

UNIVERSITY
OF TWENTE.

Het bespreken van vermoeidheid van reumatoïde artritis patiënten; het perspectief van de zorgverlener

Een kwalitatief beschrijvend onderzoek waarmee de ervaringen van zorgverleners met het bespreken van vermoeidheidsklachten van RA patiënten worden onderzocht en waarbij inzicht wordt verkregen in bevorderende en belemmerende factoren die invloed hebben op het kunnen voldoen aan de behoeften van RA patiënten.

BACHELOR THESIS

Jara Hesselink

S2620251

Universiteit Twente

Gezondheidswetenschappen

27-06-2023

1^e begeleider: dr. Janine van Til

2^e begeleider: dr. Ria Wolkorte

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis “Het bespreken van vermoeidheid van reumatoïde artritis patiënten; het perspectief van de zorgverlener”. Deze thesis is geschreven als eindproduct voor de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente in Enschede. Deze thesis zal ingaan op de ervaringen van zorgverleners met het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumatoïde artritis patiënten tijdens consulten. Tevens heb ik onderzocht welke bevorderende en belemmerende factoren invloed hebben op het kunnen voldoen aan de behoeften van deze patiënten. Ik ben van februari 2023 tot en met juni 2023 bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van deze thesis.

Het opstellen van deze thesis bleek een uitdagend en leerzaam proces te zijn, waarin ik de gelegenheid had om de opgedane kennis van de afgelopen drie jaar van de studie Gezondheidswetenschappen in de praktijk toe te passen. Ik wil graag mijn begeleiders van de Universiteit Twente, Janine van Til en Ria Wolkorte bedanken voor de ondersteuning bij het uitvoeren van dit onderzoek. Daarnaast wil ik graag mijn medestudenten uit mijn bachelorkring ‘Betrekken van burgers en patiënten bij het maken van keuzes in de zorg’ bedanken voor de samenwerking en feedback tijdens deze periode.

Ten slotte wil ik mijn dank uitspreken aan de zorgverleners die bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek en hun ervaringen met mij te delen. Hun inzichten hebben een cruciale rol gespeeld bij het tot stand brengen van dit werk.

Jara Hesselink

Enschede, 27-06-2023

Abstract

Achtergrond: Reumatoïde artritis (RA) is een chronische aandoening die gekenmerkt wordt door het veroorzaken van pijnlijke en gezwollen gewrichten. Echter ervaart 90% van de reumatoïde artritis patiënten ook dagelijks vermoeidheidsklachten. Deze klachten hebben een grote impact op het leven van RA patiënten. Uit eerder onderzoek is gebleken dat veel patiënten aangeven dat er niet altijd genoeg aandacht is tijdens consulten voor deze vermoeidheidsklachten. Patiënten hebben verschillende behoeften ten aanzien van het bespreken van vermoeidheid in consulten. Zo zouden zij graag meer erkenning van deze klacht, meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA en meer tips over het omgaan met vermoeidheid willen. Daarnaast geven zij aan vermoeidheid als vast onderdeel in consulten te willen integreren. Deze patiënten hebben consulten met reumatologen en reumaverpleegkundigen. Echter is nog niet bekend wat de ervaringen van deze zorgverleners zijn met het bespreken van dit onderwerp.

Doel: Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen zijn bij het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumatoïde artritis patiënten tijdens consulten. Daarnaast wordt onderzocht wat mogelijkheden, maar ook belemmeringen zijn om aan de behoeften van reumatoïde artritis patiënten te kunnen voldoen. Daarom zijn de volgende onderzoeksvragen onderzocht: *“Wat zijn de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen bij het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumatoïde artritis patiënten tijdens een consult”* en *“Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om aan de behoefte van reumatoïde artritis patiënten voor meer aandacht voor vermoeidheid te kunnen voldoen?”*

Methode: Dit onderzoek is een kwalitatief, beschrijvend onderzoek. Er zijn tien semigestructureerde interviews afgenomen met zorgverleners. De onderzoekspopulatie bestond uit zes reumatologen en vier reumaverpleegkundigen uit vier verschillende ziekenhuizen. De interviews zijn getranscribeerd en gecodeerd.

Resultaten: Uit het onderzoek blijkt dat vermoeidheid door reumatologen niet altijd wordt besproken, omdat dit onderwerp voor hen geen prioriteit heeft in de korte tijd van de consulten. Bij reumaverpleegkundigen wordt vermoeidheid vaker besproken. Zij vinden het belangrijk om hier dieper op in te gaan, omdat zij zien dat vermoeidheid een groot probleem is onder RA patiënten. Zij hebben hier ook meer tijd voor. Over het algemeen worden de behoeften van RA patiënten door de zorgverleners herkend en geven zij aan al aan veel behoeften proberen te voldoen. Tijd tekort is een belangrijke belemmerende factor. Meer aandacht voor vermoeidheid en scholing over de oorzaken en het behandelen van vermoeidheid zijn factoren die kunnen bijdragen aan het tegemoet komen aan de behoeften van patiënten.

Discussie Uit het onderzoek blijkt dat vermoeidheid in een klein percentage van de consulten met reumatologen wordt besproken, terwijl negentig procent van de RA patiënten dagelijks vermoeidheid ervaart. Ook blijkt er een kloof te zijn tussen de perceptie van zorgverleners en patiënten met betrekking tot het voldoen aan de behoeften van patiënten. Zorgverleners herkennen veel van de behoeften van patiënten en geven aan hier proberen aan te voldoen, maar patiënten ervaren dat er nog niet volledig aan deze behoeften wordt voldaan. Dit kan worden veroorzaakt door communicatieproblemen tussen zorgverleners en patiënten. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn onder andere grootschaliger onderzoek om de bevindingen verder te generaliseren, onderzoek naar de impact van het opnemen van vermoeidheid in de richtlijnen voor de behandeling van RA en onderzoek naar de communicatie tussen zorgverleners en patiënten.

Inhoud

Voorwoord	1
Abstract	2
1. Inleiding	4
1.1 Reumatoïde Artritis.....	4
1.2 Huidige zorgproces	4
1.3 Vermoeidheid bij RA.....	5
1.4 Relevantie van het onderzoek	5
2. Methode	7
2.1 Onderzoeksdesign	7
2.2 Onderzoekspopulatie.....	8
2.3 Ethische overwegingen	8
2.4 Data en privacy	8
3. Resultaten.....	9
3.1 Bespreken van vermoeidheid.....	9
3.2 Behoeften van patiënten.....	13
3.3 Behoeftte aan erkenning van vermoeidheid	15
3.4 Behoeftte aan meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA	17
3.5 Behoeftte aan vermoeidheid als vast onderwerp te integreren in elk consult	19
3.6 Behoeftte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid	21
3.7 Data saturatie	23
4. Discussie	24
4.1 Belangrijkste bevindingen	24
4.2 Beperkingen	26
4.3 Aanbevelingen vervolgonderzoek.....	26
5. Conclusie.....	27
Referenties	28
Bijlagen	30
Bijlage 1: COREQ richtlijn.....	30
Bijlage 2: Topiclist interviews	33
Bijlage 3: Interviewschema.....	34
Bijlage 4: Wervingsmail	37
Bijlage 5: Informatiebrief deelnemers	38
Bijlage 6: Codeboek.....	40
Bijlage 7: Thema's resultaten	69

1. Inleiding

1.1 Reumatoïde Artritis

Reumatoïde artritis (RA) is één van de meest voorkomende vormen van ontstekingsreuma[1]. Wereldwijd wordt de prevalentie RA patiënten geschat op 5 per 1000 volwassenen[2]. In Nederland waren er in 2021 ongeveer 269.200 patiënten met de diagnose RA bekend bij huisartsen waarvan de incidentie in ditzelfde jaar geschat werd op 11.500 patiënten[3]. In de meeste gevallen treft de ziekte vrouwen. Ongeveer 2 tot 3 keer zo vaak als mannen. De ziekte kan op elk moment voorkomen, maar de piekincidentie vindt plaats in het zesde decennium[2]. Naar verwachting zal het aantal RA patiënten met 24% stijgen in de periode 2018-2040. Dit is uitsluitend op basis van demografische ontwikkelingen[3].

RA wordt geclassificeerd als een chronische inflammatoire auto-immuunziekte die vooral in handen en voeten voorkomt[4]. De ziekte kenmerkt zich door pijnlijke en gezwollen gewrichten die de lichamelijke functie en kwaliteit van leven ernstig kunnen beïnvloeden[5]. De pathogenese van RA is het gevolg van een complexe interactie tussen zowel genetische als omgevingsfactoren die leiden tot een afwijkende activering van het adaptief (verworven) en het aspecifiek (aangeboren) afweersysteem. Het afweersysteem werkt het eigen lichaam tegen doordat een belangrijk regulatiemechanisme in het lichaam niet meer goed werkt. T-cellen, cellen in het afweersysteem, reageren tegen lichaamseigen delen waardoor ontstekingseiwitten vrijkomen in het lichaam. Deze eiwitten veroorzaken (chronische) ontstekingen. De ontstekingen ontstaan meestal in het synovium (slijmvlies) van gewrichten, maar ook kan het voorkomen dat pezen en slijmbeurzen gaan ontsteken. Hierdoor verzwakken en verstijven spieren. Soms komt het ook voor dat organen gaan ontsteken[3]. Vooral de huid, longen, ogen en het hart-en vaatstelsel zijn hier gevoelig voor[6]. Zowel genetische als omgevingsfactoren kunnen een rol spelen bij de ontwikkeling van RA[7].

De meest voorkomende klachten bij RA zijn gewrichtspijn en zwelling. Deze symptomen zijn over het algemeen erger in de ochtend. Patiënten hebben het dan over 30 minuten pijn en stijfheid in de ochtend. Na de ochtend nemen deze klachten wel af, maar verdwijnen niet. De pijn en zwelling belemmeren de 'range of motion' van patiënten rondom gewrichten waardoor zij problemen ervaren met bewegen[8]. Naast de pijn- en zwellingsklachten ervaren patiënten met RA ook andere klachten zoals zwakheid, koorts, gewichtsverlies en vermoeidheid[9]. Deze symptomen beïnvloeden verschillende aspecten van het dagelijks leven van patiënten. Het uitvoeren van werk gerelateerde-, vrije tijds- en sociale activiteiten gaan hierdoor minder gemakkelijk[10]. Naast fysieke klachten ervaren patiënten met RA ook mentale problemen die hun geestelijke gezondheid beïnvloeden. Dit kan komen door verschillende factoren zoals het gevoel van onbegrip en eenzaamheid. RA patiënten beoordelen hun eigen gezondheid dan ook lager dan de gemiddelde Nederlander[11].

1.2 Huidige zorgproces

Het zorgproces begint vaak als patiënten met gewrichtsklachten bij de huisarts komen. Patiënten ervaren pijn en stijfheid. Meestal wordt bij een vermoeden op RA de patiënt doorverwezen naar de specialist. In dit geval de reumatoloog. [12].

Als een patiënt wordt doorverwezen naar de reumatoloog zal gezocht worden naar de juiste diagnose en/of behandeling. Hier wordt ten eerste lichamelijk onderzoek uitgevoerd. Naast lichamelijk onderzoek worden ook veel vragen aan de patiënt gesteld. Er wordt geïnformeerd naar de duur van

klachten en mogelijke omgevingsfactoren die leiden tot een hoger risico op RA. Ook wordt uitgevraagd op welke manier en in welke mate de klachten van RA de patiënt belemmeren in het dagelijks leven[13]. Hieruit volgt de diagnose en bepalen de behandelend arts en de patiënt samen een behandelplan. Het primaire behandelplan bestaat uit medicijnen. Medicijnen hebben een remmende werking op de activiteit van de ziekte. Disease-modifying antirheumatic drugs (DMARD's) zijn medicijnen die gebruikt worden in de behandeling van RA. DMARD methotrexaat is hierbij in de richtlijnen het middel van eerste keus [13]. Naast medicijngebruik is ook aanvullende begeleiding bij bewegen van een fysiotherapeut gebruikelijk. Belangrijk is hierbij dat de reumatoloog veel informatie geeft zodat de patiënt zelf goed mee kan beslissen bij het opstellen van een behandelplan[12].

Na het stellen van de diagnose brengen patiënten zowel bezoeken aan de reumatoloog als aan de reumaverpleegkundige. De reumatoloog voert controlegesprekken met de patiënt over hoe de ziekte verloopt en welke klachten de patiënt ervaart. Daarnaast voert de reumatoloog over het algemeen controles en metingen uit om de aandoening goed in de gaten te houden.[14, 15].

Reumatologen werken nauw samen met reumaverpleegkundigen. Patiënten kunnen bij de reumaverpleegkundige terecht voor vragen over de aandoening, het behandelplan en persoonlijke vragen over hoe ze het beste om kunnen gaan met hun ziekte. Ook kan de reumaverpleegkundige de patiënt ondersteunen met het vinden van de juiste balans tussen werk en het gezin aan de ene kant en de klachten en de behandeling van RA aan de andere kant[16].

1.3 Vermoeidheid bij RA

Uit onderzoek is gebleken dat 90% van de RA patiënten dagelijks vermoeidheid ervaart. Dit maakt ook dat vermoeidheid, naast de gewrichtspijn een van de meest voorkomende symptomen is bij RA. Bij dit ziektebeeld wordt vermoeidheid niet ervaren als vermoeidheid zoals de meeste mensen dit kennen. Deze vermoeidheid is extreem en constant aanwezig[17].

Er kunnen verschillende oorzaken zijn voor het ontstaan van de vermoeidheid bij RA. Ten eerste kan deze vermoeidheid ontstaan door de ontstekingen die ontstaan in het lichaam van RA patiënten. De ontstekingsstoffen die hierbij vrijkomen veroorzaken een afbraak van signaalstoffen in de hersenen zoals dopamine, serotonine en noradrenaline. Een tekort aan dopamine kan leiden tot minder plezier beleven en dit leidt tot motivatievermoeidheid en ook lichamelijke vermoeidheid. Het wordt steeds moeilijker voor patiënten om zichzelf te motiveren en zich te zetten tot het ondernemen van activiteiten. Een tekort aan noradrenaline zorgt voor concentratieproblemen. Concentreren kost dan veel meer moeite. Een tekort aan serotonine wordt ook in verband gebracht met de motivatievermoeidheid[18]. Een andere oorzaak van de vermoeidheid kan ontstaan door het lichamenlijk disfunctioneren van patiënten met RA. Uit onderzoek blijkt dat er een significante relatie is tussen vermoeidheid en lichamenlijk disfunctioneren[19]. Ten slotte kunnen de mentale problemen die opspelen bij RA patiënten ook weer leiden tot vermoeidheid. Mentale problemen zoals depressiviteit hebben een negatieve invloed op het energieniveau van RA patiënten[20].

1.4 Relevantie van het onderzoek

Ondanks dat vermoeidheid zo'n grote impact heeft op het leven van RA patiënten, blijkt uit het onderzoek uit 2021 onder patiënten met RA dat er nog weinig aandacht is voor vermoeidheid in het zorgproces[21]. In dat onderzoek is een vragenlijst verspreid met daarin de vraag waar RA patiënten graag zelf meer onderzoek naar wilden zien. Hieruit bleek dat patiënten graag meer onderzoek willen

naar die vermoeidheid. Tijdens de gesprekken over dat onderzoek, bleek dat veel mensen met RA vinden dat er weinig aandacht is voor de vermoeidheid vanuit de reumatologen. Als gevolg hiervan is vorig jaar aanvullend onderzoek uitgevoerd door Karlijn Dol[22]. Hieruit kwam heel duidelijk naar voren dat de patiënten behoefte hebben aan meer aandacht voor dit onderwerp vanuit de reumatoloog of de reumaverpleegkundige. Deze patiënten gaven aan dat er een grote behoefte is om vermoeidheid meer te bespreken tijdens de consulten. Op dit moment gebeurt dit niet of nauwelijks. Zij vinden dat vermoeidheid nog onderschikt is aan de fysieke symptomen. Patiënten zouden graag meer erkenning willen voor de vermoeidheid bij RA. Daarnaast hebben zij veel vragen over hoe het komt dat ze zo vermoeid zijn en over hoe zij om kunnen gaan met die vermoeidheid[22].

Het onderzoek dat vorig jaar door een andere student is gedaan, is vanuit het perspectief van de patiënten uitgevoerd. Het perspectief van de zorgverleners, in dit geval de reumatologen en/of reumaverpleegkundigen is niet geïncorporeerd. Om te onderzoeken of in de toekomst beter aan de behoeften van RA patiënten kan worden voldaan en hierdoor het zorgproces van deze patiënten verbeterd kan worden, zal ook dit perspectief belicht moeten worden. De zorgverleners zijn namelijk samen met patiënten verantwoordelijk voor keuzes die worden gemaakt in het zorgproces. Zij moeten hun ervaring inzetten om patiënten te ondersteunen tijdens dit proces[23]. Daarom zal in dit onderzoek juist gericht worden op de kant van de zorgverleners om te kijken wat hun ervaringen zijn met het bespreken van vermoeidheidsklachten van RA patiënten. Hierbij wordt gekeken naar belemmerende en bevorderende factoren om aan de behoefte van de patiënt voor meer aandacht voor vermoeidheid te kunnen voldoen. Hieruit volgen de volgende onderzoeksvragen:

“Wat zijn de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen bij het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumatoïde artritis patiënten tijdens een consult?”

“Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om aan de behoefte van reumatoïde artritis patiënten voor meer aandacht voor vermoeidheid te kunnen voldoen?”

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Om te onderzoeken wat de ervaringen zijn van de zorgverleners met de vermoeidheid van patiënten met RA tijdens consulten en of zij mogelijkheden zien om de behoeften van deze patiënt in de toekomst in het zorgproces te verwerken, is kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd. De focus van dit onderzoek lag op het perspectief van de zorgverleners van RA patiënten op de vermoeidheid die de patiënten ervaren in hun ziekteproces. Om de kwaliteit van dit kwalitatieve onderzoek te waarborgen is het onderzoeksdesign aan de hand van de Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) richtlijnen gerapporteerd (zie bijlage 1)[24].

2.1.1 Interviews

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag zijn semigestructureerde interviews gehouden. Er is hiervoor gekozen omdat hierdoor structuur binnen een interview mogelijk is, maar hiernaast ook ruimte is om andere onderwerpen te bespreken en dieper op antwoorden van respondenten in te gaan. Via deze methode was het mogelijk informatie te verzamelen over de ervaringen van de zorgverleners over de vermoeidheid van patiënten met RA. Daarnaast is onderzocht of en hoe de zorgverleners op dit moment al aan de behoeften van de patiënten voldoen. Zo zouden de patiënten graag meer erkenning van deze klacht, meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA en meer tips over het omgaan met vermoeidheid willen. Daarnaast geven zij aan vermoeidheid als vast onderdeel in consulten te willen integreren. Ook is onderzocht welke bevorderende en belemmerende factoren invloed hebben op het kunnen voldoen aan de behoeften van RA patiënten. Topics in het interview zijn gebaseerd op literatuuronderzoek en het onderzoek over vermoeidheid dat vorig jaar onder patiënten heeft plaatsgevonden (zie bijlage 2). Om te zorgen dat bij elk interview wel alle topics in ongeveer dezelfde volgorde aan bod kwamen, is een interviewschema opgesteld (zie bijlage 3). Vragen werden opgesteld op een manier dat er zo veel mogelijk open antwoorden gegeven konden worden. Hierbij werden vragen zo begrijpelijk en niet suggestief mogelijk opgesteld. Interviews zijn mondeling op locatie en online via Teams afgenomen. Interviews duurden ongeveer dertig minuten. De interviews zijn afgenomen door de auteur van dit onderzoek en met behulp van begeleiders van de Universiteit Twente: Ria Wolkorte of Janine van Til. Voor het afnemen van de interviews met zorgverleners zijn de topiclist en het interviewschema getoetst met een proefinterview. Na het proefinterview zijn geen aanpassingen gedaan aan het interviewschema of de topiclist.

2.1.2 Analyse

Voor de analyse van de interviews is gebruik gemaakt van content analyse. Dit is de meest gebruikelijke analyse voor kwalitatief, beschrijvend onderzoek. Content analyse omvat het systematisch analyseren van een verzameling teksten, waarbij deze teksten zowel geschreven als gesproken kunnen zijn[25]. Deze onderzoeksmethode brengt in dit onderzoek de patronen van de verschillende interviews in kaart.

De interviews zijn opgenomen en daarna getranscribeerd met behulp van Amberscript. Vervolgens zijn de interviews gecodeerd door de onderzoeker. Dit is gedaan in drie fasen: open, axiaal en selectief[26]. Thema's zijn achteraf bepaald bij het analyseren van data. Bij het coderen is gebruikt gemaakt van het programma Atlas.ti.

2.2 Onderzoekspopulatie

Voor dit onderzoek zijn zes reumatologen en vier reumaverpleegkundigen geïnterviewd die werkzaam zijn in vier verschillende ziekenhuizen. Er is gekozen voor deze zorgverleners omdat deze het meest aanwezig zijn in het zorgproces van de RA patiënten die onder behandeling zijn in het ziekenhuis. De onderzoekspopulatie is geworven aan de hand van de volgende in- en exclusiecriteria. Respondenten moesten aan alle benoemde punten voldoen.

Inclusiecriteria:

1. De participant is BIG geregistreerd reumatoloog of reumaverpleegkundige;
2. De participant is meer dan een jaar werkzaam als reumatoloog of reumaverpleegkundige (geweest);
3. De participant accepteert het informed consent.

Exclusiecriteria:

1. De participant heeft langer dan een jaar geen werkzaamheden als reumatoloog of reumaverpleegkundige uitgevoerd.

Doordat participanten aan vooraf bepaalde criteria moeten voldoen is hier gebruikt gemaakt van criterion sampling[27]. Deze participanten zijn geworven met behulp van begeleider Ria Wolkorte die contact heeft met reumatologen in het Medisch Spectrum Twente (MST) en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT). Deze contacten zijn gevraagd via een wervingsmail of zij bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek (zie bijlage 4). Daarnaast is gevraagd of zij ons kunnen verwijzen of in contact kunnen brengen met collega's die mogelijk deel zouden willen nemen aan het onderzoek. Ten slotte is er via het eigen netwerk een respondent geworven. Deze respondent had veel contacten en zo zijn er nog meer respondenten geworven. Dit wordt ook wel snowballsampling genoemd[27]. Voorafgaand aan het onderzoek is de onderzoeker niet eerder met de respondenten in contact geweest. Doordat gebruik is gemaakt van snowballsampling is niet duidelijk hoeveel respondenten precies zijn benaderd voor dit onderzoek. De onderzoeker is op de hoogte dat in ieder geval zestien respondenten de wervingsmail hebben ontvangen.

2.3 Ethische overwegingen

Aangezien er mens gebonden onderzoek is uitgevoerd, is goedkeuring gevraagd aan de facultaire BMS Ethiek Commissie (BMS-EC) van de Universiteit Twente (aanvraagnummer: 230192). Deelnemers zijn goed geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Dit is in de wervingsmail uitgelegd en is daarnaast aan het begin van het interview herhaald. Bijgevoegd bij de wervingsmail werd ook een informatiebrief voor deelnemers verstrekt (zie bijlage 5). Deelnemers moesten mondeling informed consent geven voor deelname aan het onderzoek en de opname van het interview. Daarnaast werd duidelijk gemaakt aan de participanten dat deelname aan het onderzoek volledig vrijwillig is en zij zich te allen tijde konden terugtrekken. Na afloop van het interview is respondenten gevraagd of zij het transcript voor het interview wilden ontvangen ter controle. Twee respondenten hebben hier gebruik van gemaakt en zijn akkoord gegaan met de inhoud van het verstuurd transcript.

2.4 Data en privacy

Deelnemers bleven tijdens dit onderzoek anoniem. Hierover werden deelnemers ook geïnformeerd. Na afloop van het onderzoek zullen de transcripten en opnames minimaal tien jaar op de beveiligde P-schijf van de Universiteit Twente worden bewaard. Deze zullen alleen beschikbaar worden gemaakt voor de begeleiders vanuit de Universiteit Twente. Gegevens en data mogen dan ook niet verder verspreid worden.

3. Resultaten

In tabel 1 is een overzicht te zien van de respondenten die deel hebben genomen aan het onderzoek. De deelnemers zijn werkzaam in vier verschillende ziekenhuizen waarvan twee topklinische ziekenhuizen en twee algemene ziekenhuizen.

Tabel 1: Kenmerken respondenten

Respondent	Reumatoloog of reumaverpleegkundige
Respondent 1	Reumatoloog
Respondent 2	Reumaverpleegkundige
Respondent 3	Reumatoloog
Respondent 4	Reumaverpleegkundige
Respondent 5	Reumatoloog
Respondent 6	Reumatoloog
Respondent 7	Reumatoloog
Respondent 8	Reumatoloog
Respondent 9	Reumaverpleegkundige
Respondent 10	Reumaverpleegkundige

3.1 Bespreken van vermoeidheid

Tabel 2: Bespreken van vermoeidheid

Thema	Categorie	Uitleg categorie
Bespreken van vermoeidheid	Manier vermoeidheid bespreken	Informatie over op welke manier vermoeidheid in het consult ter sprake komt.
	Wanneer bespreken	Informatie over wanneer vermoeidheid ter sprake komt in consulten. Met name of dit in het begin of later in het zorgproces is.
	Initiatief bespreken vermoeidheid	Informatie over wie het initiatief neemt tot het bespreken van vermoeidheid als dit wordt besproken tijdens consulten; de patiënt of de zorgverlener.
	Hoeveelheid patiënten	Informatie over bij welk aantal van de patiënten vermoeidheid een onderwerp is dat wordt besproken tijdens consulten.

PROM	Informatie over het gebruik van een PROM waarin vermoeidheid een onderwerp is.
------	--

In Tabel 2 is het thema “bespreken van vermoeidheid” weergegeven met bijbehorende categorieën. In de laatste kolom is de uitleg van deze categorieën weergegeven. De bijbehorende codes zijn terug te vinden in het volledige codeboek in bijlage 6.

3.1.1 Manier vermoeidheid bespreken

Reumatologen geven aan dat bij het bespreken van vermoeidheid in consulten hun aanpak voornamelijk is gericht op het identificeren van onderliggende oorzaken. Zij proberen met name te onderzoeken of er andere factoren dan RA zijn die vermoeidheid kunnen veroorzaken, zoals slaapproblemen of depressie. *“Ik probeer wel te kijken of er andere oorzaken zijn die wel behandelbaar zijn, zoals bijvoorbeeld depressie of slecht slapen.” (R.1)*. Zij geven ook aan dat als er geen andere duidelijke oorzaak te vinden is, zij het vaak lastig vinden om iets te doen voor de patiënt. De reumatologen geven aan vermoeidheid medisch te bekijken en voor andere, meer sociale, vragen verwijzen ze vaak door naar de reumaverpleegkundige. Twee van de reumatologen geven aan iets dieper op het bespreken van de vermoeidheid in te gaan. Ze kijken bijvoorbeeld wat voor invloed vermoeidheid op de patiënt heeft, geven er uitleg over en dan wordt het meer een coachend gesprek. *“Maar dan ook wel een beetje indirect het gevolg daarvan: voor je functioneren.” (R.3)* *“En dan in tweede instantie, leg ik er ook wat over uit en dan dat inderdaad een meer coachend gesprek worden.” (R.1)*

De reumaverpleegkundigen gaan over het algemeen dieper in op vermoeidheid dan reumatologen. Dit gesprek is volgens hen socialer gericht en minder medisch. Zij hebben meer tijd om dit onderwerp te bespreken en het kan voorkomen dat zij speciale consulten plannen voor vermoeidheid. *“Maar dan krijg ik ook nog wel eens patiënten en dan heb ik echt, echt puur over de vermoeidheid.” (R.2)*

De reumaverpleegkundigen proberen de patiënten zo veel mogelijk uitleg te geven over de vermoeidheid die bij RA hoort. Hierbij geven ze aan dat dit vaak komt door de ontstekingsactiviteit in het lichaam en dat medicijnen ook als bijwerking vermoeidheid kunnen hebben. Daarnaast proberen zij de patiënten te helpen met het omgaan met die vermoeidheid door hen uit te leggen hoe ze hun energie het beste kunnen verdelen.

Ten slotte wordt het gebruik van een Visual Analogue Scale (VAS) score door verschillende zorgverleners genoemd tijdens de interviews. Dit is een schaal die gebruikt wordt om patiënten aan te laten geven hoe vermoeid ze zijn. De mening over het gebruik van de VAS score is erg verschillend. Een deel van de respondenten geeft aan deze score wel in te laten vullen door hun patiënten, maar vervolgens deze data niet te gebruiken. Zij vinden dat de VAS score dan geen toegevoegde waarde heeft. *“Maar dat is alleen de VAS score en vervolgens dat er geen consequentie aan hangt. Hè, dus dan registreer je van iemand is hartstikke moe, maar je doet er niks mee. Dus de vraag is dat niet het registreren is omdat je het zelf nou zo belangrijk vindt, maar dat is meer het registreren, omdat we het moesten registreren, weet je. Ik moet ook eerlijk zijn, dus.” (R.5)* Ook geven verpleegkundige en artsen aan dat patiënten het moeilijk vinden om deze score in te vullen, omdat het gaat over vermoeidheid over een aantal maanden. Toch zijn er daarentegen ook respondenten die aangeven de VAS score wel graag te gebruiken om zo meer inzicht te krijgen in de vermoeidheid van de patiënten. *“Dan houden we soms ook wel een score bij, een soort VAS. Dat je iets in handen hebt van gewoon hoe kun je dat een beetje wegen. Gaat het vooruit of niet? Of waar ligt dat aan?” (R.9)*

3.1.2 Wanneer bespreken

Er is overeenstemming tussen deelnemers als het gaat over het moment dat vermoeidheid wordt besproken. Het eerste moment dat het meestal besproken wordt is helemaal aan het begin bij het stellen van een diagnose en het afnemen van de anamnese. De vermoeidheid van patiënten wordt dan gerapporteerd en kort besproken. De respondenten geven aan hier dan nog niet te diep op in te gaan omdat patiënten al veel informatie moeten verwerken en hier vaak ook nog geen tijd voor is. Daarnaast wordt benoemd dat vermoeidheid later vaak wordt besproken op het moment dat de reuma rustig is maar patiënten toch moe blijven. Dan geven patiënten zelf vaker aan dat het een issue is. *“Beiden denk ik wel, je hoort het. Ik denk dat er een piek zit aan het rapporteren van vermoeidheid in het begin, als je net je diagnose hebt gesteld en ja, vermoeidheid is iets wat ook op de langere-termijn komt, dat toch vaak nog best wel ter sprake. Ik denk ook: als je, als het stof een beetje neergedaald is, dat mensen dan er achter komen he de vermoeidheid blijft, moet, kan ik hier toch nog iets mee”.* (R.7)

De reumaverpleegkundigen geven aan dat vermoeidheid een onderwerp is dat vrijwel altijd ter sprake komt bij hun consulten. *“Ja eigenlijk doe ik het, neem ik het altijd mee, net zoals dat je vraagt naar *swelling of pijn*.”*(R.10). Eén respondent geeft aan dat het ligt aan het beloop van de ziekte wanneer vermoeidheid wordt besproken. Ook wordt de overgang genoemd als een moment in het zorgproces van vrouwen met RA waarin vermoeidheid vaker wordt besproken. Ten slotte benoemt een respondent dat de vermoeidheid nu een minder grote rol speelt dan vroeger en dat dit daarom ook minder vaak wordt besproken. *“Ik heb het idee dat het nu over het algemeen minder een rol speelt misschien dan een aantal jaar geleden toen we mensen wat minder goed rustig kregen.”*(R.2)

3.1.3 Initiatief bespreken vermoeidheid

Uit de interviews blijkt dat het initiatief om het onderwerp vermoeidheid ter sprake te brengen in consulten aanzienlijk varieert tussen zorgverleners. Reumaverpleegkundigen nemen vaker dit initiatief in het bespreken van dit onderwerp dan reumatologen. Reumatologen leggen vaker de verantwoordelijkheid bij de patiënt om het onderwerp aan te kaarten. Bovendien blijkt dat er verschillende perspectieven bestaan onder de zorgverleners met betrekking tot het initiatief nemen voor het bespreken van vermoeidheid. Zo zijn er respondenten die vinden dat het initiatief bij de zorgverleners moet liggen, en respondenten die vinden dat het initiatief bij de patiënt moet liggen.

Een reumaverpleegkundige geeft bijvoorbeeld aan dat patiënten zelden aangeven dat zij behoefte hebben om vermoeidheid te bespreken. *“Daar moet je echt heel erg goed op doorvragen, want ja, ja ze gaan zeker niet, 85% gaat dat niet uit zichzelf aangeven.”*(R.4). De zorgverleners die de indruk hebben dat patiënten het niet zo snel uit zichzelf zouden bespreken zorgen ervoor dat zij dit onderwerp dan tijdens de consulten aankaarten. Dit zijn met name de reumaverpleegkundigen.

Een reumatoloog geeft juist aan dat patiënten dit wel zelf op tafel brengen als het voor hen een probleem is. *“Als het zo erg is, dan wordt dat meestal door de patiënt zelf op tafel gebracht.”*(R.3). De respondenten die aangeven dat patiënten er zelf wel mee komen zullen zelf ook minder snel over dit onderwerp beginnen. Hier wordt aangegeven dat dit kan komen doordat er te weinig tijd voor is. *“Nee niet vanuit mij, het komt omdat ik een kwartier heb en ik heb mij stukje, wat ik zeker af moet hebben, en voor de rest wil ik ruimte aan de patiënt geven voor hun vragen.”*(R.6)

Een aantal andere reumatologen geeft aan niet altijd te vragen naar vermoeidheid, maar dit wel terug te laten komen in consulten als zij weten dat het een issue is voor patiënten of dat patiënten tijdens consulten een vermoeide indruk maken. *“Als ik zie, iemand maakt een beetje een matte indruk, vraag*

ik ook naar vermoeidheid. Dan is het niet dat ik het routinematig altijd zelf vraag, maar wel als er aanleiding toe is.” (R.8).

Een van de respondenten benoemt dat het initiatief van het bespreken van de vermoeidheid best bij de patiënt mag liggen. Echter wordt benadrukt dat patiënten hierover geïnformeerd moeten worden, zodat zij zich bewust zijn van de mogelijkheid om dit onderwerp te bespreken. *“En dus als mensen weten dat het een bespreekbaar item kan zijn, waar je ook , ja waar je ook naar kunt kijken, hoe dat beter te managen , ja.”(R.10).*

3.1.4 Hoeveelheid patiënten

De deelnemers aan dit onderzoek geven aan dat het onderwerp vermoeidheid bij de meeste consulten niet wordt besproken. Door de reumatologen wordt aangegeven dat het percentage van de consulten waar vermoeidheid voorbij komt tussen de tien en dertig procent ligt. *“Nou, ik denk, nogmaals, ik heb natuurlijk mijn hele korte consulten ik denk dat één op de vijf al een ruimte schatting is. Eerlijk gezegd, 20% is denk ik al ruim. (R.3).* Door de verpleegkundigen wordt aangegeven dat het bij een groter deel van de consulten wordt besproken, omdat vermoeidheid hier vaker een vast onderdeel is van de consulten. *“Van percentage van consulten nou ja, wat ik zelf denk ik dat het ongeveer op echt expliciet aan de orde komt. Zo’n 1/3 zeg maar. En bij de reumaverpleegkundige is dus routine. Dus dat is eigenlijk laten we zeggen 95%.” (R.8)*

Ook wordt aangegeven dat het aantal consulten waarbij de vermoeidheid wordt besproken kan wisselen, omdat vermoeidheid seizoensgebonden kan zijn. *“Ja, het is wisselend, ik het idee dat het ook een beetje seizoensgebonden is. Nou, ik denk 1 op de 10 misschien?”(R.7)*

3.1.5 PROM

De meeste ziekenhuizen gebruiken geen PROM (Patiënt Reported Outcome Measures) vragenlijst waarin de vermoeidheid naar voren komt. In één ziekenhuis wordt de PROM wel gebruikt, maar geven respondenten aan dit zelf niet te gebruiken of er na afname niet veel meer mee te doen voor het onderwerp vermoeidheid. *“Ja. Nou ja, we maken natuurlijk gebruik van de proms, maar qua vermoeidheid let ik daar zelf, gebruik ik hem zelf niet heel erg voor.”(R.7)*

In een ander ziekenhuis wordt de PROM nog niet gebruikt, maar zouden ze dit wel graag willen en zijn ze ook bezig om dit op te zetten voor de toekomst. *“Nou, dat zouden we hier in dit ziekenhuis dolgraag willen. Dokter is daar hier ook één van de voorvechters van, maar het is, zoals je een beetje misschien vermoedde, nog niet van de grond gekomen.” (R.4)*

Tijdens de interviews zijn verschillende voor- en tegenargumenten met betrekking tot het gebruik van PROMs genoemd. Een eerste tegenargument dat genoemd wordt, is het ontbreken van een evidence base. Een andere respondent geeft aan de PROM in het verleden wel toegepast te hebben, maar dat deze destijds niet voldoende variabel bleek te zijn. Het meest voorkomende argument waarom zorgverleners terughoudend zijn in het gebruik van PROMS, is het gebrek aan duidelijkheid over de vervolgstappen na het verzamelen van de gegevens. Ze zouden de PROM pas willen gebruiken als er een concreet doel is en er daadwerkelijk actie kan worden ondernomen op basis van de verzamelde data. *“Ik denk dat daar misschien wel een beetje hetgeen is wat nog een beetje hetgeen is wat nog een beetje wringt zeg van nou ja, dat kun je allemaal prachtig in beeld brengen op een dashboard. Maar wat gaan we er nou mee doen?”. (R.3)*

Een voordeel dat wordt genoemd is dat een respondent denkt dat de PROM bij hen goed zou kunnen dienen als stratificatietool. De PROM zou hen in staat stellen om een beter inzicht te krijgen in de specifieke situatie van elke patiënt en om vast te stellen welke onderwerpen relevant zijn voor de consulten. *“En ik zelf zou me kunnen voorstellen dat je dat wel screenend inzet en en dan met name in de setting van de reumaverpleegkundige van als er dan een sub categorie patiënten, bijvoorbeeld psychisch niet welbevinden of vermoeidheid of bepaalde assen er een beetje uitspringen dat dat niet zo goed gaat, terwijl bijvoorbeeld fysiek best wel aardig gaat. Dan nou, ja, dan zou je misschien een beetje kunnen stratificeren”.* (R.3)

3.2 Behoeften van patiënten

In onderstaande tabel (tabel 3) is een overzicht te vinden van de resultaten die volgen in dit hoofdstuk. In deze tabel zijn behoeften van RA patiënten weergegeven. Uit vorig onderzoek is gebleken dat RA patiënten deze behoeften hebben. Per behoefte is onderzocht of de zorgverleners deze behoefte herkennen bij hun patiënten en op welke manier ze die behoefte herkennen. Daarnaast is onderzocht of de zorgverleners zelf van mening zijn of zij al aan deze behoefte voldoen en op welke manier. Ten slotte worden in de tabel bevorderende en belemmerende factoren weergegeven die volgens de zorgverleners invloed hebben op het kunnen voldoen aan de behoeften van RA patiënten. De inhoud van de tabel wordt verder toegelicht in de volgende paragrafen.

Tabel 3: Behoeften van RA patiënten

	Herkenbaarheid van de behoefte onder zorgverleners	Mate waarin / manier waarop zorgverleners aan de behoefte voldoen	Belemmeringen volgens zorgverleners om aan de behoefte te kunnen voldoen	Mogelijkheden volgens zorgverleners om beter aan de behoefte te voldoen
Behoefte van patiënten aan:				
Erkenning van de vermoeidheidsklacht	<ul style="list-style-type: none"> -Negen respondenten herkennen behoefte. -Patiënten benoemen deze behoefte letterlijk of geven aan niet serieus genomen te worden. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tien respondenten proberen te voldoen aan de behoefte. - Vermoeidheid bespreekbaar te maken. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tijd tekort. -Andere onderwerpen hebben hogere prioriteit. -Niet beschikken over passende gesprektools. 	<ul style="list-style-type: none"> -Vermoeidheid meer onder de aandacht brengen. -Vermoeidheid vast punt maken in consult. -Patiënten moeten assertiever worden.
Informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA	<ul style="list-style-type: none"> -Negen respondenten herkennen behoefte. -Patiënten vragen letterlijk naar de oorzaak. 	<ul style="list-style-type: none"> -Negen respondenten geven aan proberen te voldoen aan de behoefte. -Oorzaak uitleggen en vragen van patiënt beantwoorden. -Ingelezen in onderwerp. 	<ul style="list-style-type: none"> -Oorzaak is niet altijd duidelijk. -Gebrek aan kennis. -Gebrek aan aandacht voor dit onderwerp. 	<ul style="list-style-type: none"> -Meer onderzoek naar de oorzaak. -Scholingen over de oorzaak.
Vermoeidheid als vast onderdeel integreren in consulten	<ul style="list-style-type: none"> -Acht respondenten herkennen behoefte bij een deel van hun patiënten. -Twee herkennen de behoefte helemaal niet. -Patiënten brengen onderwerp vaak zelf ter sprake. 	<ul style="list-style-type: none"> -Reumaverpleegkundigen voldoen aan de behoefte. Reumatologen niet. -Bij reumaverpleegkundigen vast onderdeel in gesprekspunten. -Bij reumatologen ligt het initiatief bij patiënt. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tijd tekort. -Niet op een functionele manier te bespreken. 	<ul style="list-style-type: none"> -PROM vragenlijst inzetten om patiënten met die behoefte te identificeren.
Tips over omgaan met vermoeidheid	<ul style="list-style-type: none"> -Zeven respondenten de behoefte. -Patiënten brengen onderwerp naar voren en vragen om tips. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tien respondenten proberen te voldoen aan de behoefte. -Simpele tips meegeven. -Verwijzen naar boekjes of sites. -Doorsturen naar fysio/ergo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Tijd tekort. -Onvoldoende kennis om handvatten te bieden. -Vermoeidheid moeilijk meetbaar. 	<ul style="list-style-type: none"> -Meer onderzoek nodig. -Scholingen over bruikbare tips voor patiënten. -Objectivering van vermoeidheid verbeteren.

3.3 Behoeftte aan erkenning van vermoeidheid

De tabel van dit thema met toelichting van bijbehorende categorieën is weergegeven in bijlage 7, tabel 6.

3.3.1 Herkenbaarheid van de behoefte aan erkenning

Op één zorgverlener na geven alle zorgverleners aan ook bij hun patiënten te herkennen dat zij behoefte hebben aan erkenning van vermoeidheid bij RA. Eén zorgverlener geeft aan dat het lastig is antwoord te kunnen geven op deze vraag. De zorgverleners geven aan dat patiënten het fijn vinden dat de vermoeidheidsklacht erkend wordt. *“Ja, dus het is fijn dat het, dat het erkend wordt. Vinden mensen heel prettig. Ja.”*(R.10). *“Dus alleen dan de herkenning en de erkenning dat het erbij hoort. Dat geeft vaak al wel heel veel lucht of veel begrip en het merken van, oh ik ben ook niet de enige, het hoort er wel bij.”* (R.2)

De respondenten merken op verschillende manieren dat hun patiënten behoefte hebben aan die erkenning. Zo geven patiënten bij de zorgverleners aan dat zij vaak niet serieus genomen worden of zich niet begrepen voelen als het gaat om die vermoeidheid. *“Nou, als als het dan ter sprake komt via mij, dan zeggen ze wel van: ja, ja, ja, daar hebt u wel een punt, ja. Mensen om me heen, die zien dat ook helemaal niet en zelfs mijn partner die accepteert het niet. En weet je, dat soort dingen komen dan eerst naar voren, zeg maar.”* (R.4) Een respondent geeft ook aan dat patiënten vinden dat ze op dit moment erg veel zelf moeten doen. Zo worden zij bijvoorbeeld vaak verwezen naar informatie op een website. Deze respondent geeft aan dat de patiënten eigenlijk meer behoefte hebben aan echte gesprekken met een zorgverlener. *“Nou ja, wat ik zelf persoonlijk heel erg jammer, maar dat daar kan niemand wat aan doen, maar dat gewoon ontzettend veel patiënten allemaal alles zelf moeten doen. En dat dat is de huidige tijdsgeest dat snap ik ook, hè, want zoek maar op op internet als je kijkt naar wat wat daar ...toch is vaak een gesprek hierover, vaak heel belangrijk.”*(R.9)

Ook wordt door de patiënten letterlijk bij de zorgverleners benoemd dat ze die erkenning graag willen. Ze geven aan het fijn te vinden om te weten dat ze niet de enige zijn met deze klacht. Volgens een van de respondenten geeft erkenning ook een legitimering aan de klacht, wat voor veel patiënten belangrijk is. *“Dat geeft dan wel een legitimering van die klacht aan mensen. Dan zeggen ze: Ja, ik, ik, ben vermoeid, maar er is eigenlijk ook reden toe en dat is denk ik, voor veel patiënten wel belangrijk.”* (R1)

Ten slotte benoemt een van de zorgverleners dat het aan de non-verbale houding van patiënten te zien is dat ze het fijn vinden dat het onderwerp aan bod komt.

3.3.2 Mate waarin zorgverleners aan de behoefte van erkenning voldoen

Alle respondenten geven aan te proberen aan de behoefte van erkenning te voldoen. Verschillende benaderingen worden genoemd om deze erkenning te kunnen bieden. Meestal proberen de zorgverleners uit te leggen dat de vermoeidheid bij de ziekte hoort, dat het een vaker voorkomende klacht is, dat de patiënten niet de enige zijn en/of dat het echt wel een reële klacht is. *“Nou door te bevestigen dat het, dat het, dat het reëel is, laat ik het zo zeggen. Het is echt een reëel iets, het is niet verzonnen dat zeg ik al.”*(R.10)

Ook komt het vaker voor dat zorgverleners aangeven aan deze behoefte te voldoen door het onderwerp bespreekbaar te maken en ruimte te geven aan de patiënt om het over dit onderwerp te hebben. *“Ik denk dat mensen naar voren brengen dat ze dat dan graag willen bespreken, dus ja is ook mijn taak als arts om daar dan ruimte voor te geven.”*(R.6)

Een andere respondent geeft aan dat je nooit helemaal aan die erkenning kunt voldoen omdat het niet voor te stellen is hoe die vermoeidheid voelt. Wel is het dan goed om daar een luisterend oor voor te hebben. *“Kan je niet zomaar zeggen van nee, ik begrijp wel hoor, dat u moe bent bij de reuma, dus in die zin kom ik dan denk ik niet zo snel tegemoet aan letterlijk aan erkenning, maar wel daar een luisterend oor voor hebben.”* (R.3)

Ten slotte wordt benoemd dat er verschillende informatieboekjes zijn over vermoeidheid en RA die meegegeven worden aan patiënten.

3.3.3 Belemmeringen voor erkenning

Een belemmering die herhaaldelijk wordt genoemd en het moeilijk maakt om aan de behoefte aan erkenning te voldoen, is een tekort aan tijd. *“Maar soms ontbreekt me daar dan eigenlijk de tijd aan, want ik wil eigenlijk alle dingen wel wat aan bod laten komen. En dan heb ik daar soms net weer te weinig tijd voor.”* (R.4)

Met name reumatologen geven aan dat er binnen het kwartier dat zij voor een consult hebben zo veel besproken moet worden, dat vermoeidheid vaak niet de prioriteit heeft en wordt het ook wel een ondergeschoven kindje genoemd. Binnen dat kwartier wordt er vooral aandacht besteed aan de medische kant van het behandelen van RA. Er blijft dan weinig tijd over voor andere onderwerpen zoals de vermoeidheid. *“Wij zijn heel erg gericht op ziekteactiviteit, bijwerkingen, infecties en het hebben van reuma is veel meer dan dat. Bijvoorbeeld reuma en seksualiteit is, denk ik, ook heel erg een ondergeschoven kindje, wat wat minder makkelijk aan de aan de orde komt in zo’n gesprek en vermoeidheid is er daar ook een van.”* (R.7)

Een andere belemmering die door een reumatoloog wordt genoemd, is dat het lastig gevonden wordt om het gesprek over dit onderwerp aan te gaan, omdat het niet op medisch vlak ligt. De zorgverlener geeft aan onvoldoende te beschikken over passende gesprekstoelen om dit onderwerp effectief te bespreken. *“Ja, dus dat ja, dat die erkenning is er dan ook wel dat ik misschien denk dan heb ik ook niet de goeie tools of zorg om het gesprek helemaal goed aan te gaan, vooral als dat niet op medisch vlak ligt.”* (R.5) Volgens een andere respondent is het dan ook lastig om iemand echt te erkennen in die klacht en is het moeilijk de patiënt te begrijpen hierin. Ook wordt genoemd dat erkenning van de arts niet altijd nodig is omdat patiënten eigenlijk de erkenning van anderen willen zoals van hun baas of de maatschappij. *“Vaak is de erkenning helemaal van mij niet zo nodig, maar is de erkenning van de maatschappij, de zorgverlener, baas, veel belangrijker in hun acceptatieproces.”* (R.6)

Eén verpleegkundige noemt ook dat het lastig is om altijd alles te bespreken binnen de consulttijd. De rest van de verpleegkundigen geeft aan dat er geen belemmeringen zijn om dit onderwerp bespreekbaar te maken bij hun consulten. Hooguit dat erop moet worden gelet dat het niet vergeten wordt en er niet alleen gefocust wordt op de fysieke aspecten van RA. Ook geeft een reumatoloog aan dat er geen belemmering is om de patiënt te erkennen in deze klacht. Er is dan niet altijd tijd voor bij de reumatoloog, maar omdat ze als team een patiënt behandelen lukt het wel om altijd aan deze behoefte te voldoen, omdat de reumaverpleegkundige daar wel tijd voor heeft en het dan alsnog aan bod komt. *“Nou, op zich niet omdat we ons wel opstellen, als in we proberen tenminste dat we die mensen als een team behandelen. In die zin vind ik dat, als bij de verpleegkundige wat meer tijd is, dat dat we dan toch als team met z’n allen dat wel adresseren zeg, maar, ook al komen niet altijd in die tien of vijftien minuten bij mijzelf op de agenda, maar wordt er wel wat mee gedaan zegmaar.”* (R.3) Een andere

reumatoloog geeft juist aan dat er onvoldoende verpleegkundigen bij hen in dienst zijn om aan die behoefte te kunnen voldoen.

3.3.4 Mogelijkheden voor erkenning

De respondenten komen met verschillende mogelijkheden om in de toekomst beter aan de behoefte aan erkenning bij vermoeidheid te kunnen voldoen. Er is één respondent die aangeeft dat ze op dit moment al veel dingen inzetten en niet verwacht in de nabije toekomst wat anders daarin te gaan doen. *“Dus dat zijn allemaal dingen die er nu zijn en die we ook inzetten. Ik voorzie niet dat er in de nabije toekomst veel betere behandelmogelijkheden of andere voorlichtingsmogelijkheden komen, dus ik verwacht niet dat ik dat heel erg anders ga doen in de nabije toekomst.” (R.1)*

De mogelijkheden die het meest worden genoemd is dat vermoeidheid meer onder de aandacht gebracht moet worden, dat er meer op doorgevraagd moet worden en/of dat het een meer vooraanstaande rol moet krijgen binnen consulten. Een zorgverlener noemt de multidisciplinaire overleggen (MDO's) een goed moment om dit te bespreken. *“Wat belangrijk is, is dat je ook met elkaar weet je, met MDO's ofzo hè dat we patiënten bespreken dat we daar oog voor houden en het af en toe even wakker houden.”(R.10)* Een andere respondent gebruikt zelf een document met gesprekspunten waar vermoeidheid tussen staat. Dit wordt genoemd als mogelijkheid om beter aan de behoefte aan erkenning te kunnen voldoen. *“En ja, ik denk ook wel zoiets als een, ik, ik zweer er wel bij hoor zo'n gesprekspunten... zo'n handvat voor je policonrole om het daarbij te zetten.”(R.10)*

Een andere respondent geeft aan dat mogelijkheden tot erkenning ook bij de patiënten zelf liggen. Dat als zij assertiever zouden zijn het ook vaker besproken kan worden bijvoorbeeld bij de reumaverpleegkundige. *“Dan moet de patiënt dan zelf al mee komen, of aan de bel trekken. Wat assertiever zijn van joh ik wel echt wel een keer naar de verpleegkundige. Kan dat?”(R.2)*

3.4 Behoefte aan meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA

De tabel van dit thema met toelichting van bijbehorende categorieën is weergegeven in bijlage 7, tabel 7.

3.4.1 Herkenbaarheid van de behoefte aan meer informatie over de oorzaak

Op één respondent na herkennen alle respondenten de behoefte aan meer informatie over de oorzaak van de vermoeidheid bij RA bij hun eigen patiënten. De respondent die aangeeft dit niet te herkennen, geeft aan dat patiënten dat zelf al wel koppelen aan de reuma. *“Die vraag komt niet zo vaak. Ik denk dat meestal de patiënten toch wel dan zelf al koppelen aan de reuma van goh ik heb er wel veel last van mijn reuma, want ik kan dit en dit en dit niet. Krijg eigenlijk niet zo vaak omgekeerd de vragen van: Goh, hoe komt het dat ik zo moe ben?”(R.3)* Een andere respondent benoemt dat dit kan komen doordat er in deze tijd veel informatie beschikbaar is voor patiënten. *“Of ja vaak hebben ze zelf ook al wel veel gelezen. Dat is denk ik ook wel in deze nieuwe tijd: er wordt veel meer aangeboden. Dus dan hebben ze ook wel gelezen van: Goh, ja dat kan er dus ook bij horen.”(R.2)* Aan de andere kant is er ook een respondent die aangeeft dat zijn patiënten juist geen idee hebben waar die vermoeidheid vandaan komt. *“Ja ze hebben geen flauw idee waar het door komt, ze worden er alleen super door belemmerd.”(R.4)*

Het grootste deel van respondenten herkent deze behoefte bij veel van hun patiënten. Er is één respondent die aangeeft dit te herkennen, maar wel bij patiënten die al langer in het zorgproces zitten. *“Ja, wat ik net al zei, later in het proces, hè, dus niet in het begin, maar waar tijdens het vervolg. Dan*

willen mensen snappen hoe het in elkaar zit.”(R.5). Op de vraag op welke manier de zorgverleners deze behoefte herkennen is er overeenstemming in de antwoorden van alle respondenten: patiënten vragen hier zelf naar. “Ze vragen het ook van hoe, hoe, waarom ben ik zo moe? Dat is echt.... Dat hoor ik regelmatig die vraag.”(R.8)

3.4.2 Mate waarin zorgverleners al voldoen aan het geven van informatie over de oorzaak

Met uitzondering van één respondent geven alle deelnemers aan dat zij al stappen hebben ondernomen om tegemoet te komen aan de informatiebehoefte van hun patiënten met betrekking tot de oorzaak van vermoeidheid. De meeste zorgverleners geven aan dat zij tijdens consulten hun best doen om duidelijk uit te leggen waar de vermoeidheid vandaan komt en ze streven ernaar om de vragen van hun patiënten over dit onderwerp zo goed mogelijk te beantwoorden. Eén van de respondenten geeft specifiek aan dit in een vraaggesprek over vermoeidheid te doen. *“Nou ja ik denk dat het begint met een vraaggesprek over vermoeidheid.”(R.7)*

De zorgverleners geven ook aan verschillende manieren te hebben om goed aan deze behoefte van hun patiënten te kunnen voldoen en goed antwoord te kunnen geven op hun vragen. Zo geeft één respondent aan dat ze er bij hun afdeling voor zorgen dat ze altijd goed belezen zijn over dit onderwerp. Een andere respondent gaf aan dat er al veel onderzoek naar vermoeidheid is gedaan. Ook noemt een respondent lid te zijn van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), waar ook aandacht wordt besteed aan dit onderwerp. Ten slotte wordt genoemd dat er een landelijke scholing is geweest die collega's op de afdeling hebben gevolgd, zodat ze deze informatie kunnen meenemen naar hun eigen patiënten. *“We hebben ook wel zo'n scholing gehad van (wetenschappelijk onderzoeker met expertise op het gebied van vermoeidheid bij RA). Of soms bij een landelijke scholing voor reumaverpleegkundigen. Dus die informatie neem je ook mee en kun je ze ook aanbieden.” (R.2)*

Ook zijn er twee zorgverleners die aangeven de vraag over de oorzaak weer terug te geven aan de patiënt, zodat deze actief met deze vraag aan de slag kan gaan. Op deze manier willen ze bereiken dat patiënten zelf gaan nadenken waardoor het komt dat ze moe zijn. Ze vragen bijvoorbeeld patiënten thuis bij te houden wanneer ze moe zijn. Daar komen ze dan tijdens een later consult op terug. *“En dan zeg ik ook vaak van: ga daar thuis eens rustig over nadenken en schrijf dat voor uzelf of hoe dat voor u allemaal geldt, en kom daar later op terug.” (R.9)*

3.4.3 Belemmeringen voor het geven van informatie over de oorzaak

Eén respondent geeft expliciet aan geen belemmeringen te ervaren bij het voldoen aan deze behoefte. *“Nou nee, ik denk dat we daar wel heel ver in onderweg zijn moet ik eerlijk zeggen.”(R.9). De andere respondenten noemen wel belemmeringen om te kunnen voldoen aan deze behoefte van patiënten. De antwoorden komen erg overeen. Over het algemeen vinden de zorgverleners het lastig om de oorzaak van die vermoeidheid goed uit te leggen, omdat de oorzaak niet altijd duidelijk is en er veel verschillende dingen invloed kunnen hebben op die vermoeidheid. Het begrip ‘multifactorieel’ is dan ook een begrip dat vaak wordt genoemd door de respondenten. *“Het is dan zeggen we altijd, als we het niet meer weten, zeggen: multifactorieel en ja en in die berg van de vele factoren die moeheid kunnen veroorzaken, is het heel lastig, vaak om echt dat bij expliciet te krijgen.”(R.8).**

Een respondent noemt dat dit kan komen omdat vermoeidheid een ondergeschoven kindje is en dat er nog niet genoeg aandacht voor dit onderwerp is. *“Ik ben nu een jaar of drie actief in de reumatologie en ja, in die tijd leer je nog van alles en is vermoeidheid toch een beetje ondergeschoven kindje, vind ik*

eigenlijk. En ik denk ook wel dat onze hele, ja maatschap daar nog niet altijd even goed aandacht voor heeft. Nee.” (R.4)

3.4.4 Mogelijkheden voor het geven van informatie over de oorzaak

Tijdens de interviews noemen de respondenten verschillende mogelijkheden om in de toekomst meer informatie te verstrekken aan patiënten over de oorzaak van vermoeidheid bij RA. Er wordt herhaaldelijk benadrukt dat er meer onderzoek nodig is om beter inzicht te krijgen in de oorzaken van vermoeidheid. Bovendien wordt vaak genoemd dat de respondenten graag hun kennis verder willen uitbreiden om beter te kunnen voldoen aan de behoeften van hun patiënten. *“En ik wil daar zelf ook nog wat meer diepgang in zoeken, zodat ik wat beter kan voldoen aan die behoefte, onder andere van oorzaken dat je iets beter oorzaak-gevolg kan uitleggen.” (R.4)*

Een andere mogelijkheid die wordt genoemd, is het inrichten van een e-health omgeving waarin de patiënten zelf meer kunnen leren over de oorzaak van hun vermoeidheid. *“Je moet dat niet overnemen en ik denk een e-health en algemene omgeving waar je mensen heen kan verwijzen over wat de oorzaken zijn. Ik geloof daar wel in.”(R.6)*

3.5 Behoeftte aan vermoeidheid als vast onderwerp te integreren in elk consult

De tabel van dit thema met toelichting van bijbehorende categorieën is weergegeven in bijlage 7, tabel 8.

3.5.1 Herkenbaarheid van de behoefte om vermoeidheid te integreren in elk consult

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat niet al hun patiënten de behoefte hebben om vermoeidheid als vast onderdeel in de consulten te bespreken. Zij benadrukken dat dit alleen relevant is voor een deel van hun patiënten. *“Nee, ik nee. Ik denk dat dat dan mijn ervaring is, dat dat een wat beperkter gezelschap is, wat het daar graag over wil hebben.”(R.7)* Eén van de zorgverleners benoemt dat deze behoefte vooral bij nieuwe patiënten groter is. Twee respondenten geven aan deze behoefte helemaal niet te herkennen.

Twee zorgverleners herkennen deze behoefte doordat zij regelmatig ervaren dat patiënten uit zichzelf het onderwerp van vermoeidheid ter sprake brengen, en dat dit een terugkerend onderwerp is bij bepaalde patiënten. *“Ze zijn vaak wel blij als dat thema naar voren wordt geschoven door mij. Dus dat, dat kan ik er wel over zeggen, ja.” (R.4)*

3.5.2 Mate waarin zorgverleners voldoen aan de behoefte om vermoeidheid te integreren in elk consult

Bij de vraag of de zorgverleners al voldoen aan de behoefte om vermoeidheid een vast onderdeel te maken in consulten, is een duidelijk onderscheid te zien in de antwoorden van reumatologen en reumaverpleegkundigen. Alle verpleegkundigen geven aan dat vermoeidheid een vast onderdeel is van hun consulten en alle reumatologen geven aan dat dit niet het geval is. Zo geeft een verpleegkundige aan dat er gewerkt wordt met een formulier met alle gesprekspunten die aan bod moeten komen en hier staat vermoeidheid ook tussen. *“Oh ja, gesprekspunten controle bezoek. Ja, ja en dus daar zit die bij in. Dus dan heb ik zo’n riedeltje en daar staat ie bij.”(R.10)*

Reumatologen gaan zoals eerder benoemd niet altijd in op het onderwerp vermoeidheid. Een reumatoloog geeft aan dat het wel altijd even kort voorbijkomt met de VAS-score, maar dat dit alleen

is om het te registeren en er verder niks mee wordt gedaan. *“Ja. Maar dat is alleen de vas score en vervolgens dat er geen consequentie aan hangt. Hè, dus dan registreer je van iemand is hartstikke moe, maar je doet er niks mee.”*(R.5) Een andere reumatoloog geeft aan dat er een selectie wordt gemaakt van alle onderwerpen die worden besproken en dat vermoeidheid daar zo nu en dan tussen zit. Daarnaast wordt door een reumatoloog aangegeven dat er altijd ruimte is voor patiënten om onderwerpen naar keuze te bespreken, dus dat kan vermoeidheid zijn, maar dat het niet altijd vanuit de reumatoloog wordt gevraagd. *“Niet vanuit mij, maar omdat ik ze de ruimte geef om elk onderwerp te bespreken geef ik die ruimte en sommigen die nemen dat ook, en die hebben het daar ook over, zeker.”*(R.6)

De overige reumatologen geven aan dat het ligt aan de patiënt of vermoeidheid een terugkomend onderwerp is tijdens consulten. *“Voor sommige mensen is vermoeidheid.... Op een gegeven moment staat dat in het lijstje, omdat dat toch een onderwerp is waar we het regelmatig over hebben. En dan vraag ik er ook wel actief naar.”*(R.1)

3.5.3 Belemmeringen om vermoeidheid te integreren in elk consult

De zorgverleners benoemen verschillende belemmeringen bij het integreren van vermoeidheid als een vast onderdeel van de consulten. De grootste belemmering is tijd. *“Ja, meer die tijd en ruimte die je daarvoor hebt, dat blijf ik zeggen, eigenlijk een wederkomend punt. Dat dat het eigenlijk het grootste issue is, denk ik, maar goed.”*(R.9) Een respondent geeft aan dat er ook veel tijd moet worden besteed aan administratieve taken en deze tijd liever aan de patiënt zou besteden voor dit soort onderwerpen. Doordat er zo weinig tijd is moeten met name de reumatologen een selectie maken van onderwerpen en onderzoeken en vermoeidheid wordt dan meestal niet als het belangrijkste gezien. *“Ja, hè, dat, dat is onze primaire, voel ik als primaire taak. Zo van, als dat niet in orde is, dan gaat het helemaal fout. Dus ik moet wel zorgen dat de pillen goed gegeven worden en dat ze niet de verkeerde werking hebben en zo, want als ik dan kan ik nog zo aardig zijn en over werken, vermoeidheid te praten. Maar als dat fout loopt, dan helpt de patiënt slecht.”*(R.8)

Ook wordt door een respondent genoemd dat het alleen zinvol is om dit onderwerp te bespreken als het ergens toe leidt. Dit is vaak nog niet het geval.

Verpleegkundigen denken dat de consulten bij artsen vaak te medisch zijn en dat het daarom daar niet wordt besproken. Bij hen wordt dit wel besproken, maar zien zij de patiënten liever vaker om dit onderwerp nog beter te bespreken. *“Ja, dat ze lang niet allemaal bij mij komen. Niet zoveel of niet zo vaak als ik zou willen.”*(R.2)

Ten slotte noemt een respondent dat zorgverleners waarschijnlijk niet allemaal op de hoogte zijn dat vermoeidheid zo'n grote rol speelt bij de patiënten en het daarom niet altijd ter sprake komt. *“Dat dus mensen nog niet of ja de zorgverleners niet allemaal genoeg weten dat het zo erg speelt.”*(R.4)

3.5.4 Mogelijkheden om vermoeidheid te integreren in elk consult

De zorgverleners zien verschillende mogelijkheden om vermoeidheid als vast onderwerp te integreren in consulten. De meeste reumatologen geven aan dat de mogelijkheden eerder bij de reumaverpleegkundigen liggen dan bij henzelf omdat zij zelf minder tijd hebben voor consulten. *“Nee, dat doen we nu al als als ik merk dat daar een onvervulde behoefte is, hè dus als ik onvoldoende in staat ben om dat goed onder het voetlicht te brengen, dat zeg ik net ook al dan verwijs ik de patiënt naar de reumaverpleegkundigen.”*(R.1)

Andere mogelijkheden die worden genoemd zijn meer tijd vrijmaken voor dit onderwerp, bewustwording, vermoeidheid op de agenda houden en zorgen dat vermoeidheid standaard in de gesprekspunten wordt opgenomen. *“Ik zit nou te denken: misschien is er wel een grotere groep patiënten die het er graag over wil hebben, maar die begint er niet zelf over en die mis je. Ja, die mis je, dus je zou het kunnen opnemen in je, in je standaard onderwerpen van gesprek.” (R.7)*

Ook noemt een respondent dat het zou kunnen helpen een PROM of andere vragenlijst in te zetten om te zien welke patiënten deze behoefte hebben. *“Ja, nou, daar kom je echt terug op dat stukje aan het begin, toen we het over die proms hadden en bij de verpleegkundigen dus dat dat je misschien wel die mensen iets meer op de radar kan krijgen, waarbij daar een grotere behoefte ligt. En waar denk ik ook, als je zeg maar in een soort efficiency termen spreek, meer loont om erop in te gaan.” (R.3)*

Ten slotte wordt genoemd dat het essentieel is dat het bespreken van vermoeidheid een functionele rol moet vervullen om ervoor te zorgen dat dit onderwerp telkens terugkomt in de consulten. *“Ik denk, ik denk dat het echt een functionele rol moet hebben voor allebei de partijen, om het ook structureel vol te houden.” (R.3)*

3.6 Behoeftte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid

De tabel van dit thema met toelichting van bijbehorende categorieën is weergegeven in bijlage 7, tabel 9.

3.6.1 Herkenbaarheid van de behoefte aan meer tips over omgaan met vermoeidheid

Drie reumatologen geven aan dat zij niet direct de behoefte bij hun patiënten herkennen aan meer advies over het omgaan met vermoeidheid. Eén van hen geeft aan dat dit misschien komt omdat het voor patiënten laagdrempeliger is om dit bij de reumaverpleegkundige te vragen. *“Dus dat, dat is iets wat je over het algemeen zie bij patiënten, dat ze bij een verpleegkundige ja, het laagdrempelig vinden om alles te vragen, wat ze maar op hun kerfstok hebben.” (R.5)*

De overige respondenten herkennen deze behoefte wel bij hun patiënten. Ze merken dit doordat patiënten het onderwerp vaak naar voren brengen, letterlijk om tips vragen en/of erg leergierig zijn. *“Ja want ja, ze zijn allemaal wel erg leergierig om in die zin de regie weer terug te krijgen over hun leven. En als vermoeidheid daar een belemmerende factor is, zijn ze, staan ze wel open voor, ja, om daar iets in te doen. Niet allemaal, maar het merendeel wel.” (R.4)*

3.6.2 Mate waarin zorgverleners voldoen aan het geven van tips

Alle respondenten geven aan al proberen te voldoen aan deze behoefte, hoewel dit soms lastig kan zijn. Zo geven twee respondenten aan dat ze af en toe wel simpele tips geven, maar dat dit beperkt is. Tips die respondenten zelf aan patiënten geven zijn afhankelijk van de klachten en kunnen bijvoorbeeld gaan over het zoeken van balans in het dagelijks leven, nachtrust en leefstijl. *“Of maar ja, je gaat wel met ze in gesprek, en ik probeer wat algemene tips, adviezen te geven. Leefstijladviezen en bewegen en gezond gewicht en noem het maar op.” (R.2)*

Verder maken respondenten ook vaak gebruik van een informatieboekje dat ze meegeven aan patiënten of verwijzen ze naar de website van Reuma Nederland waar ook verschillende tips te vinden zijn. Ook geeft een respondent aan zelf een formulier te hebben gemaakt met regels en aandachtspunten.

Twee andere respondenten geven aan zelf niet altijd voldoende handvatten te kunnen bieden aan de patiënten en hen daarom ook wel eens doorsturen naar een ergotherapeut of fysiotherapeut voor nog

betere begeleiding bij het omgaan met die vermoeidheid. *“Als ik het idee heb waar het ongeveer, waar, waar de puntjes op de i kunnen worden gezet, dan maak ik ook wel makkelijk gebruik van bijvoorbeeld een ergotherapeut of een fysiotherapeut.”*(R.10)

3.6.3 Belemmeringen voor het geven van tips

Tijdens de interviews worden verschillende factoren genoemd die er voor kunnen zorgen dat het lastig is om meer tips aan patiënten te geven over hoe zij om kunnen gaan met de vermoeidheid. Ook bij deze behoefte van patiënten is de grootste belemmering tijd, met name bij reumatologen. Doordat er zo veel moet worden besproken in het kwartier, is hier vaak geen ruimte voor. Ook geven respondenten aan dat ze het lastig vinden om goede tips te kunnen geven omdat ze niet diep genoeg op het onderwerp in kunnen gaan of niet de tools hebben om dit probleem aan te pakken. *“Maar ook wel, omdat je het dus nooit zelf aanpakt, heb je ook zelf de tools niet.”*(R.3)

Ook blijkt dat zorgverleners dit lastig vinden omdat er nog weinig duidelijkheid is over de oorzaak, dat er nog geen duidelijke oplossing voor vermoeidheid is, er soms kennis ontbreekt bij zorgverleners en er geen concrete handvatten zijn die hierbij kunnen helpen. *“De grootste belemmering is concrete handvatten om te kijken van Goh, dat je een beetje iets meer, naast die oorzaken of mogelijke bijkomende zaken die met vermoeidheid geassocieerd zijn, iets meer vat op hebt dan of je vermoeidheid wat beter kunt omschrijven in de zin van dat het ook leidt tot handvatten om daarmee om te gaan, tips te geven.”*(R.8)

Verder noemt een respondent nog dat het moeilijk is om goede tips te geven om met de vermoeidheid om te gaan, omdat de vermoeidheid zelf lastig meetbaar is. *“Maar dat dat omdat het er slaat geen metertje uit bij de reuma, anders dan de VAS-schaal bij vermoeidheid bij reuma. Dus dat maakt het dus ook qua onderzoek het een heel weerbarstig onderwerp.”*(R.8)

Ten slotte wordt genoemd dat het soms lastig is om tips te geven aan patiënten die zelf erg gesloten zijn en denken dat ze zelf al veel weten. *“Ja, bij patiënten die heel gesloten zijn en heel erg het idee hebben dat ze het allemaal al weten, ja, daar kan ik niet zo goed ingang nemen.”*(R.4)

3.6.4 Mogelijkheden voor het geven van meer tips

De zorgverleners zien verschillende mogelijkheden om in de toekomst hun patiënten beter van tips te kunnen voorzien over hoe zij met de vermoeidheid om kunnen gaan. Er wordt met name genoemd dat het nodig is om te blijven bijtrainen en scholingen te blijven volgen. *“Ja blijven scholen. Toch wel de algemene tips en adviezen en wat ik al zei dan toch de aandacht ervoor, ook binnen onze reumascholingen en van elkaar leren.”*(R.2). Niet alleen kan van scholingen worden geleerd. Een van de respondenten geeft aan dat er ook veel kan worden geleerd van patiënten zelf. *“Maar je leert ook van de patiënten. Wat de een vertelt kan ik soms ook voor een ander weer gebruiken.”*(R.2)

Ook wordt meerdere malen genoemd dat er meer onderzoek nodig is naar de vermoeidheid bij RA patiënten. *“En ja, daar zou je eigenlijk nog wel graag wat meer en beter in willen begeleiden. Daarvoor is meer onderzoek nodig.”*(R.2)

Wat herhaaldelijk wordt benadrukt, is dat het waardevol zou zijn om vermoeidheid beter te kunnen nuanceren en objectiveren. Hierdoor wordt het mogelijk om specifiekere tips en adviezen aan patiënten mee te geven. *“Kun je dat vermoeidheid toch wat meer nuanceren zeg maar in soorten vermoeidheid*

en leidt dat tot verschillende aanpak, zowel qua voorlichting, als qua eventuele andere interventies hè.”(R.8)

Een andere mogelijkheid die genoemd wordt is het maken van een goede patiëntfolder of het geven van gestructureerde voorlichting aan de patiënten. Een mogelijkheid die ook wordt genoemd is het plaatsen van meer informatie over vermoeidheid op de site van Reuma Nederland. Daarnaast wordt het opzetten van e-learnings voor patiënten over dit onderwerp genoemd. *“Ja, ja, en je hebt ook, ja, ik weet niet in hoeverre er een soort ja e-learning kunnen komen daarover. Dat weet ik niet of patiënten daar iets aan aan kunnen hebben, maar ik denk zeker wel jonge patiënten, dat die daar ook wel iets aan kunnen hebben.”(R.4)*

Een van de respondenten denkt dat het helpt als er voor de consulten een soort leidraad gemaakt wordt van wat er doorgenomen moet worden met de patiënt. *“Nou ja, zoals ik voor mezelf heb gemaakt, zeg maar gewoon een soort leidraad van wat je gauw even met de patiënt door kan nemen. Dat vind ik zelf heel makkelijk.”(R.9)*

Een andere respondent geeft aan baat te hebben bij een soort kaartje of checklist waarop tips staan die je aan patiënten mee kan geven. Verder noemt een zorgverlener dat het ook goed kan zijn patiënten door te sturen naar een psycholoog of revalidatiearts, omdat deze beter zijn in het geven van handvatten om te kunnen omgaan met vermoeidheid. *“En over het algemeen zijn daar een psycholoog en revalidatieartsen zijn daar veel beter in om daar goede handvatten in te geven.”(R.5)*

Ten slotte heeft een andere respondent het idee om in de toekomst een mini zorgpad op te richten voor RA patiënten waarbij de verschillende zorgverleners in het zorgproces van RA patiënten een rol spelen. *“Dat zou gewoon leuk zijn als we met met met bijvoorbeeld de mensen van het Reumanet hè de fysio en de ergo therapie even en je hebt daar ook een voet fysio en de hand ergotherapeut. Als je met die therapeuten... is, denk ik nog wel eens, zou het leuk zijn als je een soort mini zorgpad kan opzetten waarbij je, als het over leefstijl gaat en dan komt vermoeidheid dan natuurlijk ook wel mee ter sprake. Hebben we vier bijeenkomsten ik noem maar even wat en dan is dat wij als reuma verpleegkundigen wat uitleggen en wat bespreken en vertellen, en dat dan de fysio en de ergotherapie daar ook een onderdeelje in hebben, waarbij de vermoeidheid ook langskomt dat zou ik wel mooi vinden”(R.10)*

3.7 Data saturatie

Om te kunnen bepalen of er binnen dit onderzoek voldoende data is verzameld om datasaturatie te bereiken, is elke code met bijbehorend citaat onderzocht. Data saturatie is verkregen op het moment dat er voor een bepaald thema geen nieuwe codes meer zijn ontstaan.

Er is data saturatie bereikt in de thema's over de behoefte van patiënten aan meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA, de behoefte van patiënten dat vermoeidheid een vast onderdeel wordt van elk consult en de behoefte van patiënten aan meer tips over hoe zij om kunnen gaan met de vermoeidheid.

In het thema bespreken van vermoeidheid is geen datasaturatie bereikt in de categorie initiatief bespreken. Bij het thema behoefte aan erkenning is ook alleen bij de categorie herkenbaarheid geen datasaturatie bereikt.

4. Discussie

Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen wat de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen zijn met het bespreken van vermoeidheidsklachten van RA patiënten tijdens consulten. Daarnaast werd onderzocht wat mogelijke belemmerende en bevorderende factoren zijn om aan de behoeften van RA patiënten te kunnen voldoen. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen weergegeven.

4.1 Belangrijkste bevindingen

4.1.1 Ervaringen van de zorgverleners met het bespreken van vermoeidheid

Uit dit onderzoek blijkt dat vermoeidheid door reumatologen maar in tien tot dertig procent van de consulten wordt besproken, terwijl negentig procent van de RA patiënten dagelijks vermoeidheid ervaart.[17]. Dit lage percentage van tien tot dertig procent komt overeen met de resultaten van het onderzoek onder mensen met RA uit 2021, waaruit bleek dat vermoeidheid weinig wordt besproken en de focus tijdens consulten ligt op pijn en ontstekingen [21]. Een mogelijke oorzaak hiervoor kan zijn dat er in de richtlijnen voor de zorgverleners over de diagnostiek en het beleid van RA niets te vinden is over vermoeidheid. Dit in tegenstelling tot het bespreken en behandelen van pijn en ontstekingen waar vaste richtlijnen voor zijn[13]. Een aanpassing in deze richtlijn zou er mogelijk voor kunnen zorgen dat zorgverleners zich bewuster worden van het belang van het bespreken van vermoeidheid.

Uit zowel het onderzoek onder patiënten als het onderzoek onder zorgverleners blijkt dat er veel ruimte is voor patiënten om tijdens consulten inbreng te hebben in wat er wordt besproken. Daarbij geven patiënten aan het graag over vermoeidheid te hebben, maar toch komt het in hun ogen vaak niet ter sprake. De artsen en verpleegkundigen geven aan dat ze open staan om deze tijd te gebruiken voor het bespreken van vermoeidheid, maar kennelijk maken de patiënten van deze mogelijkheid geen gebruik. Uit het onderzoek onder patiënten blijkt dat zij niet altijd te weten dat vermoeidheid een bespreekbaar item is. Er lijkt dus een verschil te bestaan in de visie op wie de verantwoordelijk heeft om het onderwerp vermoeidheid op tafel te leggen. Hier zouden de zorgverleners mogelijk een rol kunnen spelen door in het begin van het zorgproces aan te geven dat vermoeidheid een veelvoorkomende klacht is en dat het een klacht is die kan worden besproken tijdens consulten. Uit de literatuur blijkt ook dat hedendaagse patiënten steeds vaker een actievere rol in consulten nastreven vanwege de vele informatiemogelijkheden die beschikbaar zijn. Echter is hierbij aangetoond dat de zorgverleners wel expliciet de patiënt moet uitnodigen om te participeren in zijn of haar zorgproces en zijn of haar voorkeuren voor gespreksonderwerpen duidelijk moeten maken[28]. Deze bevindingen zijn ook weergegeven in de richtlijnen over het beleid van RA[29].

Uit dit onderzoek blijkt dat reumaverpleegkundigen vaker kunnen voldoen aan de behoeften van RA patiënten over het bespreken van vermoeidheid dan reumatologen, omdat de reumaverpleegkundigen meer tijd hebben dan de reumatologen. De verhouding tussen consulten met de reumatoloog en de reumaverpleegkundige verschilt tussen de verschillende ziekenhuizen. In sommige ziekenhuizen zien patiënten de reumaverpleegkundige op regelmatige basis en in andere ziekenhuizen moet hier speciaal een afspraak voor worden gemaakt als blijkt dat hier behoefte aan is vanuit de patiënt. Echter wordt hier door de reumatologen aangegeven dat als zij niet het idee hebben dat de patiënten deze behoefte hebben, zij minder snel worden doorverwezen naar de reumaverpleegkundige. Het initiatief voor een afspraak met de verpleegkundige wordt vaak bij de patiënt gelaten. Het lijkt erop dat er een verschil zit tussen de perceptie van reumatologen over het aantal patiënten die hier behoefte aan heeft en de behoefte bij patiënten. Als dit niet verandert zullen deze verschillen in percepties van zorgverleners en patiënten blijven bestaan en zal er niet naar behoefte van de patiënt worden gehandeld.

Patiënten gaven daarnaast aan dat zij de behoefte hebben om vermoeidheid een vast onderdeel te maken van een consult. Uit dit onderzoek blijkt dat dit volgens de zorgverleners niet altijd het geval is. Vermoeidheid altijd terug laten komen in consulten lijkt dan ook geen oplossing om de problemen aan te pakken. Het inzetten van een PROM of een andere vragenlijst zou mogelijkheid kunnen bieden om dit probleem aan te pakken. Zoals een van de respondenten al noemde kunnen deze vragenlijsten filteren welke patiënten het graag over de vermoeidheid willen hebben en welke niet. Zo wordt voorkomen dat dit onderwerp onnodig wordt behandeld en wordt duidelijk voor welke patiënten dit wel van belang is.

4.1.2 Belemmerende en bevorderende factoren om aan de behoeften van patiënten te kunnen voldoen

In het onderzoek geven alle zorgverleners aan veel van de onderzochte behoeften te herkennen bij hun patiënten en zij noemen ook veel manieren waarop zij al aan deze behoefte (denken te) voldoen. Uit het onderzoek onder patiënten blijkt dat dit de behoeften zijn waar volgens de patiënten nog niet aan wordt voldaan. Het suggereert dat er een verschil is tussen de perceptie van zorgverleners en patiënten met betrekking tot de vervulling van behoeften. Een mogelijke oorzaak kan zijn dat er sprake is van communicatieproblemen tussen zorgverleners en patiënten. Mogelijk hebben de patiënten hun behoeften niet duidelijk gecommuniceerd of hebben de zorgverleners deze informatie niet volledig begrepen. Dit kan leiden tot een kloof tussen wat zorgverleners denken dat ze doen en wat patiënten daadwerkelijk ervaren. Uit de literatuur blijkt dat wanneer de kloven in de communicatie tussen patiënten en hun zorgverleners niet worden gedicht, patiënten niet tevreden zijn na hun consult met de arts[30]. Het blijkt dat artsen er vaak niet in slagen hun patiënten tevreden te stellen, wat het resultaat van de behandeling mogelijk beïnvloedt. Het begrijpen en aanpakken van deze communicatieproblemen in de toekomst kan grote verbeteringen met zich meebrengen in de gezondheidszorg[30].

In dit onderzoek zijn veel belemmerende factoren die er volgens zorgverleners voor kunnen zorgen dat het lastig is om aan de behoeften van patiënten te kunnen voldoen geïdentificeerd. De factoren verschillen per behoefte. Echter kwam een gebrek aan tijd bij elke behoefte terug als een belemmerende factor om aan de behoeften van patiënten te kunnen voldoen. Dit komt overeen met de literatuur waarin blijkt dat meer tijd voor consulten leidt tot het bespreken van meer factoren, zo ook de psychosociale behoeften van de patiënt. Dit leidt tot grotere tevredenheid bij de patiënt[31]. Meer tijd voor consulten zou dus kunnen bijdragen aan het kunnen voldoen aan de behoeften van RA patiënten. Echter liggen in Nederland de wachttijden voor consulten met de reumatoloog al boven de norm en Reuma Nederland verwacht dat dit in de nabije toekomst alleen maar op gaat lopen. Langere consulten zullen deze wachttijden alleen maar laten oplopen en zijn daarom geen oplossing. Er zal daarom gekeken moeten worden naar een oplossing om deze wachttijden te verkorten en waarbij toch aan de behoeften van patiënten voldaan kan worden. Dit is een complexe uitdaging waar het Reumafonds in samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) onderzoek naar doet, zodat dit probleem aangepakt kan worden[32].

Een andere belemmerende factor die meerdere malen genoemd werd is een tekort aan kennis bij de zorgverleners. Dit werd met name benoemd als een belangrijke belemmerende factor om patiënten te kunnen voorzien van informatie over de oorzaak. Zorgverleners geven aan dat de oorzaak van vermoeidheid niet altijd eenduidig is, omdat het een multifactoriële oorsprong heeft. Dit blijkt ook uit de literatuur waarin verschillende modellen zijn ontwikkeld om de factoren die invloed hebben op vermoeidheid beter in kaart te brengen. Het doel van de modellen is om niet alleen de symptomen te bestrijden, maar onderliggende oorzaken aan te pakken. Door deze bevindingen in de toekomst toe te passen kan een meer holistische visie op de behandeling van RA patiënten ontstaan. In de praktijk zal dit betekenen dat er een nauwe samenwerking tussen verschillende zorgverleners plaats moet vinden om de patiënt zo optimaal mogelijk te ondersteunen[33].

Een tekort aan kennis zorgt er volgens de respondenten ook voor dat zij niet voldoende handvatten kunnen bieden aan patiënten om te kunnen omgaan met vermoeidheid. Een mogelijke oorzaak is dat

hier tijdens de opleidingen binnen de reumatologie weinig aandacht aan wordt besteed. Respondenten geven namelijk zelf ook aan dat zij scholing zien als een mogelijke oplossing om patiënten meer handvatten te kunnen geven. Dit zou kunnen door middel van scholingen waar de huidige zorgverleners bij kunnen scholen. Daarnaast zal er in het opleidingsprogramma voor reumatologen en reumaverpleegkundigen ook meer aandacht aan dit onderwerp besteed moeten worden om dit probleem aan te pakken. Door vermoeidheid op de agenda bij scholingen en opleidingen te zetten komt er indirect ook meer aandacht voor deze klacht. Veel van de respondenten denken namelijk ook dat door vermoeidheid meer onder de aandacht te brengen bij de zorgverleners, zij beter aan de behoeften van hun patiënten kunnen voldoen, met name op het gebied van erkenning.

4.2 Beperkingen

Het doel om tien respondenten te werven is behaald. Volgens de Zorgkaart Nederland zijn er 301 reumatologen in Nederland en volgens de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgende Nederland (V&VN) zijn er 260 verpleegkundigen binnen het specialisme reumatologie [34, 35]. Het aantal van tien respondenten is te klein om de bevindingen van dit onderzoek te generaliseren naar de gehele populatie van reumatologen en reumaverpleegkundigen. Daarnaast valt binnen dit onderzoek op dat zorgverleners werkzaam binnen dezelfde ziekenhuizen vaak dezelfde antwoorden geven. Oorzaak hiervoor kan zijn dat elk ziekenhuis zijn eigen richtlijnen heeft voor het indelen van consulten met RA patiënten. Om de resultaten beter te kunnen generaliseren zal onderzoek moeten worden gedaan in meer ziekenhuizen dan de huidige vier ziekenhuizen waar het onderzoek heeft plaatsgevonden.

Daarnaast is in dit onderzoek ook geen volledige datasaturatie verkregen. Om dit wel te verkrijgen hadden er meer interviews moeten plaatsvinden. Echter is in de meeste categorieën wel datasaturatie bereikt.

Ten slotte zorgden de semigestructureerde interviewschema's ervoor dat er flexibel kon worden ingespeeld op het gesprek met de respondenten, wat resulteerde in het verkrijgen van aanvullende informatie. Echter zorgde dit er wel voor dat de data onderling lastiger te vergelijken was, wat kan zorgen voor een lagere betrouwbaarheid.

4.3 Aanbevelingen vervolgonderzoek

Gezien het beperkt aantal respondenten in dit onderzoek wordt aanbevolen om grootschaliger onderzoek uit te voeren om de bevindingen verder te generaliseren naar de gehele onderzoekspopulatie van reumatologen en reumaverpleegkundigen. Het betrekken van een bredere steekproef kan helpen om een representatiever beeld te krijgen.

Daarnaast zal onderzoek uitgevoerd kunnen worden naar de communicatie tussen zorgverleners en patiënten om de kloof tussen de perceptie van zorgverleners en patiënten met betrekking tot het voldoen van behoeften beter te begrijpen. Het identificeren en aanpakken van eventuele communicatieproblemen kan leiden tot verbeteringen in de tevredenheid van patiënten en de uitkomsten van de behandeling.

Gezien het ontbreken van richtlijnen over het bespreken van vermoeidheid bij RA patiënten zal verder onderzoek kunnen worden gedaan naar de impact van het opnemen van vermoeidheid als een bespreekbaar onderwerp in de richtlijnen.

Ten slotte kan het verder onderzoeken van de effectiviteit van PROMs of andere vragenlijsten om vermoeidheid te objectiveren waardevolle inzichten opleveren. Het kan helpen om gerichte en specifieke tips en adviezen te formuleren op basis van de individuele behoeften van patiënten.

5. Conclusie

Na het uitvoeren van dit onderzoek kan antwoord worden gegeven op de volgende onderzoeksvragen: *“Wat zijn de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen bij het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumatoïde artritis patiënten tijdens een consult?”* en *“Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren om aan de behoefte van patiënten voor meer aandacht voor vermoeidheid te kunnen voldoen?”*

Bij consulten met de reumatoloog is vermoeidheid een onderwerp dat niet altijd besproken wordt. Het heeft volgens hen geen prioriteit aangezien er vooral aandacht besteed moet worden aan de medische kant van het behandelen van de reuma, zoals het onder controle krijgen van de pijn en ontstekingen, evenals het voorschrijven van geschikte medicatie. Reumaverpleegkundigen daarentegen behandelen vermoeidheid als een vast onderwerp tijdens elk consult. Reumatologen laten dan ook vaak het initiatief tot het bespreken van vermoeidheid bij patiënten terwijl de reumaverpleegkundigen vaker zelf dit initiatief nemen. Echter is er niet altijd de ruimte om patiënten zowel bij reumatologen als reumaverpleegkundigen op consult te laten komen. Vermoeidheid wordt met name besproken in het begin van het zorgproces en later als de reuma rustig is en de vermoeidheid blijft.

Alle zorgverleners herkennen de behoeften die door patiënten zijn aangegeven grotendeels bij hun eigen patiënten. Zij geven aan zo goed mogelijk aan deze behoeften te voldoen. Er zijn verschillende belemmerende en bevorderende factoren geïdentificeerd die van invloed zijn op het vermogen om te voldoen aan de behoeften van RA patiënten.

Tijdgebrek en het ontbreken van geschikte gesprekstoelen zijn factoren die het moeilijk maken om aan de erkenning van vermoeidheid te voldoen. Het vergroten van de aandacht voor vermoeidheid kan een mogelijkheid zijn om beter aan deze behoefte te voldoen.

Het ontbreken van een duidelijke oorzaak en een gebrek aan kennis over vermoeidheid bij RA vormen belemmeringen voor het verstrekken van informatie aan patiënten over de oorzaak van vermoeidheid. Dit wordt ook deels veroorzaakt door een gebrek aan aandacht voor dit onderwerp. Factoren zoals uitgebreider onderzoek en meer scholing over dit onderwerp kunnen bijdragen aan een betere vervulling van deze behoefte in de toekomst.

Het tegemoetkomen aan de behoefte van patiënten om vermoeidheid als een vast onderdeel te integreren in consulten is een uitdaging, voornamelijk vanwege tijdgebrek. Bovendien is vermoeidheid niet altijd op een functionele manier te bespreken. Het kan nuttig zijn om vermoeidheid als vast agendapunt in de gesprekspunten op te nemen. Echter geven artsen aan dat niet al hun patiënten die behoefte hebben. Het implementeren van een PROM-vragenlijst kan helpen bij het identificeren van patiënten die deze behoefte wel hebben.

Tijdgebrek vormt eveneens een belemmerende factor bij de behoefte van patiënten aan meer tips over het omgaan met vermoeidheid. Daarnaast hebben zorgverleners vaak onvoldoende kennis om voldoende handvatten te bieden, mede doordat vermoeidheid moeilijk meetbaar is. Het verrichten van meer onderzoek en het aanbieden van scholingen over bruikbare tips voor patiënten zijn opties om in de toekomst beter aan deze behoefte te voldoen. Daarnaast kan het verbeteren van de objectivering van vermoeidheid bijdragen aan een betere aanpak van deze behoefte.

Referenties

1. UMC Utrecht: Reumatoïde artritis. <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekte/reumatoide-artritis> (2023). Accessed 07-03-2023.
2. Aletaha D, Smolen JS. Diagnosis and Management of Rheumatoid Arthritis: A Review. *JAMA*. 2018;320(13):1360-72. doi: 10.1001/jama.2018.13103.
3. VZinfo. Reumatoïde artritis (RA) | Leef tijd en geslacht. *Volksgezondheid en Zorg*; 2022.
4. Huang J, Fu X, Chen X, Li Z, Huang Y, Liang C. Promising Therapeutic Targets for Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Front Immunol*. 2021;12:686155. doi: 10.3389/fimmu.2021.686155.
5. Sparks JA. Rheumatoid Arthritis. *Ann Intern Med*. 2019;170(1):Itc1-itc16. doi: 10.7326/aitc201901010.
6. Calabresi E, Petrelli F, Bonifacio AF, Puxeddu I, Alunno A. One year in review 2018: pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2018;36(2):175-84.
7. van der Woude D, van der Helm-van Mil AHM. Update on the epidemiology, risk factors, and disease outcomes of rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2018;32(2):174-87. doi: 10.1016/j.berh.2018.10.005.
8. Littlejohn EA, Monrad SU. Early Diagnosis and Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Prim Care*. 2018;45(2):237-55. doi: 10.1016/j.pop.2018.02.010.
9. Lin YJ, Anzaghe M, Schülke S. Update on the Pathomechanism, Diagnosis, and Treatment Options for Rheumatoid Arthritis. *Cells*. 2020;9(4). doi: 10.3390/cells9040880.
10. Centers for Disease Control and Prevention. Rheumatoid Arthritis (RA). 2020.
11. Sloot R, Flinterman, L., Heins, M., Lafeber, M., Boeije, H., Poos, R., Eysink, P., Nielen, M., Korevaar, J. *Reumatische aandoeningen in Nederland: ervaringen en kengetallen*. Utrecht: NIVEL; 2016.
12. Reuma Nederland: Behandelaars. <https://reumanederland.nl/reuma/behandelingen/behandelaars/> (n.d.). Accessed 20-02-2022.
13. Janssens HJEM, Lopuhaä DE, Schaafstra A, Shackleton DP, Van der Helm-Van Mil AHM, Van der Spruit R, et al.: Artritis. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/artritis#volledige-tekst> (2017). Accessed 20-02-2023.
14. Isala Zwolle: Afdeling reumatologie. <https://www.isala.nl/patientenfolders/6481-afdeling-reumatologie/> (2022). Accessed 21-03-2022.
15. Maasstad ziekenhuis: Meer over Reumatologie. <https://www.maasstadziekenhuis.nl/specialismen-afdelingen/reumatologie-en-klinische-immunologie/meer-weten/meer-over-reumatologie/> (n.d.). Accessed 21-03-2022.
16. van Eijk-Hustings YJL. Reumaverpleegkundige zorg. In: Blaauw AAM, van Gaalen FA, K B, Boumans DL, Dillen NMA, Lems WF, et al., editors. *Reumatologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2015. p. 317-25.
17. 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 & Research*. 2005;53(5):697-702. doi: <https://doi.org/10.1002/art.21450>.
18. Korte M: Bewezen: ontstekingsstoffen zorgen voor de vermoeidheid bij ontstekingsreuma. <https://reumanederland.nl/nieuws/onderzoek-ontstekingsreuma/bewezen-ontstekingsstoffen-zorgen-voor-de-vermoeidheid-bij-ontstekingsreuma/> (2023). Accessed 06-03-2023.
19. van Hoogmoed D, Fransen J, Bleijenberg G, van Riel P. Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*. 2010;49(7):1294-302. doi: 10.1093/rheumatology/keq043.
20. 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(7):1128-46. doi: <https://doi.org/10.1002/acr.21949>.
21. TOPFIT Citizenlab Reuma: Vermoeidheid bespreken. <https://www.topfitcitizenlab.nl/reuma/vermoeidheid/vermoeidheid-bespreken/> (2022). Accessed 21-03-2023.

22. Karlijn Dol. Vermoeidheid bij reumatoïde artritis, een onbesproken probleem. Enschede: Universiteit Twente; 2022.
23. Marinkovic V, Rogers HL, Lewandowski RA, Stevic I. Shared Decision Making. In: Kriksciuniene D, Sakalauskas V, editors. Intelligent Systems for Sustainable Person-Centered Healthcare. Cham: Springer International Publishing; 2022. p. 71-90.
24. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042.
25. Erlingsson C, Brysiewicz P. A hands-on guide to doing content analysis. African Journal of Emergency Medicine. 2017;7(3):93-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.afjem.2017.08.001>.
26. Boeije H, Bleijenbergh I. Analysen in kwaliteit onderzoek 3e druk. n.d.
27. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. Eur J Gen Pract. 2018;24(1):9-18. doi: 10.1080/13814788.2017.1375091.
28. Nota I, Drossaert CH, Taal E, van de Laar MA. Arthritis patients' motives for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement. Clin Rheumatol. 2016;35(5):1225-35. doi: 10.1007/s10067-014-2820-y.
29. Nederlandse Vereniging voor Reumatologie: Reumatoïde Artritis (RA). https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/reumato_de_artritis_ra/startpagina_-_reumatoide_artritis.html (2019). Accessed 22-06-2023.
30. Kiran D, Kumar G, Vallepalli C, Sarathy N, Nss P. A Cross Sectional Study on the Gap in Doctor -Patient Communication in a Tertiary Care Hospital. 2021;4:42-6.
31. Lemon TI, Smith RH. Consultation Content not Consultation Length Improves Patient Satisfaction. J Family Med Prim Care. 2014;3(4):333-9. doi: 10.4103/2249-4863.148102.
32. Koopmans I: De wereld achter de wachttijden. <https://reumanederland.nl/nieuws/blog/de-wereld-achter-de-wachttijden/?ref=related> (2018). Accessed 22-06-2023.
33. Silva F. MULTIFACTORIAL EXPLANATORY MODEL OF FATIGUE IN PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS : A PATH ANALYSIS Cristiana. 2017.
34. Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie: Reumaverpleegkundigen. <https://www.nhpr.nl/reumaverpleegkundigen/#:~:text=V%26VN%20Reumatologie%20is%20een%20afdeling,afdeling%20heeft%20ruim%2060%20leden>. (n.d.). Accessed 30-05-2022.
35. Zorgkaart Nederland: 301 reumatologen in Nederland. <https://www.zorgkaartnederland.nl/reumatoloog#:~:text=Op%20dit%20moment%20zijn%20er%20binnen%20ZorgkaartNederland%20301%20reumatologen%20in%20Nederland%20bekend>. (n.d.). Accessed 30-05-2023.

Bijlagen

Bijlage 1: COREQ richtlijn

Tabel 4: COREQ richtlijn

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the inter view or focus group?	8
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?	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?	8
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	8
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	8
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	7
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	8
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	8

12. Sample size	How many participants were in the study?	7
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	8
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	7
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	7
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	9
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	7
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	7
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	8
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	7
21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	7
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	23
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	8
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	7
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	7
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	7
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	7
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	9-23

30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	9-23
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	9-23
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	9-23

Bijlage 2: Topiclist interviews

1. Consult met patiënten
 - a. Onderwerpen
 - b. Lichamelijk onderzoek
 - c. Vermoeidheid
2. Behoeften patiënten
 - a. Erkenning vermoeidheid
 - b. Informatie oorzaak vermoeidheid
 - c. Vermoeidheid vast onderdeel in consulten
 - d. Tips omgaan met vermoeidheid

Bijlage 3: Interviewschema

Hallo,

Ten eerste wil ik u bedanken dat u de moeite neemt om deel te nemen aan dit onderzoek. Ik ben Jara en ik ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek van de Bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Het onderzoek gaat over het bespreken van vermoeidheidsklachten van mensen met reumatoïde artritis. Dit is onderdeel van een groter onderzoek van het TOPFIT Citizenlab dat al langer loopt naar vermoeidheid bij mensen met Reumatoïde Artritis. Vorig jaar heeft een andere student reumapatiënten geïnterviewd over hun ervaringen en behoeften op het gebied van het bespreken van vermoeidheidsklachten tijdens consulten. Toen is het perspectief van de zorgverlener niet meegenomen in dit onderzoek en dit staat in mijn onderzoek juist centraal.

Om uw deelname aan dit onderzoek officieel vast te leggen wil ik u mondeling om toestemming vragen. Dit interview zal ook worden opgenomen zodat het later teruggeluisterd kan worden om het te analyseren. De transcripten en opnames zullen daarna minimaal tien jaar op een beveiligde schijf van de Universiteit Twente worden bewaard. Gaat u hiermee akkoord?

Is alles voor u duidelijk of heeft u nog vragen voor we van start gaan met het interview?

(opname starten)

Geeft u toestemming voor deelname aan dit onderzoek en voor het gebruiken van de informatie die verkregen wordt uit dit interview?

Verder is het belangrijk om te weten dat uw antwoorden geanonimiseerd zullen worden. Het interview zal ongeveer dertig minuten duren. Echter kan u altijd aangeven dat u wilt stoppen met het interview.

Dan zal het interview nu beginnen.

.

Consulten met patiënten

1. Hoe ziet een consult met een reumatoïde artritis patiënt eruit?
 - a. Welke onderwerpen komen er aan bod tijdens een consult.?
 - b. Welke onderzoeken voert u uit bij de patiënt?
2. Optie 1. U gaf aan dat vermoeidheid een onderwerp is dat wordt besproken tijdens een consult.
 - a. Op welke manier besteedt u hier aandacht aan?
 - b. Maakt u gebruik van de PROM vragenlijst, waar vermoeidheid ook in wordt besproken?
 - c. Wie neemt over het algemeen het initiatief tot het bespreken van vermoeidheid?
 - d. Wanneer komt dit onderwerp over het algemeen ter sprake? (vervolgvraag als arts/verpleegkundige niet weet wat je bedoelt: Is dit al tijdens het eerste consult of later?)
 - e. Hebt u het gevoel dat u, als het gaat over het onderwerp vermoeidheid, aan de behoeften van uw patiënten kunt voldoen?

3. Optie 2: Bij de onderwerpen die worden besproken tijdens een consult die u net noemde miste ik het onderwerp vermoeidheid.
 - a. Wordt vermoeidheid wel eens besproken tijdens een consult?
 - b. En dan a, b, c, d en e, bij ja.

Behoeften patiënten

Uit een eerder onderzoek blijkt dat patiënten verschillende behoeften hebben t.a.v. het bespreken van vermoeidheid tijdens consulten. Ik ben erg benieuwd of u 1) deze behoeften herkent 2) of u hier al iets mee doet, en 3) welke mogelijkheden maar ook beperkingen u ziet om in de toekomst aan deze behoeften te voldoen

1. Patiënten hebben behoefte aan erkenning van vermoeidheid bij RA
 - a. Herkent u dit bij uw patiënten? Zo ja op welke manier?
 - b. Wordt er door u al iets met deze behoefte gedaan? Zo ja op welke manier?
 - c. Zijn er in de toekomst mogelijkheden, maar ook belemmeringen aan deze behoefte te voldoen?
 - i. Welke mogelijkheden / belemmeringen zijn dit?
2. Patiënten hebben meer behoefte aan informatie over de oorzaak van hun vermoeidheid bij RA
 - a. Herkent u dit bij uw patiënten? Zo ja op welke manier?
 - b. Wordt er door u al iets met deze behoefte gedaan? Zo ja op welke manier?
 - c. Zijn er in de toekomst mogelijkheden, maar ook belemmeringen om aan deze behoefte te voldoen?
 - i. Welke mogelijkheden / belemmeringen zijn dit?
3. Patiënten willen graag dat vermoeidheid een vast onderdeel wordt van de onderwerpen die besproken worden tijdens een consult
 - a. Herkent u dit bij uw patiënten? Zo ja op welke manier?
 - b. Wordt er door u al iets met deze behoefte gedaan? Zo ja op welke manier?
 - c. Zijn er in de toekomst mogelijkheden, maar ook belemmeringen om aan deze behoefte te voldoen?
 - i. Welke mogelijkheden / belemmeringen zijn dit?
4. De volgende behoefte is meer tips over hoe zij om kunnen gaan met deze vermoeidheid
 - a. Herkent u dit bij uw patiënten? Zo ja op welke manier?
 - b. Wordt er door u al iets met deze behoefte gedaan? Zo ja op welke manier?
 - c. Zijn er in de toekomst mogelijkheden, maar ook belemmeringen om aan deze behoefte te voldoen?
 - i. Welke mogelijkheden / belemmeringen zijn dit?

5. Dan wil ik u vragen of u nog andere behoeften t.a.v. vermoeidheid ziet bij uw patiënten?
 - a. Wordt er door u al iets met deze behoefte gedaan? Zo ja op welke manier?
 - b. Zijn er in de toekomst mogelijkheden, maar ook belemmeringen om aan deze behoefte te voldoen?
 - i. Welke mogelijkheden / belemmeringen zijn dit?
6. Ten slotte wil ik u vragen of er nog andere mogelijkheden en belemmeringen zijn om aan behoeften van patiënten te kunnen voldoen die nog niet ter sprake zijn gekomen?

Dit waren alle vragen die ik wilde stellen voor mijn onderzoek. Zijn er nog dingen die u zou willen toevoegen of zou willen vragen?

Zou u het fijn vinden als ik het transcript van het interview naar u toestuur? Op deze manier heeft u de mogelijkheid om dit te controleren en eventueel aanpassingen te maken waar nodig.

Dan wil ik u ten slotte heel erg bedanken voor uw tijd en deelname aan het interview. U heeft mij hier erg bij geholpen. Na het verwerken van de interviews en resultaten kan ik het onderzoeksverslag of een samenvatting daarvan naar u toe sturen als u dit zou willen.

Mocht u achteraf toch nog meer vragen hebben kunt u altijd contact met mij opnemen via de mail.

(opname stoppen)

Bijlage 4: Wervingsmail

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Jara Hesselink en ik ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek voor de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar reumatologen en reumaverpleegkundigen die regelmatig mensen met reumatoïde artritis zien en die open staan voor een interview.

Het onderzoek gaat over het bespreken van vermoeidheidsklachten van mensen met reumatoïde artritis. Dit is onderdeel van een groter onderzoek van het TOPFIT Citizenlab dat al langer loopt naar vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis. Vorig jaar heeft een andere student reumapatiënten geïnterviewd over hun ervaringen en behoeften op het gebied van het bespreken van vermoeidheidsklachten tijdens consulten. Echter is het perspectief van de zorgverlener niet meegenomen in dit onderzoek en staat dit in mijn onderzoek juist centraal.

Tijdens het interview zullen verschillende onderwerpen aan bod komen. Zo ben ik benieuwd naar het verloop van consulten met reumapatiënten. Daarnaast ben ik benieuwd naar de ervaringen van zowel reumatologen als reumaverpleegkundigen bij het bespreken van vermoeidheidsklachten van reumapatiënten. Ten slotte zal ik graag vragen willen stellen over mogelijkheden, maar ook belemmeringen om te kunnen voldoen aan de behoeften van reumatoïde artritis patiënten.

Het interview zal ongeveer dertig minuten van uw tijd in beslag nemen en wordt afgenomen op een moment dat het u uitkomt. In overleg kan dit interview op locatie of via een online platform, zoals Teams of Zoom worden afgenomen. U zal anoniem blijven tijdens deelname aan dit onderzoek. Verzamelde data zijn niet terug te leiden naar deelnemers en zullen minimaal tien jaar worden bewaard op een beveiligde schijf van de Universiteit Twente. Voordat het interview van start zal gaan kan u mondeling toestemming geven om deel te nemen aan het onderzoek en geeft u toestemming om de informatie verkregen uit uw interview te gebruiken voor het onderzoek. Daarnaast is toestemming gekregen van de facultaire BMS Ethiek Commissie (BMS-EC) van de Universiteit Twente om dit onderzoek uit te voeren.

Mocht u geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan dit onderzoek, hoor ik dit graag van u. In verband met de korte tijd die ik voor dit onderzoek heb, is het fijn als dit zo snel mogelijk en uiterlijk eind mei zal kunnen plaatsvinden. U zou mij hier erg bij helpen! In de bijlage van deze mail kan u een meer uitgebreide informatiebrief vinden. Als u nog vragen heeft over het onderzoek of deelname hieraan, kunt u altijd contact met mij of mijn begeleider van de universiteit opnemen.

Met vriendelijke groet,

Jara Hesselink
Universiteit Twente
j.hesselink@student.utwente.nl

Begeleider Universiteit Twente:
Dr. Ria Wolkorte
r.wolkorte@utwente.nl

Bijlage 5: Informatiebrief deelnemers

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Jara Hesselink en ik ben op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek voor de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar reumatologen en reumaverpleegkundigen die regelmatig mensen met reumatoïde artritis zien en die open staan voor een interview.

Doel en achtergrond van het onderzoek

Het onderzoek gaat over het bespreken van vermoeidheidsklachten van mensen met reumatoïde artritis. Dit is onderdeel van een groter onderzoek van het TOPFIT Citizenlab dat al langer loopt naar vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis. Vorig jaar heeft een andere student reumapatiënten geïnterviewd over hun ervaringen en behoeften op het gebied van het bespreken van vermoeidheidsklachten tijdens consulten. Echter is het perspectief van de zorgverlener niet meegenomen in dit onderzoek en staat dit in mijn onderzoek juist centraal.

Het doel van het onderzoek is om erachter te komen wat de ervaringen van reumatologen en reumaverpleegkundigen zijn bij het bespreken van vermoeidheid van reumatoïde artritis patiënten tijdens consulten. Daarnaast wil ik erachter komen wat mogelijkheden, maar ook belemmeringen zijn om aan behoeften van Reumatoïde artritis patiënten te kunnen voldoen.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek zal bestaan uit één bijeenkomst per deelnemer. Het interview zal gehouden worden door Jara Hesselink. Het kan zijn dat Ria Wolkorte, de begeleider vanuit de Universiteit Twente, aansluit bij de interviews. De bijeenkomst kan in overleg plaatsvinden op locatie of online via Zoom of Teams. Elke bijeenkomst zal ongeveer dertig minuten duren.

Wat wordt er van u verwacht?

Tijdens het interview met u voor dit onderzoek zal de onderzoeker u verschillende vragen stellen. De vragen zullen gaan over uw ervaringen met het bespreken van vermoeidheid van reumatoïde artritis patiënten tijdens consulten. Daarnaast worden er wat vragen gesteld over behoeften die Reumatoïde artritis patiënten hebben bij het bespreken van vermoeidheid. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Ik ben op zoek naar uw eigen ervaringen. U dient voor het interview alleen aanwezig te zijn op locatie of over een werkende internetverbinding en een mobiel/laptop/computer te beschikken als het interview online plaats zal vinden.

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 niet mee wilt doen met het onderzoek hoeft u verder niks te doen. Een verklaring voor waarom u niet deel wilt nemen is niet nodig. Als u beslist om wel deel te nemen aan het onderzoek heeft u altijd de mogelijkheid om u te bedenken en alsnog te stoppen. Ook tijdens het onderzoek is dit nog mogelijk. U hoeft nooit een reden te geven waarom u zou willen stoppen.

Data en privacy

Uw naam en andere persoonlijke gegevens worden tijdens dit onderzoek geanonimiseerd zodat data die verzameld worden nooit terug te leiden zijn naar u. Gegevens worden bewaard op een beveiligde schijf van de Universiteit Twente. Opnames van de interviews zullen op deze schijf komen te staan. De schijf is alleen beschikbaar voor de onderzoeker en begeleiders. Het eindproduct, waarin geen herleidbare gegevens staan, kan wel op verschillende plekken terecht komen. Het kan bijvoorbeeld terecht komen in

een wetenschappelijk artikel, op een scriptieopslagplaats en bij andere wetenschappers. U kan dit product, of een samenvatting hiervan ook ontvangen.

Bewaartermijn gegevens

De data die verzameld worden zullen minimaal tien jaar worden bewaarde op de beveiligde schijf van de Universiteit Twente.

Zijn er extra kosten verbonden voor u aan dit onderzoek?

Er zijn geen extra kosten verbonden aan dit onderzoek.

Door wie is dit onderzoek goedgekeurd?

De Ethische Commissie van de faculteit Behavioral Management and Social Sciences (BMS) van de Universiteit Twente heeft goedkeuring gegeven om dit onderzoek uit te voeren. (aanvraagnummer: 230192)

Deelname en toestemming onderzoek

Als u deel wilt nemen aan dit onderzoek kan u reageren op deze mail. Als u deelneemt aan het onderzoek zal voorafgaan aan het interview en aan het begin van de opname gevraagd worden op u mondeling toestemming wilt geven voor deelname aan dit onderzoek en het gebruiken van de data die verzameld wordt tijdens het interview. Als u deelneemt stemt u in met het volgende:

- Dat u de informatie in deze bijlage heeft gelezen en dat u heeft begrepen dat u de mogelijk tot vragen stellen heeft gehad en dat deze naar tevredenheid zijn beantwoord.
- Dat de deelname aan dit onderzoek vrijwillig is.
- Dat u kan stoppen met deelname aan dit onderzoek wanneer u dat zou willen zonder hiervoor een reden te hoeven geven.
- Dat de interviews getranscribeerd zullen worden.
- Dat de informatie die u deelt tijdens het interview gebruikt kan worden voor een onderzoeksverslag.
- Dat persoonlijke gegevens (zoals naam of email) alleen beschikbaar zijn voor de onderzoeker en begeleiders van de Universiteit Twente.
- Dat het interview opgenomen wordt.
- Dat u op elk moment uw toestemming voor deelname kan intrekken. Dit geldt ook als het interview al gehouden is. De verzamelde data zullen dan niet meegenomen worden in het onderzoek.

Wilt u verder nog iets weten?

Als u nog verdere vragen heeft, kan u altijd contact opnemen met mij of de begeleider van de Universiteit Twente.

Jara Hesselink (j.hesselink@student.utwente.nl)

Ria Wolkorte (r.wolkorte@utwente.nl)

Bijlaga 6: Codeboek

Tabel 5: Codeboek

Thema	Categorie	Subcategorie	Citaat
Bespreken vermoeidheid	Manier vermoeidheid bespreken	Andere oorzaak zoeken	“Ik probeer wel te kijken of er andere oorzaken zijn die wel behandelbaar zijn. zoals bijvoorbeeld depressie of slecht slapen.”(R.1)
		Coachen	“En dan in tweede instantie, leg ik er ook wat over uit en dan dat inderdaad een meer coachend gesprek worden.” (R.1)
		Speciaal vermoeidheid consult	“Maar dan krijg ik ook nog wel eens patiënten en dan heb ik echt echt puur over de vermoeidheid.” (R.2)
		Functioneren	“Maar dan ook wel een beetje indirect het gevolg daarvan: voor je functioneren.” (R.3)
		Inzicht in vermoeidheid	“Het is in eerste instantie gewoon verdiepend hè, dus waar hebben ze nou eigenlijk last van? Wanneer treedt het op? (R.1)
		Medisch bespreken	“Medisch gezien in de eerste instantie, hè, dus bijvoorbeeld een schildklierproblemen of een bloedarmoede. Zodat je niet, het is belangrijk om je niet blind te staren dat het alleen maar reumatoïde artritis hoeft te zijn. En als het dat niet is, als het dus het medische deel helemaal weg is, ja, dan is het toch wel een beetje een lastig dingetje voor ons.” (R.5)
		Patiënt erin volgen	“Ik ben wat dat betreft erg volgend als dokter en voor dit onderwerp heb ik weinig agenda.”(R.6)

	Verwijzen naar site	“Of ik verwijs naar de site, dat ze ook een beetje weten waar ze het kunnen zoeken.” (R.2)
	Uitleg energieverdeling	“En dan ga ik eigenlijk al vrij snel door op hoe verdeel je dan je energie?” (R.10)
	Uitleg vermoeidheid	“Dus dan kaart ik het ook al wel even kort aan dat het wel bekend is en dat je er even wat uitleg over geeft en naarmate de ziekte langer duurt en die vermoeidheid blijft toch heel erg op de voorgrond staan. (R.2)
	VAS score	“Dan houden we soms ook wel een score bij , een soort VAS. Dat je iets in handen hebt van gewoon hoe kun je dat een beetje wegen. Gaat het vooruit of niet? Of waar ligt dat dat aan?” (R.9)
	Bijwerking medicijn	“Nou ja in het begin geef ik ook wel vaak aan dat het soms een bijwerking kan zijn van een medicijn.” (R.2)
	Meer voor verpleegkundige	“De reumaverpleegkundige hebben een half uur voor iedere controle, dus die hebben wel wat meer ruimte om dit soort dingen te bespreken.” (R.5)
Wanneer bespreken	In het begin kort benoemen	In het begin wordt vaak vermoeidheid wel genoemd en zo maar is het meer in de slijpstream van nieuwe reumatoïde artritis en ga ik er ook niet expliciet op in (R.8)
	Als reuma wat rustiger is en vermoeidheid blijft	“Dan zie je dat de vermoeidheid vaak meer ter sprake komt. Dus later in het proces, en met name op momenten dat je mensen bijvoorbeeld drie of zes maanden onder behandeling hebt,

	want dan is die reuma vaak rustig zelf. Maar dan blijven ze moe.” (R.5)
Altijd	“Ja eigenlijk doe ik het, neem ik het altijd mee, net zoals dat je vraagt naar zwelling of pijn.”(R.10)
In anamnese	“Als ik een nieuwe reumapatiënt heb, dan is het voor hen zo overweldigend dat vermoeidheid, dat is wel in anamnese belangrijk.”(R.6)
Later in het zorgproces	“Euh meestal als ze er wat langer in zitten.”(R.2)
Ligt aan het beloop	“Dan gaan we proberen de ziekte te onderdrukken en dan heel vaak, ja, gaat dat goed en blijft de vermoeidheid bij sommigen nog wat hangen en andere mensen die ervaren dat niet. Dat, ja, dus zo en hoe dat loopt in de loop van de jaren.” (R.6)
Twee pieken	“Beiden denk ik wel, je hoort het. Ik denk dat er een, een piek zit aan het rapporteren van vermoeidheid in het begin, als je net je diagnose hebt gesteld en ja, vermoeidheid is iets wat ook op de langere-termijn komt, dat toch vaak nog best wel ter sprake. Ik denk ook: als je, als het stof een beetje neergedaald is, dat mensen dan er achter komen he de vermoeidheid blijft, moet, kan ik hier toch nog iets mee”. (R.7)
Random overgang	“Je ziet bijvoorbeeld bij dames in de overgang is vermoeidheid ook een klacht die je best vaak hoort. Ik heb het idee dat rond die leeftijd bij dames ook weer een piek zit.”(R.7)

	Minder een rol dan vroeger	“Ik heb het idee dat het nu over het algemeen minder een rol speelt misschien dan een aantal jaar geleden toen we mensen wat minder goed rustig kregen.”(R.2)
Initiatief vermoeidheid bespreken	2/3 of 3/4 vanuit patiënt rest vanuit arts	“Ik denk, als het aan bod komt, denkt dat de meerderheid door de patiënt aangekaart is, denk ik. Ik denk een beetje 2/3 of 3/4 door de patiënten en de rest vanuit mij.” (R.3)
	85% geeft niet zelf aan	“Daar moet je echt heel erg goed op doorvragen, want ja, ja ze gaan zeker niet, 85% gaat dat niet uit zichzelf aangeven.”(R.4)
	Alleen vanuit de patiënt	Nee niet vanuit mij, het komt omdat ik een kwartier heb en ik heb mij stukje, wat ik zeker af moet hebben, en voor de rest wil ik ruimte aan de patiënt geven voor hun vragen.”(R.6)
	Vragen als patiënt niet benoemd	“Ja dat kan zijn naar vermoeidheid of naar energie. Heb je genoeg energie om alles te kunnen bolwerken of zo, zoiets ja.”(R.10)
	Arts brengt niet zelf naar voren	“Nee, niet zo vaak, oke, nee.” (R.7)
	Naar vragen bij vermoeden	“Als ik zie, iemand maakt een beetje een matte indruk, vraag ik ook naar vermoeidheid. Dan is het niet dat ik het routinematig altijd zelf vraag, maar wel als er aanleiding toe is.” (R.8)
	Bij last wordt door patiënt aangegeven	“Als het zo erg is, dan wordt dat meestal door de patiënt zelf op tafel gebracht.”(R.3)
	Indirect naar vragen	“Zeg maar soms pols je natuurlijk wel eens van Goh, hoe gaat het op werk, kun je het volhouden op werk? Dat zijn wat meer indirecte vragen naar energieniveau.”(R.3)

		Initiatief bij de patiënt	“Mensen geven het vaak aan binnen het consult, bij de arts of bij mij.”(R.2)
		Initiatief bij verpleegkundige	“Dat ben ik wel. Patiënten gaan het zeker niet zo 1,2,3 vanuit zichzelf aankaarten.” (R.4)
		Patiënt moet weten dat het bespreekbaar is	“En dus als mensen weten dat het een bespreekbaar item kan zijn, waar je ook , ja waar je ook naar kunt kijken, hoe dat beter te managen , ja.”(R.10)
		Naar vragen als het een issue is	“Of dan vraag ik het met name als ik weet dat het een issue is.”(R.1)
Hoeveelheid patiënten		1 op de 10	“Ja, het is wisselend, ik het idee dat het ook een beetje seizoensgebonden is. Nou, ik denk 1 op de 10 misschien?”(R.7)
		10 tot 20 %	“Dat is niet, zeg maar 10, 20 procent globaal. Dat is echt de minderheid die dat als meest prominente probleem oppert.” (R.5)
		20%	“Nou, ik denk, nogmaals, ik heb natuurlijk mijn hele korte consulten ik denk dat één op de vijf al een ruimte schatting is. Eerlijk gezegd, 20% is denk ik al ruim. (R.3)
		1/3 bij reumatoloog, 90% bij verpleegkundige	“Van percentage van consulten nou ja, wat ik zelf denk ik dat het ongeveer op echt expliciet aan de orde komt. Zo’n 1/3 zegmaar. En bij de reumaverpleegkundige is dus routine. Dus dat is eigenlijk laten we zeggen 95%.” (R.8)
		Seizoensgebonden	“Ja, het is wisselend, ik het idee dat het ook een beetje seizoensgebonden is. Nou, ik denk 1 op de 10 misschien?”(R.7)
PROM		Geen PROM	“Nee, die hebben we eigenlijk niet hier, nee.” (R.10)

Andere vragenlijsten dan PROM	“We maken wel gebruik van vragenlijsten maar dat zijn meer vragenlijsten die gericht zijn op de beperkingen en de ak en de s36 dat soort dingen.” (R.9)
Pas nuttig als je er wat mee doet	“Ik denk dat daar misschien wel een beetje hetgeen is wat nog een beetje hetgeen is wat nog een beetje wringt zeg van nou ja, dat kun je allemaal prachtig in beeld brengen op een dashboard. Maar wat gaan we er nou mee doen?”. (R.3)
PROM als stratificatietool	“En ik zelf zou me kunnen voorstellen dat je dat wel screenend inzet en dan met name in de setting van de reumaverpleegkundige van als er dan een sub categorie patiënten, bijvoorbeeld psychisch niet welbevinden of vermoeidheid of bepaalde assen er een beetje uitspringen dat dat niet zo goed gaat, terwijl bijvoorbeeld fysiek best wel aardig gaat. Dan nou, ja, dan zou je misschien een beetje kunnen stratificeren”. (R.3)
Wel PROM, niet gebruikt	“Zelf niet, he, die loopt wel, die wordt wel afgenomen maar zelf maak ik er geen gebruik van.”(R.8)
PROM lijkt handig	“Maar dat, dat lijkt me zeker een handig hulpmiddel.”(R.4)
PROM niet variabel genoeg	“Wij hebben lang, hebben wij inderdaad een vragenlijst, vermoeidheidvragenlijst, verschillende vermoeidheidsvragenlijsten geprobeerd, maar uiteindelijk hebben we besloten dat het te weinig variabel is.” (R.1)

		PROM nog niet van de grond	Nou, dat zouden we hier in dit ziekenhuis dolgraag willen. Dokter is daar hier ook één van de voorvechters van, maar het is, zoals je een beetje misschien vermoedde, nog niet van de grond gekomen." (R.4)
		PROM triggert patiënten	"Maar door die zaken zijn patiënten wel getriggerd hè, dus daarmee, als ze dat invullen dan dat helpt hen wel, als dat voor hen een belangrijk onderwerp is."(R.6)
		Nog geen evidence base	"Strikt genomen is nog niet echt een evidence base dat die PROMS tot betere zorg leiden."(R.3)
		Verpleegkundige gebruikt PROM	"Ja dat doet de verpleegkundige."(R.5)
		Wel PROM, niet voor vermoeidheid	"Ja. Nou ja, we maken natuurlijk gebruik van de proms, maar qua vermoeidheid let ik daar zelf, gebruik ik hem zelf niet heel erg voor."(R.7)
Behoefte aan erkenning	Herkenbaarheid behoefte erkenning	Behoefte erkenning herkenbaar	"Ja, dus het is fijn dat het, dat het erkend wordt. Vinden mensen heel prettig. Ja."(R.10)
		Bevestiging	"Dat ze weten van oh ja, bij een reumatische chronische aandoening is het niet heel raar dat ik zo vermoeid ben en dat ik met medepatiënten die dat ook wel hebben, niet allemaal gelukkig, maar wel een aantal heel aantal die dat ook hebben, dus meer, denk ik, toch bevestigen."(R.2)
		Herkenning en erkenning	"Dus alleen dan de herkenning en de erkenning dat het erbij hoort. Dat geeft vaak al wel heel veel lucht of veel begrip en het merken van, oh

	ik ben ook niet de enige, het hoort er wel bij.” (R.2)
Invaliderende klacht	“Omdat ze... het is een invaliderende klacht. En als je dan tegen iemand zegt van: ja, ik ben ook wel eens moe. Dat dat wringt enorm, wringt enorm, in de, in de, in de beleving en in het rechtvaardigheidsgevoel wat mensen daarover hebben.” (R.1)
Legitimering belangrijk	“Dat geeft dan wel een legitimering van die klacht aan mensen. Dan zeggen ze: Ja, ik, ik, ben vermoeid, maar er is eigenlijk ook redenen toe en dat is denk ik, voor veel patiënten wel belangrijk.” (R1)
Letterlijk aangeven	“Nou nou soms, omdat ze dat gewoon echt letterlijk wel zeggen.”(D7)
Niet de enige	“Ja, dat of dat ze weten van ik ben niet de enige.”(R.2)
Niet serieus genomen	“Want mensen voelen vaak van: Ja daar word ik niet serieus in genomen, omdat het ook een moeilijk onderwerp is en soms ook niet veel aan gedaan kan worden.” (R.9)
Patiënt tevreden bij erkenning	“Als je een probleem hebt, kan het al heel erg prettig zijn als iemand uitlegt dit is iets wat wij bij reuma heel erg vaak zien. Dat hoort erbij. En als je uitlegt dat het zo gangbare klacht is, die die wel heel lastig te behandelen is, dan zeggen mensen: nou nou ja, goed, oké, dan dan kan ik daar wel wat mee.” (R.7)
Patiënt voelt zich niet begrepen	“Nou, als als het dan ter sprake komt via mij, dan zeggen ze wel van: ja, ja, ja, daar hebt u

		wel een punt, ja. Mensen om me heen, die zien dat pok helemaal niet en zelfs mijn partner die accepteert het niet. En weet je, dat soort dingen komen dan eerst naar voren, zeg maar.” (R.4)
	Behoefte aan meer gesprekken	Een patiënt heeft vaak wel behoefte aan de gesprekken en gaande een gesprek, kom je ook achter meer informatie ook van een patiënt. En ook dat je als zorgverlener daar meer inzicht in krijgt. En dat is wel. Nou ja, daar komt steeds minder tijd voor, dat is het hem gewoon en dat vind ik wel jammer. Dus ja, het is overal in de zorg, denk ik.”(R.9)
Al voldoen of niet erkenning	Afhankelijk van arts	“Ja, weet, dat is ook lastig. Ik zie nu wat minder controlepatiënten, dus ik kan ook wat minder zelf signaleren. Dus dan ben je nog afhankelijker van artsen die je doorsturen.”(R.2)
	Uitleggen het hoort erbij	“En als je uitlegt dat het zo gangbare klacht is, die die wel heel lastig te behandelen is, dan zeggen mensen: nou nou ja, goed, oké, dan dan kan ik daar wel wat mee. Dan probeer je wat gerichte adviezen te geven en dan zijn mensen toch vaak wel tevreden, in de zin dat ze ermee verder kunnen.” (R.7)
	Begrip tonen	“En ik geef dan aan, ik probeer ook het begrip te tonen, en ook aan te geven daarmee ook dat natuurlijk ik het vaker hoor.”(R.8)
	Bevestigen dat het reëel is	“Nou door te bevestigen dat het, dat het, dat het reëel is, laat ik het zo zeggen. Het is echt een

		reëel iets, het is niet verzonnen dat zeg ik al.”(R.10)
	Het erover hebben	“En als je uitlegt dat het zo gangbare klacht is, die die wel heel lastig te behandelen is, dan zeggen mensen: nou nou ja, goed, oké, dan dan kan ik daar wel wat mee. Dan probeer je wat gerichte adviezen te geven en dan zijn mensen toch vaak wel tevreden, in de zin dat ze ermee verder kunnen.” (R.9)
	Informatieboekje	“Ik heb ook wel een heel aardig boekje over vermoeidheid bij RA. Dat geef ik ze vaak ook mee.”(R.2)
	Geen erkenning wel luisterend oor	“Kan je niet zomaar zeggen van nee, ik begrijp wel, hoor dat u moe bent bij de reuma, dus in die zin kom ik dan denk ik niet zo snel tegemoet aan letterlijk aan erkenning, maar wel daar een luisterend oor voor hebben.” (R.3)
	Regie bij patiënt leggen	“Ja, dus wat ik daar zelf aan probeer te doen, is dat ik de regie wat dat betref aan de patiënt geef.”(R.7)
	Ruimte geven voor onderwerp	“Ik denk dat mensen naar voren brengen dat ze dat dan graag willen bespreken, dus ja is ook mijn taak als arts om daar dan ruimte voor te geven.”(R.6)
	Vermoeidheid erkennen	“Ja, erkennen dat vermoeidheid er is en ook dat vermoeidheid een vervelend iets is en niet altijd te beïnvloeden is en ook niet altijd met de ziekte samenhangt.”(R.5)
Belemmeringen erkenning	Echt begrijpen is moeilijk	“Wanneer is iemand gehoord en wanneer is iemand erkend? En wat is die erkenning waard?

	Want als ik, als ik zeg: dat begrijp ik. Dan kunnen ze ook zeggen dat: dat kan u niet of het lijkt me wel erg voor u, wat heb ik daaraan? Dus het is best heel ingewikkeld om te weten.” (R.6)
Erkenning willen ze van anderen	“Vaak is de erkenning helemaal van mij niet zo nodig, maar is de erkenning van de maatschappij, de zorgverlener, baas, veel belangrijker in hun acceptatieproces.”(R.6)
Geen belemmeringen	“Nou, op zich niet omdat we ons wel opstellen, als in we proberen tenminste dat we die mensen als een team behandelen. In die zin vind ik dat, als bij de verpleegkundige wat meer tijd is, dat dat we dan toch als team met z'n allen dat wel adresseren zeg, maar, ook al komen niet altijd in die tien of vijftien-minuten bij mijzelf op de agenda, maar wordt er wel wat mee gedaan zegmaar.”(R.3)
Geen gesprekstoos	“Ja, dus dat ja, dat die erkenningen is er dan ook wel dat misschien denkt dan heb ik ook niet de goeie tools of zorg om het gesprek helemaal goed aan te gaan, vooral als dat niet op medisch vlak ligt.” (R.5)
Vaak focus op fysiek	“Je moet hooguit opletten, dat je zelf, dat je het zelf niet, dat je het niet vergeet. Of zo weet je dat je niet te veel focus op het fysieke daar dat is, dat is zaak, om dat niet.” (R.10)
Minder tijd en aandacht van specialist	“of dat dat voor patiënten een belangrijk onderwerp is en dat daar soms door de door de specialisten overheen... dat heeft minder tijd en

		aandacht, dat dat voor patiënten vaak wel een belangrijk issue is en daar hebben we het ook wel over.” (R.9)
	Medische benadering	“Dus dat is toch de behoorlijk medische benadering van het probleem, dat wil je eerst zo goed mogelijk hebben en dan blijft er nog niet zo heel veel tijd over.” (R.5)
	Ondergeschoven kindje	“Wij zijn heel erg gericht op ziekteactiviteit bijwerkingen, infecties en het hebben van reuma is veel meer dan dat. Bijvoorbeeld reuma en seksualiteit is, denk ik, ook heel erg een ondergeschoven kindje, wat wat minder makkelijk aan de aan de orde komt in zo'n gesprek en vermoeidheid is er daar ook een van.” (R.7)
	Onderwerp niet op tafel	“Nou, dat zit ingebakken in de manier waarop ik consulten doe, dat ik er niet altijd naar vraag, zo, dus als de patiënt dan zelf niet meer komt, dat er wel erg mee zit, dan kan het zijn dat dat toch te weinig naar voren komt en dat de patiënt thuis denkt van ja, en ik was zo moe en is er niks meer over gevraagd of zo.”(R.8)
	Onvoldoende verpleegkundigen	“We hebben onvoldoende verpleegkundigen om dit allemaal te kunnen doen.”(R.6)
	Tijd tekort	“Maar soms ontbreekt me daar dan eigenlijk de tijd aan, want ik wil eigenlijk alle dingen wel wat aan bod laten komen. En dan heb ik daar soms net weer te weinig tijd voor.” (R.4)
Mogelijkheden erkenning	Geen mogelijkheden	“Dus dat zijn allemaal dingen die er nu zijn en die we ook inzetten. Ik voorzie niet dat er in de

	nabije toekomst veel betere behandel mogelijkheden of andere voorlichtings mogelijkheden komen, dus ik verwacht niet dat ik dat heel erg anders ga doen in de nabije toekomst.” (R.1)
Doorvragen	“Ja, door toch nog beter op door te vragen.”(R.4)
Meer inzicht krijgen	“Ja, door toch nog beter op door te vragen en en meer inzicht voor mezelf in te krijgen van wanneer de verwachting is dat de patiënt het het meest moe is.” (R.4)
Meer onder aandacht brengen	“Ja en ook kunnen signaleren of meer nog weer onder de aandacht brengen dat ik, nu zal ik het zelf ook nu al onder de aandacht brengen.” (R.2)
Meer vooraanstaande rol geven	“Als het toch uit evaluatieonderzoek blijkt dat dat patiënten toch te weinig vinden en dan dan moeten kijken in hoeverre we gelegenheid hebben om dat wat een vooraanstaande rol te geven, zeg maar.”(R.8)
Onderwerp in MDO's	“Wat belangrijk is, is dat je ook met elkaar weet je, met MDO's ofzo hè dat we patiënten bespreken dat we daar oog voor houden en het af en toe even wakker houden.”(R.10)
Patiënt moet assertiever zijn	“Dan moet de patiënt dan zelf al mee komen, of aan de bel trekken. Wat assertiever zijn van joh ik wel echt wel een keer naar de verpleegkundige. Kan dat?”(R.2)

		Zelf signaleren	“ja dat je het weer wat meer onder de aandacht brengt of zelf signaleert als je mensen weer wat meer kunt zien.”(R.2)
		Zet het in gesprekspunten	“En ja, ik denk ook wel zoiets als een, ik, ik zweer er wel bij hoor zo’n gesprekspunten... zo’n handvat voor je policonrole om het daarbij te zetten.”(R.10)
Behoeft aan meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA	Herkenbaarheid oorzaak	Behoeft	“Ja, mensen, ja, mensen willen wel graag weten: hoe kan het, want ik voel me soms 80, voel me vaak 80 en dat ben ik niet, dus ik snap wel dat ze die behoefte hebben. Ja. (R.10)
		Geen herkenning behoefte oorzaak	“Die vraag komt niet zo vaak. Ik denk dat meestal de patiënten toch wel dan zelf al koppelen aan de reuma van goh ik heb er wel veel last van mijn reuma, want ik kan dit en dit en dit niet. Krijg eigenlijk niet zo vaak omgekeerd de vragen van: Goh, hoe komt het dat ik zo moe ben?”(R.3)
		Herkenbaar maar later	“Ja, wat ik net al zei, later in het proces, hè, dus niet in het begin, maar waar tijdens het vervolg. Dan willen mensen snappen hoe het in elkaar zit.”(R.5)
		Patiënten weten niet hoe het komt	“Ja ze hebben geen flauw idee waar het door komt, ze worden er alleen super door belemmerd.”(R.4)
		Patiënten stellen vragen	“Ze vragen het ook van hoe, hoe, waarom ben ik zo moe? Dat is echt.... Dat hoor ik regelmatig die vraag.”(R.8)
		Patiënten weten zelf al veel	“Of ja vaak hebben ze zelf ook al wel veel gelezen. Dat is denk ik ook wel in deze nieuwe

		tijd: er wordt veel meer aangeboden. Dus dan hebben ze ook wel gelezen van: Goh, ja dat kan er dus ook bij horen.”(R.2)
Al voldoen of niet oorzaak	Geeft geen uitleg over oorzaak	“Nee, kort antwoord: nee.”(R.3)
	Uitleg geven over oorzaak	“Dus ik probeer dat wel zo uit te leggen, want het is niet helemaal, maar ja, het is niet helemaal te verklaren, maar het is wel bekend en niet vreemd, dus dat hoort er een beetje bij dan.” (R.10)
	Informatieboekje	“Ik heb ook wel een heel aardig boekje over vermoeidheid bij RA, dat geef ik ze ook vaak mee.”(R.2)
	Lid NVN reumatologie	“we zijn allemaal lid van de NVN reumatologie, dat is een speciale afdeling, die besteed daar wel aandacht aan.”(R.9)
	Patiënt vragen thuis bij te houden	“En dan zeg ik ook vaak van: ga daar thuis eens rustig over nadenken en schrijf dat voor uzelf of hoe dat voor u allemaal geldt, en kom daar later op terug.” (R.9)
	Scholingen	“We hebben ook wel zo'n scholing gehad van Christine Boden. Of soms bij een landelijke scholing voor reumaverpleegkundigen. Dus die informatie neem je ook mee en kun je ze ook aanbieden.” (R.2)
	Veel onderzoek vermoeidheid	“Er is een waanzinnig veel onderzoek gedaan en kijk het meeste onderzoek naar vermoeidheid is gedaan in de MST wereld, Daar is echt ongelooflijk veel onderzoek gedaan naar vermoeidheid en veel van die kennis

		kunnen we extrapoleren naar reumatoïde artritis.”(R.1)
	Veel over belezen	“En voor ja, we zijn er wel heel veel over belezen, denk ik, ja.” (R.9)
	Vraag terugstellen aan patiënt	“Bijna altijd van: Goh kun je zelf een aanleiding noemen van waarom je zo moe bent vraag ik altijd.”(R.8)
	Vraaggesprek houden	“Nou ja ik denk dat het begint met een vraaggesprek over vermoeidheid.”(R.7)
	Zo passend mogelijk antwoorden	“Zeker, ja, dan probeer ik een passend antwoord te geven op de vragen en ja alvast enkele adviezen te geven waarmee ze iets kunnen.”(R.4)
Belemmeringen oorzaak	Lastig te wijten aan ziekte	“Maar wat ik al zei, vind ik toch niet altijd even makkelijk om dat te wijten aan hun ziekte.”(R.5)
	Geen belemmering	“Nou nee, ik denk dat we daar wel heel ver in onderweg zijn moet ik eerlijk zeggen.”(R.9)
	Lastig verklaarbaar	“Ja, ik ik, ik weet je, het is ook, het is ook niet helemaal verklaarbaar hè, dus dat zeg ik dan ook maar van, het is ook niet. Het is ook deels onbegrepen vermoeidheid.”(R.10)
	Multifactorieel	“Het is dan zeggen we altijd, als we het niet meer weten, zeggen: multifactorieel en ja en in die berg van de vele factoren die moeheid kunnen veroorzaken, is het heel lastig, vaak om echt dat bij expliciet te krijgen.”(R.8)
	Onobjectiverende klacht	“Het is zo’n subjectieve onobjectiverende klacht. Dat maakt dat heel lastig.”(R.7)

	Oorzaak lastig uit te leggen	“Maar van ja, kan het nou dan en ook dat, ja kan ik ook niet helemaal in detail uitleggen, hè, waar dat nou vandaan komt.”(R.2)
	Oorzaak onbekend	“En het probleem is dat het eigenlijk gewoon volstrekt onduidelijk is wat nou de oorzaak is van de vermoeidheid.”(R.1)
	Onvoldoende kennis	“Nou, ik denk dat ik de kennis nog niet voldoende heb.”(R.4)
	Ondergeschoven kindje	“Ik ben nu een jaar of drie actief in de reumatologie en ja, in die tijd leer je nog van alles en is vermoeidheid toch een beetje ondergeschoven kindje, vind ik eigenlijk. En ik denk ook wel dat onze hele, ja maatschap daar nog niet altijd even goed aandacht voor heeft. Nee.” (R.4)
	Weinig over bekend	“Hm hm, dus dat is dan misschien ook wel een belemmering dat er nog niet genoeg over bekend is.”(R.10)
	Mogelijkheden oorzaak e-health	“Je moet dat niet overnemen en ik denk een e-health en algemene omgeving waar je mensen heen kan verwijzen over wat de oorzaken zijn. Ik geloof daar wel in.”(R.6)
	Geen mogelijkheden	“Nee, ik denk dat dat heel lastig is. Ik zou, ik zou je niet echt kunnen vertellen van zo moeten we dat heel anders gaan doen.” (R.7)
	Meer kennis opdoen	“En ik wil daar zelf ook nog wat meer diepgang in zoeken, zodat ik wat beter kan voldoen aan die behoefte, onder andere van oorzaken dat je iets beter oorzaak-gevolg kan uitleggen.” (R.4)

		Meer onderzoek	“Ja dat er meer onderzoek wordt gedaan, dat we daar nog meer duidelijkheid over krijgen.”(R.2)
		Uitleg werking mechanisme	“Ik denk dat je niet heel veel verder komt dan algemene termen van goh actieve ontsteking kost energie en daardoor ben je moe en veel meer zou ik dan ook niet kunnen verzinnen, denk ik. Ja, als als hoe het mechanisme precies werkt, zeg maar.”(R.3)
Behoeft	Herkenbaarheid vast onderdeel	Beperkt gezelschap	“Nee, ik nee. Ik denk dat dat dan mijn ervaring is, dat dat een wat beperkter gezelschap is, wat het daar graag over wil hebben.”(R.7)
aan			
vermoeidheid een vast onderdeel maken in consulten		Deel van de patiënten	“Bij een aantal, maar niet bij alle, nee, er zijn heel veel patiënten die gewoon best wel goed gaan of waarbij het helemaal geen rol speelt.”(R.2)
		Geen herkenning	“Nee, ik herken het niet.”(R.3) 8
		Hoeft geen vast item te zijn	“Dus ik geloof niet dat het voor alle patiënten altijd een vast item hoeft te zijn.”(R.1)
		Bij nieuwe patiënten	Bij nieuwe patiënten, zeg maar, is die behoefte veel groter.”(R.9)
		Patiënten vinden dit wel fijn	“Jawel, ja, dat dat is ja, wat je dan merkt, jawel dat vinden ze wel fijn. Ja, en als er, als het niet speelt is het ook oké. Dus ja, ik denk, ik denk dat ze het fijn vinden, ja.”(R.10)
		Patiënten blij bij benoemen vermoeidheid	“Ze zijn vaak wel blij als dat thema naar voren wordt geschoven door mij. Dus dat, dat kan ik er wel over zeggen, ja.” (R.4)
		Terugkomend onderwerp	“Doordat het een terugkomend onderwerp is.”(R.2)

	Zelf over beginnen	“Sommige mensen willen dat wel, maar die kunnen dat ook heel goed zelf naar voren brengen.”(R.1)
Al voldoen of niet vast onderdeel	Alleen registeren	“Ja. Maar dat is alleen de vas score en vervolgens dat er geen consequentie aan hangt. Hè, dus dan registreer je van iemand is hartstikke moe, maar je doet er niks mee.”(R.5)
	Altijd kort op ingaan	“Ja het wordt in feite... de vraag wordt altijd gesteld: Hoeveel, hoe moe ben je dan? Dus de vas schaal vermoeidheid. Dat wordt dan altijd kort gevraagd, maar er wordt niet heel veel meer op ingegaan.”(R.5)
	Altijd ter sprake brengen	“Ja, maar doordat ik dit zelf zo naar voren schuif, ja, kan ik moeilijk inschatten of die behoefte er echt zo is bij mijn patiënten.” (R.4)
	Standaard in contactblad	“Ja, bij mij wel ik wil wel bij mij, in mijn contactblad van de patiënt staat stadaard vermoeidheid als onderwerp.”(R.9)
	Bij sommige patiënten	“Voor sommige mensen is vermoeidheid... Op een gegeven moment staat dat in het lijstje, omdat dat toch een onderwerp is waar we het regelmatig over hebben. En dan vraag ik er ook wel actief naar.”(R.1)
	Niet vanuit arts, ruimte is er wel	“Niet vanuit mij, maar omdat ik ze de ruimte geef om elk onderwerp te bespreken geef ik die ruimte en sommigen die nemen dat ook, en die hebben het daar ook over, zeker.”(R.6)
	Soms in selectie	“Nou het is één van de onderwerpen die aan bod komen en daar maak je per keer een

		selectie van met wat iemand zelf aangeeft of wat je aan iemand ziet.”(R.7)
	In gesprekspunten controlebezoek	“Oh ja, gesprekspunten controle bezoek. Ja, ja en dus daar zit die bij in. Dus dan heb ik zo’n riedeltje en daar staat ie bij.”(R.10)
	Is vast onderdeel	“Dat kan je altijd wel even alles langs en bijwerkingen, maar vraag je ook naar de vermoeidheid.”(R.2)
	Wel bij verpleegkundige	“Ja, de verpleegkundige, die heeft dus dat eigenlijk altijd dat ze dat vraagt.”(R.8)
Belemmeringen vast onderdeel	Concurrereert met andere onderwerpen	“Maar behalve moeheid wat ook erg belangrijk is, waar ook veel naar gevraagd wordt... Wat ik ook zelf belangrijk vind, is de sociale situatie, de arbeidssituatie dat is ook van heel groot belang heb ik ook eigenlijk maar heel weinig tijd voor. Dus dus het het is... concurrereert met een heleboel andere belangrijke dingen.”(R.8)
	Consult met artsen te medisch	“Ja ik denk met name artsen dat die dat niet zo erg ter sprake brengen in de consulten omdat de nadruk dan te medisch is.”
	Vermoeidheid geen primaire taak	“Ja, hè, dat, dat is onze primaire, voel ik als primaire taak. Zo van, als dat niet in orde is, dan gaat het helemaal fout. Dus ik moet wel zorgen dat de pillen goed gegeven worden en dat ze niet de verkeerde werking hebben en zo, want als ik dan kan ik nog zo aardig zijn en over werken, vermoeidheid te praten. Maar als dat fout loopt, dan helpt de patiënt slecht.”(R.8)
	Moet ergens toe leiden	“Dus dan moet je iets doen wat wel zinvol is in de zin van als het genoemd wordt en dan doe je

		er verder niks mee, dan leidt het tot frustratie, je moet er, het moet ergens toe kunnen leiden.”(R.8)
	Tijd te kort	“Ja, meer die tijd en ruimte die je daarvoor hebt, dat blijf ik zeggen, eigenlijk een wederkomend punt. Dat dat het eigenlijk het grootste issue is, denk ik, maar goed.”(R.9)
	Administratieve last	“Bijvoorbeeld administratieve last, met name wat we allemaal moeten afvinken of hetgeen gebeurd is. Maar ja, dat zou fantastisch zijn als we wat meer tijd voor de patiënt hadden en minder voor de computer.”(R.6)
	Ziet patiënten te weinig	“Ja, dat ze langs niet allemaal bij mij kome. Niet zoveel of niet zo vaak als ik zou willen.”(R.2)
	Zorgverleners weten niet dat het speel	“Dat dus mensen nog niet of ja de zorgverleners niet allemaal genoeg weten dat het zo erg speelt.”(R.4)
Mogelijkheden vast onderdeel	Bewustwording	“Ja hoe meer aandacht daarvoor komt ook, onder andere door dit soort onderzoeken. Hoe meer zorgverleners zich ook van bewust worden denk ik, ik zie wel mogelijkheid om dat te verbeteren.”(R.4)
	Bij tijd tekort naar verpleegkundige	“En als dat niet zo is, ja dan denk ik dat dat prima bij de verpleegkundige kan komen in taakdelegatie.”(R.5)
	Geen mogelijkheden bij arts wel verpleegkundige	“Nee, dat doen we nu al als als ik merk dat daar een on vervulde behoefte is, hè dus als ik onvoldoende in staat ben om dat goed onder het voetlicht te brengen, dat zeg ik net ook al dan

	verwijs ik de patiënt naar de reumaverpleegkundigen.”(R.1)
Meer tijd	“Bij meer tijd kun je er iets meer tijd voor uitruimen ja ook als reumatoloog.”(R.8)
Moet functionele rol krijgen	“Ik denk, ik denk dat het echt een functionele rol moet hebben voor allebei de partijen, om het ook structureel vol te houden.”(R.3)
Opnemen in standaard gesprekspunten	“Ik zit nou te denken: misschien is er wel een grotere groep patiënten die het er graag over wil hebben, maar die begint er niet zelf over en die mis je. Ja, die mis je, dus je zou het kunnen opnemen in je, in je standaard onderwerpen van gesprek.” (R.7)
PROM inzetten	“Ja, nou, daar kom je echt terug op dat stukje aan het begin, toen we het over die proms hadden en bij de verpleegkundigen dus dat dat je misschien wel die mensen iets meer op de radar kan krijgen, waarbij daar een grotere behoefte ligt. En waar denk ik ook, als je zeg maar in een soort efficiency termen spreek, meer loont om erop in te gaan.”(R.3)
Vermoeidheid op de agenda houden	“Maar wel dat we het op de agenda moeten houden voor de patiënten.”(R.9)
Voor de tijd vragenlijst	“Nou, ik denk dat het voorwerk van de patiënt daar denk ik wel heel belangrijk in kan zijn en vaak is dat en vaak is dat denk ik, een prom, of een vragenlijst of iets wat iemand zelf al kan invullen van tevoren en dan, het is denk ik, een kwestie van zo efficiënt mogelijk omgaan met de tijd die je hebt.”(R.7)

Behoeftte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid	Herkenbaarheid tips	Behoeftte tips herkenbaar	“Ja, Ja, zeker, ja.”(R.10)
		Geen herkenning behoefte tips	“Ja nou, ik vind het echt wel moeilijk, omdat..... Nee merk ik niet.”(R.6)
		Geen herkenning, wel voorstellen	“Nou ik herken het niet meteen, maar ik kan het me wel goed voorstellen.”(R.3)
		Merendeel patiënten leergierig	“Ja want ja, ze zijn allemaal wel erg leergierig om in die zin de regie weer terug te krijgen over hun leven. En als vermoeidheid daar een belemmerende factor is, zijn ze, staan ze wel open voor, ja, om daar iets in te doen. Niet allemaal, maar het merendeel wel.”(R.4)
		Patiënt brengt het naar voren	“Nou niet zozeer tips, maar wel dat ze het als probleem brengen van ik ben erg moe en wat en wat kan ik er, wat? Kunt u er wat aan doen? Kan ik er wat aan doen? Zo op die manier.”(R.8)
		Meer bij verpleegkundige	“Dus dat, dat is iets wat je over het algemeen zie bij patiënten, dat ze bij een verpleegkundige ja, het laagdrempelig vinden om alles te vragen, wat ze maar op hun kerfstok hebben.”(R.5)
		Patiënten vragen om tips	“Ja, dat herken ik wel. Zeker de mensen die er spontaan mee komen als klacht, die die vragen daar ook wel actief naar. Wat moet ik daar nou mee? Wat kan ik daar nou mee? Is dit normaal?”(R.7)
	Al voldoen of niet tips	Balans zoeken	“En ja, dat wil je toch laten inzien dat die balans, dat de weegschaal wat minder moet

	doorwegen en dat ze dus hier en daar toch”(R.4)
Doorverwijzen fysio of ergo	“Als ik het idee heb waar het ongeveer, waar, waar de puntjes op de i kunnen worden gezet, dan maak ik ook wel makkelijk gebruik van bijvoorbeeld een ergotherapeut of een fysiotherapeut.”(R.10)
Eerst oorzaak achterhalen	“Ja, ik inventariseer vooral en ik probeer te achterhalen of ik een of ik een oorzaak zie of ergens een een patroon zie, want dat helpt als je al een beetje... dus ik vraag vooral door.”(R.10)
Informatieboekje	“Ik heb ook een heer aardig boekje over vermoeidheid bij RA, heb je misschien ook wel eens gezien, kan ik straks meegeven. Dat geef ik ze vaak ook mee.”(R.2)
Ingaan op nachtrust	“Je kan nog een beetje screenen of ze wel goed slapen. Dat is een soort basisvraag hè, dan zeg ik ook vaak: hè want als je goede nachtrust hebt, dan tank je bij, fysiek en lichamenlijk.”(R.3)
Meer coachend dan antwoorden	“Het gesprek gaat heel anders bij ons. Dus het is niet zo de patiënt vraagt wat en dan geef ik antwoord, nee, dan zeg ik: goh wat bedoelt u daarvan? Wat zou u het liefste willen? En welke optie ziet u dan? Dus ik ga op een hele andere manier dat gesprek in. Ik ga....ik vind dat een patiënt er onmondig van wordt om zelf niet aangespoord te worden om te denken.”(R.6)

	Naar je lichaam luisteren	“Dat zijn vooral adviezen, dat patiënten eigenlijk wat beter moeten leren luisteren naar hun lichaam en dat wil zeggen dus wat strikte grenzen moet hanteren.”(R.4)
	Simpele tips geven	“Ja, je geeft wat ik net... wat tussendoor zeg ik, je geeft wel wat simpele tips, maar dat is denk ik wel vrij beperkt.”(R.5)
	Site Reuma Nederland	“En voor mij is, stuur mensen ook vaak naar de website van Reuma Nederland. Daar staat een goed stuk op over omgaan met reuma en vermoeidheid, waar nog wat handige tips en trucs instaan.”(R.7)
	Tips afhankelijk van klachten	“Ja, heel verschillend en goed daarvan afhankelijk ook de tips ja.”(R.9)
	Tips/adviezen geven	“Of maar ja, je gaat wel met ze in gesprek, en ik probeer wat algemene tips, adviezen te geven. Leefstijladviezen en bewegen en gezond gewicht en noem het maar op.”(R.2)
	Zelfgemaakt formulier	“Ik heb een formulier gemaakt met tips bij vermoeidheid, wat ik de mensen meegeef met allerlei regels en aandachtspunten.”(R.9)
Belemmeringen tips	Lastig	“Er zijn gewoon dingen die, ja, misschien omdat we dat zelf ook lastig vinden, doen we daar minder mee.”(R.5)
	Geen belemmeringen	“Nee dat denk ik niet.”(R.1)
	Geen concrete handvatten	“De grootste belemmering is concrete handvatten om te kijken van Goh, dat je een beetje iets meer, naast die oorzaken of mogelijke bijkomende zaken die met vermoeidheid geassocieerd zijn, iets meer vat

	op hebt dan of je vermoeidheid wat beter kunt omschrijven in de zin van dat het ook leidt tot handvatten om daarmee om te gaan, tips te geven.”(R.8)
Geen oplossing	“Het liefst zou je gewoon iets klaar... Inderdaad iets voor hebben.”(R.2)
Geen tools	“Maar ook wel, omdat je het dus nooit zelf aanpakt, heb je ook zelf de tools niet.”(R.3)
Geen wondermiddel	“Ja, ik denk dat de belangrijkste belemmering is dat er geen wondermiddel bestaat voor vermoeidheid.”(R.7)
Geen diepgang	“Ja, nou ja, je zou dat wel wat meer willen, soms he, dat je dat wat meer dieper op in kan gaan.”(R.9)
Krapte in zorg	“En de krapte is dat we een groot deel van die zorg voor reumatoïde artritis gedelegeerd hebben naar verpleegkundigen dus de verpleegkundige zal er in de praktijk gewoon veel meer mee bezig zijn dan de reumatoloog zelf.”(R.5)
Machteloos	“En dan voel je je wel heel machteloos van ja, ze willen eigenlijk nog meer tools of andere handvatten die ik dan ook niet kan bieden.”(R.2)
Meer duidelijkheid nodig	“Je zou soms zelf ook nog wel iets meer duidelijkheid willen hebben over dan die oorzaak. Of wat kunnen ze er nou echt aan doen.”(R.2)

	Niet genoeg kennis	“Maar ik denk dat de gemiddelde collega dat nou, die dat voorrecht niet heeft gehad laat ik het zo zeggen, dus die zullen.... Dus je moet er kennis van hebben.”(R.10)
	Patiënt is gesloten	“Ja, bij patiënten die heel gesloten zijn en heel erg het idee hebben dat ze het allemaal al weten, ja, daar kan ik niet zo goed ingang nemen.”(R.4)
	Tijd tekort	“Soms ontbreekt me daar dan de tijd aan, want ik wil eigenlijk alles aan bod laten komen.”(R.4)
	Niet goed meetbaar	“Maar dat dat omdat het er slaat geen metertje uit bij de reuma, anders dan de vas schaal bij vermoeidheid bij reuma. Dus dat maakt het dus ook qua onderzoek het een heel weerbarstig onderwerp.”(R.8)
Mogelijkheden tips	Bijtrainen/scholing	“Ja blijven scholen. Toch wel de algemene tips en adviezen en wat ik al zei dan toch de aandacht ervoor, ook binnen onze reumascholingen en van elkaar leren.”(R.2)
	Checklist/kaartje met tips	“Op basis daarvan meer soort kaartjes met wat tips. Wat kun je daar als medicus verder mee doe? Of wat voor tips kan je mensen het beste meegeven.”(R.5)
	Gestructureerde voorlichting	“Ja gestructureerde voorlichting, denk ik, dat is denk ik het enige wat je kan en daar op terugkomen.”(R.7)
	Leidraad maken	“Nou ja, zoals ik voor mezelf heb gemaakt, zeg maar gewoon een soort leidraad van wat je

	gauw even met de patiënt door kan nemen. Dat vind ik zelf heel makkelijk.”(R.9)
Meer onderzoek	“En ja, daar zou je eigenlijk nog wel graag wat meer en beter in willen begeleiden. Daarvoor is meer onderzoek nodig.”(R.2)
Patiëntfolder	“Of een goede patiëntfolder die daar over gaat.”(R.5)
Psychologen en revalidatieartsen	“En over het algemeen zijn daar een psycholoog en revalidatieartsen zijn daar veel beter in om daar goede handvatten in te geven.”(R.5)
Van patiënten leren	“Maar je leert ook van de patiënten. Wat de een vertelt kan ik soms ook voor een ander weer gebruiken.”(R.2)
Vermoeidheid nuanceren	“Kun je dat vermoeidheid toch wat meer nuanceren zeg maar in soorten vermoeidheid en leidt dat tot verschillende aanpak, zowel qua voorlichting, als qua eventuele andere interventies hè.”(R.8)
Vermoeidheid objectiveren	“Maar het zou mooi zijn als je die vermoeidheid meer kan kwantificeren, objectiveren.”(R.5)
Via verpleegkundige	“Lastig hè, dan is nog even de vraag van hè, want ook die vraag zou uiteindelijk via de de verpleegkundige geadresseerd kunnen worden.”(R.3)
E-learnings	“Ja, ja, en je hebt ook, ja, ik weet niet in hoeverre er een soort ja e-learning kunnen komen daarover. Dat weet ik niet of patiënten daar iets aan kunnen hebben, maar ik denk

	zeker wel jonge patiënten, dat die daar ook wel iets aan kunnen hebben.”(R.4)
Mini- zorgpad	“Dat zou gewoon leuk zijn als we met met met bijvoorbeeld de mensen van het Reumanet hè de fysio en de ergo therapie even en je hebt daar ook een voet fysio en de hand ergotherapeut. Als je met die therapeuten... is, denk ik nog wel eens, zou het leuk zijn als je een soort mini zorgpad kan opzetten waarbij je, als het over leefstijl gaat en dan komt vermoeidheid dan natuurlijk ook wel mee ter sprake. Hebben we vier bijeenkomsten ik noem maar even wat en dan is dat wij als reuma verpleegkundigen wat uitleggen en wat bespreken en vertellen, en dat dan de fysio en de ergotherapie daar ook een onderdeelje in hebben, waarbij de vermoeidheid ook langskomt dat zou ik wel mooi vinden”(R.10)

Bijlage 7: Thema's resultaten

Tabel 6: Behoeftte aan erkenning

Thema	Categorie	Uitleg categorie
Behoeftte aan erkenning	Herkenbaarheid	Informatie over of de respondenten ook bij hun patiënten de behoefte aan erkenning van vermoeidheid herkennen en zo ja op welke manier.
	Al voldoen of niet erkenning	Informatie over of de respondenten al wel of niet aan de behoefte aan erkenning voldoen. Zo ja, op welke manier zij dan aan deze behoefte voldoen.
	Belemmeringen	Informatie over belemmeringen die er volgens de respondenten voor kunnen zorgen dat het lastig is om aan de behoefte aan erkenning te kunnen voldoen.
	Mogelijkheden	Informatie over mogelijkheden die er volgens respondenten voor kunnen zorgen dat er beter aan de behoefte aan erkenning voldaan kan worden.

Tabel 7: Behoeftte aan informatie over oorzaak

Thema	Categorie	Uitleg categorie
Behoeftte aan meer informatie over de oorzaak van vermoeidheid bij RA	Herkenbaarheid oorzaak	Informatie over of de respondenten ook bij hun patiënten de behoefte aan informatie over de oorzaak van vermoeidheid herkennen en zo ja op welke manier.
	Al voldoen of niet oorzaak	Informatie over of de respondenten al wel of niet aan de behoefte aan meer informatie over de oorzaak voldoen. Zo ja, op welke manier zij dan aan deze behoefte voldoen.

Belemmeringen oorzaak	Informatie over belemmeringen die er volgens de respondenten voor kunnen zorgen dat het lastig is om aan de behoefte aan meer informatie over de oorzaak te voldoen.
Mogelijkheden oorzaak	Informatie over mogelijkheden die er volgens respondenten zijn om beter aan de behoefte aan meer informatie over de oorzaak te kunnen voldoen.

Tabel 8: Behoeft aan vermoeidheid vast onderdeel maken

Thema	Categorie	Uitleg categorie
Behoeft aan vermoeidheid vast onderdeel maken	Herkenbaarheid vast onderdeel	Informatie over of de respondenten ook bij hun patiënten de behoefte aan vermoeidheid een vast onderdeel maken herkennen en zo ja op welke manier.
	Al voldoen of niet vast onderdeel	Informatie over of de respondenten al wel of niet aan de behoefte aan vermoeidheid een vast onderdeel maken voldoen. Zo ja, op welke manier zij dan aan deze behoefte voldoen.
	Belemmeringen vast onderdeel	Informatie over belemmeringen die er volgens de respondenten voor kunnen zorgen dat het lastig is om aan de behoefte aan vermoeidheid een vast onderdeel te maken te kunnen voldoen.
	Mogelijkheden vast onderdeel	Informatie over mogelijkheden die volgens respondenten zijn om beter aan de behoefte aan vermoeidheid een vast onderdeel maken te kunnen voldoen.

Tabel 9: Behoeft e aan tips

Thema	Categorie	Uitleg categorie
Behoeft e aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid	Herkenbaarheid tips	Informatie over of de respondenten ook bij hun patiënten de behoefte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid herkennen en zo ja op welke manier.
	Al voldoen of niet tips	Informatie over of de respondenten al wel of niet aan de behoefte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid voldoen. Zo ja, op welke manier zij dan aan deze behoefte voldoen.
	Belemmeringen tips	Informatie over belemmeringen die er volgens de respondenten voor kunnen zorgen dat het lastig is om aan de behoefte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid te kunnen voldoen.
	Mogelijkheden tips	Informatie over mogelijkheden die er volgens respondenten zijn zodat er beter aan de behoefte aan meer tips over omgaan met de vermoeidheid kan worden voldaan.