

# KENNISAGENDA REUMA 2023

Vóór en door mensen met reuma

## ACHTERGROND

In 2018 maakten wij onze Kennisagenda. Een Kennisagenda die vóór en door mensen met reuma is ontwikkeld. Deze Kennisagenda hebben wij in 2023 geüpdatet.

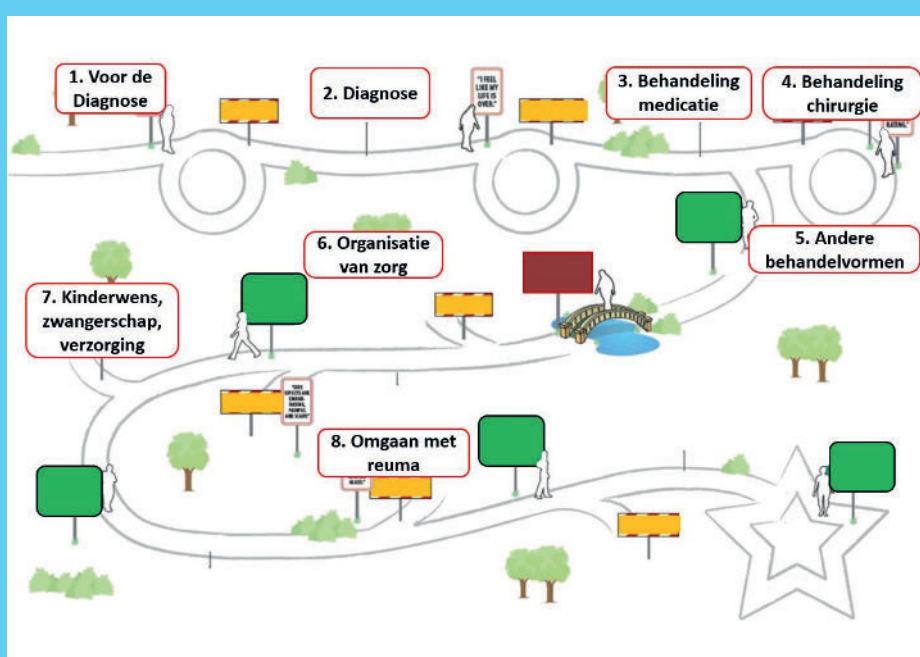


## DOEL

- Een update van de belangrijkste problemen die mensen met reuma anno 2023 ervaren.
- Een update van de belangrijkste wensen voor onderzoek en ontwikkeling die mensen met reuma anno 2023 hebben.

## METHODE

In iedere fase van de patiëntenreis vroegen wij waar mensen met reuma tegenaan lopen en wat hun wensen zijn voor onderzoek en ontwikkeling:



	Deelnemers
Literatuur onderzoek	
Focusgroep mensen met:	
• Artrose	7
• Artritis	8
Vragenlijst:	
• Problemen	256
• Wensen	104
Projectgroep	4
• Patientpartners	2

## PROCES

Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie, 2 focusgroepen, een vragenlijst over de problemen en een vragenlijst over de wensen van mensen met reuma. Een projectgroep, inclusief 2 patientpartners, begeleidde het gehele traject.

## PROFIEL

	Focusgroep Artrose	Focusgroep Artritis	Vragenlijst Problemen	Vragenlijst Wensen
Geslacht	6 vrouw, 1 man	8 vrouw	94% vrouw, 6% man	92% vrouw, 8% man
Leeftijd	49-67 jaar	32-78 jaar	42-65 jaar	47-76 jaar
Werkniveau	Middel-hoger	Middel-hoger	Middel-hoger	Middel-hoger
Jaren reuma	100% >5 jaar	88% >5 jaar	62% >5 jaar	59% >5 jaar
Soort(en) reuma	Artrose	RA, AP, Axiale SpA, JIA, SLE, Sjögren, Fibromyalgie, Ziekte van Still	Artrose (45%) RA (38%) Fibromyalgie (34%)	RA (49%) Artrose (44%) Fibromyalgie (26%)
Co-morbiditeit	71%	78%	72%	67%



Nationale Vereniging  
**ReumaZorg  
Nederland**

Lees meer op:  
[www.reumazorgnederland.nl](http://www.reumazorgnederland.nl)

© 2023 NATIONALE VERENIGING  
REUMAZORG NEDERLAND

# KENNISAGENDA REUMA 2023

Vóór en door mensen met reuma

## TOP 5 PROBLEMEN EN WENSEN

Problemen:	N=256	Wensen:	N=104
1. Vermoeidheid	83%	1. Aanpak vermoeidheid	88%
2. Huishouden	81%	2. Oorzaak vermoeidheid	88%
3. Onzekerheid Toekomst	81%	3. Genezing	81%
4. Mindere Functionaliteit	80%	4. Voorspellen effect medicatie	81%
5. Onvoorspelbaarheid	79%	5. Medicijnen Vermoeidheid	76%

## GROOTSTE PROBLEEM & WENS PER FASE PATIËNTENREIS

Fase:	Probleem:	N=256	Wens:	N=104
Voor Diagnose	Onzekerheid Diagnose	73%	Genezing	81%
Diagnose	Onzekerheid Toekomst	81%	Consult leven met reuma	65%
Medicatie	Bijwerkingen	57%	Voorspellen effect medicatie	81%
Chirurgie	Wanneer chirurgie geschikt	26%	Nieuwe medische behandelvorm artrose	53%
Therapie & Complementair	Fysiotherapie weinig vergoed	69%	Invloed voeding op reuma	75%
Organisatie van zorg	Rol huisarts onduidelijk	58%	Afstemming bij co-morbiditeit	68%
Kinderwens, zwangerschap, verzorging	Impact zwangerschap en kinderen op leven	9%	Afstemming zorg voor, na, tijdens zwangerschap	23%
Omgaan met reuma	Vermoeidheid	83%	Aanpak en oorzaak vermoeidheid	88%

## CONCLUSIE

- De fase 'Omgaan met je ziekte' is de grootste uitdaging voor mensen met reuma.
- Vermoeidheid is zowel als probleem als wens voor onderzoek het belangrijkste thema.



## DISCUSSIE

- Problemen en wensen zijn ieder uitgevraagd in een aparte vragenlijst.
- Hoog percentage respondenten was vrouw.
- Leeftijd respondenten was > 42 jaar.

## SAMENWERKING

Bij dit project waren vanuit ReumaZorg Nederland betrokken: Jacqueline Otker, Renate Visser, Maud Weijers, Benthe Meijer, Petra Borsje, Patricia Pennings en Gerardine Willemsen. Wij danken alle patientpartners van RZN, die deel hebben genomen aan de focusgroepen en de mensen, die de vragenlijst hebben ingevuld.

Met dank aan het Programma KIDZ van de Patiëntenfederatie Nederland voor de financiering van dit project.