

'Mijn symptomen nemen toe wanneer ik over mijn grens ga'

Aanleiding van het onderzoek

Het afgelopen jaar heeft het Radboudumc in samenwerking met de Stichting Aortadissectie Nederland een onderzoek uitgevoerd. Hierbij is onderzocht hoe het voor mensen is om te bewegen na een scheur in het omlaaglopende gedeelte van de aorta - een type B aortadissectie. Uit ervaring weten we dat een type B aortadissectie kan leiden tot onzekerheid, spanning en stress. Voor het eerst is nu onderzocht hoe dit invloed heeft op het bewegen.

Samenvatting

Uit het onderzoek blijkt dat een type B aortadissectie een grote impact heeft op bewegen en op verschillende aspecten van het leven. Veel mensen ervaren dat hun zelfvertrouwen direct na de aortadissectie voor een langere tijd verandert. Dit komt doordat ze lichamelijke en mentale klachten ervaren, zoals kortademigheid bij het traplopen en angst bij tillen. Omdat bewegen niet meer vanzelfsprekend is, is het moeilijk om het dagelijkse leven weer op te pakken, zoals schoonmaken, werken en hobby's. Soms is hulp nodig bij iets zwaars tillen, waardoor mensen zich afhankelijk voelen. Of moeten hulpmiddelen worden ingezet om bewegen mogelijk te blijven maken, zoals een rollator of een elektrische fiets. Hierdoor kunnen mensen zich een periode niet meer zichzelf voelen, beter bekend als een 'identiteitscrisis'. Na verloop van tijd ontwikkelen mensen strategieën om weer meer te kunnen bewegen en hun leven op te pakken. Zo leren mensen hun energie beter te beheren en aan te passen, waardoor ze het leven weer kunnen oppakken en weer kunnen genieten van activiteiten.

Hoe zag het onderzoek eruit?

Er zijn interviews uitgevoerd met veertien deelnemers. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 58 jaar en de aortadissectie had gemiddeld 4,5 jaar geleden plaatsgevonden. De deelnemers hebben gedurende zeven dagen een dagboek bijgehouden. Hierdoor kregen wij een goed beeld van de beweegactiviteiten van de deelnemers gedurende deze dagen.

Resultaten

Tijdens de interviews hebben wij drie patronen gevonden:

- 1) Het verliezen van zelfvertrouwen
- 2) Het terugwinnen van zelfvertrouwen
- 3) Het blijven opbouwen van zelfvertrouwen

Het verliezen van zelfvertrouwen

Deelnemers vertelden verschillende symptomen te ervaren tijdens het bewegen, zowel lichamelijke als mentaal symptomen. Dit leidde tot verlies van vertrouwen in hun eigen lichaam. Lichamelijke symptomen waren benauwdheid of pijn in de benen bij grensverleggend bewegen. Mentale symptomen omvatten angst bij tillen, of het gevoel dat er een tikkende tijdbom in hun lijf zit. Bovendien vertelden deelnemers dat ze moeite hebben met het beheren van hun energie. Ze merken dat hun energie wisselend aanwezig is en soms plotseling verdwijnt. Daarnaast hebben deelnemers opgemerkt dat het gebruik van medicijnen bijwerkingen kan geven tijdens bewegen. En door het gebruik van medicijnen lijkt het minder goed mogelijk om meer te gaan bewegen.

Het terugwinnen van zelfvertrouwen

De symptomen hebben een grote impact op verschillende aspecten van het leven zoals werk, hobby en sport, waardoor het leven kan ontwrichten. Ook hebben deelnemers aangegeven dat er een verschuiving plaatsvindt van de focus op 'winnen' naar het idee dat 'meedoen belangrijker is dan winnen'. Als gevolg hiervan vertellen deelnemers dat ze zich 'anders' of 'niet meer hunzelf' voelen. Hiernaast neemt de afhankelijkheid richting naasten toe en moeten aanpassingen in het dagelijks leven worden gedaan. Een voorbeeld hiervan is het aanschaffen van een elektrische fiets. Uiteindelijk kunnen door deze aanpassingen kleine stappen voorwaarts gezet worden wat zelfvertrouwen geeft.

Het blijven opbouwen van zelfvertrouwen

Ondanks bovenstaande twee patronen vertelden deelnemers dat het blijven bewegen bijdroeg aan hun lichamelijke uithoudingsvermogen. Ook al duurde het zetten van stappen soms erg lang én waren de stappen die gezet werden erg klein. Bewegen zorgde ervoor dat mensen toch vooruitgang bleven zien bij zichzelf en ervoeren ze dat grenzen verlegd konden worden. Deelnemers gaven ook aan dat het voor hen belangrijk was om te blijven genieten van de dingen om hen heen, ondanks vervelende symptomen.

Wat doen we met de onderzoeksresultaten?

Met de gevonden resultaten kan de zorg rondom mensen met een ongecompliceerde type B aortadissectie verder worden verbeterd. Zo worden de resultaten onder de aandacht gebracht bij zorgverleners op congressen. Hierdoor kunnen zorgverleners deze patiëntengroep beter leren te begrijpen en beter hun behandeladviezen afstemmen op wat patiënten nodig hebben om te blijven bewegen.