventueel weer aan mee kunt werken. Vandaar dat u deze mail ontvangt.

Wie zij wij?

Binnen het TOPFIT Citizenlab werken verschillende organisaties zoals de Universiteit Twente, Roessingh Research and Development en burgers of patiënten samen aan onderzoek. Dit wordt ook wel citizen science genoemd.

Karlijn Dol is op dit moment bezig met het afronden van de bachelor Gezondheidswetenschappen op de Universiteit Twente. Hiervoor werkt zij via Citizenlab aan een onderzoek naar de behoefte van mensen met reumatoïde artritis bij vermoeidheid.

Voor meer informatie en deelname aan het onderzoek, verwijzen wij graag door naar de website [Share Data Valley](#).

Doel en achtergrond onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de behoefte van mensen met reumatoïde artritis bij de vermoeidheid die zij ervaren. Om dit in kaart te brengen, zijn wij geïnteresseerd in uw situatie en ervaringen met reumatoïde artritis en hoe vermoeidheid op dit moment in het zorgproces wordt besproken en behandeld. Ook horen wij graag of er dingen zijn die u graag anders zou zien als het aankomt op het bespreken en behandelen van vermoeidheid tijdens consulten met de reumatoloog en reumaverpleegkundige.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek zal bestaan uit één bijeenkomst per deelnemer. Het interview zal gehouden worden door Karlijn Dol, met hulp van een collega-student Kirsten van Mierle. Daarnaast zal Ria Wolkorte namens Citizenlab aansluiten. De bijeenkomst zal volledig online plaatsvinden via Zoom. Elke bijeenkomst zal ongeveer 40 minuten duren.

Wat wordt er van u verwacht?

Tijdens het gesprek zal de onderzoeker u een aantal vragen stellen. Deze vragen zullen gaan over uw situatie met reumatoïde artritis, de consulten met de reumatoloog en reumaverpleegkundige en over de vermoeidheid die u ervaart. Tijdens dit gesprek ben ik vooral opzoek naar uw persoonlijke ervaring. U dient voor het interview alleen te beschikken over een werkende internetverbinding.

Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U mag zelf beslissen of u deelneemt aan dit onderzoek. Deelname is vrijwillig, als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook geen verklaring te geven voor waarom u niet mee wilt doen. Als u besluit mee te doen, heeft u ook nog altijd de mogelijkheid om u te bedenken en toch te stoppen. Dit kan ook tijdens het onderzoek, u hoeft ook dan geen reden te geven waarom u wilt stoppen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Voor dit onderzoek worden persoonsgegevens gebruikt en bewaard die relevant zijn voor het onderzoek. De verwerking van de gegevens gebeurt volgens de wetgeving over de verwerking van persoonsgegevens (AVG). De gegevens kunnen gebruikt worden voor (wetenschappelijke) publicaties. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren.

Data en privacy

Om uw privacy te waarborgen, worden uw naam en andere persoonlijke gegevens die u mogelijk direct kunnen identificeren, zoals uw emailadres of naam geanonimiseerd. Gegevens worden bewaard binnen de beveiligde omgeving van de Universiteit Twente. Deze omgeving, waar bijvoorbeeld de opnames van de interviews zullen komen te staan, is beschermd en is alleen toegankelijk voor de onderzoekers die hier een toegangssleutel voor hebben gekregen. Het eindproduct kan op bij verschillende mensen terechtkomen, het kan bijvoorbeeld terechtkomen in een wetenschappelijk artikel, bij de ontwikkelaars van SDV, afstudeeronderzoekbegeleiders, in een scriptieopslagplaats en bij andere wetenschappers.

Ook u kunt ontvangt een samenvatting van het eindproduct van het onderzoek.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens worden 10 jaar bewaard op het beveiligde netwerk van de Universiteit Twente. Na deze periode zullen de gegevens worden vernietigd.

Zijn er extra kosten of krijgt u een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen extra kosten verbonden aan deelname voor dit onderzoek. U krijgt wel een vergoeding voor deelname aan het onderzoek in de vorm van een bol.com bon t.w.v. 10 euro.

Door wie is dit onderzoek goedgekeurd?

De Commissie Ethiek van de faculteit Behavioral Management and Social Sciences (BMS) van de Universiteit Twente heeft goedkeuring gegeven om dit onderzoek uit te voeren (ethische aanvraagnummer: 220316).

Deelname en toestemming onderzoek

Wilt u deelnemen aan het onderzoek, dan kunt u reageren op deze mail. Als u deelneemt, zullen wij u voorafgaand aan het interview en aan het begin van de opname van het interview vragen om mondeling toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek en het gebruiken van uw persoonsgegevens. Als u deelneemt aan dit onderzoek stemt u in met het volgende:

- Dat u de studie-informatie heeft gelezen en begrepen en dat u de mogelijkheid heeft gehad om vragen te stellen (en dat deze naar tevredenheid zijn beantwoordt).
- Dat u vrijwillig deelneemt aan het onderzoek, dat u kan weigeren om vragen te beantwoorden en dat u kan stoppen met de studie wanneer u wilt zonder daarvoor een reden te hoeven geven.
- Dat de interviews uitgeschreven zullen worden.
- Dat informatie die u deelt gebruikt kan worden voor een onderzoeksverslag ter verbetering van de citizen science website.
- Dat persoonlijke gegevens (bijvoorbeeld naam of email) alleen zichtbaar zullen zijn voor de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab en Universiteit Twente.
- Dat informatie die u deelt gebruikt kan worden in het onderzoeksverslag.
- Dat geluid/video van het interview opgenomen worden.
- Dat het eindproduct bij verschillende mensen (o.a. onderzoekers) en/of in (wetenschappelijke) publicaties kan terechtkomen.
- Dat u uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer kan intrekken, de verzamelde gegevens tot dan toe zullen dan niet meegenomen worden in het onderzoek.

Wilt u verder nog iets weten?

Als u verdere vragen heeft, kunt u contact opnemen met ons.

Met vriendelijke groet,

Karlijn Dol – k.dol@student.utwente.nl

Ria Wolkorte – r.wolkorte@utwente.nl

Bijlage D. Topics lijst

In deze bijlage is de complete topic lijst te vinden die is gebruikt bij het opstellen van het interviewschema en het afnemen van de interviews;

1. Ervaringen met RA
 - a. Huidige situatie
 - b. Diagnose
 - c. Behandeling tot nu toe

2. Vermoeidheid
 - a. Klachten
 - b. Behandeling

3. Consult
 - a. Wat werd gevraagd
 - b. Gehoord gevoeld

4. Behoeften
 - a. Consult
 - b. Behandeling

Bijlage E. Interviewschema

Introductie

Hallo,

Ten eerste hartelijk dank dat u bereid bent deel te nemen aan dit onderzoek. Ik ben Karlijn en ben derdejaars student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Op dit moment ben ik bezig met mijn afstudeeropdracht voor de bachelor en het gaat over vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis. Het doel van mijn onderzoek is om in kaart te brengen wat de behoeften zijn van mensen met reumatoïde artritis.

Indien Kirsten aanwezig.

Verder is Kirsten van Mierle ook aanwezig. Kirsten is ook bezig met haar bachelor opdracht en zal mij ondersteunen tijdens het interview.

Om de deelname aan dit onderzoek officieel vast te leggen, wil ik u om mondeling toestemming vragen. Ik wil het interview graag opnemen om het later terug te kunnen luisteren en te kunnen analyseren. De opnames worden na analyse verwijderd. Gaat u hiermee akkoord?

[Start opname (via Zoom en op telefoon) en nogmaals om toestemming vragen]

Ik wil graag nog benadrukken dat er geen goede of foute antwoorden zijn en de antwoorden geanonimiseerd zullen worden verwerkt in ons onderzoek. Het interview gaat ongeveer 40 minuten duren. Als u vermoeid raakt, geen tijd of zin meer heeft, kunt u op elk moment aangeven dat u wilt stoppen met het interview.

Is alles voor u duidelijk? Of heeft u voor we gaan starten nog vragen?

...

Dan ga ik nu beginnen met het interview.

[Karlijn start stopwatch om de tijd waar te nemen]

Demografische gegevens.

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wanneer bent u gediagnosticeerd met RA?

Ervaringen met RA.

1. Om te beginnen, zou u kunnen vertellen hoe het op dit moment met u en de reumatoïde artritis gaat?
 - Heeft u op dit moment veel last van de reumatoïde artritis?
 - Tegen wat loopt u aan wat veroorzaakt wordt door reumatoïde artritis? Dus welke beperkingen legt de aandoening u op?
2. Welke behandelingen ondergaat u op dit moment om de reumatoïde artritis te behandelen?
 - Welke medicijnen neemt u? Hebben deze medicijnen bijwerkingen?
3. Van welke symptomen of klachten heeft u de meeste last? Wat kan u bijvoorbeeld niet meer doen als gevolg van [klacht 1; klacht 2; klacht 3]

Vermoeidheid

- Optie 1: U noemde bij de klachten en symptomen dat u last heeft van vermoeidheid. Daar wil ik nu wat vragen overstellen.
 - Optie 2: U heeft toen ik vroeg naar uw klachten en symptomen niks benoemd over vermoeidheid. Toch zou ik daar graag een paar vragen over willen stellen
1. Ervaart u vermoeidheid? Of heeft u in het verleden vermoeidheid ervaren?
 - Denkt u dat deze vermoeidheid wordt veroorzaakt door reumatoïde artritis of is er mogelijk ook een andere achterliggende oorzaak?
 - Kunt u beschrijving, op een schaal van 1 tot 10, hoeveel vermoeidheid u heeft ervaren het afgelopen jaar?
 - o Met 10 ernstige vermoeidheid en 1 helemaal geen vermoeidheid
 - Heeft u de klachten van vermoeidheid al voorgelegd aan de reumatoloog of reumaverpleegkundige?
 - o Waarom niet / Hoe werd hier op gereageerd?
 - o Wat heeft de reumatoloog of reumaverpleegkundige met u besproken over vermoeidheid?
 - o Weet u nog wanneer vermoeidheid voor het eerst is benoemd, en of dit door uzelf was of door de zorgverlener?
 - Heeft u op een andere manier geprobeerd informatie over vermoeidheid te krijgen?
 - Heeft u zelf geprobeerd om iets aan de vermoeidheid te doen?

Consult

Dan zou ik u nu graag nog wat meer vragen willen stellen over de consulten die u heeft met een reumatoloog of reumaverpleegkundige.

1. Hoe vaak heeft u op dit moment een afspraak met een reumatoloog of reumaverpleegkundige?
 - Wat vindt u van dit aantal?

2. Hoe verloopt het consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige?
 - Moet of kunt u voorafgaand aan uw consult een vragenlijst invullen?
 - Wat werd zoal gevraagd tijdens het consult?
 - Wordt er ook gevraagd naar de dingen die u in de vragenlijst heeft benoemd?
 - Wie bepaalt wat er besproken wordt tijdens een consult? Heeft u hier inbreng in?
3. Hoe ervaart u het consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige?
 - Had u het gevoel alsof u klachten werden gehoord tijdens het consult?
 - Zijn er aspecten die u graag had willen bespreken die niet aan bod zijn gekomen tijdens het consult?

Behoeften

Tot slot wil ik u graag vragen stellen over de behoeften die u heeft als het op uw eigen zorgproces en vermoeidheid aankomt.

1. Wat zou u zelf graag anders zien in uw zorgproces als het aankomt op vermoeidheid?
 - Wat zou u graag anders zien in een consult met de reumatoloog of reumaverpleegkundige?
 - Zou u kunnen zeggen hoe dit er dan uit moet zien in de praktijk? Heeft u hier ideeën over?
 - Waarom denkt u dat wat u net heeft genoemd, op dit moment nog niet wordt gebruikt in uw zorgproces of dat van andere mensen met reumatoïde artritis?

Afsluiting/overige vragen

1. Zijn er verder nog aspecten van uw zorgproces of de vermoeidheid die u ervaart, die we op dit moment nog niet hebben besproken?
2. Heeft u nog toevoegingen of vragen die u mij zou willen stellen?
 - Vind u het fijn als ik het transcript van het interview naar u opstuur? Dit is de uitgetypte versie van het interview. Zo heeft u de mogelijk dingen te controleren en eventueel waar nodig aanpassen?

Dan wil ik u bedanken voor uw tijd en dit interview. Ik heb veel gehoord en geleerd over uw ervaringen en ideeën. Hier heb ik voor mijn onderzoek echt heel veel aan. Ik zal na het verwerken van de interviews en resultaten, een korte samenvatting naar u opsturen met daarin de belangrijke bevindingen van mijn onderzoek.

Voor uw deelname willen we u graag bedanken met een bol.com bon. Deze stuur ik via de mail naar u op. Kan dit naar het mailadres waarmee we tot nu toe steeds contact hebben gehad?

Dan zijn we hiermee echt aan het einde gekomen van het interview. Ik wil u nogmaals bedanken.

[Opname uit zetten]

Bijlage F. Codeboek

Thema	Categorie	Subcategorie	Citaten
RA uit zich verschillend per persoon en per dag	<i>Ervaringen en klachten</i>	Verschillend per dag	Nou, dat is heel verschillend. De ene dag wel andere dag niet. Dat heeft bij mij heel veel met het weer te maken, dus ik voel al twee dagen van te voren dat we regen krijgen. Bij wijze van spreken. dan worden.... Ik heb handen en voeten en dan, ja, wordt dat stijf? En ja, minder prettig in gebruik dat je denkt van ik wil even snel iets pakken, dan lukt dat gewoon niet. (R. 5)
		Hulp inschakelen	Dat kom je toch elke keer, elke dag weer met verschillende dingen kom je dat tegen. En ja, ik moet zeggen: ik, ik moet eigenlijk steeds vaker hulp inschakelen met dingen tillen, koken, ja, toch wel essentieel, wat ook elke dag weer terugkomt. (R. 2)
		Beperkingen met dagelijkse dingen	Nou ja, eigen, met met alles wel, ik bedoel zelfs met fietsen wel, en dan zou ik niet op een elektrische fiets met volle ondersteuning, volle bak ondersteuning en anders kom ik er ook niet. Dus dat is wel een beperking. Maar goed, ik ben al heel blij dat die fiets er is. Dan kan ik blijven fietsen. Anders zou ik, dan zou ik niet geen, ik moet dertien kilometer fietsen naar m'n werk, dan zou ik dat niet halen. Zonder zon elektrische fiets haal ik dat niet en voor de rest, waar loop ik tegenaan? Weet je het openmaken van potjes, deuren opendoen wc sluitingen weet je wel. (R. 7)
		Moedeloosheid	als ik veel pijn heb, kom je in een soort moedeloosheid stand terecht van oh god daar gaan weer, en het belemmert je in niet alleen je dagelijks leven, maar ook je sociale leven. En ja, je, je kan er gewoon heel veel dingen niet meer doen. (R. 6)
		Veel pijn	Pijn in m'n heupen, pijn in m'n polsen, pijn in m'n schouders, m'n pink doet zeer. Ik weet niet waarom, maar die doet zo ik zeer. Soms gaat één, heel klein gewrichtje in één keer zeer doen. (R. 7)

	<i>Behandeling</i>	Medicijnen	Ja, medicijnen en gewoon medicamenteuze therapie, zal ik maar zeggen en daar hoort, denk ik, spuiten ook bij he. En ik ga twee keer per jaar naar een kuuroord twee keer, twee weken in het voorjaar en najaar, sorry. (R. 7)
			Nou, nee, niks eigenlijk, ja, de medicijnen, ja, verder niet. (R. 2)
		Behandelaar	En de reumaverpleegkundige die heb ik heel lang niet gehad tot wij een paar jaar geleden begonnen, dat ik van anderen ook hoorde van dat ze die allemaal hadden. (R. 7)
			Nee, nee, nee, want ja, nee, dus ik, ik, ik kom daar bijna nooit, bij de reumaverpleegkundige Ja, de reumatoloog wel, natuurlijk ja. (R. 2)
Complexiteit van vermoeidheid en eigen regie van de persoon met RA	<i>Oorzaak vermoeidheid</i>	Gewicht	Nou, er mogen wel wat kilo's af! Misschien is dat ook wel stiekem een oorzaak (R. 1)
		Ouderdom	Is het dan de vermoeidheid van ziekte of is het het ouder worden? (R. 1)
		Medicijnen	Ja, ben ik erg vermoeid. Ja, maar nee, de afgelopen maand al een halve maand over het algemeen, dus buiten die inname dagen om heb ik weer heel veel energie. (R. 6)
		Ontstekingen	Ja, ben ik erg vermoeid. Ja, maar nee, de afgelopen maand al een halve maand over het algemeen, dus buiten die inname dagen om heb ik weer heel veel energie. (R. 6)
		Niet altijd bij pijn	Ja, die die die vermoeidheid he, zoals op zo'n dag als vandaag heb ik geen pijn, maar ik ben wel vermoeid. Ja, dat neem je maar voor lief. Ergens, ja, nou, dus staan niet altijd samen met pijn. (R. 6)
		Dieet	Toen ben ik zelf gewoon gaan zoeken, veel op internet gelezen over vermoeidheid bij reuma en daardoor ben ik drie jaar geleden begonnen met kolhydraatarm eten (R. 5)

	Gedrag	Iben altijd geneigd oh, dat deed ik met werk ook. Ik ben Woensdag vrij, oh plan ik alle leuke dingen op de Woensdag, dat werk niet. (R. 1)
<i>Ervaring met vermoeidheid</i>	Anders moe	Dit is ook een ander soort van moe dan wanneer je echt ja moe bent van sporten, of moe van een lange dag werk, of dan ben je moe met ja, met je spieren, zeg maar of alleen met je met je hoofd (R. 8)
	Niet flexibel	Ik moet wennen aan dat ik, dat ik niet meer zo flexibel ben. Ik was altijd van, dat doe ik even hier en doe ik daar maakt niet uit hoe het loopt. Ik was eigenlijk, ik ben nooit van de planning, ik zie wel hoe het loopt, maar eigenlijk gaat dat dus niet zo goed meer. (R. 4)
	Beperkt vrolijkheid	In die zin beperkt het mij om gewoon een beetje, ja, beetje vrolijker misschien in het leven te staan. Iets luchtiger iets iets blijer of zo, of ja, als je moe bent, is gewoon heel vervelend. Dan heb ik nergens zin in en dat is gewoon en dan doe ik mijn ding wel. Maar dan kost het mij heel veel. (R. 7)
	Zware deken	... vergelijk het laatst tegen iemand zei ik: m'n zware deken is nu een wat lichtere deken geworden. (R. 4)
	Grote impact	Maar hij heeft ook echt wel impact. Dus niet alleen impact, omdat je soms daardoor verrast wordt, maar ook impact, [...] omdat je gaat er rekening mee houden en dit rekening houden met iets waarvan je hoopt dat het dan niet is op dat moment, maar rekening houden om anderen niet teleur te stellen en om niet weer dingen te hoeven afzeggen of om niet, zelf dermate over je grenzen te gaan dat je er daarna niet een dag, maar misschien een hele week moet bekopen die impact, die is zo groot. (R. 8)
	Onberekenbaarheid	Ja, en dat verrast mij na 22 jaar reuma verrast me dat nog steeds dat ik denk van vandaag ben ik redelijk oké en dan denk ik van nou, morgen misschien ook wel, weet je wel, dan ben ik blij en zo en dan kan ik de volgende dag op staan. Dan denk ik: oh,

		nee, vreselijk, ja, en ofwel ik vandaag een hele slechte dag, dan denk ik: nou, ik, dat wordt helemaal niks en aan het einde van de dag denk ik dus het is ook een beetje het onberekenbaarheid van de reuma en dat maakt ook, vind ik soms wel lastig om dat ook uit te leggen aan ja,,, (R. 7)
	Denken door mist	Ja, soms wel, als het echt erg is dat je dan toch echt een soort van mist, door een soort mist probeert heen te denken, en dat is wel erg jammer, want vrijwel al mijn werk en hobby's zijn voornamelijk cognitief dus als ik niet in staat ben om snel goed grondig na te denken, dan kan ik mijn werk niet doen. (R. 10)
	Geen fut	Ja, dat je dat je gewoon geen fut meer hebt om iets te ondernemen, want er, ja pijn, dat kost gewoon heel veel energie ook. (R. 2)
<i>Omgaan met vermoeidheid</i>	Strak plannen	Even kijken wat betreft de vermoeidheid en hoe ik ermee omga als ik het wel heb, zou ik zeggen: heel strak plannen, en daarmee bedoel ik dus ook echt tijden inplannen. (R. 10)
	Ergotherapie	Want ze adviseert je ook met hulpmiddelen qua eten en koken en oh. Ik heb ook ooit eens een keer ergotherapie gedaan. Ja, dat is gewoon een stukje hulp. Niet alleen in fysiek dan qua ergotherapie, maar ook qua ja, dagindeling ik denk dat die dagindeling wel heel belangrijk is. Ja, niet zozeer ook om voor de vermoeidheid, maar om te kijken van ja, plan niet alles op die ene vrije dag. Als je dan nog werkt bijvoorbeeld. (R. 1)
	Kuuroord	Ja, medicijnen en gewoon medicamenteuze therapie, zal ik maar zeggen en daar hoort, denk ik, spuiten ook bij he. En ik ga twee keer per jaar naar een kuuroord twee keer, twee weken in het voorjaar en najaar, sorry. (R. 7) Ik mag één keer per jaar op kuur, voor de RA. (R. 8)
	Mindfulness	Ja, ja, via mediant heb ik sinds kort een [...] training afgesloten. En ja, het ziet er nog naar uit dat ik op het [revalidatiekliniek] nog een traject ga doen omgaan met vermoeidheid en pijn. Ja, ik weet niet precies nog (R. 1)

	Koolhydraatarm eten	Toen ben ik zelf gewoon gaan zoeken, veel op internet gelezen over vermoeidheid bij reuma en daardoor ben ik drie jaar geleden begonnen met koolhydraatarm eten (R. 5)
	In beweging blijven	Nou, ik heb jaren geleden heel bewust een hondje genomen om toch naar buiten te moeten, toch in beweging te blijven en en ja, dat doet wel goed (R. 1)
<i>Informatie bronnen</i>	Facebook	veel gelezen daarover ook mensen daarover gechat op de op facebook bijvoorbeeld, daar zit ook een goeie reuma.... Samen reuma heet dat en daar kan je hele goeie tips vandaan halen. (R. 5)
	Officiële informatie	Nou ja, ik hou me over het algemeen bij de officiële informatie wat dat betreft. Ik heb iets te veel goed bedoelende familieleden en vrienden van mijn ouders, [.....], dus ik, ik ben een beetje allergisch voor de alternatieve dingen maar ik heb natuurlijk wel, ja, dat was toen nog een ReumaFonds die hele website gelezen. Ja, ik vind mijn informatie wel en ik had alle flyers van in. In de flyers van reumatoloog stond voor mij niet nieuws meer, zeg maar ja. (R. 10)
		Jij hebt een speciale website van voor reuma dus daar staat dat wel heel veel op, ja, en dan eigenlijk alles wat je tegenkomt. (R. 3)
	Boeken	Ja, wat wil ik er in. En en ja, toen heel veel documentatie over reuma ben ik allemaal gelezen, boeken ben ik allemaal gaan lezen en dacht ik van, ik word er heel verdrietig van. Ik stop hiermee ik zie wel hoe het voor mij komt. (R. 1)
	Internet	Ja! Ik ga gewoon opzoeken van die doet dat en die doet dat en wat me dan aanspreekt, ja probeer ik zelf uit en ik bedoel, ik heb ook die groenlipmossel heb ik ook aangezetten maar ja, daar daar, daar had ik dan eigenlijk geen baat bij. (R. 3)
Ik google heel veel en ik zit bij bij via facebook, lid van reuma Nederland en een reumatoïde artritis groep of samen reuma en		

			<p>daar haal ik wel veel verhalen uit en ik heb ook wel een paar vragen of zo neergezet. (R. 4)</p> <p>Oh god, ik heb uren dagen gezocht en vrienden en vriendinnen, iedereen die helpt me, heel internet uitgeplozen, maar toen kwam dat onderzoek voorbij. Ik wil best kijken wat daar dan nog uit zou kunnen komen. (R. 3)</p> <p>Nou ja, ik ik lees natuurlijk wel eens het één en ander over reuma en dan, ja, zie je ook wel dingen staan van nou ja en wat je dan kan doen. Maar ja, ja, een beetje gas terug nemen. (R. 2)</p>
		Behandelaar	<p>Ja, nee, niet zozeer nee, ik heb toen nog niet heel uitgebreid gesprek gehad met de verpleegkundige en waarschijnlijk heeft hij toen ook wel aangekaart maar ja, dat is allemaal een tijd geleden, weet ik niet meer zo goed en ik heb uitgebreid boekje meegekregen en ook over medicatie. En nee, dat is dat is toen wel heel uitgebreid besproken. Allemaal, ja, ja, dat zal zeker wel, die vermoeidheid bij vernoemd zijn, kan haast niet anders. (R. 6)</p> <p>Ik denk in het begin dat je ge ja, dat dat dat dat je de diagnose krijgt en dan krijg je wel een boekje mee, natuurlijk, met van alles en nog wel. Maar ik denk dat je dan ook met mensen moet bespreken wat allemaal de mogelijke klachten zouden kunnen zijn. (R. 3)</p>
Vermoeidheid is ondergeschikt aan fysieke symptomen en ziekteactiviteit tijdens een consult	<i>Vermoeidheid bespreken</i>	Pijnklachten overheersen	Ja, dat heb ik gedaan en ja, het ging me toen vooral om de pijnklachten de vermoeidheidsklachten heb ik niet zozeer besproken, omdat die pijnklachten eigenlijk overheersten (R. 6)
		Niet benadrukken door patiënt	Nee, daar heb ik het eigenlijk nooit over. En ja, nee, ik ik ik benadruk het nooit bij consulten bij de reumatoloog. (R. 1)

	Niet of nauwelijks besproken in consult	maar de reumatoloog zelf, die heeft het eigenlijk nooit over de vermoeidheid. (R. 2)
		Ja, eigenlijk niet heel veel, want ze vroeg wel, dan naar de vermoeidheid kort, maar niet verder wat ik daar ja aan kon doen. (R. 2)
		Ja, daar wordt eigenlijk verder niet over gesproken nee, nee, dat klopt. (R. 4)
		Het is heel vreemd, want wat mij betreft en ook als het gaat om de meeste andere mensen met met RA, die ik dan ken, is dat de hoofd klacht. Maar het is nooit iets dat toen ik gediagnosticeerd werd, ook maar op enige manier werd meegenomen. (R. 10)
		Nou nee, niet specifiek over vermoeidheid. Ik kan me niet herinneren, misschien wel hoor, maar ik kan me niet herinneren. (R. 6)
		Alleen ontstekingen
		Ik heb het wel eens besproken met beiden wel, maar bij de reumatoloog gaat het snel over, toch alweer op de fysieke klachten, zeg maar, en wat hij doet, ja, als ik er niks meer mee kan, verwijs ik naar een andere partij. (R. 4)
<i>Aspecten bepalen</i>	Reumatoloog stelt vragen	Nou, ik breng, ik begin meestal, want ze vraagt altijd: hoe is met je? Ja en ja. Gaandeweg komt er een gesprek en dan komt meestal wel de dingen aan de orde. Ze vraagt ook wel door, moet ik zeggen, ja. (R. 1)
	Combinatie	Beiden, eigenlijk. Hij begon dan eigenlijk zelf met die vragenlijst die nog meer, zal ik maar zeggen ja en en ik had zelf ook altijd m'n vragen bij me waar ik mee zat, dat inventariseerde ik dan een beetje zo'n paar weken van tevoren wat ik zelf ter tafel wilde brengen en dat dus ja, dat was eigenlijk een wisselwerking ja. (R.6)

		Nou, ja, combinatie, want kijk ik, ik laat dat over het algemeen aan haar. Maar ze gaat natuurlijk aan me vragen hoe het met me gaat. En als ik dingen heb die ik in wil brengen, dan weet ik ook wel van tevoren van nou ja, deze vragen wil ik nog stellen, dat schrijf ik dan gewoon ook op en neem ik mee, zodat ik niks vergeet. Ja, als er bepaalde dingen zijn die ik ter sprake wil brengen, dan komt dat eigenlijk altijd wel aan bod. (R. 10)
	Eigen inbreng	Nee, ik kan zelf ook gewoon m'n vragen stellen en als zij dat antwoord ook weten, geeft zij het antwoord en als er nog toestemming van de reumatoloog nodig hebben, dan houdt ze die vraag apart en dan wordt je alsnog aan de reumatoloog gesteld. (R. 3)
		Nee, als ik iets wil bespreken kan ik dat inbrengen (R. 9)
<i>Beperkingen</i>	Band opbouwen	ik ben volgens mij nu al wel anderhalf jaar niet meer bij haar geweest, maar dat is ook iedere keer iemand anders hoor. Ik bedoel en dat maakt de, terwijl de reumatoloog wel dezelfde blijft. Maar dat maakt de band die je op kunt bouwen met een verpleegkundige, die dan toch misschien wat meer tijd en ruimte heeft om een gesprek met je aan te gaan. Dat maakt het niet beter. (R. 7)
	Geen gehoor	Alleen bij de reumatoloog kreeg ik daar helemaal geen antwoord op. Ja, ja, dat is zo, maar dat is met alle dingen hoor, als je bij een reumatoloog komt, (R. 5)
		He, ik ben niet het standaardverhaal en dat vind ik een beetje lastig van en ze doen het met alle goeie bedoelingen maar soms denk ik ook van: ja, zie je en hoor je m'n klachten goed of beoordeel je inderdaad op het riedeltje wat in boekje past daar pas ik dan niet onder meer. Dus het is, het gaat goed. He, dat een beetje, vind ik lastiger, ja (R. 4)
	Meer duidelijkheid	Maar ik weet wel dat ik m'n goede en slechte dagen hou en dat vind ik dus ook moeilijk, want daar wordt niet echt uitleg opgegeven hoe dat kan, want je zou nu dus zeggen dat ik niet

			<p>enorme ontstekingswaarden heb, ook met de medicatie niet. Maar toch blijf je heel erg vermoeid en die vind ik echt heel ingewikkeld, want eigenlijk wil je daar duidelijkheid in hebben, want ik denk: geef mij aan wat ik moet doen en ik doe het. (R. 4)</p> <p>Het zijn allemaal van die dingen die dan bij mij een beetje het gevoel oproepen van nou, ja, dat was handig geweest als ik dat eerder had geweten dan dat ik er zelf na een paar jaar achter moest komen, ja, of omdat ik er meer over ging, googelen of omdat ik er gewoon net iets meer ervaring over had of omdat er eindelijk reumatoloog, was die zei: oh, hé, wacht even, he of of andere patiënten waar ik dan toevallig mij sprak, die exact hetzelfde hadden, ja, dat je toch denkt van dat was handig geweest om dat te weten. (R. 10)</p>
		Te functioneel	De eerste reumatoloog die ik had, die was heel functioneel, gewoon van, oké, dit zijn de medicijnen, dit zijn je bloedonderzoeken en ik weet nog dat ik dacht van: Goh, maar meneer, ik heb iets en ik vind het heel erg. (R. 7)
		Eilanden in de zorg	je ziet op wat voor eilanden met men werkt en in de medische wereld. In de medische wereld vind ik dat helemaal erg. Deze reumatologen en reumaverpleegkundigen kijken echt naar; het is ontsteken dan moet ik medicijnen inzetten. Is de ontsteking weg, dan is mijn succes behaald, dan ben ik eigenlijk klaar. (R. 4)
		Wachttijden	Als het gaat opvlammen moet ik weer direct bellen. Maar ook dan zit je met een wachttijd, want ze zijn nooit meteen beschikbaar. (R. 4)
Ideaal consult; vermoeidheid als standaard bespreken	<i>Behoeft</i>	Nu meer met pijn bezig	Nee, nee, ik ben altijd van, ik kan alles zelf, maar niet dus (R. 1)

		Nee, eigenlijk niet zo aan gedacht. Ik was meer met die pijn bezig, dat ik daar maar van af kwam. (R. 2)
	Erkenning	en wat ik eigenlijk toen vond, was ja, een stuk bevestiging van Goh, hé, ik stel me niet aan, ik ben ik ik die die mist in mijn hoofd, die d'r af en toe zit. Ja, d'r zijn meer mensen die dat als mist beschrijven. Goh dat is prettig, ja, prettig, niet prettig dat het en dat het zo bekend is, zeg maar. (R. 8)
	Er bij stil staan	Ja, om dat zeker bij stil te staan, dat het ook van ziekte kan kan zijn en pijn vergt natuurlijk, heel, veel energie. Ja, dus dat is wel een essentieel onderdeel en ja, weet je misschien naar een een jongere struisvogel wel toe. (R. 1)
	Geruststelling	Nee, ik vind wel dat ze met je mogen bespreken. Ook een soort van ja, toch een soort van geruststelling van ja, (R. 5)
	Serieus nemen	Nou, ja, in ieder geval bij de diagnose dat als je, ja, dat je niet gek bent omdat je voornamelijk met vermoeidheidsklachten zit. (R. 10)
	Waar komt het vandaan	Ja, ja, ze zouden ja, ze zouden dat misschien wel moeten doen, want ja, sommige mensen, die zijn misschien wel hartstikke moe en weet je niet dat het daar ook bij hoort of dat het daarbij zou kunnen horen. Ja, dat dan weten ze dus niks en vragen ze d'r eigen af; waar komt die vermoeidheid vandaan. Op een moment dat het wel besproken wordt van dat hoort ook bij, ja, dat dan weet je in ieder geval waar je aan toe bent. (R. 3)
	Kampen met hetzelfde	Ja nou eigenlijk voor algemeen ja, is voor iedereen wel belangrijk, want ik denk dat we allemaal met hetzelfde kampen, met die vermoeidheid door de reuma. (R. 2)
<i>Onbespreekbare vermoeidheid</i>	Pijn overheerst	Ja, die die vermoeidheid, die ging ik gewoon vanuit. Ja, dat komt gewoon door al die pijn. Ik wil nu eerst dat m'n vingers weer de normale dikte krijgen en dat ik ze weer gewoon kan gebruiken. Dat was eigenlijk mijn eerste doel van nou, eerst dat op orde. (R. 2)

	Ja, ik gewoon bij stilgestaan nog niet niet mee bezig geweest, omdat die pijn zo overheerste dat dat ja, je hebt gewoon zelf niet aangekaart. (R. 6)
Zelf willen	Nou, dat weet ik niet, nee, ik heb wel geleerd met heel veel dingen in het leven dat je, d'r moet tijd voor zijn. Je moet het zelf aan toe zijn om dat te gaan zien, om d'r wat mee te willen. (R. 1)
Pijn wel serieus genomen	Ja, pijn is subjectief maar ik werd dus meteen serieus genomen op dat vlak, gewoon puur omdat mijn waarde d'r zo uit schoten. Ik. Ik hoefde niet meer aan te tonen dat er iets mis was, want dat bleek uit mijn bloed. (R. 10)
Uit zich anders	En nu is het natuurlijk ook zo dat niemand je dat kan vertellen, want dat is het probleem met reumatoïde artritis. Het uit zich bij iedereen op een net iets andere manier. (R. 10)
	Ja, precies ja, vermoeidheid is niet te meten is voor iedereen anders en dat is eigenlijk met pijn ook. Ja, het is te meten dat je pijn hebt, maar hoeveel je last je daarvan hebt. Ja, dat is natuurlijk voor iedereen anders, dus dat zijn ook dingen dat ik denk van nou nee, heb ik het ook niet zo snel over, nee. (R. 1)
	Ik denk ook, omdat het bij iedereen verschillend is, dat ze dat daarom zo niet benoemen. (R. 5)
Geen oplossing	Ik denk dat het voor de reumatologen ook vervelend is dat er geen oplossing voor is, want de rest van de klachten ja, daar heeft ze een heel scala aan middelen die je kunt proberen. (R. 8)
	Dat is deels, maar nou dat het er dus deels mee te maken heeft dat vermoeidheid zo'n ongedefinieerde breed begrip is (R. 10)
	Ja, de artsen wil alles meetbaar hebben en jullie ook, denk ik, zo werkt en hoe ga je zo iets meetbaar maken? (R. 9)
Tijd tekort	Nou zeg maar. Ik snap ook wel de positie van de reumatologen en het is gewoon ook een beetje lopende bandwerk. En je hebt eigenlijk maar een kwartier en ik liep al wel eens uit, dus toen

		dacht ik wel, dan neemt hij een keer de tijd voor je en dan loopt die straks heel erg uit. Maar ja, eigenlijk hebben ze wel echt tijd nodig. (R. 4)
<i>Ideale wereld</i>	Bespreekbaar maken	Nou, ik denk dat het bespreekbaar maken, maar dat dat ook wel wat meer benoemd en meer uitgelegd mag worden, als we et al kunnen uitleggen waar het erin zit. (R. 4)
		In de ideale wereld zou ik willen dat reumatoloog of de reumaverpleegkundige het iedere keer vraagt en het iedere keer bespreekbaar maakt dat ik het niet zelf steeds hoeft te doen. (R. 7)
	Meedenken en luisteren	Ja, en dat meedenken dat, dat lijkt mij prettig, ja, denken, ja, nou, dat je dat je een beetje begrepen voelt, dat je denkt van ik zit hier geen verhaaltje te vertellen, of ik, ik ben gewoon dood en doodmoe. (R. 5)
		Nou nou ja, ik zou graag, kijk ik, ik, ik zou graag zowel de vermoeidheid als de emotionele kant van de diagnose gewoon standaard bij een diagnose willen zien, want ik vind het belachelijk dat mij toen niet is gebeurd. (R. 10)
Het hoort erbij	Ja, uitleg, waardoor het komt dat je je toch nog zo vermoeid voelt, want ik denk dat je daardoor meer geruster wordt en oké, het het hoort erbij. (R. 4)	
	Ja, ja, ze zouden ja, ze zouden dat misschien wel moeten doen, want ja, sommige mensen, die zijn misschien wel hartstikke moe en weet je niet dat het daar ook bij hoort of dat het daarbij zou kunnen horen. Ja, dat dan weten ze dus niks en vragen ze d'r eigen af; waar komt die vermoeidheid vandaan. Op een moment dat het wel besproken wordt van dat hoort ook bij, ja, dat dan weet je in ieder geval waar je aan toe bent. (R. 3)	
<i>Ideaal consult in praktijk</i>	Vast onderdeel	Nou wel, voor elke patiënt lijkt mij ja, en als dat ook standaard is, dan wordt het ook een gewoonte. Dan wordt er ook echt naar gevraagd. En als je dat natuurlijk ene keer wel ander keer niet

		doet, ja, dan wordt het niet vast dat dat gevraagd wordt. Nou niet in het systeem, ja, (R. 2)
		Ja, misschien moet hij ook wel iets doen met een score. Dat is misschien ook niet zo gek, want ze scoren op op je reuma klachten. Dus zij kunnen ook bijvoorbeeld de één tot tien vraag stellen met hoe ze met je vermoeidheid. (R. 4)
		Ik zou willen dat dat een vast onderdeel in het consult is, net zo goed als dat hij een vast onderdeel heeft om de medicijnen door te nemen en mij goed de brieven mee te geven en mij de uitslag van de vorige bloedonderzoek laat zien, zeg maar ook bespreekt zo zou ik dat ook graag willen, net zo goed als pijn (R. 7)
	Handvaten / tips geven	Ja, denk het wel, ja, misschien dat zij dan ook nog ja, wat handvaten daarvoor heeft. Ja. (R. 2)
		Ik denk dat het voor mij ideaal zou zijn als daar, als de reumatoloog ook meer daarover zou weten en misschien nog wat meer, ook al is het inderdaad. Nou ja, probeer dit, probeer dat, probeer zus wat jullie zeggen vonden bij iedereen hebben we wat anders gehoord. Wat werkt als zij ook van die tips zou hebben, behalve van ja, dat ze horen van meer mensen. Ja is vervelend en ja, pak je rust en denk aan je grenzen. (R. 8)
		Ja, misschien wat ik allemaal zelf heb gedaan en onderzocht dat ze zelf dingen aan reiken die mensen zouden kunnen proberen, of ja, meer mogelijkheden aanbieden als alleen maar dat pilletje. (R. 3)
		Ja, maar dat betekent dan nog wel dat je d'r iets mee kunt of in ieder geval wat handvaten kunt geven. Ja, ja. (R. 10)
	Hoe er mee omgaan	Ja, meer. Zeg maar, hoe je de beter mee om kan gaan, ik, want ik ben nogal een een bezige bij, dus voor mij moeilijk om eigenlijk te lang te zitten. (R. 2)
	Eerste stap zetten	Ja, ik denk dat er toch wel, ja, via de reumatoloog ook wel meer vanuit moet komen. Ja, en zelf kunnen we natuurlijk ook

		aangeven. Maar eigenlijk om te beginnen zou de reumatoloog die eerste stap moeten maken om het daarover te hebben. Ja. (R. 2)
	Pointers	Ja, je kan misschien door het vragen van hoe gaat het met hoe, hoe gaat jouw dag als je pijn hebt, he? En hoe voel jij? Hoe sta je op? Hoe ga je naar bed? Een een paar pointers dat je kan even aanwijzen van tot ik antwoord terug te krijgen dat je kunt zeggen van hij oh, oké, u heeft het met vermoeidheid te maken. (R. 9)
		Is niet gebeurd, maar het zou wel in zicht geven, net als dat hij kan laten zien van nou, de vorige keer was bloed, zo zou die kunnen zeggen: Goh, vorige keer hebt u aangegeven dat u heel moe was. Hoe is dat nu? Of dat u juist hemaal niet moe was, maar nu dus blijkbaar wel. (R. 7)
<i>Wie bespreekt het</i>	Reumaverpleegkundige	Ik denk eigenlijk eerder, ja, als je, als je kijkt naar de tijd die er is, zou je het eerder bij de verpleegkundigen zetten, maar als ik kijk naar het contact wat ik met de verpleegkundige heb en wat ik met reumatoloog heb, zou ik het eerder bij de reumatoloog willen hebben. (R. 8)
		Ja, precies ja, ik denk wel dat een grote taak ligt bij de reumaverpleegkundige, dat die echt voldoende tijd moet hebben om een patiënten te begeleiden. (R. 1)
		Ja, ik denk echt het persoonlijke gesprek met de reumaverpleegkundige die dan meer tijd voor je neemt en meer dingen uithoort, navraagt, uitvraagt ja, dat dat heel, heel goed is. (R. 1)
		Sommige verpleegkundigen hebben wat ruimte, zeg, maar ook in hun hoofd of in hun hart. Misschien qua tijd, maar ook ruimte om met je dat gesprek aan te gaan, want uiteindelijk is het iets wat nooit. Tot aan mijn dood gaat dit nooit over en dat vind ik soms wel een benauwde gedachte. (R. 7)

	Reumatoloog geen tijd	Ik denk dat reumatoloog daar ook niet genoeg tijd voor heeft. Dus maar misschien zou de reumaverpleegkundige daar wat meer tijd voor kunnen inruimen en dat meer kunnen volgen als proces. (R. 7)
	Maakt niet uit wie	Ja, en of dat dat van de reumatoloog is of van die assistent, ja, dat maakt me dan op zich niet uit. Ja, normaal krijg je gewoon een boekje mee en hé, sta heel veel in en zoek het maar uit. Nou ja, zoek het maar uit, dus ook weer niet terecht. (R. 3)
<i>Wanneer bespreken</i>	Direct vanaf begin	Ja, als mensen al beginnen met klachten, ja, heb je nog klachten, ik ben zo moe, nou dan vind ik dat het direct moet worden besproken. (R. 5)
		Maar dat zou misschien wel heel mooi zijn om dat vanaf begin af aan te doen, zeg maar vanaf de eerste consult af, ja, omdat het toch nooit over gaat. (R. 7)
	Vroeger stadium	“Misschien was dat best goed geweest, omdat in een vroeger stadium te doen waardoor je eigenlijk al veel bewuster bent van feit dat je gewoon soms heel moe bent van de reuma en het bespreken van: nou, hoe ga je daar dan mee om? Want dat zou dan ideaal zijn.” (R. 7)
	Reuma onder controle	Eerste twee jaar zou ik het niet doen. Nee, nee, de wereld staat op je kop op z'n kop. Ik heb de eerste jaren veel willen lezen erover en elke keer werd ik verdrietig van hoe die ziekte verloop was. (R. 1)
	Als de pijn hevig is	Eigenlijk wel gelijk gelijktijd als de pijn wel hevig is, dan ben je natuurlijk meer vermoeid. Ja, dan is het het juiste moment om het daar eigenlijk over te hebben. Ja. (R. 2)