

- <sup>19</sup> Pincus T, Callahan LF. Formal education as marker for increased mortality and morbidity in rheumatoid arthritis. *J Chronic Dis* 1985; 38: 973-84.
- <sup>20</sup> Allebeck P, Ahlblom A, Allander E. Increased mortality among persons with rheumatoid arthritis, but where RA does not appear on death certificate. *J Rheumatol* 1981; 10: 301-6.
- <sup>21</sup> Wilske KR, Healey LA. Remodeling the pyramid. A concept whose time has come. *J Rheumatol* 1989; 16: 565-7.
- <sup>22</sup> Short CL, Bauer W. Course of rheumatoid arthritis in patients receiving simple medical and orthopaedic measures. *N Engl J Med* 1948; 238: 142-8.
- <sup>23</sup> Duthie JJR, Brown PE, Truelove LH, Baragar FD, Lawrie AJ. Course and prognosis in rheumatoid arthritis: a further report. *Ann Rheum Dis* 1964; 23: 193-204.
- <sup>24</sup> Cornelissen PGJ, Rasker JJ, Valkenburg HA. The arthritis sufferer and the community: a comparison of arthritis sufferers in rural and urban areas. *Ann Rheum Dis* 1988; 47: 150-6.
- <sup>25</sup> Westerman-van der Horst NJ, Rasker JJ, Valkenburg HA. De nota 'Reumabeleid' van WVC: beleid om aan te lijden. Kanttekeningen bij het onderzoeksbeleid. *Med Contact* 1989; 44: 671-2.
- <sup>26</sup> Commissie Reuma onderzoek TNO: Reuma onderzoek in Nederland. Een strategische verkenning van de jaren negentig. Naar een nieuw tijdsgewricht. Leiden: Nederlands Instituut voor Preventieve Gezondheidszorg TNO, 19 april 1990.

Aanvaard op 27 november 1990

## *Verminderde kwaliteit van leven en levensduur bij patiënten met reumatoïde artritis*

M. H. VAN RIJSWIJK EN J. J. RASKER

Patiënten met chronische invaliderende aandoeningen krijgen, onder meer door het beslag dat zij leggen op de gezondheidszorg en op de maatschappij, langzamerhand meer aandacht. Er wordt steeds vaker gesproken over de 'kwaliteit van het leven'. Hier is alle reden toe, daar de politieke belangstelling voor de gezondheidszorg de afgelopen decennia vooral is gegaan naar aandoeningen die voor iedereen zichtbaar de 'kwantiteit' van het leven bedreigen: hart- en vaatziekten en kanker. Het is dan ook noodzakelijk en een groot goed dat ook patiënten met aandoeningen waarbij de kwaliteit van het leven in het geding is, aandacht en zorg krijgen.

Veel patiëntjaren zijn het gevolg van chronische invaliderende ziekten en een zeer groot gedeelte van de gezondheidszorg is ermee gemoeid. Verbetering van de kwaliteit van leven is voor de patiënten en hun familie van het grootste belang en is ook meetbaar.<sup>1,2</sup> Toch heeft het begrip kwaliteit van leven een belangrijke handicap: het is moeilijker te meten dan bijvoorbeeld het aantal sterftegevallen of het aantal opnamen. De 'kwantitatieven' hebben vooralsnog een voorsprong op de 'kwalitatieven' in de discussie over de verdeling van middelen.

Wanneer wij deze discussie toespitsen op reumatische aandoeningen, tekenen de contouren zich duidelijk af. Met het terugdringen van concrete en zichtbare zaken, zoals de afhankelijkheid van krukken en van rolstoelen en langdurige bedlegerigheid, is de belangstelling van de beleidsvormende instanties in de gezondheidszorg voor patiënten met reumatoïde artritis (RA) afgenomen.

De laatste tijd is echter een kentering zichtbaar en komt er ook weer aandacht voor hen die niet direct met de dood worden bedreigd, maar die wel levenslang

Zie ook de artikelen op bl. 308, 313 en 317.

geteisterd worden door een kwaal die de kwaliteit van het leven aantast van henzelf en van hun omgeving. Men kan zich afvragen of de discussie over kwaliteit versus kwantiteit van leven niet een al te simpele weergave van de werkelijkheid is.

Om ter vergelijking met dezelfde maten te kunnen meten is het van belang bij de patiënt met reumatoïde artritis ook naar de kwantiteit van leven te kijken. De gemiddelde leeftijd waarop RA begint, bedraagt circa 50 (18-81) jaar. De patiënt heeft de ziekte voor het leven. De aandoening wordt gekenmerkt door een wisselende activiteit (exacerbaties en remissies) en resulteert in een toenemende mate van gewrichtsbeschadiging met als gevolg een 'mechanische' handicap. Zo hebben patiënten na 15 jaar gemiddeld 13 meer of minder ernstig beschadigde en pijnlijke gewrichten of gewrichtsgroepen.<sup>3</sup> Deze mechanische handicap vormt te zamen met een ondermijning van de algemene lichamelijke toestand als gevolg van het chronische ontstekingsproces (vermoeidheid, bloedarmoede, spieratrofie etc.) de uiteindelijke handicap van de patiënt met RA. Een bijkomende factor in de totale handicap is het chronische gebruik van medicamenten.

Wanneer wij de kwantiteit van het leven van patiënten met RA willen berekenen, dienen de volgende factoren in beschouwing te worden genomen:

– de reductie van de verwachte feitelijke levensduur is bij patiënten met gegeneraliseerde complicaties van de ziekte (vasculitis, amyloïdose etc.) zeer groot, en bedraagt gemiddeld 15 jaar.<sup>3,4</sup>

– de algemene reductie van de verwachte feitelijke levensduur van patiënten met RA bedraagt 5-10 jaar;<sup>4,5</sup> de reductie van de verwachte effectieve levensduur als direct en indirect gevolg van de ziekte bedraagt 32% (tabel).

Academisch Ziekenhuis, afd. Reumatologie, Postbus 30.001, 9700 RB Groningen.

Prof. dr. M. H. van Rijswijk, reumatoloog.

Medisch Spectrum Twente, afd. Reumatologie, Enschede.

Dr. J. J. Rasker, reumatoloog.

Correspondentie-adres: prof. dr. M. H. van Rijswijk.

Reductie effectieve verwachte levensduur bij reumatoïde artritis

verschijnselen	tijdverlies (uren)	
	per	per jaar
ochtendstijfheid	1/etmaal	365
extra rustuur overdag	1/etmaal	365
extra slaapuur 's nachts	1/etmaal	365
medicatie		
direct	0,5/etmaal	182
indirect	1/week	52
fysiotherapie en huisoefenschema	2/week	104
polikliniekbezoek (incl. vervoer en wachttijd)	12/jaar	12
verminderde mobiliteit	1/etmaal	365
opnamen in ziekenhuis en operaties		60
<b>totaal</b>		<b>1870</b>
totaal uren/jaar (365 × 24)		8760
totaal uren slaap per jaar (365 × 8)		2920
<b>totaal effectief te besteden normaal</b>		<b>5840</b>
totaal tijdsverlies t.g.v. RA		1870
<b>totaal effectief te besteden</b>		<b>3970</b>
Reductie effectief te besteden uren door RA: $1870/5840 \times 100\% = 32\%$ .		

Onder verwachte effectieve levensduur verstaan wij dat deel van het leven dat een mens in principe naar eigen goeddunken, overtuiging of ambitie zal kunnen besteden. Een patiënt met RA zal naar schatting 1870 uur per

jaar kwijt zijn als direct en indirect gevolg van zijn ziekte (zie tabel). Wanneer wij uitgaan van een effectief te besteden dag van 16 uur (slaaperperiode van 12 p.m. - 8 a.m.), ziet de gemiddelde patiënt met RA zijn effectief te besteden levensduur met 32% gereduceerd als (in-) direct gevolg van de ziekte (zie tabel).

Kwantitatief is er dus sprake van een aanzienlijke reductie van zowel de verwachte feitelijke als de verwachte effectieve levensduur van de patiënt met RA. De kwaliteit van de resterende effectieve levensduur is vervolgens in meer of minder ernstige mate gereduceerd.

Wanneer wij uitgaan van een prevalentie onder de algemene bevolking van 0,5 tot 1,0% (75.000 tot 100.000), mag duidelijk zijn dat reumatoïde artritis zowel in ernst als in omvang een probleem vormt waarvoor gerichte aandacht dringend noodzakelijk is.

LITERATUUR

- <sup>1</sup> Siegert CEH, Vleming LJ, Vandenbroucke JP, Cats A. Measurement of disability in Dutch rheumatoid arthritis patients. *Clin Rheumatol* 1984; 3: 305-9.
- <sup>2</sup> Taal E, Jacobs JWG, Seydel ER, Wiegman O, Rasker JJ. Evaluation of the Dutch Arthritis Impact Measurement Scales (DUTCH-AIMS) in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1989; 28: 487-91.
- <sup>3</sup> Rasker JJ, Cosh JA. The natural history of rheumatoid arthritis over 20 years. Clinical symptoms, radiological signs, treatment, mortality and prognostic significance of early features. *Clin Rheumatol* 1987; 6 (Suppl 2): 5-11.
- <sup>4</sup> Scott DL, Symmons DPM, Coulton BL, Popert AJ. Long-term outcome of treating rheumatoid arthritis: results after 20 years. *Lancet* 1987; i: 1108-11.
- <sup>5</sup> Rasker JJ, Cosh JA. Course and prognosis of early rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1989; (Suppl) 79: 45-56.

Aanvaard op 19 november 1990

Capita selecta

Reumatoïde artritis en zwangerschap; een probleem?

H. R. VAN DEN BRINK EN J. W. J. BIJLSMA

Reumatoïde artritis (RA) is een ziekte die vooral bij vrouwen voorkomt voor het 50e jaar, vaak ontstaat de ziekte tussen het 20e en het 40e levensjaar. Bij deze groep patiënten komen vragen over zwangerschap regelmatig voor. Veel gehoorde vragen op het spreekuur zijn: is er een verhoogde kans op een miskraam; is de bevalling moeilijker bij patiënten met RA en kan de medicatie gestopt worden bij zwangerschapswens? In dit artikel zullen deze en een aantal andere praktische problemen worden besproken.

KINDERWENS EN REUMATOÏDE ARTRITIS

In het algemeen hebben vrouwen met RA een normale

Academisch Ziekenhuis, afd. Reumatologie, Postbus 85.500, 3508 GA Utrecht.

H.R. van den Brink en prof.dr. J.W.J. Bijlsma, reumatologen.

Correspondentie-adres: H.R. van den Brink.

Zie ook de artikelen op bl. 308, 312 en 317.

zwangerschap, een bevalling zonder veel bijkomende problemen en een gezond kind. Problemen tijdens de bevalling kunnen zich voordoen als de moeder ernstige gewrichtsdeformaties heeft, bijvoorbeeld van de heupen of van de cervicale wervelkolom. Over de invloed van RA op de fertiliteit en op het ontstaan van spontane abortus is een aantal onderzoeken gepubliceerd,<sup>1-3</sup> waarvan de resultaten elkaar enigszins tegenspreken. Het ene onderzoek toont aan dat de fertiliteit (uitgedrukt in aantal zwangerschappen) minder is bij vrouwen met RA dan bij vrouwen uit een controlegroep.<sup>1</sup> Dit verschil zou zelfs al aanwezig zijn voordat de ziekte zich uit. In een ander onderzoek wordt geen verschil in fertiliteit waarge-