

**Postprint version** : 1.0

**Journal website** : <https://www.nvr.nl/>

This is a Nivel certified Post Print, more info at [nivel.nl](http://nivel.nl)

## Workshops 'Onderzoeks- en ontwikkelingswensen van reumapatiënten rondom vermoeidheid en andere behandelvormen'

R. Verkaik<sup>a</sup>, J. Menting<sup>a</sup>, M. Busch<sup>b</sup>, P. Pennings<sup>c</sup>, G. Willemsen<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Nivel

<sup>b</sup> Van Praag Instituut

<sup>c</sup> Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

### Workshops 'onderzoeks- en ontwikkelingswensen van reumapatiënten rondom vermoeidheid en andere behandelvormen'

Naar reuma is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Maar aan welk onderzoek hebben reumapatiënten zelf nu de meeste behoefte? In 2018 liet de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) het Nivel een kennisagenda opstellen van en voor mensen met reuma. [1] In deze agenda blijken 'vermoeidheid bij reuma' en 'andere dan reguliere behandelvormen voor reuma' de belangrijkste onderwerpen voor verder onderzoek. Om uit te zoeken waar patiënten nu precies behoefte aan hebben, financierde ZonMw verdiepende workshops. Op 29 november en 2 december 2019 werd door patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers samen intensief gewerkt om de onderzoeks- en ontwikkelingswensen op het gebied van vermoeidheid bij reuma en andere dan reguliere behandelvormen voor reuma verder uit te diepen.

In dit artikel gaan we wat dieper in op een drietal wensen die uit de workshops naar voren kwamen: (1) het bespreekbaar maken van vermoeidheid; (2) samen beslissen over andere behandelvormen; (3) gebruikmaken van bestaande kennis en big data.

### Maak vermoeidheid bespreekbaar

In de spreekkamer ligt volgens patiënten een uitdaging bij het bespreken en aanpakken van vermoeidheid bij reuma. "Je bent toch bang om niet serieus genomen te worden wanneer je zegt dat je steeds zo moe bent. We zijn allemaal weleens moe. Wanneer je arts er niet naar vraagt, ben je geneigd er zelf ook niet over te beginnen. Maar je blijft ondertussen wel met het probleem zitten", aldus een deelnemer aan de workshop.

Uit de workshops blijkt dat het afhankelijk is van de zorgverlener of en hoe vermoeidheid besproken wordt. Onwetendheid over het bestaan van het probleem, tijdsgebrek en handelingsverlegenheid kunnen er volgens deelnemers van de workshops voor zorgen dat zorgverleners niet voldoende ingaan op vermoeidheid. Het zoeken naar ondersteuning wordt dan aan de patient zelf overgelaten.

### [Figuur 1]

Een deelnemende zorgverlener aan de workshops reageerde hierop als volgt: "Waarom sturen we mensen met reuma die zo moe zijn dat zij hun werk niet meer kunnen doen zo de arbeidsmarkt weer op? Met alle problemen van dien, want dit kost ook veel geld door bijvoorbeeld uitval, ziekmelden, et cetera. We zijn bereid om duizenden euro's te vergoeden voor medicatie bij reuma, maar niet voor een goede begeleiding bij vermoeidheid. Op dit vlak moet meer waardegerichte zorg verleend worden."

Patiënten willen graag samen met zorgverleners op een systematische manier bespreken hoe vermoeidheid zich uit, in hoeverre vermoeidheid invloed heeft op hun dagelijks leven, welke zorg- of ondersteuningsbehoeften de patiënt heeft en welke behandelvormen zouden kunnen aansluiten bij deze behoeften.

### Maak andere behandelvormen onderdeel van samen beslissen

Een tweede onderwerp waarnaar patiënten meer onderzoek en ontwikkeling willen, is 'andere dan reguliere behandelvormen voor reuma'. Hiermee worden alle andere behandelvormen dan de reguliere bedoeld, waaronder complementaire behandelingen, maar ook voeding en leefstijlcoaching, psychologische methodieken, e-health-applicaties en nieuwe technieken, zoals genterapie of regeneratieve geneeskunde.

Uit de workshops blijkt dat het voor patiënten het belangrijkste is dat zij met hun zorgverleners uit de eerste en tweede lijn over andere behandelvormen kunnen spreken. Ook wensen zij gezamenlijk met hun arts een keuze voor een alternatieve behandelvorm te kunnen nemen. "Vaak moet je als patiënt wel op zoek naar andere behandelvormen als de reguliere behandelopties niet voldoende hun werk doen", reageerde een deelnemer aan de workshop. "Het is logisch dat je gaat zoeken. Accepteer dit als zorgverlener en maak alternatieve behandelvormen bespreekbaar. Zolang artsen hierin niet meedenken, zullen mensen zelf blijven rommelen".

Zeker bij complementaire behandelmethoden is het op dit moment zo dat veel patiënten wel andere behandelingen ondergaan, maar dit niet met hun arts bespreken. Eerder onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat 86% van een gemengde groep mensen met chronische gewrichtsklachten complementaire behandelmethoden gebruikt en dat slechts 30% deze met hun huisarts bespreekt. Van de mensen die hun complementaire behandelingen niet met hun arts bespreken, zou 92% dit wel graag doen.

[2]

### Gebruik bestaande kennis en big data

Ook hebben patiënten behoefte aan meer onderzoek naar de effecten van specifieke behandelvormen bij symptomen van reuma, zoals onderzoek naar de effecten van voeding en leefstijl op vermoeidheid en pijn. Ze willen ook meer medisch-biologisch en psychologisch onderzoek naar de werkingsmechanismen hiervan. Hierbij vinden patiënten en professionals het van belang dat er gebruik wordt gemaakt van bestaande kennis en (big) data. Er is volgens hen namelijk al veel informatie waar gebruik van moet worden gemaakt.

Het waren twee mooie workshopdagen, die patiënten en professionals samenvattend omschreven met de woorden: *verbinding, energie, samen, inspiratie, nieuwe inzichten, verschillende perspectieven, kennis, brainstorm, inspirerend, super, vervolg, herkenning, nieuwsgierig, respect, veel geleerd, heel goed, groei.*

### Aanpak:

- Twee workshops, één rondom 'vermoeidheid' en één rondom 'andere dan reguliere behandelvormen'
- Tien deelnemende patiënten, met verschillende vormen van reuma
- Tien deelnemende professionals, met verschillende achtergronden
- Rol professionals (informerend): patiënten informeren over de huidige stand van zaken in onderzoek en praktijk
- Rol patiënten (leidend): onderzoeks- en ontwikkelingswensen formuleren op basis van gedeelde ervaringen en verkregen informatie
- Actieve werkvormen met veel interactie tussen deelnemende patiënten en professionals

### Referenties

1. Verkaik, R., Kappen, H., Boeije, H. Kennisagenda van mensen met reuma: welke onderwerpen vinden mensen met reuma belangrijk voor toekomstig onderzoek en ontwikkeling? Utrecht: Nivel, 2018.
2. Jong MCI, van de Vijver L, Busch M, Fritsma J, Seldenrijk R. Integration of complementary and alternative medicine in primary care: what do patients want? Patient Educ Couns. 2012 Dec;89(3):417-22. doi: 10.1016/j.pec.2012.08.013. Epub 2012 Sep 30.

### Correspondentie

dr. Renate Verkaik, senior-onderzoeker Nivel, Utrecht  
Tel. 030-2729824  
Email: r.verkaik@nivel.nl

## Figuur

*Figuur 1 Onderzoeks- en ontwikkelingswensen van mensen met reuma rondom vermoeidheid en andere behandelvormen.*

