



## MODULE 3

### EXTRA NOTA

### ONDERZOEK NAAR DE VERWACHTINGEN VAN DE PATIËNT I.V.M. HET VERLOOP VAN ZIJN ZIEKTE

#### Titel paper

Unraveling patient-preferred health and treatment outcomes in early rheumatoid arthritis: a longitudinal qualitative study

Dit betreft een onderzoek van Kristien Van der Elst, waar ook twee patiënt-onderzoekers deel uitmaakten van het interdisciplinair onderzoeksteam. Els Binnard, Patient Partner was één van hen!

Het is belangrijk de resultaten van dit recente onderzoek ook mee op te nemen in de bespreking van module 3.

#### Inhoud paper:

“Wat wenst de patiënt zelf als uitkomst van zijn ziekte?”

1. Onderzoek gedaan in het begin van de diagnose

*De patiënt wil maar 1 ding: dat alles terug normaal wordt, dat er geen aanpassingen moeten gebeuren (op vlak van werk, hobby's...), dat alle sporen van RA verdwijnen, de mensen willen terug naar hun leven van vroeger, hun leven zonder RA  
Back to normal!*

2. 1 jaar later

*Geadapteerde normality!*

*Na verloop van tijd worden de verwachtingen anders, realistischer, m.n.*

- *Geen pijn*
- *Min of meer aanvaard dat men RA heeft, genezen kan niet*
- *Er het beste van maken: evenwicht tussen presteren en genieten*

Het is belangrijk dat de arts deze info kent en erover communiceert met de patiënt vanaf moment 1 van de diagnose. Dan is het nog niet de moment om al aanpassingen door te voeren, om al definitieve conclusies te trekken naar relatie, naar werk toe.

Er is tijd genoeg om je nog te adapteren. Dat was vroeger ooit anders!