

Verslag STAP bijeenkomst 26 januari 2023, ADAM is GEEN EVA: ook niet bij ontstekingsreuma.

Deze avond stond in het teken van de benoeming van afdelingshoofd Reumatologie van het Radboudumc, prof. I.E. van der Horst-Bruinsma, tot hoogleraar Reumatologie. Professor van der Horst-Bruinsma heeft onder meer als aandachtsgebied sekseverschillen bij reumatische aandoeningen. Zij gaf een lezing over dit onderwerp met aansluitend de mogelijkheid om vragen te stellen. Daarnaast deelden de STAP-leden hun ervaringen met mogelijk seksspecifieke kenmerken in de behandeling en benadering. Ook bespraken de onderzoekers en STAP-leden onderling de mogelijke onderzoek implicaties. Het was een buitengewoon energieke avond, met gesprekstof in overvloed.

Lezing

Professor van der Horst-Buinsma trapte de lezing af met de beperkte visie die er vaak is op sekseverschillen: de bikinivisie. Deze visie beperkt zich tot de zichtbare verschillen tussen mannen en vrouwen, de borsten en de geslachtsorganen. Maar mannen en vrouwen verschillen in talloze andere opzichten van elkaar. Ten eerste fysiek

- vrouwen zijn kleiner;
- hebben kleinere nieren en lever;
- een langer maagdarmsstelsel;
- een hoger vetpercentage;
- meer pijnsensoren in hun lichaam.

Verder verschilt de immunologie van vrouwen van mannen, onder meer als gevolg van hormonale wisselingen. Dit alles heeft invloed op de compositie van het lichaam, de werking van de afweer en ook op de opname van medicatie. De meeste medicatie is in de preklinische fase getest en afgestemd op een gemiddelde man. Daarmee is niet bekend of en hoeveel dit verschilt van de gemiddelde vrouw. Daar komt nog bij dat ook gender een rol speelt. Gender gaat over de sociale en maatschappelijke rollen en kenmerken die aan mannen en vrouwen worden toegekend.

De afgelopen jaren is er meer onderzoek gedaan naar man-vrouw verschillen bij reumatische aandoeningen. Sommige ziekten komen vaker voor bij vrouwen, zoals Reumatoïde Artritis. Andere juist meer bij mannen, zoals Bechterew (Axiale Spondyloartritis). Verder kan het ziektebeloop verschillen bij mannen en vrouwen. Zo komt de ziekte sclerodermie/systemische sclerose vaker voor bij vrouwen, maar heeft deze ziekte een vaak een ernstiger beloop bij mannen.

Daar komt bij dat bepaalde comorbiditeiten, zoals hart- en vaatziekten, vaker voorkomen bij mannen en vrouwen met reumatische aandoeningen.

Ook is de cyclus van vrouwen van invloed op zowel de ziekteactiviteit als de kans op comorbiditeiten bij vrouwen. Door hormonale veranderingen kunnen zowel de reumatische klachten van vrouwen toe- of afnemen, waarbij de kans op hart- en vaatziekten verder toenemen bij vrouwen na de menopauze.

Daarnaast heeft onderzoek uitgewezen dat bepaalde medicatie, vooral biologicals, op groepsniveau minder goed aanslaan bij vrouwelijke gebruikers dan bij mannen en dat de medicijnwissel daardoor bij vrouwen eerder en frequenter is.

Samenvattend

Er zijn dus verschillen tussen mannen en vrouwen. Ook wat betreft reumatische aandoeningen en de

behandeling ervan zijn er man-vrouw verschillen. Professor van der Horst-Bruinsma nuanceert: dit betekent niet dat dit verschil bestaat tussen alle mannen en alle vrouwen. Er zijn ook vrouwen die even goed reageren op medicatie als mannen.

Op basis van de bevindingen tot nu toe zijn er (nog) geen aangepaste richtlijnen voor de behandeling van mannen en vrouwen.

Na de beantwoording van vragen uit de zaal, was er een korte pauze.

Dialoog

De aanwezigen gingen in vier groepen uiteen om in gesprek te gaan over onder meer onderstaande vragen:

- Hoe bewust bent u zich van man/vrouw verschillen in uw reumatische aandoeningen, en is daarvoor voldoende aandacht in de spreekkamer?

Ten eerste ervoeren de meeste aanwezige STAP-leden de lezing als een *eye opener*. Eigenlijk komt het onderwerp, of het bewustzijn dat sekseverschillen van invloed zouden kunnen zijn, zelden ter sprake. Niet in de spreekkamer, maar ook niet onder patiënten onderling.

Tegelijkertijd geeft een mannelijke patiënt aan dat je bij de informatie over de aandoeningen op internet meteen leest dat reumatische ziekten vooral voorkomen bij vrouwen. Dan wil je als man ook serieus genomen worden met je aandoening.

Bovendien kan een ziekte die juist vaker voorkomt bij vrouwen, voor mannen in het nadeel werken door een latere herkenning. Anderzijds kan een aandoening als jicht – die bij mannen vaker voorkomt – tot een snellere herkenning leiden bij mannen. Het in het voor- of nadeel zijn van mannen en vrouwen, is al met al niet zo eenduidig.

Daarnaast bespraken we hoe sekseverschillen kunnen doorwerken in de consulten met een mannelijke of vrouwelijk arts. In de eerste plaats omdat vrouwen en mannen niet willen ‘klagen en zeuren’. Aan de andere kant wil men wel dat de klachten serieus genomen worden, dus worden ze bijvoorbeeld goed onderbouwd door de patiënt. En ze beoordelen achteraf ook of hij of zij voldoende serieus genomen werd door de arts. De wisselwerking tussen sekseverschillen in de spreekkamer met de arts wordt als heel diffuus ervaren: zijn bepaalde genderverschillen oorzaak voor meer of minder aandacht en empathie, is het de functie of de leeftijd van arts en/of patiënt? Wellicht is onderzoek naar deze interactie ook interessant?

- Ervaart u seksspecifieke (bij)werkingen van verschillende medicamenten zoals biologicals? Welke zijn dat?

Hierover zijn verschillende uitspraken gedaan. Ten eerste dat over bijwerkingen niet zoveel gesproken wordt. Iemand constateert dat mannen mogelijk nog minder over bijwerkingen praten, dan wel klagen. Onduidelijk is of mannen deze minder ervaren of minder bespreken. Iemand brengt in dat het wisselen van biologicals wellicht niet alleen komt door bijwerkingen, maar ook omdat vrouwen vaker moeilijk behandelbare pijn hebben.

Een andere deelnemer zegt dat ze wel eens heeft vernomen dat vrouwen methotrexaat (MTX) beter verdragen. Daarnaast wordt de vraag opgeworpen of de medicijnen wel zo goed verdragen worden door vrouwen, vanwege hun doorgaans lagere gewicht en kleinere organen die een rol spelen in de afbraak van medicatie. Zouden vrouwen daardoor wellicht ook meer (zo niet andere) bijwerkingen ervaren? Tot slot wordt geopperd dat mensen bijwerkingen deels niet (meer) herkennen omdat ze er door chronisch gebruik aan gewend zijn geraakt. Een ander perspectief: Hebben chronisch zieke

mensen niet van zichzelf een 'best positieve instelling' waardoor ze mogelijk geen acht slaan op alle voorkomende problemen en kwalen, al dan niet door bijwerkingen. Verder wordt aangegeven dat er sprake is van verschillende assertiviteit: sommige mensen geven makkelijker problemen aan dan anderen. Dat kan persoonlijkheid zijn, maar misschien verschilt het ook tussen mannen en vrouwen.

- Ervaart u andere man of- vrouwspecifieke zaken bij uw reumatische aandoeningen en is daarvoor voldoende aandacht in de spreekkamer?

Bij sclerodermie is de ziekte vaak zichtbaar in het gezicht, ook nog voor de diagnose. Wellicht dat vrouwen eerder veranderingen opmerken in het gelaat dan mannen, wat kan bijdragen aan snellere diagnose bij vrouwen.

Iemand brengt in dat er voor bepaalde ziektes nu 'spreekkamerkaarten' zijn waarbij patiënten aan de hand van een tekening van met menselijk lichaam, kunnen aangeven op welke plekken en van welke symptomen/ klachten zij het meest last hebben. Wellicht geeft dat andere input bij mannen en vrouwen.

- Voor de vrouwen: Merkt u verschillen in het beloop van uw ziekte na de overgang (menopauze)?

Iemand geeft aan dat ze mogelijk door haar ziekte vroeger in de overgang is gekomen. Een ander merkt op dat de klachten rondom de overgang verergerden, maar de link had ze destijds niet gelegd. Weer een ander geeft aan dat klachten juist 'aan de overgang werden toegeschreven' in plaats van aan de wisselwerking tussen reuma en de overgang.

Aanvullende onderwerpen die uit de groepen naar voren kwamen:

- In hoeverre worden man/vrouw verschillen meegenomen in de lopende onderzoeken waarbij STAP-leden en de onderzoekers zijn betrokken?
Dat is nog niet overal het geval, denken we. Denk bijvoorbeeld aan onderzoek naar de wensen, gebruik en toepassing van technologie door patiënten. (In hoeverre verschillen mannelijke en vrouwelijke gebruikers!)
- Voor bepaalde onderzoeken melden zich meer vrouwen, dat kan gevolgen hebben voor de uitkomsten van het onderzoek en de mogelijkheid om de bevindingen te vertalen naar de hele populatie.
- Hoe belangrijk is het om te kijken naar sekseverschillen in respons en non-respons in onderzoek?
- In hoeverre wordt (gelijke) verdeling van de sekse meegenomen in de inclusiecriteria van deelnemers aan onderzoek?
- Als behalve de sekseverschillen ook hormonale schommelingen van invloed zijn op de immunologie van vrouwen, is het dan voldoende om alleen onderscheid te maken tussen mannen en vrouwen of moet er ook apart gekeken worden of de vrouwen zwangerschappen hebben doorgemaakt?
- Een fundamenteel onderzoeker vertelt dat het onderzoek op alleen mannetjes muizen in hun lab intussen verleden tijd is.

Afsluiting

We sluiten de avond af met een dankwoord aan prof. van der Horst-Bruinsma voor de interessante lezing. We kijken uit naar de verdere onderzoeken die er nu gedaan worden naar sekseverschillen bij reumatische aandoeningen, en hopen dat ze ons na verloop van tijd kan voeden met nieuwe inzichten. Ook als patiënt en als patiëntvertegenwoordiger zullen de aanwezigen met deze kennis alerter zijn op de eventuele seksecomponent in de aandoening en in de onderzoeken waarbij ze betrokken zullen zijn.