

Kwaliteit van leven bij het Ehlers-Danlos syndroom

Lezing door Dr. R. Geenen

Algemene ledendag VED

11 mei 2002, Amersfoort

Inleiding

Als inleidend plaatje laat dr. Geenen een foto van New York na 11 september zien. Net als voor de inwoners van New York geldt ook voor iemand die een chronisch aandoening heeft dat het leven doorgaat, ondanks de problemen en aanpassingen die men tegenkomt. Het leven gaat door.

Dr. Geenen is gezondheidspsycholoog. Een gezondheidspsycholoog houdt zich bezig met de gevolgen van chronische ziekten. Dr. Geenen houdt zich daarnaast ook bezig met wat de gevolgen weer voor een weerslag op de ziekte zelf heeft.

Kwaliteit van leven

De term 'Kwaliteit van leven' bestond vóór 1948 niet. De World Health Organisation heeft toen 'officieel' toegegeven dat ziek zijn bepaalde gevolgen heeft. Op welke gebieden die gevolgen kunnen liggen ziet u in de figuur hierboven.

Wat was er tot nu toe bekend over de invloed van het Ehlers-Danlos syndroom op de kwaliteit van leven?

Er blijken maar een paar eerdere onderzoeken gedaan te zijn. De belangrijkste dingen die uit die eerdere onderzoeken blijken zijn dat het leven met Ehlers-Danlos door de ondervraagden werd ervaren als een beperkt leven, waarin angst (voor verergering van de klachten, erfelijkheid en dergelijke), pijn, en gebrek aan begrip (ook in de gezondheidszorg) een rol spelen. Een gevolg hiervan is dat het sociale leven moeilijker wordt. Vermoeidheid wordt in één onderzoek genoemd.

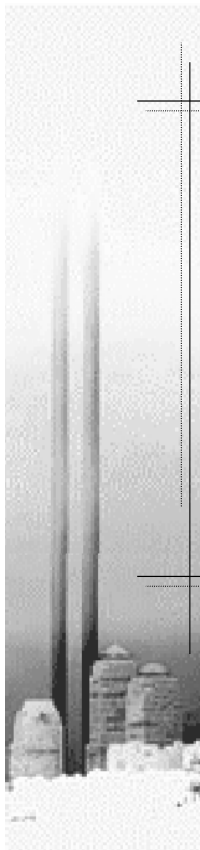
Uit een anderzoek onderzoek kwam naar voren dat er ook wel wat positievere kanten aan de gevolgen van de aandoening zitten, zoals bijvoorbeeld het meer waarderen van kleine dingen. Dit zijn de uitkomsten uit drie kleine onderzoeken. Uit een groter onderzoek (gedaan onder 41 volwassen personen) bleek dat er voor 30% van de patiënten gevolgen op het gebied van de stemming waren, zoals depressieve klachten, angst en boosheid. De belangrijkste oorzaken hiervan: pijn, verminderd sociaal functioneren, lichamelijke beperkingen, problemen op seksueel gebied en frustratie door onbegrip in de gezondheidszorg.

De VED heeft het initiatief genomen voor het op poten zetten van een uitgebreider onderzoek. Het doel hiervan was het in beeld brengen van de kwaliteit van leven van patiënten met het Ehlers-Danlos syndroom. Met in beeld brengen wordt hier bedoeld het met cijfers aantonen hoe het gemiddelde beeld onder de patiënten is, hoeveel mensen problemen ervaren en waarmee. Met de resultaten van zo'n onderzoek kan bijvoorbeeld de behandeling en begeleiding van patiënten gericht worden.

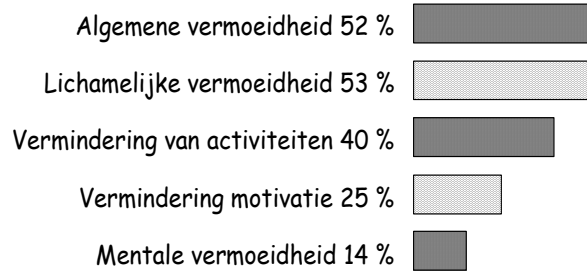
Werkwijze

Er zijn in totaal 433 vragenlijsten verstuurd. Het ging in dit geval om een anoniem onderzoek. De verschillende vragenlijsten zijn verzameld en ingepakt, waarna de patiëntenvereniging er een adressticker op geplakt heeft. Na twee weken is er een herinneringsbrief gestuurd. Uiteindelijk zijn er zo'n 270 vragenlijsten terug gekomen, waarvan er 250 geschikt waren voor verwerking. Dit is ongeveer 58%. Dit is een grote respons voor een anoniem onderzoek. Kenmerken van de personen waarvan de vragenlijsten gebruikt zijn:

- 32 mannen;
- 218 vrouwen (het is niet helemaal duidelijk waarom er zo'n groot verschil is in het aantal mannen en vrouwen. Ehlers-Danlos komt bij beide geslachten ongeveer evenveel voor. Wel zijn er meer vrouwen dan mannen lid van de VED);
- de leeftijd is gemiddeld 39 jaar, tussen de 15 en 66 jaar;
- 68 % van de mensen werkt niet, vooral door de WAO;
- 67 % is gehuwd of samenwonend, 23% is alleenstaand, 8% is gescheiden, 2% is weduwe of weduwnaar;
- de verdeling van de types Ehlers-Danlos ziet u in de figuur hieronder.



Percentage patiënten met zeer hoge vermoeidheid



Percentage patiënten met zeer hoge depressieve stemming

Depressieve stemming 11 %

(percentage in bevolking: 2 %)

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002

Resultaten

Zoals u in de onderstaande tabel kunt zien zijn er in dit onderzoek acht verschillende dimensies van welbevinden onderscheiden.

Als je bijvoorbeeld kijkt naar de dimensie lichamelijk functioneren zal dit ook bij een gezond persoon met het vorderen van de leeftijd wat afnemen; je kunt moeilijker de trap op, wat minder lang lopen zonder problemen, enzovoorts. De onderzoekers weten hoe de gemiddelde score is voor een bepaalde leeftijd.

De uitslagen van het onderzoek zijn vergeleken met de norm, dus met wat voor een bepaalde leeftijd 'normaal' is.

Als de afwijking tussen de 'normale' groep en de uitslag van dit onderzoek 0,2 is, noemen de onderzoekers dit een kleine afwijking, een afwijking van 0,5 is matig, 0,8 is een grote afwijking. Dit zijn internationale criteria die door onderzoekers over de hele wereld gebruikt worden.

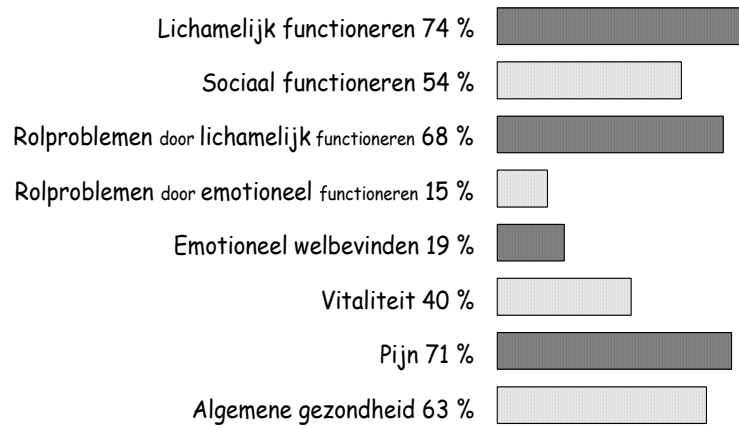
In de tabel hierboven kunt u zien dat de afwijking bij vrijwel alle dimensies extreem groot is. Alleen bij de dimensies 'emotioneel welbevinden' en 'rolproblemen door emotioneel functioneren' Hierbij is geen sprake van een ernstig verlaagd gemiddelde.

Vermoeidheid wordt eigenlijk bijna niet genoemd in eerdere onderzoeken. De onderzoekers hebben een aparte vragenlijst meegestuurd die 5 aspecten van vermoeidheid meet. Uit de uitslagen van deze vragenlijst blijkt dat lichamelijke en algemene vermoeidheid veel voorkomen. Mentale vermoeidheid en verminderde activiteit als gevolg hiervan komen minder voor, maar nog steeds meer dan in de 'gewone' bevolkingsgroep.

Cijfers

De cijfers die u tot nu toe heeft gezien waren gemiddelden. Er bestaat in de statistiek zoiets als een normaalverdeling; de meeste mensen hebben een gemiddelde score. Als je bijvoorbeeld kijkt naar intelligentiescores, hoe hoger de score, hoe minder mensen er zijn die deze score halen; hoe lager de score, hoe minder mensen deze score halen. Hoe dichterbij het gemiddelde komt, hoe meer mensen deze score zullen halen. Een score of onderzoeksresultaat wordt gezien als zeer hoog als maar 2% van de bevolking erover beschikt. De vergelijking in dit deel van het onderzoek is gemaakt met een groep vrouwen, vergelijkbaar qua leeftijd als een groep vrouwen uit het Ehlers-Danlos onderzoek. Als de score binnen de Ehlers-Danlos groep hetzelfde zou zijn als in de normale bevolking, zou 2% problemen ervaren, niet meer.

Percentage patiënten met zeer lage score op dimensies van KvL

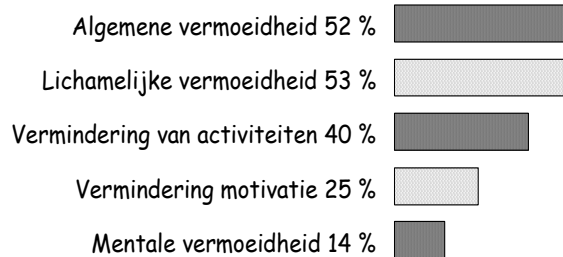


(percentage in bevolking: 2 %)

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002

Uit deze figuur blijkt dat op de schalen die met lichamelijke problemen te maken hebben, van de Ehlers-Danlos patiënten ongeveer 50 tot 75 % problemen ervaart (tegen 2% van de 'normale' bevolking). Op het emotionele vlak hebben 7 tot 10 keer zoveel mensen problemen.

Percentage patiënten met zeer hoge vermoeidheid



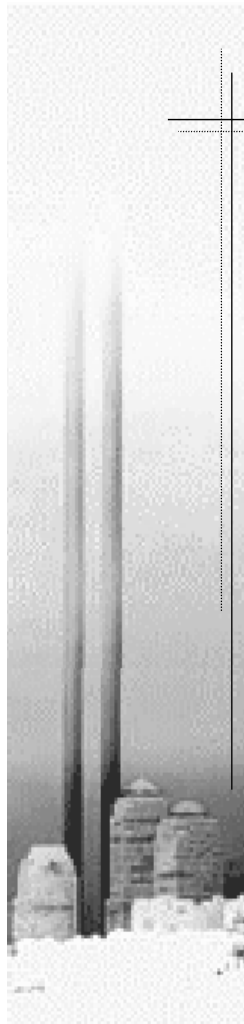
Percentage patiënten met zeer hoge depressieve stemming



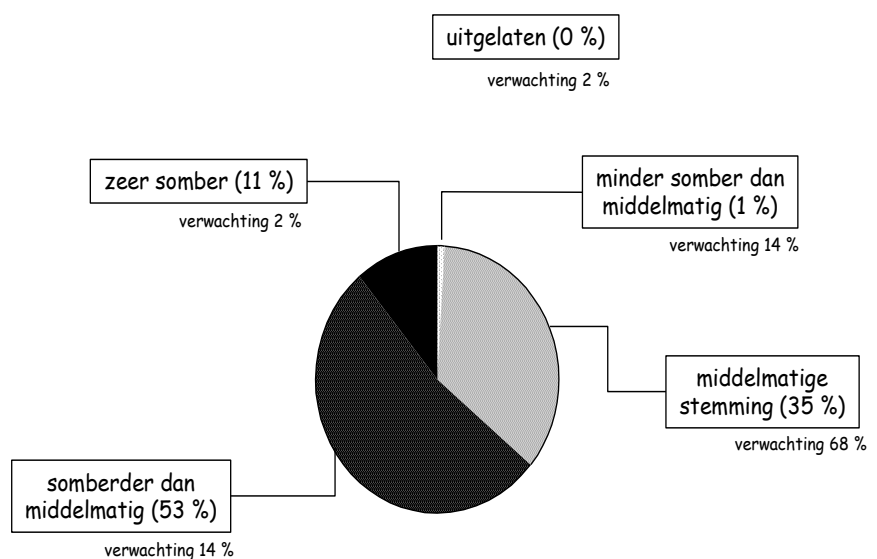
(percentage in bevolking: 2 %)

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002

50 % van de patiënten heeft last van vermoeidheid. Ook hier is de mentale vermoeidheid minder ernstig dan de lichamelijke problemen. De depressieve stemming is gemeten met een aparte lijst. 11% van de mensen die de lijst heeft ingevuld is depressief, dit is nog altijd vijf keer zoveel als in de 'normale' groep. Een grote groep (53 %) is niet zeer somber, maar wel somberder dan middelmatig.



Stemming



Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002

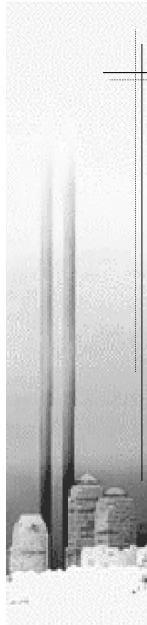
Open vraag

Er werd op de vragenlijst ook een open vraag gesteld:

Wat is voor u de meest ernstige klacht? De antwoorden op deze vraag vindt u in de figuur hieronder.

Vermoeidheid blijkt zeer duidelijk een probleem te zijn waar men onder lijdt.

Er is een samenhang tussen de verschillende dimensies. De symptomen van de aandoening beïnvloeden vooral sociaal en lichamelijk functioneren. De dimensie welbevinden heeft vooral gevolgen voor het sociaal functioneren.



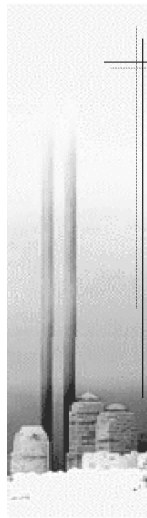
Dank voor uw aandacht !

Het onderzoek werd uitgevoerd door:

Drs. Wendy B.E. Baakman, UU
Drs. Henk Boluijt, UU
Dr. Rinie Geenen, UU
Dr. Johannes W.G. Jacobs, UMC
Margrieth C. Veenhuizen, VED

Met dank (voor belangeloze deelname) aan leden van de VED en (voor financiering) aan de VED, UU en het Nationaal Reumafonds

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002



Dank voor uw aandacht !

Het onderzoek werd uitgevoerd door:

Drs. Wendy B.E. Baakman, UU
Drs. Henk Boluijt, UU
Dr. Rinie Geenen, UU
Dr. Johannes W.G. Jacobs, UMC
Margrieth C. Veenhuizen, VED

Met dank (voor belangeloze deelname) aan leden van de VED en (voor financiering) aan de VED, UU en het Nationaal Reumafonds

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002

Conclusie

Velen hebben nadelige gevolgen van Ehlers-Danlos op het gebied van symptomen (vermoeidheid, pijn, huid- en gewrichtsproblemen), lichamelijk functioneren en sociale belemmering als gevolg van lichamelijke problemen. Teveel mensen (in vergelijking tot de 'normale' bevolking), hebben sociale problemen als gevolg van emotionele problemen, maar dit komt minder vaak voor dan lichamelijke problemen.

Implicaties

Het geven van implicaties was niet het doel van dit onderzoek. Het doel was het in beeld brengen van de kwaliteit van leven van patiënten met Ehlers-Danlos. De resultaten van dit onderzoek zullen internationaal gepubliceerd worden, zodat er eindelijk een groot onderzoek is.

Wondermiddelen bestaan niet, dus het leren omgaan met de aandoening is belangrijk. Het leven gaat door ondanks de problemen. Dit is makkelijker gezegd dan gedaan. Er zijn ook wat positieve gevolgen van het hebben van een chronische aandoening uit het onderzoek gekomen, zoals iemand die opmerkte dat hij zijn kinderen kan zien opgroeien omdat hij niet werkt, er zijn mensen die aangeven dat de relatie met hun partner hechter is geworden door het samen doormaken van diverse dingen.

Een chronische ziekte heeft gevolgen voor verschillende aspecten, die allemaal onderling verbonden zijn en invloed op elkaar uitoefenen.

85 tot 90 % van de patiënten ondervindt geen extreme emotionele gevolgen door het hebben van Ehlers-Danlos. Wel zijn er meer problemen dan in de gemiddelde bevolking, iets meer dan de helft is ook iets somberder.

Een tip: probeer de reden van de mindere stemming te achterhalen, en indien mogelijk te veranderen. Als dit niet mogelijk is, zal je het moeten proberen te accepteren, hoe moeilijk dat ook kan zijn.

Verder kan je werken aan realistische doelen voor kwaliteit van leven; wat mis je, wat zou je graag willen doen? Als die doelen te hoog gegrepen zijn, zal je ze moeten bijstellen tot ze wel haalbaar zijn. Er zijn veel oplossingen voor problemen, dus met creativiteit is vaak een hoop te bereiken.

Op het gebied van lichamelijk functioneren: Pijn en moeheid geven vaak angst om te bewegen. Bij Ehlers-Danlos patiënten kan daar de angst voor (sub)luxaties bijkomen. Sommige mensen hebben nog steeds het idee dat veel rust goed is, al is dit een achterhaald idee. Pijn geeft de neiging om minder te bewegen. Tot op zekere hoogte is dit terecht, je moet wel voorzichtig zijn, pijn is ook signaal van het lichaam dat je te ver kunt gaan. Helemaal niet bewegen is echter ook niet goed, want de conditie van spieren en de hormoonhuishouding gaan achteruit. Dit kan er ook toe leiden dat de pijn juist toeneemt, waardoor je in een cirkeltje terecht komt. Verantwoord bewegen is dus goed: vaak bewegen, maar niet extreem forceren.

Ook pijn heeft verschillende dimensies. In beginsel is pijn een signaal dat het lichaam geeft door het vrijkomen van bepaalde stoffen. Daarna krijg je de gewaarwording; als je slaapt voel je de pijn niet (tenzij het boven een bepaalde grens komt en je er wakker van wordt). Afleiding kan soms dus helpen. De beleving is ook een aspect van pijn. Dit heeft invloed op de mate waarin pijn te verdragen is. Stemming heeft ook invloed, bijvoorbeeld angst maakt het moeilijker pijn te verdragen. Ook je gedrag heeft invloed; als je steeds over je grenzen gaat krijg je meer pijn.

Medicatie: uit het onderzoek blijkt dat 60% van de mensen die meegedaan hebben medicijnen gebruikt. Dit zijn vooral pijnstillers. Bij 6 op de 10 werken ze redelijk, bij 35% een beetje, bij 5 % niet. Dit zijn redelijk gunstige cijfers in vergelijking met bijvoorbeeld fibromyalgiepatiënten. De cijfers zijn niet helemaal objectief, want misschien zijn er ook mensen die geen medicijnen gebruiken omdat ze toch niet werken. Hulpmiddelen zoals braces kunnen ook tegen de pijn helpen.

Het verschilt per patiënt op welk probleem het accent ligt, waar men het meeste last van heeft. Alles hangt samen, heeft weer gevolgen voor andere dingen. Door pijn kan je wakker liggen, als je een slaapstoornis hebt kun je weer meer pijn krijgen doordat bepaalde hormonen niet aangemaakt wordt. Dit zijn allemaal cirkels. Gelukkig heeft elk element mogelijkheden om te proberen te veranderen, door bijvoorbeeld fysiotherapie, slaapverbetering, of het werken aan emotionele en sociale problemen.

Dr. Geenen bedankt iedereen voor de deelname aan het onderzoek.



Dank voor uw aandacht !

Het onderzoek werd uitgevoerd door:

Drs. Wendy B.E. Baakman, UU
Drs. Henk Boluijt, UU
Dr. Rinie Geenen, UU
Dr. Johannes W.G. Jacobs, UMC
Margrieth C. Veenhuizen, VED

Met dank (voor belangeloze deelname) aan leden van de VED en (voor financiering) aan de VED, UU en het Nationaal Reumafonds

Algemene ledenvergadering VED; Amersfoort, 11 mei 2002