

Pijnbeleving bij patiënten met een chronische aandoening

Een onderzoek bij patiënten met een reumatische aandoening, 2008

Kernboodschappen

Resultaten:

- 3 op 4 patiënten heeft dagelijks “pijn” ondanks bevredigende behandeling
- Vermoeidheid is bij nagenoeg alle patiënten prominent aanwezig
- Persoonlijke behandelingskost is bij 1 op 3 patiënten een groot probleem

Verwachtingen:

- De patiënt verwacht van zijn behandelende arts meer aandacht voor hun pijn!

Woord vooraf

Contacten met reumapatiënten en met patiëntenverenigingen toonden de noodzaak om een beter inzicht te krijgen in de pijnbeleving van patiënten met een reumatische aandoening. Na enkele verkennende contacten startte *Reumanet vzw* midden 2007 met het opstellen van een vragenlijst. Dit resulteerde in een pijnenquête op internet en in enkele reumatijdschriften.

Reumanet vzw werkte voor deze enquête samen met *Reuma in Beweging vzw* en de firma *Pfizer*. De vereniging kreeg steun van volgende patiëntenorganisaties: *Vlaamse Reumaliga vzw*, *Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten-liga vzw*, *Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten vzw*, *Psoriasis liga Vlaanderen vzw*, *Vlaamse liga voor fibromyalgiepatiënten vzw*, *Reumatoïde Artritisliga vzw*.

Bij de interpretatie van de resultaten van de pijnenquête moeten we rekening houden met volgende elementen:

- De enquête werd verdeeld via de patiëntenorganisaties: we mogen aannemen dat vooral gemotiveerde patiënten deelnamen.
- Het aangeduide medicatiegebruik, vooral van de nieuwe anti-TNF medicatie, is hoger dan in werkelijkheid; we vermoeden dat vooral patiënten met een zwaardere pathologie geantwoord hebben.
- Vrouwen reageerden meer: het percentage mannen dat deelnam, ligt duidelijk lager dan in de patiëntenpopulatie.
- Pijn is een zeer subjectief gegeven en dus moeilijk te kwantificeren. Het is bekend uit statistisch onderzoek dat een patiënt in ieder geval gemiddeld 60% pijn op een visuele score aanduidt.

- Gezien de hoge aantal fibromyalgie patiënten is er duidelijk een actievere ronseling voor de enquête geweest binnen deze groep.

Dit alles neemt niet weg dat deze resultaten relevant zijn voor wat de reumapatiënt denkt en voelt. Verder onderzoek dringt zich op.

De respons

Naast de permanente beschikbaarheid op het internet, werd de enquête 3608 maal via e-mail en 2407 maal via formulieren bij tijdschriften verzonden. Op meer dan 13 websites stond een link naar het invulformulier.

1624 personen vulden de enquête elektronisch in of stuurden haar op papier terug.

De patiënt

Het profiel van de patiënten:

- 4 personen op 10 hebben reumatoïde artritis
- 3 op 10 fibromyalgie
- 2 op 10 de ziekte van Bechterew of spondylitis ankylosans
- 1 op 10 psoriasis artritis
- 1 op 10 lijdt aan chronisch inflammatoire bindweefselziekte, artrose, osteoporose of een ander ziektebeeld.

De patiënt is gemiddeld tussen 45 jaar en 54 jaar oud. De 'jongste' patiënten hebben fibromyalgie, de 'oudsten' reumatoïde artritis.

De patiënten met Spondylitis Ankylosans (de ziekte van Bechterew) vernamen hun diagnose wanneer ze gemiddeld 33 jaar oud waren, een leeftijd die oploopt tot 39 jaar bij fibromyalgiepatiënten. Fibromyalgiepatiënten zijn het 'jongst' ziek met 6,6 jaar tussen de diagnose en hun huidige leeftijd terwijl patiënten met reumatoïde artritis de diagnose het langst kennen: 14,3 jaar.

Als we de tijd bekijken tussen de eerste symptomen en diagnose dan wordt de diagnose bij reumatoïde artritis het snelst gesteld, bij chronische inflammatoire bindweefselziekte het traagst.

Bijna de helft van de patiënten met de ziekte van Bechterew en met psoriasis artritis zijn professioneel actief waarvan ongeveer 2 op 3 nog voltijds. Bij patiënten met reumatoïde artritis, fibromyalgie en chronische inflammatoire bindweefselziekten ligt dit cijfer op ongeveer 3 patiënten op 10, bijna de helft voltijds.

Het hoogst aantal uitkeringsgerechtigden vinden we bij patiënten met fibromyalgie en chronische inflammatoire bindweefselziekten, het hoogst aantal gepensioneerden bij reumatoïde artritis: telkens ongeveer 3 op 10.

Het artsbezoek

Nagenoeg alle patiënten hebben het afgelopen jaar meerdere zorgverleners gezien. De huisarts neemt een belangrijke plaats in. Een reumapatiënt komt 8 tot 12 keer per jaar bij de huisarts, fibromyalgiepatiënten doen dat het vaakst.

Gemiddeld bezoeken reumapatiënten de reumatoloog 3 tot 4 keer per jaar, patiënten met reumatoïde artritis en de ziekte van Bechterew het meest.

Een groot aantal patiënten gaat 1 keer per week naar de kinesitherapeut: patiënten met de ziekte van Bechterew en fibromyalgie het vaakst, patiënten met reumatoïde artritis het minst. De psycholoog scoort het hoogst bij patiënten met fibromyalgie, de neuroloog bij chronische inflammatoire bindweefselziekten- en fibromyalgiepatiënten.

Andere zorgverleners waren onder meer de oogarts, de cardioloog, de dermatoloog, de gastro-enteroloog, de osteopaat en de homeopaat.

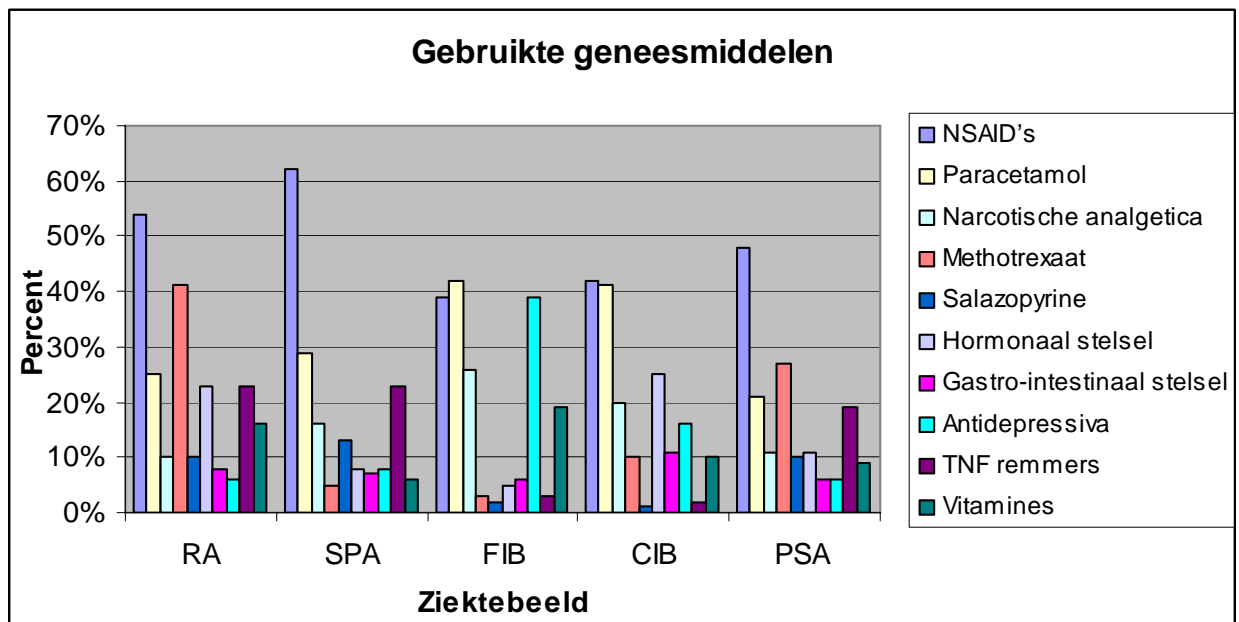
Een belangrijk aspect is de tevredenheid over de behandeling. 8 op 10 van de patiënten met de ziekte van Bechterew en met reumatoïde artritis zijn tevreden over hun behandeling. Daarop volgen de patiënten met psoriasis artritis en chronische inflammatoire bindweefselziekten. De laagste tevredenheidsscore vinden we terug bij fibromyalgiepatiënten: 6 op 10.

Zelfs wanneer de patiënt tevreden is over zijn behandeling, vindt slechts 6 op 10 van de respondenten dat de arts voldoende aandacht besteedt aan het fenomeen pijn. De helft van de patiënten vindt het noodzakelijk dat de arts het gesprek hierover start.

De behandeling

Zowat alle respondenten gebruiken medicatie. Ontstekingsremmers nemen de belangrijkste plaats in, gevolgd door de pijnstillers paracetamol. Moderne geneesmiddelen zoals de TNF-remmers vinden we vooral bij patiënten met reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew en psoriasis artritis en dit zowat bij 2 op 10 patiënten. Methotrexaat wordt vooral gebruikt door patiënten met reumatoïde artritis en met psoriasis artritis, corticosteroïden door patiënten met reumatoïde artritis en chronische inflammatoire bindweefselziekten. Opvallend is het gebruik van antidepressiva bij 4 op 10 fibromyalgiepatiënten.

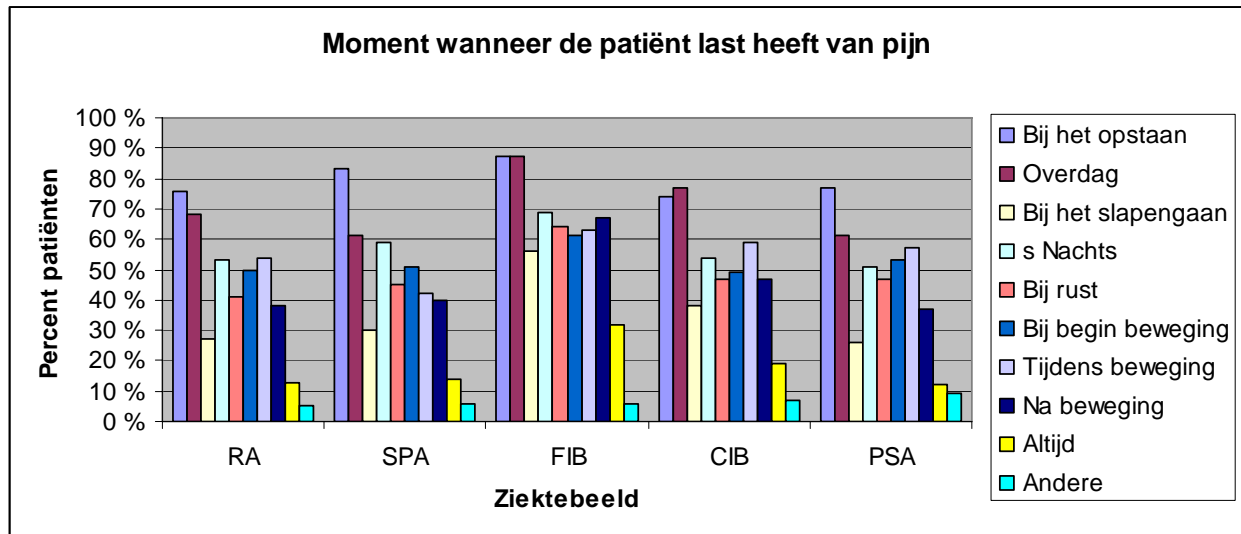
Minder dan een kwart van de respondenten gebruikt een niet-klasseke of andere niet-medicamenteuze behandeling. Patiënten met fibromyalgie en met chronische inflammatoire bindweefselziekten doen dit het meest, patiënten met reumatoïde artritis het minst.



Figuur 1. Geneesmiddelengebruik bij patiënten

De pijnbeleving

Minstens 3 patiënten op 4 hebben dagelijks pijn. Bijna alle fibromyalgiepatiënten ervaren dagelijks significante pijn over zowat heel het lichaam en op alle momenten van de dag. Patiënten met reumatoïde artritis melden significant meer pijn in de gewrichten. Patiënten met de ziekte van Bechterew situeren die meer in de nek en wervelkolom, psoriasis artritis patiënten meer in de huid.

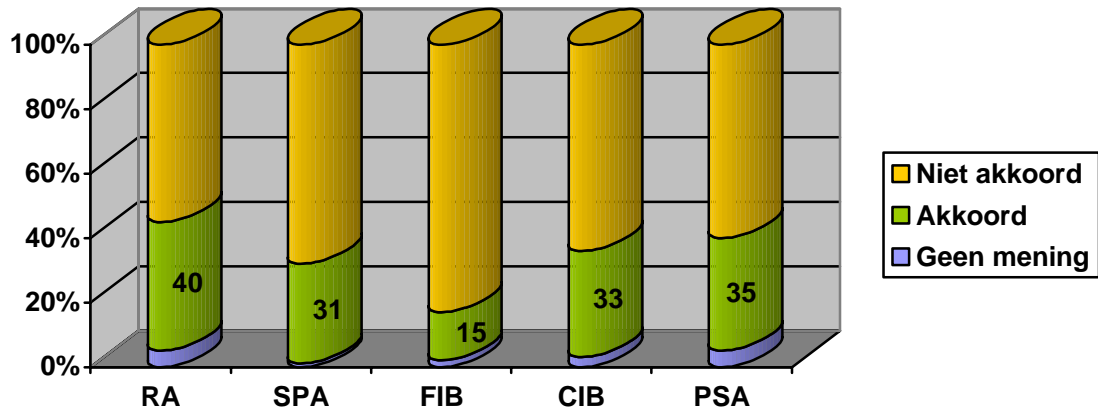


Figuur 2. Moment van pijn

Meer dan twee derden van de respondenten omschreven hun pijn als 'knagend'. Bij fibromyalgie waren pijnomschrijvingen zoals 'pijn bij aanraking', 'elektrische schokken' en 'speldenprikken' vaker vermeld.

Andere problemen gepaard met pijn zijn in zeer hoge mate vermoeidheid, gevolgd door verminderde slaap, een gespannen gevoel, humeurigheid, boosheid en depressie. Minstens 1 respondent op 2 ondervindt last van andere problemen dan louter toegeschreven aan het ziektebeeld.

Pijn is duidelijk één van de belangrijkste symptomen bij reumapatiënten. Het is onrustwekkend dat een meerderheid stelt dat de pijn niet echt onder controle is. Bij alle patiëntengroepen speelt pijn een belangrijk rol in het dagelijkse leven, bij fibromyalgiepatiënten significant meer.

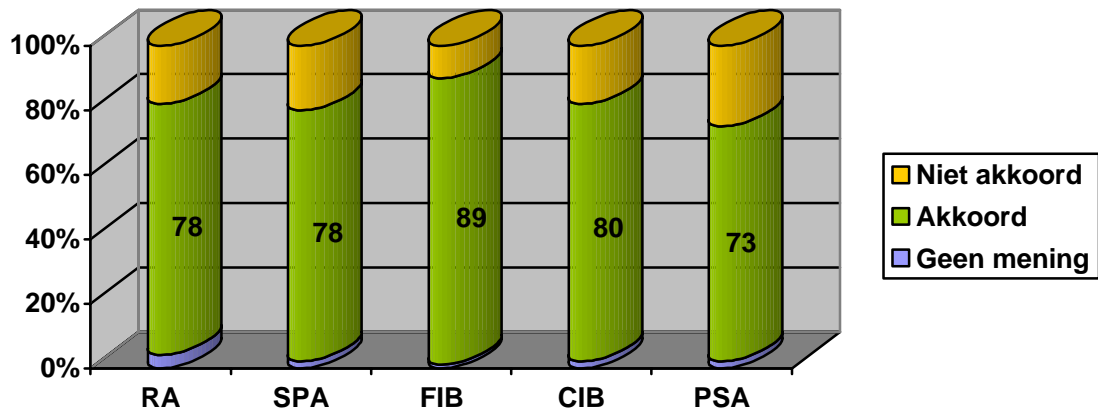


Figuur 3. Antwoord op de vraag: 'Mijn pijn is goed onder controle (in percent)'

Leven met pijn

Patiënten met chronische inflammatoire bindweefselziekten maken het meest gebruik van hulp voor persoonlijke verzorging. Patiënten met de ziekte van Bechterew vragen het vaakst hulp aan derden voor huishoudelijke taken. Twee derden van de respondenten hebben hun sociale activiteiten moeten stopzetten maar blijven daarom niet thuis zitten.

Zeer veel patiënten melden dat ze hebben leren leven met de pijn, ook al heeft die een grote impact op hun professionele loopbaan.



Figuur 4. Antwoord op de vraag 'Mijn pijn beïnvloedt in grote mate de manier waarop ik leef' (in percent)

Kostprijs

Vooraf fibromyalgiepatiënten en patiënten met chronische inflammatoire bindweefselziekten ervaren persoonlijke kosten als een groot tot zeer groot probleem. 2 op 10 andere patiënten vermelden dat.

Algemene conclusies

Pijn is een belangrijk fenomeen bij reumatische aandoeningen, voornamelijk bij fibromyalgie, de “jongste” ziekte die duidelijk nog niet onder controle is in vergelijking met de andere respondenten.

De helft van de patiënten vraagt dat de arts het gesprek over pijn start. En: bij meer dan helft van de patiënten met pijn is die pijn niet onder controle! Pijnstillers lossen dat slechts gedeeltelijk op.

Het belangrijkste bijkomende symptoom bij reumapatiënten is vermoeidheid; een fenomeen dat nog onvoldoende gekend en bestudeerd is.

Reuma heeft een niet te onderschatten impact op de leef- en werksituatie.

En tot slot, tot één derde van de patiënten ervaart de behandelingskosten als te hoog.

Ons besluit

Om de levenskwaliteit van de reumapatiënt te verbeteren, is nood aan :

- Meer aandacht
- Meer communicatie
- Meer onderzoek

Dit is een opdracht voor patiëntenorganisaties én de medische wereld om hiertoe oplossingen uit te werken.

De werkgroep Enquête Pijn.

Jo Ampe
Bruno Mattelaer
Miriam Uytendhouwen

Reuma in Beweging vzw
<http://www.rib.be>
Pellenberg, september 2008