

Vermoeidheid bij reuma: samen vormgeven van het onderzoek door mensen met reuma en onderzoekers



Lieke Heesink
Universiteit Twente



Monique Tabak
Roessingh Research &
development en
Universiteit Twente



Christiane Grünloh
Roessingh Research &
Development



Ria Wolkorte
Universiteit Twente



Erik Koffijberg
Universiteit Twente



Michelle Kip
Universiteit Twente

Bij het Citizenlab willen wij graag onderzoek doen waarin onderzoekers en burgers samenwerken, en waarin iedereen zijn eigen expertise in kan brengen. Dit wordt ook wel citizen science (burgerwetenschap) genoemd.

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening. Hoewel er veel onderzoek naar wordt gedaan, is niet alles bekend en hebben mensen met reuma nog regelmatig vragen. Daarom zijn wij als onderzoekers met mensen met reuma in gesprek gegaan over onderzoek. Eén van de onderwerpen waar mensen met reuma onderzoek naar willen doen is vermoeidheid.

Om het onderzoek uit te voeren, hebben wij samen met mensen met reuma een **website voor citizen science** ontwikkeld. Op deze website wordt de kennis en expertise van mensen met reuma en die van onderzoekers samengebracht. Mensen met reuma kunnen gegevens aanleveren over hun reuma. Zo kunnen zij hopelijk zelf meer inzicht verkrijgen in hun aandoening. Daarnaast kunnen zij deze gegevens ook delen met onderzoekers, voor wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoek naar vermoeidheid bij reuma

Het eerste onderzoek op deze website gaat over **vermoeidheid** en de verschillende symptomen en activiteiten die hier misschien mee samenhangen. Dit onderwerp is aangedragen door mensen met reuma. Vervolgens zijn de onderzoekers in de **wetenschappelijke literatuur** op zoek gegaan naar symptomen en activiteiten die mogelijk samenhangen met vermoeidheid. Ook is er gesproken met een **reumatoloog**. Op basis van de beschikbare informatie is er een **lijst van symptomen en activiteiten** opgesteld die kunnen helpen om inzicht te krijgen in het optreden van vermoeidheid. Denk hierbij aan fysieke en cognitieve activiteiten of slaap, maar ook pijn en stress. Het idee is dat er op de website gegevens worden verzameld over deze symptomen en activiteiten voor het onderzoek.

Groepsgesprekken

Deze lijst is vervolgens voorgelegd aan mensen met reuma. Hiervoor hebben we **groepsgesprekken** gehouden. Aan de groepsgesprekken namen in totaal 20 mensen met reuma deel, verdeeld over 3 groepsgesprekken. Ook namen aan elk gesprek 3 onderzoekers deel. De gesprekken vonden digitaal plaats via Zoom en duurden anderhalf uur per gesprek.

In de groepsgesprekken zijn verschillende onderwerpen besproken, waaronder:

- **Welke symptomen en activiteiten** interessant zijn om gegevens over bij te houden; bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn, en activiteiten op een dag. Dit moeten uitkomsten zijn die deelnemers zelf eenvoudig kunnen meten en doorgeven.
- **Op welke manier deze gegevens moeten worden verzameld**; bijvoorbeeld activiteiten benoemen in een dagboek, of door een smartwatch te dragen.
- **Hoe lang je gegevens zou moeten verzamelen** om een duidelijk patroon voor jezelf te kunnen ontdekken.
- **Hoeveel tijd deelnemers per dag willen besteden** aan het bijhouden van de gegevens, en hoe lang de periode is waarover ze dit willen doen.

Uitkomsten

Op basis van de gesprekken is er een definitieve lijst met vragen opgesteld die voor het onderzoek zal worden gebruikt. Ook is besloten hoe lang het onderzoek zal gaan duren.

Symptomen en activiteiten meten

Er wordt onderscheid gemaakt tussen gegevens die dagelijks worden verzameld, en gegevens die eenmalig worden verzameld.

Dagelijks worden 8 vragen gesteld:

- **Vermoeidheid:** door middel van een gemiddeld cijfer voor de dag op een schaal van 0-10. *Dit werd door deelnemers gezien als een eenvoudige manier om de vermoeidheid te beschrijven. Er werd aangegeven dat vermoeidheid ook gedurende de dag verschillend kan zijn, maar de deelnemers willen niet vaker dan 1x per dag gegevens aanleveren.*
- Is er een **piek in de vermoeidheid** geweest? Zo ja, waar denk je dat deze door veroorzaakt werd? *Deelnemers gaven aan dat soms een aanval van vermoeidheid kan optreden die zo hevig is dat het niet meer lukt om goed te functioneren. Dit is vaak niet van lange duur, maar is wel heel belangrijk om inzicht te krijgen in het patroon van vermoeidheid. Om meer te leren over deze pieken, wordt ook gevraagd wat deelnemers als mogelijke aanleiding zien voor de piek.*
- **Pijn:** door middel van een gemiddeld cijfer voor de dag op een schaal van 0-10. *Dit werd door deelnemers gezien als een eenvoudige manier om de pijn te beschrijven. Uit eerder onderzoek lijken er aanwijzingen te zijn dat vermoeidheid en pijn met elkaar samenhangen.*
- **Stressniveau:** door middel van een gemiddeld cijfer voor de dag op een schaal van 0-10. *Dit werd door deelnemers gezien als een eenvoudige manier om stress te beschrijven. Uit eerder onderzoek lijken er aanwijzingen te zijn dat vermoeidheid en stress met elkaar samenhangen.*
- **Activiteiten:** er zijn 4 soorten activiteiten benoemd, en voor alle soorten wordt gevraagd hoeveel uur men hier in de afgelopen 24 uur aan heeft besteed. De soorten activiteiten zijn fysieke activiteit, cognitieve activiteit, rust en slaap. *Er was eerst een onderscheid tussen zware en lichte fysieke activiteiten bedacht, maar dit vonden de deelnemers een lastig onderscheid en kan per persoon sterk verschillen. Cognitieve activiteit (taken waarbij je moet*

nadenken of concentratie nodig hebt) werd als heel belangrijk gezien. Dit wordt vaak niet meegenomen, maar kan wel tot grote vermoeidheid leiden. Ook het bewust nemen van rust wilden de deelnemers graag terugzien, omdat het nemen van rust niet altijd lijkt te leiden tot een vermindering van de vermoeidheid.

Daarnaast worden bij de start van het onderzoek **eenmalig** meer vragen gesteld:

- **Algemene informatie:** Hieronder vallen onder andere leeftijd, geslacht, duur van de reuma en opleidingsniveau. *Deze informatie wordt onder andere gebruikt om te beschrijven wie er aan het onderzoek hebben meegedaan.* Ook wordt gevraagd naar medicijngebruik en wisseling in medicijnen, en de gewrichten waar de meeste klachten worden ervaren. *Deelnemers gaven aan dat verschillende medicijnen meer of minder vermoeidheid lijken te veroorzaken. Ook het wisselen van medicijnen lijkt invloed op vermoeidheid te kunnen hebben. Daarnaast werd aangegeven dat klachten op verschillende plekken in het lichaam kunnen leiden tot verschillende niveaus van vermoeidheid, afhankelijk van de invloed op dagelijkse activiteiten.*
- **Vermoeidheid:** Eenmalig wordt dit met een uitgebreide vragenlijst van 20 vragen uitgevraagd. Dit is de BRAF, die specifiek is gericht op vermoeidheidsklachten bij mensen met reuma. *De vragenlijst maakt onderscheid tussen lichamelijke vermoeidheid, cognitieve vermoeidheid, emotionele vermoeidheid en vermoeidheid in het dagelijks leven.*
- **Depressieve en angstige gevoelens:** Dit wordt uitgevraagd met een vragenlijst van 14 vragen, de HADS. *Uit eerder onderzoek blijkt duidelijk een verband tussen depressieve gevoelens en vermoeidheid. Het is daarom van belang om deze informatie uit te vragen in het onderzoek.*
- **Activiteitenpatroon:** Hiervoor wordt de SQUASH vragenlijst gebruikt. *Deze vragenlijst geeft een algemeen beeld van de activiteiten van een persoon.*
- **Zelf-effectiviteit:** Hiervoor wordt de ASES vragenlijst gebruikt. *Zelf-effectiviteit zegt iets over het gevoel van controle dat iemand denkt te hebben over het omgaan met reuma en de bijbehorende klachten.*
- **Kwaliteit van leven:** Om beter te begrijpen hoe groot de impact van reuma en de bijkomende vermoeidheid is op de kwaliteit van leven, wordt door middel van de EQ5D vragenlijst gevraagd naar de kwaliteit van leven die iemand ervaart.

Duur van het onderzoek en dagelijkse tijdsbesteding

Deelnemers gaven aan dat **deelname eenvoudig moet zijn** en dat de dagelijkse vragenlijst zeer kort moet worden gehouden. Het invullen van de dagelijkse vragenlijst moet makkelijk kunnen **met een telefoon of tablet**, en liefst **binnen 2-3 minuten**. Daarom is er voor gekozen om de dagelijkse vragenlijst te laten bestaan uit 8 vragen. Ieder antwoord bestaat uit ofwel het aangeven van een score op een schuif van 0-10 (vermoeidheid, pijn en stress), ofwel het invoeren van een getal tussen de 0 en 24 uur (activiteiten). Alleen bij aanwezigheid van een piek in de vermoeidheid wordt gevraagd om een korte tekstuele toelichting. Hiermee zal de dagelijkse vragenlijst naar verwachting 2-3 minuten tijd kosten.

Over de duur van het onderzoek liepen de meningen van deelnemers uiteen. Een aantal gaven aan dat het geen probleem zou zijn om een dergelijke dagelijkse vragenlijst een jaar lang in te vullen, anderen vonden 2 à 3 weken echt het maximaal haalbare. Aangezien deelnemers aangaven dat gegevens van 3 weken nodig zouden zijn om eventuele patronen te herkennen bij zichzelf, is ervoor gekozen om het onderzoek **3 weken** te laten duren. Hiermee hopen we een balans te hebben gevonden tussen de belasting voor de deelnemers en de relevantie van extra gegevens voor het onderzoek. We hopen de mogelijkheid te kunnen bieden aan geïnteresseerden om ook na 3 weken door te gaan met het bijhouden van de gegevens.

Conclusie en toekomst

Door de kennis en expertise van mensen met reuma en onderzoekers samen te brengen, hebben we het onderzoek zo goed mogelijk vorm kunnen geven. **Deze samenwerking willen we graag voortzetten.**

Sport Data Valley

Op dit moment wordt de website ontwikkeld en worden de vragenlijsten op de website gezet. Hiervoor maken wij gebruik van het platform van Sport Data Valley. Sport Data Valley is ontwikkeld door verschillende universiteiten en andere onderzoeksinstituten. Het is bedoeld om op een veilige en betrouwbare wijze gegevens te verzamelen voor onderzoek. Dit vinden wij een belangrijk aandachtspunt voor een website, en is dan ook één van de redenen waarom wij samenwerking hebben gezocht met Sport Data Valley. Sport Data Valley heeft zich tot nu toe vooral gericht op onderzoek naar sport. Op dit moment zijn wij samen met Sport Data Valley aan het uitzoeken hoe dit platform uitgebreid kan worden voor onderzoek naar gezondheid en welzijn. Dit betekent wel dat het eerste onderzoek naar vermoeidheid bij reuma plaatsvindt op het platform van Sport Data Valley, en dus in een omgeving met een nadruk op sport gerelateerde uitkomsten.

Volgende stappen

De planning is dat het onderzoek kan **starten in het eerste kwartaal van 2022**. In de tussentijd zullen wij de website testen met enkele mensen met reuma, en zorgen dat de vragenlijsten zo eenvoudig mogelijk in te vullen zijn.

Daarnaast hebben wij ons onderzoek besproken met onder andere ReumaNederland en ReumaZorg Nederland. Beide zijn positief over dit onderzoek en wij blijven dan ook in contact met deze partijen.

Voor meer informatie of deelname aan vervolgonderzoeken, kunt u contact met ons opnemen via r.wolkorte@utwente.nl.

