

WELKE VERWACHTINGEN HEEFT DE PATIËNT MET EEN RECENTE DIAGNOSE VAN REUMATOÏDE ARTRITIS OVER HET RESULTAAT VAN ZIJN/HAAR BEHANDELING?

Kristien Van der Elst, reumaverpleegkundige en doctoraatsstudent van de dienst reumatologie, UZ Leuven deed recent een onderzoek naar deze intrigerende vraag. Ook twee patiënt-onderzoekers werden hierbij betrokken, waaronder Els Binnard, Patient Partner reumatoïde artritis.

In deze nota door Liliane Ovaere, ook Patient Partner reumatoïde artritis worden de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek kort aan bod gebracht.

Methode

Patiënten met een recente diagnose van reumatoïde artritis (RA) werden twee keer geïnterviewd over een periode van ongeveer één jaar: een **individueel interview** na drie tot zes maanden ervaring met de antireumatische behandeling (t₁), gevolgd door een **focusgroepinterview** na minstens één jaar behandeling (t₂). Elke focusgroep bestond uit een beperkte groep (4 tot 6) deelnemers.

Twee interviewers voerden in totaal 26 individuele interviews (t₁) uit bij de deelnemers thuis of in de praktijk van hun reumatologische opvolging. De interviews duurden ongeveer 45 minuten. Op het tweede interviewmoment (t₂) namen 14 van de 26 individueel geïnterviewde patiënten deel aan één van de drie focusgroepen. Deze focusgroepen duurden ongeveer één uur. Zowel de individuele interviews als de focusgroepen werden opgenomen met een audiorecorder en vervolgens letterlijk uitgetypt. Deze uitgeschreven teksten werden onafhankelijk geanalyseerd en gecodeerd door twee onderzoekers en twee patiënten-onderzoekers. De patiënt-onderzoekers gaven de onderzoekers waardevolle inzichten vanuit hun perspectief als patiënt om zo tot betrouwbare interpretaties van de teksten te komen.

Resultaten

Als ultieme doelstelling gaven de deelnemers met beginnende RA aan dat ze terug een normaal leven wilden leiden. Vier aspecten speelden hierbij een rol:

1. Aspecten van ziektecontrole
2. Fysieke aspecten
3. Aspecten van participatie
4. Mentale aspecten

TERUG EEN NORMAAL LEVEN LEIDEN	Verwachtingen t1	Verwachtingen t2
Ziektecontrole	-Bewijs van vooruitgang -Voorkomen gewrichtsschade -Minder medicatie	-Verminderen van medicatie in functie van effect en mogelijke neveneffecten
Fysieke aspecten	-Geen pijn en andere symptomen zoals vermoeidheid -Herstel van kracht, fijne motoriek en mobiliteit -Geen nevenwerkingen -Goede slaapkwaliteit	-Geen pijn -Zo weinig mogelijk nevenwerkingen
Participatie	-Herwinnen van zelfstandigheid -Terug overal actief kunnen zijn -Terug opnemen van normale rol binnen het gezin, de vriendenkring, op het werk... -Zich energiever voelen	-Terug overal actief kunnen zijn -Terug opnemen van normale rol binnen het gezin, de vriendenkring, op het werk...
Mentale aspecten	-Geen angst en onzekerheid -Hoop - Zich terug zichzelf willen voelen - Zich niet ziek willen voelen	-Het emotionele aspect is minder prominent aanwezig

Kort samengevat

‘Wat wenst de patiënt zelf als uitkomst van zijn/haar ziekte en behandeling?’:

- 1. Onderzoek gedaan in het begin van de diagnose (t1):** De patiënt wil maar één ding, dat alles terug normaal wordt, dat er geen aanpassingen moeten gebeuren (op vlak van werk, hobby's...), dat alle sporen van RA verdwijnen, teruggaan naar hun leven van vroeger, hun leven zonder RA, ‘Back to normal’.
- 2. Eén jaar later (t2):** Geadapteerde normaliteit, maar bij voorkeur een leven dat zoveel mogelijk aansluit bij het leven van voor de diagnose van RA. Na verloop van tijd worden de verwachtingen anders, realistischer, met het min of meer aanvaarden dat men RA heeft, want genezen kan niet. Geen pijn hebben blijft net zoals bij het begin van de diagnose het belangrijkste.

Inzichten

Ook de patiëntenorganisaties kunnen hun voordeel doen met de inzichten die dit onderzoek oplevert.

- Wat zorgverleners willen bereiken met een behandeling, kan verschillend zijn van wat de patiënt verwacht van zijn/haar normaal leven.
- Als een patiënt contact opneemt met de RA-Liga kan het nuttig zijn te weten wanneer de diagnose werd gesteld.
- Het eerste moment na de diagnose is niet het moment om al aanpassingen te doen, om al definitieve conclusies te trekken naar relatie, naar werk toe, ook naar hobby's toe is het beter nog wat te wachten. De patiënt heeft tijd nodig om zich aan te passen aan zijn/haar leven met RA. Leven met RA is een vak en het vraagt blijkbaar wat inspanningen om dat vak onder de knie te krijgen.

Over deze inzichten in alle transparantie communiceren met de patiënt met RA, is hoe dan ook van belang.

Bron

Engelstalig artikel:

Kristien Van der Elst, Sabrina Meyfroidt, Diederik De Cock, An De Groef, Els Binnard, Philip Moons, Patrick Verschueren and Rene Westhovens. Unraveling Patient-Preferred Health and Treatment Outcomes in Early Rheumatoid Arthritis: A Longitudinal Qualitative Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68(9):1278-87.

Vrije Nederlandse herwerking van het originele Engelstalige manuscript:

Kristien Van der Elst. Wat willen en verwachten patiënten met beginnende reumatoïde artritis van hun behandeling? *Ortho-Rheumato*, 14 (4), 22-24.