

AANDACHTSWIJZER REUMAZORG EN GENDER

Mannen en vrouwen met reuma ervaren de last van de ziekte en de behandeling heel verschillend. Dat is gebleken uit een onderzoek van het Nivel. Zorgverleners realiseren zich dit niet altijd en dus ontwikkelde het Nivel een tool. De Aandachtswijzer Reumazorg en Gender moet ertoe leiden dat behandelaars man-vrouwverschillen bij reuma vaker meenemen tijdens hun gesprekken met reumapatiënten.

“Reuma komt drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen”, vertelt Monique Heijmans, senior onderzoeker bij het Nivel. “Vrouwen hebben vaker last van vermoeidheid en pijn. Ze hebben meer moeite met het combineren van hun behandeling met zaken als werk en vrijetijdsbestedingen. Vrouwen stoppen vaker met hun reumamedicatie dan mannen, vanwege bijwerkingen als moeheid en gewichtstoename. Ze hebben, meer dan mannen, behoefte aan informatie over hun ziekte en behandeling en willen ook een actieve rol spelen in die behandeling. Maar artsen moedigen hen niet aan om die actieve rol uit te voeren. Aan al die aspecten willen we graag aandacht besteden in de behandeling van reuma, want dat wordt tot nu toe vrij weinig gedaan.”

Gender en gezondheid

Samen met ReumaNederland, Amsterdam UMC (locatie VUmc) en het UMC Utrecht onderzocht Heijmans in hoeverre aandacht voor man-vrouwverschillen binnen de reumazorg nodig én haalbaar is. Het onderzoek werd gefinancierd door ZonMw in het kader van het programma Gender en Gezondheid. Het bestond onder andere uit een literatuuronderzoek naar man-vrouwverschillen in het behandeltraject van mensen met reumatoïde artritis, artritis psoriatica en axiale spondyloartritis (ziekte van Bechterew). Het Nivel bracht de uitkomsten van dit onderzoek in 2019 uit in het rapport ‘Treat me like a woman’.

De belangrijkste bevindingen uit het onderzoek zijn nu vertaald in de Aandachtswijzer Reumazorg en Gender voor zowel patiënten als zorgverleners. De Aandachtswijzer



bestaat uit een poster voor in de behandel- of wachtkamer met visitekaartjes voor patiënten. Hiernaast geeft het Nivel op een speciale webpagina praktische communicatietips voor zowel behandelaars als reumapatiënten.

“Voor zorgverleners vinden wij het bijvoorbeeld heel belangrijk dat ze een open-mind houden en zich bewust zijn van culturele en genderverschillen. We horen ook dat vrouwelijke behandelaars zich vaak meer empathisch opstellen dan hun mannelijke collega’s. Die zouden tijdens een gesprek best wat uitdrukkelijker mogen laten merken dat ze echt luisteren naar wat mensen te vertellen hebben. Doorvragen naar zaken als vermoeidheid, pijn, werkbeleving en de bijwerkingen van medicijnen, of aandacht besteden aan psychosociale kwesties als de patiënt dat wil, zijn ook belangrijke tips die wij behandelaars meegeven. Wat we uiteindelijk willen bereiken, is het vergroten van het bewustzijn over man-vrouwverschillen bij reuma”, aldus Heijmans.

De posters en visitekaartjes zijn te bestellen bij het Nivel (receptie@nivel.nl).

Tips van Nivel: wat kun je zelf doen?

Ter voorbereiding van het consult

- Bereid het consult goed voor: houd bijvoorbeeld een dagboek bij van de klachten die je ervaart, schrijf op wat je wilt vragen, denk na over wat je van de behandelaar verwacht en neem een lijstje van jouw medicijnen mee.
- Neem iemand mee naar de afspraak als je dat graag wilt.

Tijdens het consult

- Maak aantekeningen.
- Wees eerlijk over jouw klachten; overdrijf niet, maar wees ook niet te stoer of te verlegen.
- Vertel wat je zelf al hebt gedaan om de klachten te verminderen; ook wanneer je vrij verkrijgbare medicijnen gebruikt of naar een alternatieve genezer gaat.
- Wees assertief; vertel wat je van de dokter verwacht.
- Vraag uitleg als iets niet duidelijk is.
- Praat over dingen die je bezighouden, zoals werk, relaties, kinderen. Deze belangrijke kwesties komen vaak minder aan bod, zeker bij mannen.
- Geef duidelijk aan hoe je de ziekte en behandeling van reuma ervaart. Vraag ook aandacht voor onderwerpen die misschien niet automatisch ter sprake komen maar wel belangrijk zijn, zoals vermoeidheid, pijn, werkbeleving, bijwerkingen van medicijnen.
- Vraag naar de voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling, naar de bijwerkingen en naar alternatieve mogelijkheden.
- Vraag wat je zelf aan de klachten kunt doen.
- Wees realistisch: verwacht geen wonderen.
- Ga na of je alles goed begrepen hebt. Stel vragen!
- Ga niet weg voordat je tevreden bent of maak een nieuwe afspraak.

Na het consult

- Houd je aan het afgesproken behandelingsplan.
- Informeer jouw arts over het verloop van de klachten (dit kan per e-mail).
- Verzamel extra informatie uit betrouwbare bronnen, vraag jouw dokter hiernaar.
- Als je eenmaal thuis bent en toch twijfels hebt over hoe je met jouw ziekte moet omgaan, neem dan contact op met jouw dokter en wacht niet tot de volgende afspraak.
- Respecteer de privacy van jouw dokter.
- Zoek een andere dokter als het echt niet klikt, maar probeer er eerst over te praten met jouw huidige dokter.

JUDITH URBAN

'DREMPELHULP'

'Ik heb hulp nodig'.

Een zin die ik na jaren sclerodermie nog steeds moeilijk uit mijn mond krijg.

Het is ook niet het beeld wat mensen van mij hebben. Ik sta stevig in het leven, weet wat ik wil en wat ik fysiek kan. En wat ik niet kan, laat ik niet graag aan anderen zien.

Ik heb een rijk leven, ben de motor van stichting Scleroderma Framed en ook hierin weet ik wat ik kan en waar ik voor sta.

Toch heb ik een aantal jaren geleden de stoute schoenen aangetrokken en de gemeente benaderd voor een keukentafel gesprek. Dit omdat het huishoudelijk werk me steeds zwaarder viel. Om de druk op mijn gezin, ouders en netwerk niet nog meer uit te putten vroeg ik hulp.

Ik stapte blanco in het gesprek, in de hoop om gelijkwaardig en samen te kunnen kijken wat er mogelijk zou zijn. Het was een bijzonder eerste ontmoeting met de dame van de gemeente. Het voelde alsof ik me moest verantwoorden voor mijn beperkingen.

In die periode had ik een televisieoptreden, waarin ik 5 minuten de kans kreeg om de bekendheid van de stichting en sclerodermie onder de aandacht te brengen. De uitzending bleek uitvoerig door het Wmo-team geanalyseerd. Zonder navraag te doen kreeg ik de dag na de uitzending een e-mail dat ik geen recht had op huishoudelijke hulp met hierbij de analyse van mijn optreden.

Een oordeel geveld op basis van een pitch, waarvoor ik de hele middag op bed had gelegen om fris voor de dag te komen om sclerodermie meer bekendheid te geven.

Blijkbaar was de boodschap niet aangekomen.

Met een goed stel hersens en een rappe tong kan ik wel het huishouden laten doen, maar om nu met mijn mond de badkamer te dweilen, de ramen te lappen of de trap te stofzuigen, dat leek me een beetje te veel van het goede. Hulp vragen blijft moeilijk en de drempel ligt voor mij nu nog hoger. Zou de gemeente zich bewust zijn wat dit met mensen doet? (Foto: Hans Peter van Velthoven)



JESSICA THONEN-VELTHUIZEN
WWW.SCLERODERMAFRAMED.NL

