



Sint Maartenskliniek



Zinnige zorg – Reumatoïde artritis: onderzoek naar praktijkuitvoering van onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met RA

Eindrapportage

Datum: 10-05-2021

Onderzoeksteam:

Dr. Alfons A den Broeder
Dr. Lise M Verhoef
Lisa Schapink MSc
Ilse Kemper MSc
Dr. Nienke Lesuis
Dr. Tim Pelle
Dr. Simone van Dulmen
Eva Verkerk MSc

Correspondentie:

Sint Maartenskliniek Nijmegen
Dr. Alfons A den Broeder
E: A.denbroeder@maartenskliniek.nl

IQ healthcare, Radboudumc Nijmegen
Dr. Simone van Dulmen
E: simone.vandulmen@radboudumc.nl

Mede mogelijk gemaakt door de afdelingen reumatologie van:

Maasstadziekenhuis, Rotterdam
Radboudumc, Nijmegen
Reade, Amsterdam
Ziekenhuisgroep Twente, Hengelo

Rijnstate ziekenhuis, Arnhem
Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Ziekenhuisgroep Gelderse Vallei, Ede

Inhoud

Begrippenlijst	3
Samenvatting	4
Inleiding	6
Onderzoeksvragen	6
Methode	6
Resultaten	9
Respons	9
Patiëntkarakteristieken	10
Zorgverlener karakteristieken	10
Beantwoording van de onderzoeksvragen	11
Analyse klinische diagnose RA	11
Thema delay tussen start RA-symptomen en behandeling	12
Thema aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn	16
Thema medicamenteuze therapie en shared care	17
Thema primaire preventie m.b.t. cardiovasculair risicomanagement (CVRM)	22
Thema follow-up	24
Thema zorgbehoefte op het gebied van niet-medicamenteuze behandelingen en communicatie	26
Thema informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming	32
Protocol/common practice deelnemende ziekenhuizen	36
Beschouwing	37
Beschouwing op de thema's	37
Methodologische beschouwing	40
Bronvermelding	43
Bijlagen	44
Bijlage 1: Onderzoeksvragen	44
Bijlage 2: Methode	46
Bijlage 3: Aanvullende resultaten	50
Bijlage 4: Vragenlijst patiënten	53
Bijlage 5: Vragenlijst medewerkers	61
Bijlage 6: CRF nieuwe patiënten	68
Bijlage 7: CRF prevalentie patiënten	73

Begrippenlijst

ACR/EULAR 2010 RA criteria	Internationale classificatie criteria voor de diagnose RA opgesteld door de Europese en Amerikaanse wetenschappelijke verenigingen. Ze bestaan uit aantal ontstoken gewrichten en type gewrichten, CRP waarde, positieve reumafactor en anti-CCP testen, en afwijkingen op foto's van handen en voeten (erosieve afwijkingen)
Bezinking	Bloedtest als maat voor ontsteking, in mm/uur
b/tsDMARDs	Biologische of 'targeted synthetic' Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug, ofwel reumaremmers zoals respectievelijk TNF blockers (adalimumab, etanercept bv) en JAK remmers (tofacitinib en baricitinib bv)
CVRM	Cardiovasculair risicomanagement, screening op het 10 jaars risico op hart- en vaatziekten, en handelen volgens NHG standaard CVRM
DAS28	Disease Activity Score: ziekteactiviteit score op basis van 28 gewrichtenscore (pijn/zwelling), globale ziekteactiviteit volgens de patiënt en CRP waarde in het bloed
DAS44	Disease Activity Score: ziekteactiviteit score op basis van 44 gewrichtenscore (pijn/zwelling), globale ziekteactiviteit volgens de patiënt en CRP waarde in het bloed
HAQ	Health Assessment Questionnaire, meetinstrument ten behoeve van functioneren
Nieuwe patiënt	Patiënten die na 31-12-2017, maar voor 1-3-2019 de diagnose RA gekregen hebben
Prevalente patiënt	Patiënten die voor 01-01-2018 de diagnose RA gekregen hebben, en onder behandeling zijn bij het ziekenhuis.
RAPID3	Een ziekteactiviteitscore bestaande uit de HAQ en diverse varianten van globale ziekteactiviteit door arts en patiënt
Reumaverpleegkundige/ reumaconsulent	Gespecialiseerd reumaverpleegkundige
SDM-Q-9 NL	Nederlandse, gevalideerde vragenlijst voor patiënten voor het meten van de mate van samen beslissen
SDM-Q-Doc NL	Nederlandse, gevalideerde vragenlijst voor zorgverleners voor het meten van de mate van samen beslissen
T2T	Treat-to-target, het meten van ziekteactiviteit met een valide maat, het stellen van een doel, en het aanpassen van de reumamedicatie (dosis veranderen, middelen toevoegen of stoppen) tot het behandeldoel is gehaald. Tevens na het bereiken van het behandeldoel de medicatie afbouwen/stoppen

Samenvatting

In het kader van de verdiepingsfase van het Zinnige Zorg-traject 'Reumatoïde artritis' is onderzoek gedaan naar de praktijkvoering van verschillende onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met reumatoïde artritis (RA). Dit onderzoek werd uitgevoerd in zeven Nederlandse ziekenhuizen (één academisch, twee categorale en vier algemene ziekenhuizen) en bestond uit drie onderdelen: statusonderzoek bij 517 patiënten met RA, vragenlijstonderzoek bij 629 patiënten met RA, en vragenlijstonderzoek bij 76 tweedelijns zorgverleners betrokken bij de behandeling van deze patiënten. Het responspercentage onder patiënten was 35% en onder zorgverleners 55%. Hieronder zijn de resultaten op de onderzoeksvragen samengevat.

Thema delay tussen start RA-symptomen en behandeling

De mediane tijd tussen het ontstaan van de klachten en start van de behandeling bij de reumatoloog was 92 dagen. Het grootste gedeelte van deze tijd (57,5 dagen) is bepaald door delay bij de patiënten. Eenmaal bij de huisarts volgde er voor de helft van de patiënten binnen 14 dagen een verwijzing naar de reumatoloog en was de mediane wachttijd tot het eerste bezoek aan de reumatoloog 14,5 dagen. 76% van de patiënten heeft binnen 4 weken na verwijzing een afspraak (en voldoet daarmee aan de Treeknorm). Binnen 6 weken na aanvang van de symptomen wordt 14% van de patiënten gezien door de reumatoloog. De mediane tijd van eerste consult bij de reumatoloog tot start van de behandeling is 6 dagen.

Thema aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn

Bij vrijwel alle nieuwe patiënten met RA werden binnen 6 maanden na diagnose röntgenfoto's gemaakt van handen en voeten. Bij enkele patiënten werden hierbij erosieve afwijkingen vastgesteld, deze waren zelden doorslaggevend in het stellen van de diagnose RA. Ook een longfoto werd in alle ziekenhuizen bij een ruime meerderheid van de nieuwe patiënten met RA gemaakt binnen 8 weken na diagnose.

Thema medicamenteuze therapie en shared care

Alle ziekenhuizen maken gebruik van de DAS28 als gevalideerde ziektescore. Bij 45% van de fysieke consulten met nieuwe patiënten en bij 57% van de fysieke consulten met prevalentie patiënten was er een ziektescore bekend. De behandelprincipes van treat-to-target werden bij 39% van de visites met nieuwe en 21% van de visites met prevalentie patiënten gevolgd. Bij 20% van de prevalentie patiënten in remissie of met lage ziekteactiviteit vindt afbouw van biological of targeted synthetic DMARDs plaats.

De meeste consulten zijn verricht door de reumatoloog en vinden fysiek plaats. In de periode van dataverzameling (minimaal één jaar per patiënten) zijn 22% van de nieuwe en 25% van de prevalentie patiënten minimaal één keer gezien door een physician assistant of verpleegkundig specialist.

Thema primaire preventie met betrekking tot cardiovasculair risicomanagement (CVRM)

Bij een derde van de nieuwe patiënten is er in het eerste jaar na diagnose middels een brief aan de huisarts door de reumatoloog gewezen op het belang van CVRM. Dit percentage wisselt sterk per ziekenhuis (8% tot 67%). Twee derde van de patiënten met RA gaf aan geïnformeerd te zijn over het verhoogde cardiovasculaire risico bij RA en 44% gaf aan ook daadwerkelijk gescreend te zijn.

Thema follow-up

Het mediaan aantal dagen tot het volgende consult na het bereiken van remissie of lage ziekteactiviteit op basis van formele ziekteactiviteitsmetingen is respectievelijk 105 en 91 dagen. In geval van hoge ziekteactiviteit is het mediaan aantal dagen tot het volgende consult 29,5 dagen. In geval van een flare rapporteerden patiënten in de vragenlijst gemiddeld 6 dagen tot een nieuwe afspraak.

Thema zorgbehoefte niet-medicamenteuze behandelingen en communicatie

In alle ziekenhuizen werd minimaal twee derde van de nieuwe patiënten in het eerste jaar na diagnose gezien door een reumaverpleegkundige of verpleegkundig specialist. De zorgbehoefte van patiënten werd in de meerderheid van de patiënten in kaart gebracht door de reumatoloog, reumaverpleegkundige of reumaconsulent wanneer daar aanleiding voor was. Patiënten rapporteerden kleine verschillen tussen de onderwerpen die ze wilden bespreken en die daadwerkelijk besproken zijn. Zorgverleners rapporteerden dat ze de onderwerpen 'seksualiteit' en 'psychologische klachten' minder vaak bespreken dan zij zouden willen, en zij voelen zich ook minder in staat om deze onderwerpen te bespreken. 40% van de patiënten gaf aan dat ze niet-medicamenteuze ondersteuning wilden ontvangen sinds hun RA diagnose. Van deze groep gaf 36% aan de ondersteuning niet te hebben gekregen of er geen gebruik van te hebben gemaakt vanwege één of meer barrières. Hierbij noemden ze onder andere een gebrek aan vergoeding hiervoor. Bij de zorgverleners ervaart 38% barrières in het bespreken van en verwijzen naar niet-medicamenteuze ondersteuning. De barrières tijdgebrek en ontbreken van vergoeding worden het vaakst door hen benoemd. Meer dan de helft van de patiënten vindt dat de behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners meestal of altijd op elkaar zijn afgestemd. De meeste zorgverleners ervaren de samenwerking met zorgverleners op de afdeling als uitstekend of goed. De samenwerking met andere eerstelijns zorgverleners wordt vaak als matig ervaren.

Thema informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

Patiënten zijn over het algemeen tevreden met de aangeboden informatie waarbij deze duidelijk was en er ruimte werd geboden voor vragen. Wel gaf 20% van de patiënten aan dat ze informatie over een bepaald onderwerp hebben gemist. De onderwerpen toekomstverwachting met RA, hart- en vaatziekten, (bijwerkingen van) medicatie en leefstijl zijn hierbij het vaakst genoteerd. De mate van 'samen beslissen' kreeg van patiënten een gemiddelde score van 73 en van zorgverleners een gemiddelde score van 77 op een schaal van 0 tot 100.

Inleiding

Voor u ligt de eindrapportage van het onderzoek genaamd 'Zinnige zorg – Reumatoïde artritis: onderzoek naar praktijkvoering van onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met RA'. Dit onderzoek is in opdracht van Zorginstituut Nederland uitgevoerd en maakt onderdeel uit van de verdiepingsfase van het Zinnige Zorg-traject 'Reumatoïde artritis' (verder: ZZ-RA).¹ Het ZZ-RA traject is opgezet naar aanleiding van het online gepubliceerde screeningsrapport 'Systemische analyse – Ziekten van botspierstelsel en bindweefsel' [1]. Uit het rapport kwam naar voren dat er ruimte is voor meer zinnige zorg voor patiënten met reumatoïde artritis (RA).

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van de praktijkvoering van de verschillende onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met RA. De resultaten worden door het Zorginstituut en betrokken partijen gebruikt om mogelijke verbeterpunten in het zorgtraject voor patiënten met RA te identificeren. Eventuele hieruit voortvloeiende concrete verbeterplannen worden vastgelegd in een Verbetersignalement, dat wordt ontwikkeld door het Zorginstituut in samenwerking met relevante partijen.

Het onderzoek bestond uit drie onderdelen, namelijk een vragenlijstonderzoek onder patiënten met RA, een vragenlijstonderzoek onder tweedelijns zorgverleners, en een statusonderzoek in de tweede lijn. Daarmee zijn in totaal 24 onderzoeksvragen beantwoord, verdeeld over zeven thema's. In deze rapportage zijn de uitkomsten van het onderzoek beschreven.

Onderzoeksvragen

Om signalen binnen de Zinnige Zorg-kaders over mogelijke verbeterpunten m.b.t. de zorg voor patiënten met RA te onderzoeken, zijn er 18 onderzoeksvragen opgesteld door het Zorginstituut binnen zeven thema's. Deze thema's zijn 1) de delay tussen de start van RA symptomen en de behandeling; 2) het aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn; 3) medicamenteuze therapie en shared care; 4) primaire preventie hart- en vaatziekten middels cardiovasculair risicomanagement; 5) follow-up; 6) zorgbehoefte op het gebied van niet-medicamenteuze behandeling en communicatie; 7) en informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming. Gedurende het onderzoek zijn 6 additionele onderzoeksvragen toegevoegd. De onderzoeksvragen zijn te vinden in bijlage 1 en worden in de resultatensectie één voor één beantwoord.

Methode

De gegevens voor dit onderzoek zijn verzameld in zeven ziekenhuizen die samen een goede afspiegeling zijn van de variatie in ziekenhuizen binnen Nederland: één academisch ziekenhuis, twee categorale ziekenhuizen en vier algemene ziekenhuizen met een goede spreiding over Nederland.

Er is op verschillende manieren data verzameld om de onderzoeksvragen te beantwoorden:

- Statusonderzoek in het elektronisch patiëntendossier van 517 patiënten met RA (205 nieuwe patiënten en 312 prevalentie patiënten).

¹ Voor meer informatie over het programma Zinnige Zorg van het Zorginstituut kunt u de volgende website raadplegen: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/zinnige-zorg---doorlichting-van-het-basispakket>

- Vragenlijstonderzoek bij 629 patiënten met RA (230 nieuwe en 399 prevalentie patiënten).
- Vragenlijstonderzoek bij 76 tweedelijns zorgverleners, waaronder reumatologen (in opleiding), physician assistants, verpleegkundig specialisten en gespecialiseerd reumaverpleegkundigen.

Daarnaast zijn enkele vragen over het afdelingsbeleid beantwoord door contact met de afdelingen. In tabel 1 staat de gebruikte methode per onderzoeksvraag.

Enkele onderzoeksvragen zijn enkel met data van nieuwe of prevalentie patiënten met RA beantwoord. Nieuwe patiënten (NP) zijn gedefinieerd als patiënten die na 31-12-2017, maar voor 1-3-2019 de diagnose RA gekregen hebben. In overleg met de opdrachtgever is ervoor gekozen om de zorg te meten vóór 01-03-2020 om een goed beeld te krijgen van de zorg buiten de invloed van COVID-19 pandemie. Prevalente patiënten (PP) zijn gedefinieerd als patiënten die voor 01-01-2018 de diagnose RA gekregen hebben en tot op heden onder behandeling bij reumatoloog zijn.

Tabel 1: gebruikte methode per onderzoeksvraag

Onderzoeksvraag	Dossieronderzoek NP	Dossieronderzoek PP	Vragenlijst patiënten	Vragenlijst zorgverleners	Navragen beleid
Analyse klinische diagnose RA					
1. Klinische diagnose RA*	X	X			
Thema: delay					
2. Patiënt delay	X		X		
3. Huisarts delay	X		X		
4. Reumatoloog delay	X				
Thema: aanvullende diagnostiek reumatoloog					
5. Erosies bij diagnose	X				
6. X-thorax*	X				
Thema: medicamenteuze therapie					
7. T2T strategie	X	X			
8. Afbouw DMARDs	X	X			
9. Afbouw DMARDs na hoeveel tijd	X	X			
10. Inzet VS/PA	X	X			
Thema: CVRM					
11. Brief huisarts	X				
12. Patiëntbewustzijn			X		
Thema: follow-up					
13. Frequentie bij bereiken behandeldoel		X			
14. Toegangstijd bij flare			X		
15. Meten van functioneren	X	X			
Thema: niet-medicamenteuze zorgbehoefte					
16. Reumaverpleegkundige	X		X		
17. Zorgbehoefte			X	X	
18. Ervaring afstemming			X	X	
Thema: informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming					
19. Ervaring informatieverstrekking			X		
20. Ervaring Samen Beslissen			X	X	
Protocol/common practice deelnemende ziekenhuizen					
21. Lokaal protocol*					X
22. X-handen en voeten*					X
23. X-thorax*					X
24. Pneumokokkenvaccinatie*					X

*Onderzoeksvragen die zijn toegevoegd gedurende het onderzoek en stonden niet in de oorspronkelijke offerteaanvraag.

NP: nieuwe patiënten; PP: prevalentie patiënten; VS: verpleegkundig specialist; PA: physician assistant

Patiënten werden geselecteerd op DBC code RA (DBC code 101), en na een korte controle in het dossier of ook de klinische diagnose RA was, werden de geselecteerde patiënten middels een brief uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Hierbij stuurden we ook de patiëntenvragenlijst mee. De vragenlijst voor de zorgverleners werd digitaal verstuurd naar alle reumatologen (al dan niet in opleiding), arts-onderzoekers, reumaverpleegkundigen en eventuele verpleegkundig specialisten en physician assistants van de afdelingen reumatologie van de deelnemende ziekenhuizen. Meer details over de design, werving, uitvoering van het onderzoek en analyse van de resultaten is vermeld in bijlage 2. Om de interpretatie van de resultaten te vergemakkelijken staat een deel van de methoden ook toegelicht bij de betreffende resultaten, bijvoorbeeld de wijze waarop de somscore voor de mate van Samen Beslissen is berekend.

Resultaten

Respons

In totaal zijn 576 nieuwe patiënten en 1234 prevalentie patiënten benaderd voor dit onderzoek. Daarvan vulden 230 nieuwe patiënten en 399 prevalentie patiënten de vragenlijst in en gaven toestemming voor het statusonderzoek (gemiddeld responspercentage van 35%). Hiervan is het statusonderzoek verricht bij 205 nieuwe patiënten en 312 prevalentie patiënten, waarmee de beoogde aantallen van minimaal 200 nieuwe patiënten en 300 prevalentie patiënten zijn behaald. Er is een goede spreiding over de ziekenhuizen bereikt, met uitzondering van ziekenhuis nummer 7 waarbij geen nieuwe patiënten geïnccludeerd zijn, omdat één patiënt voldeed aan de inclusiecriteria. De oorzaak was dat in dit universitaire ziekenhuis nieuwe patiënten worden doorverwezen naar een samenwerkend ziekenhuis in de regio. Een beperking hiervan is dat er geen nieuwe patiënten uit een universitair ziekenhuis geïnccludeerd zijn. Aangezien het zwaartepunt van de RA zorg meer ligt in de algemene en categorale ziekenhuizen dan in de universitaire ziekenhuizen, verwachten wij dat de geïnccludeerde set nieuwe patiënten uit de overige 6 ziekenhuizen toch een goed beeld geeft van de RA zorg.

Vanwege de tijdsintensiviteit van het statusonderzoek en omdat de beoogde aantallen ruim gehaald waren is het statusonderzoek niet uitgevoerd bij alle patiënten die de vragenlijst invulden en toestemming gaven. Daardoor is er een groter aantal patiënten bij het vragenlijstonderzoek dan bij het statusonderzoek.

Voor het onderzoek onder zorgverleners is de online vragenlijst verspreid onder de zorgverleners van de deelnemende ziekenhuizen. Hierbij is het beoogde aantal van 70 respondenten gehaald. De respons onder zorgverleners was 55% (N=76). In tabel 2 en tabel 3 staan de details over de respons onder respectievelijk de patiënten en zorgverleners.

Tabel 2: Aantal benaderde en deelnemende patiënten

		Aantal benaderde patiënten	Aantal ingevulde vragenlijsten (responspercentage)	Aantal dossiers bekeken voor statusonderzoek
Z1	NP	120	49 (41%)	39
	PP	180	74 (41%)	45
Z2	NP	114*	37 (63%)	34
	PP	180*	45 (25%)	41
Z3	NP	70*	38 (54%)	36
	PP	180	54 (30%)	45
Z4	NP	119*	42 (35%)	38
	PP	180	51 (28%)	45
Z5	NP	82*	35 (43%)	30
	PP	180	66 (37%)	46
Z6	NP	70*	29 (41%)	28
	PP	180	54 (30%)	45
Z7	NP	1	0 (0%)	0
	PP	154	55 (36%)	45
Totaal		1810	629 (35%)	517

*Vragenlijst is nogmaals verstuurd naar patiënten die niet reageerden

NP: nieuwe patiënten; PP: prevalentie patiënten

Tabel 3: Aantal benaderde en deelnemende zorgverleners

Ziekenhuis	Aantal benaderde zorgverleners	Aantal respondenten (responspercentage)
Z1	35	20 (57%)
Z2	32	14 (44%)
Z3	5	5 (100%)
Z4	17	9 (53%)
Z5	12	8 (67%)
Z6	10	5 (50%)
Z7	26	15 (58%)
Totaal	137	76 (55%)

Patiëntkarakteristieken

Tabel 4 laat de karakteristieken van de deelnemende nieuwe en prevalentie patiënten zien. De kenmerken zijn op basis van het statusonderzoek bepaald. We hebben er voor gekozen om deze kenmerken niet ook nog in de vragenlijsten uit te vragen in verband met de grote overlap met de patiëntengroep uit het statusonderzoek, en om de vragenlijst voor patiënten zo kort mogelijk te houden. Bij het voldoen aan ACR/EULAR 2010 RA classificatiecriteria speelt enige onderschatting, omdat niet alle variabelen altijd retrospectief te vinden zijn, zoals het aantal aangedane gewrichten bij het eerste bezoek. Dat geldt met name als de diagnose lang geleden is gesteld, zoals bij een deel van de prevalentie patiënten. Derhalve zijn de genoemde waarden de minimale percentages waarbij aan deze criteria zijn voldaan. De sensitiviteit van deze criteria voor de klinische diagnose RA is ongeveer 70%, dus in 70% van patiënten met klinische diagnose RA zullen deze criteria positief zijn.

Tabel 4: kenmerken van de patiënten (statusonderzoek)

	NP (N=205)	PP (N=312)
Geslacht, vrouw (%)	59%	65%
Leeftijd (gem (SD), min-max)	62 (12), 19-84	65 (12), 28-94
BMI (gem (SD), min-max)	28 (6), 18-50	27 (5), 16-51
Reumafactor en/of anti-CCP positief (%)	67%	68%
Voldoet aan ACR-EULAR 2010 criteria (%)*	67%	41%
Hart- en vaatziekten in voorgeschiedenis (%)	21%	27%
Diabetes in voorgeschiedenis (%)	11%	11%
Actieve** maligniteit (%)	4%	2%
Overige co-morbiditeiten (%)	59%	66%

*score van 6 of hoger op basis van de 2010 ACR/EULAR diagnose criteria voor RA en/of erosieve afwijkingen typisch voor RA op röntgenfoto van handen en voeten

**tijdens inclusie

NP: nieuwe patiënten; PP: prevalentie patiënten

Zorgverlener karakteristieken

In totaal vulden 76 zorgverleners de online vragenlijst in. De meerderheid was reumatoloog (N=42) of reumaverpleegkundige (N=13). Daarnaast vulden ook 9 reumatologen in opleiding, 6 verpleegkundig specialisten of physician assistants, en 3 arts-onderzoekers of ANIOS de vragenlijst in. Van 3 personen is de functie onbekend. In tabel 5 staan de kenmerken van de deelnemende zorgverleners.

Tabel 5: kenmerken van de zorgverleners (vragenlijst zorgverleners)

	Zorgverleners (N=76)
Geslacht, vrouw (%)	70%
Leeftijd (gem, (SD), min-max)	46,2 (9,9), 27-66
Aantal jaren in RA zorg (gem, (SD), min-max)	13,7 (13), 1-34

Beantwoording van de onderzoeksvragen

Bij de resultaten staat aangegeven op welke onderzoeksmethode ze gebaseerd zijn en op welke aantallen patiënten en zorgverleners. Deze aantallen zijn vaak wat lager dan het aantal geïnccludeerde patiënten en zorgverleners, omdat enkele gegevens in sommige dossiers en vragenlijsten onbekend of niet ingevuld waren. In die gevallen is de analyse gedaan op de gegevens die wel beschikbaar waren. Er is geen gebruik gemaakt van imputatie.

Analyse klinische diagnose RA

1. *Bij welk percentage van patiënten met een DBC-RA is er daadwerkelijk sprake van een klinische diagnose/werkdiagnose RA?*

Deze analyse laat zien dat 92 tot 99% van alle patiënten met een DBC 101 (RA) ook daadwerkelijk een klinische diagnose RA hebben. In tabel 6 staan de resultaten per ziekenhuis. Dit is van belang in verband met generaliseerbaarheid en vergelijkbaarheid van gegevens van dit statusonderzoek met landelijke data op basis van DBC.

In ziekenhuis nummer 3 en 6 waren er minder dan 168 patiënten (het gewenste aantal te screenen nieuwe patiënten) die voldeden aan de inclusiecriteria voor nieuwe patiënten, daarom valt het aantal gescreende patiënten met DBC-RA lager uit. In ziekenhuis nummer 2 kon deze analyse niet uitgevoerd worden, omdat de lijst met patiënten niet was geselecteerd op basis van de DBC-code.

Tabel 6: *percentage patiënten met DBC-RA en klinische diagnose RA per ziekenhuis*

	Aantal gescreende patiënten met DBC-RA (N)	Patiënten met DBC-RA en klinische diagnose RA N(%)
Z1	542	539 (99%)
Z2*	-	-
Z3	325	319 (98%)
Z4	424	413 (97%)
Z5	427	410 (96%)
Z6	362	343 (95%)
Z7	571	526 (92%)

* *Geen analyse DBC-RA vs. klinische diagnose RA uit kunnen voeren in Z2.*

Thema delay tussen start RA-symptomen en behandeling

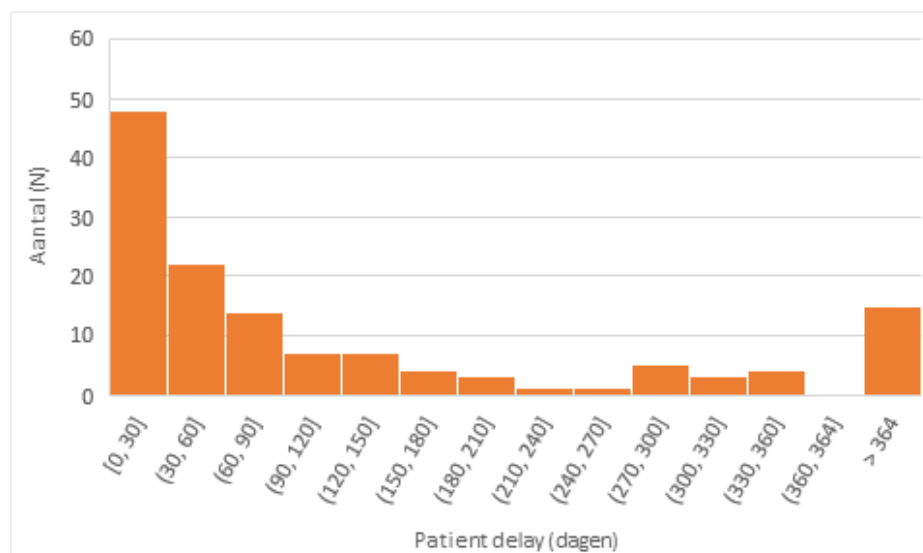
2. *Wat is het delay tussen het ontstaan van de RA-gerelateerde klachten en het eerste bezoek aan de huisarts hiervoor? (patiënt delay)*

In de vragenlijst is nieuwe patiënten gevraagd zich te herinneren hoe veel tijd er zat tussen het begin van hun klachten en hun eerste bezoek aan de huisarts voor deze klachten. Ongeveer de helft van de patiënten rapporteerde dat ze binnen 3 maanden na de start van hun klachten de huisarts bezochten. Bij een kwart van de patiënten duurde het langer dan zes maanden voordat ze de huisarts bezochten voor hun RA klachten (Tabel 7).

Tabel 7: tijd tussen start klachten en bezoek huisarts (vragenlijst nieuwe patiënten)

	Tijd tussen start klachten en bezoek huisarts (%) N=228
Minder dan 1 maand	25%
1-3 maanden	27%
4-6 maanden	12%
Meer dan 6 maanden	26%
Weet ik niet	10%

Ook met het statusonderzoek is deze patiënt delay bij nieuwe patiënten onderzocht. Hiervoor is in het eerste consult bij de reumatoloog gekeken naar de tijd tussen wat patiënten beschreven als het startmoment van hun klachten en de verwijfsbrief van de huisarts. Uit het statusonderzoek bleek dat 36% van de patiënten binnen een maand na ontstaan van klachten de huisarts bezocht. Bij 24% van de patiënten vindt het eerste bezoek aan de huisarts plaats na meer dan 6 maanden. Deze resultaten zijn vergelijkbaar met wat patiënten rapporteerden in de vragenlijst. De mediane patiënt delay is 57,5 dagen. Figuur 1 laat de spreiding van de delay in maanden zien.



Figuur 1: patiënt delay in dagen (N=134) (statusonderzoek nieuwe patiënten)

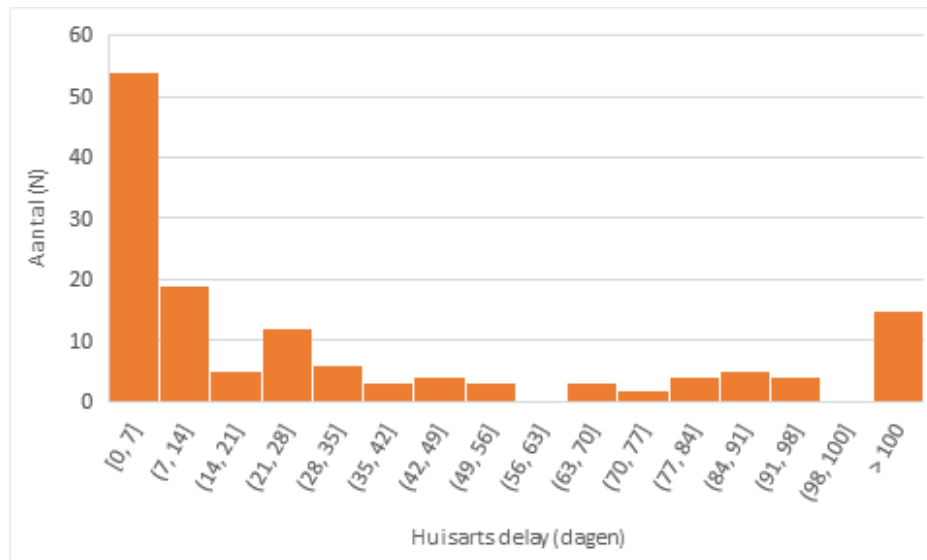
3. *Wat is het delay tussen het eerste huisartsbezoek i.v.m. RA-gerelateerde klachten en de verwijzing naar de reumatoloog? (huisarts delay)*

In het vragenlijstonderzoek gaf 62% van de patiënten aan dat de huisarts hen doorverwees binnen 6 weken, en bij 24% duurt het langer dan 6 weken. In tabel 8 staan deze resultaten in meer detail weergegeven.

Tabel 8: tijd tussen bezoek huisarts en verwijzing naar reumatoloog (vragenlijst nieuwe patiënten)

Tijd tussen bezoek huisarts en verwijzing naar reumatoloog (%)	
N=236	
De huisarts stuurde mij direct door	42%
1-6 weken	20%
Meer dan 6 weken	24%
Weet ik niet	6%
Ik ben niet door de huisarts doorgestuurd, maar door een andere dokter	8%

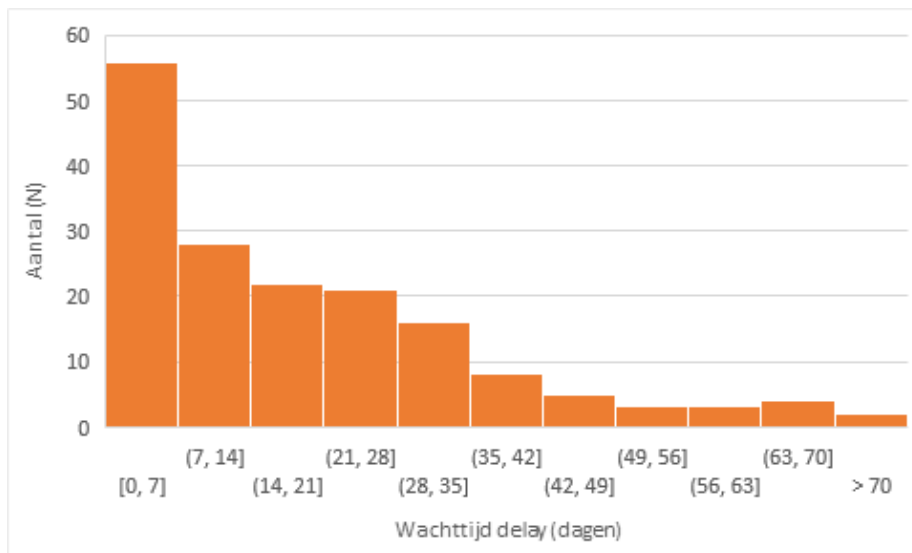
Uit het statusonderzoek blijkt dat 16% direct op de dag van het eerste huisartsbezoek wordt doorverwezen. 39% van de patiënten wordt binnen 1 week verwezen naar de reumatoloog. 71% van de patiënten is binnen 6 weken verwezen. De mediane huisarts delay is 14 dagen. Figuur 2 laat de spreiding van de delay in weken zien.



Figuur 2: huisarts delay in dagen (N=139) (statusonderzoek nieuwe patiënten)

Wachttijd delay

In het statusonderzoek is ook de tijd tussen de verwijzing van de huisarts en de eerste afspraak bij de reumatoloog verzameld. Deze mediane wachttijd delay is 14,5 dagen. Figuur 3 laat een histogram van wachttijd delay zien.



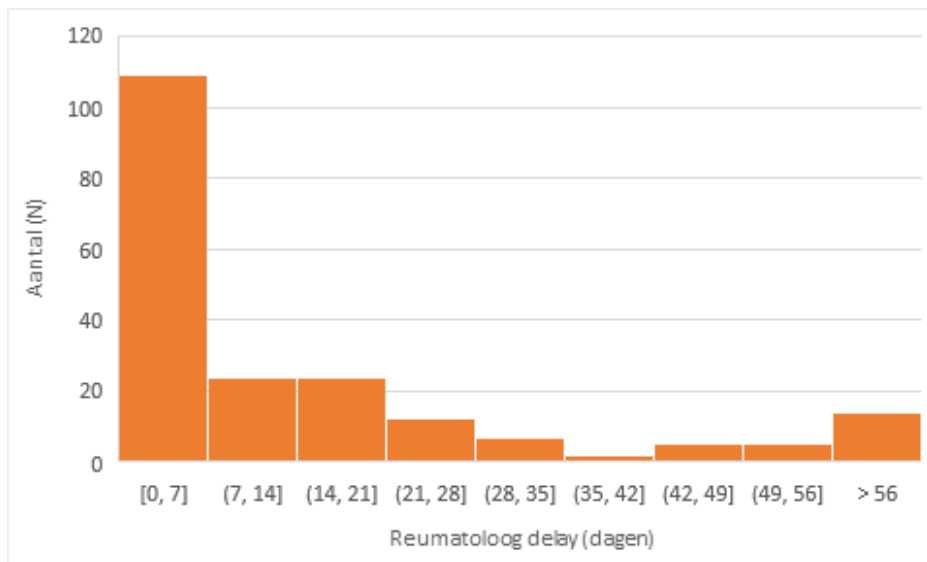
Figuur 3: Wachttijd delay in dagen (N=168) (statusonderzoek)

De Treeknorm stelt dat de aanvaardbare wachttijd voor de toegang tot de polikliniek en diagnostiek bij reumatologie 4 weken is [2]. Uit dit onderzoek blijkt dat 76% van de patiënten binnen 4 weken na verwijzing de eerste afspraak bij de reumatoloog heeft. Dit is een overschatting van de daadwerkelijke wachttijd die ziekenhuizen aanbieden, omdat het mogelijk is dat patiënten een eerdere afspraak aangeboden krijgen, maar vanwege verschillende redenen (zoals voorkeur voor een bepaalde reumatoloog, locatie of dag) kiezen voor een latere afspraak. Een gerealiseerde afspraak valt daarom altijd op of later dan de vroegste aangeboden afspraak.

In de NHG richtlijn Artritis staat vermeld 'de reumatoloog ziet de patiënt bij voorkeur <6 weken na aanvang van de artritisymptomen' [3]. In dit onderzoek is per patiënt de patiënt delay, de huisarts delay, en de wachttijd delay bij elkaar opgeteld. Daaruit blijkt dat 14% van de patiënten binnen 6 weken na aanvang van de symptomen een afspraak bij de reumatoloog heeft.

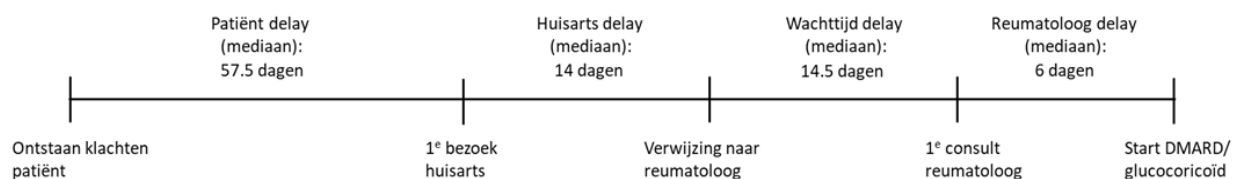
4. *Wat is het delay tussen het eerste bezoek aan de reumatoloog en start van de behandeling (waarbij 'start behandeling' wordt gesteld op het moment dat de patiënt begint met een Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug (DMARD) of een glucocorticoïd)? (reumatoloog delay).*

In het statusonderzoek is gekeken naar de tijd tussen het eerste bezoek aan de reumatoloog en de start met een disease-modifying antirheumatic drugs (DMARDs)/glucocorticoïd. Deze mediane reumatoloog delay is 6 dagen. Bij bijna de helft van de patiënten wordt in het eerste consult met reumatoloog gestart met de behandeling (47%). Bij 66% van de patiënten wordt binnen 14 dagen na het eerste bezoek aan de reumatoloog gestart met de behandeling. Bij 84% van de patiënten wordt dit binnen 28 dagen gedaan. Figuur 4 laat de spreiding van de delay in weken zien.



Figuur 4: reumatoloog delay in dagen (N=202) (statusonderzoek nieuwe patiënten)

Figuur 5 vat de resultaten van het statusonderzoek met betrekking tot de delays samen. Bij elke fase wordt de mediane wachttijd weergegeven. Het totaal van deze medianen komt uit op 92 dagen tussen het ontstaan van de klachten en de start van een DMARD of glucocorticoïd. Als per patiënt de individuele delays worden opgeteld is de mediaan van de totale delay 130.5 dagen, dit vanwege soms missende waarden en scheve verdeling van de delays. De delay tussen het ontstaan van de klachten en het eerste bezoek aan de huisarts vormt hier het grootste deel van.



Figuur 5: schematische weergave van patiëntenpad met mediane delays (statusonderzoek nieuwe patiënten)

Thema aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn

5. *Bij hoeveel nieuwe RA-patiënten zijn er erosieve afwijkingen op röntgenfoto's van de handen en de voeten (X-handen/voeten) ten tijde van de diagnose en bij hoeveel patiënten was dit doorslaggevend voor de diagnose?*

Subvragen:

- a) *Bij welk % RA-patiënten zijn er op het moment van de diagnose RA erosieve afwijkingen vastgesteld op de X-handen/voeten?*

Bij 197 nieuwe patiënten (96%) is een X-handen/voeten gemaakt binnen 6 maanden na diagnose, ongeacht of deze zijn aangevraagd door een reumatoloog of andere arts. Bij 9 patiënten (5%) zijn er erosieve afwijkingen vastgesteld. Tussen de ziekenhuizen varieert dit van 0% tot 8% van het totale aantal nieuwe patiënten per ziekenhuis.

- b) *Welk % RA-patiënten voldoet op het moment van de diagnose RA aan de RA-classificatie criteria (= de 2010 ACR/EULAR classificatiecriteria voor RA[4]) zonder dat de uitslag van het radiologisch onderzoek in ogenschouw wordt genomen?*

Op het moment van diagnose voldoet 67% van de patiënten aan de RA-classificatie criteria (een score van 6 of hoger op de ACR/EULAR classificatiecriteria, maar nog zonder meenemen van de typische erosieve afwijkingen van de gewrichten op röntgenfoto's van handen/voeten). Tussen de ziekenhuizen varieert dit van 50% tot 85%.

- c) *Indien er erosieve afwijkingen op de X-handen/voeten aanwezig zijn: Welk % RA-patiënten voldoet alleen aan de eerdergenoemde RA-classificatiecriteria/was een erosieve afwijking op de foto doorslaggevend voor het stellen van een klinische diagnose RA door de aanwezigheid van de erosieve afwijkingen?*

Eén patiënt (<1%) voldoet alleen aan de 2010 ACR/EULAR RA-classificatiecriteria door de aanwezigheid van erosieve afwijkingen.

6. *Bij hoeveel % van de RA patiënten wordt een X-thorax gemaakt bij de diagnose van RA (ter behoeve van het eventueel starten met methotrexaat)?*

Bij 178 patiënten (87%) werd een X-thorax binnen 8 weken na diagnose gemaakt, ongeacht of deze is aangevraagd door een reumatoloog of andere arts. Tussen de ziekenhuizen varieert dit van 79% tot 100%.

Thema medicamenteuze therapie en shared care

7. Bij welk % van de patiënten wordt ziekteactiviteit-gestuurde treat-to-target (T2T) strategie toegepast?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden hebben we T2T opgesplitst in: 1) de frequentie van visites, 2) het meten van ziekteactiviteit, en 3) het handelen naar deze ziektescore.

1. Frequentie van visites

De frequentie van visites op de polikliniek is bepaald door het aantal geregistreerde consulten van een patiënt te delen door de periode van follow-up voor dit onderzoek. Vervolgens is dit omgerekend naar het aantal consulten per patiëntjaar. De Europese richtlijn [5] adviseert bij nieuwe patiënten met RA 3-maandelijke contacten en bij prevalentie patiënten met RA minimaal 6-maandelijke contacten. Het mediane aantal fysieke consulten is 6,6 per jaar voor nieuwe patiënten en 3,8 voor prevalentie patiënten. Bij 95% van de nieuwe patiënten en 96% van de prevalentie patiënten vindt respectievelijk minimaal 4 en 2 fysieke consulten plaats. Wanneer ook telefonische consulten meegenomen worden is het mediane aantal consulten per jaar 7,4 voor nieuwe patiënten en 3,9 voor prevalentie patiënten.

2. Meten van ziekteactiviteit

Alle ziekenhuizen in dit onderzoek maken gebruik van de DAS28 als gevalideerde ziektescore, in twee metingen is de DAS44 gebruikt. Zowel de DAS28 op basis van de bezinking als de DAS28 op basis van CRP worden gebruikt. Uit het statusonderzoek blijkt dat het mediane percentage fysieke consulten van een patiënt waarin een ziektescore is bepaald 45% is voor nieuwe patiënten en 67% voor prevalentie patiënten. Op visiteniveau zien we dat bij 45% van de fysieke consulten met nieuwe patiënten een ziektescore bekend is en bij 57% van de fysieke consulten met prevalentie patiënten. Zowel op patiënt- als visiteniveau worden percentueel minder formele ziekteactiviteitsmetingen bij nieuwe patiënten uitgevoerd. Dit is begrijpelijk omdat voor het stellen van de diagnose nog geen ziekteactiviteitsmeting wordt gedaan, en na het stellen van de diagnose de consulten deels gericht zijn op informatie en voorlichting.

3. Handelen naar ziekteactiviteit

Handelen naar ziekteactiviteit betekent bij actieve ziekte de reumamedicatie intensiveren/wisselen en bij het bereiken van het behandeldoel de medicatie afbouwen/stoppen. De afkapwaarden voor de verschillende ziektescores zijn weergegeven in bijlage 3 in tabel 3.1. In de oorspronkelijke offerte-aanvraag is de subvraag gesteld of er een behandeldoel wordt gesteld i.o.m. de individuele patiënt. Dit is in eerste instantie in ziekenhuis 1 onderzocht met het statusonderzoek, dit is niet gevonden. Vervolgens is met de opdrachtgever afgestemd dat het behandeldoel in het protocol op afdelingsniveau verzameld is (zie onderzoeksvraag 21 in bijlage 2). In de ziekenhuizen 2-7 is vervolgens niet meer systematisch onderzocht of er ook op individueel niveau een behandeldoel gesteld wordt. Om te kijken of er volgens de principes van T2T werd gehandeld, is er bij visites waarin een ziektescore bekend was gekeken of:

- Er een formele ziekteactiviteit meting aanwezig is en...
 - o er bij remissie of lage ziekteactiviteit medicatie wordt afgebouwd of gestopt: T2T = ja, of

- er bij matige of hoge ziekteactiviteit medicatie wordt gewijzigd (omgezet van middel A naar B), opgehoogd of gestart (inclusief injecties met glucocorticoiden): T2T = ja
- In alle andere gevallen waarbij ziekteactiviteit wel bekend was, maar niet juist werd gehandeld: T2T = nee.

In de beschouwing van dit rapport wordt gereflecteerd op deze methode van het meten van T2T.

Uit tabel 9 blijkt dat het volgens T2T handelen gebeurt in 39% van de visites bij nieuwe patiënten en in 21% van de visites bij prevalentie patiënten.

Tabel 9: Uitkomsten T2T strategie (statusonderzoek)

	NP		PP	
	Fysieke & telefonische consulten	Fysieke consulten	Fysieke & telefonische consulten	Fysieke consulten
<i>Patiëntniveau (205 NP en 312 PP)</i>				
Aantal consulten per jaar (mediaan)	7,4	6,6	3,9	3,8
≥4 (NP) of ≥2 (PP) consulten per jaar N(%)	198 (97%)	195 (95%)	304 (97%)	301 (96%)
% van consulten met formele ziekteactiviteitsmeting (mediaan)	43%	45%	60%	67%
Formele ziekteactiviteitsmeting in ≥50% van de consulten N(%)	85 (41%)	100 (49%)	192 (62%)	205 (66%)
<i>Visiteniveau</i>				
Totaal aantal consulten (N)	1873	1624	1627	1467
Formele ziekteactiviteitsmeting uitgevoerd N(%)	729 (39%)	724 (45%)	832 (51%)	830 (57%)
T2T gehandeld naar formele ziekteactiviteitsmeting N(%consulten met formele ziekteactiviteitsmeting)	286 (39%)	281 (39%)	179 (22%)	178 (21%)

NP: nieuwe patiënten; PP: prevalentie patiënten

8. Bij hoeveel % van de patiënten vindt afbouw van biological en targeted synthetic Disease Modifying Antirheumatic Drugs (b/tsDMARDs) plaats bij stabiel lage ziekteactiviteit of stabiele remissie?

De oorspronkelijke onderzoeksvraag betrof alle DMARDs, de onderzoeksgroep heeft ervoor gekozen alleen te kijken naar biological en targeted synthetic DMARDs (b/tsDMARDs). Hiervoor zijn twee redenen:

1. Voor csDMARDs bestaat er geen duidelijke standaarddosering. Het is dan ook lastiger voor deze middelen aan te geven hoeveel procent van de standaarddosering iemand gebruikt en of er dus sprake is van een 'afgebouwde dosering'. Bijvoorbeeld methotrexaat 12.5 mg kan worden gezien als een volledige danwel afgebouwde dosering. Wanneer we over alle DMARDs samen zouden rapporteren zou de informatie over het afbouwen van b/tsDMARDs verloren gaan;
2. Verder wordt in richtlijnen aanbevolen om eerst b/tsDMARDs af te bouwen en daarna pas csDMARDs in verband met kosten en veiligheid. We verwachten dus dat csDMARDs minder vaak zullen worden afgebouwd in verband met lage ziekteactiviteit en vaker in verband met bijvoorbeeld bijwerkingen, maar deze informatie hebben we in dit onderzoek niet verzameld. Om dus correcte en nuttige informatie te geven over bij hoeveel patiënten sprake is van afbouwen in verband met het bereiken van het behandelgoal, is bij deze vraag ingezoomd op het gebruik van b/tsDMARDs.

Om te bepalen hoeveel patiënten minder dan de standaarddosering van een b/tsDMARD [6] gebruiken, is gekeken naar de dosering van de laatst geregistreerde b/tsDMARD. Iemand met een etanercept dosering van 25mg per week gebruikt bijvoorbeeld 50% van de standaarddosering (standaard: 50 mg/week). Afbouw is gedefinieerd als <100% van de standaarddosering. Het gemiddelde percentage van standaarddosering voor b/tsDMARDs voor nieuwe patiënten (N=36) is 97% (50-188%). Voor prevalentie patiënten (N=134) is dit percentage 79% (17-123%). Deze dosering werd gekoppeld aan de laatst gemeten ziektescore en conclusie van de behandelaar. Het is mogelijk dat bij een patiënt zowel een formele ziekteactiviteitsmeting als een conclusie van de behandelaar genoteerd, en daarmee gebruikt, zijn. De resultaten zijn weergegeven in tabel 10. Bij 20% tot 21% van de prevalentie patiënten in remissie of met lage ziekteactiviteit vindt afbouw van b/tsDMARDs plaats.

Tabel 10: afbouw van b/tsDMARDs bij verschillende ziekteactiviteit (statusonderzoek)

	O.b.v. formele ziekteactiviteitsmeting		O.b.v. conclusie behandelaar	
	NP	PP	NP	PP
Afbouw bij remissie/lage ziekteactiviteit N(%)*	2 (2%)	31 (21%)	3 (3%)	40 (20%)
Afbouw bij matige/hoge ziekteactiviteit N(%)*	2 (6%)	5 (20%)	0 (0%)	2 (7%)
Afbouw bij missing ziekteactiviteit N(%)*	2 (2%)	22 (16%)	3 (4%)	16 (19%)

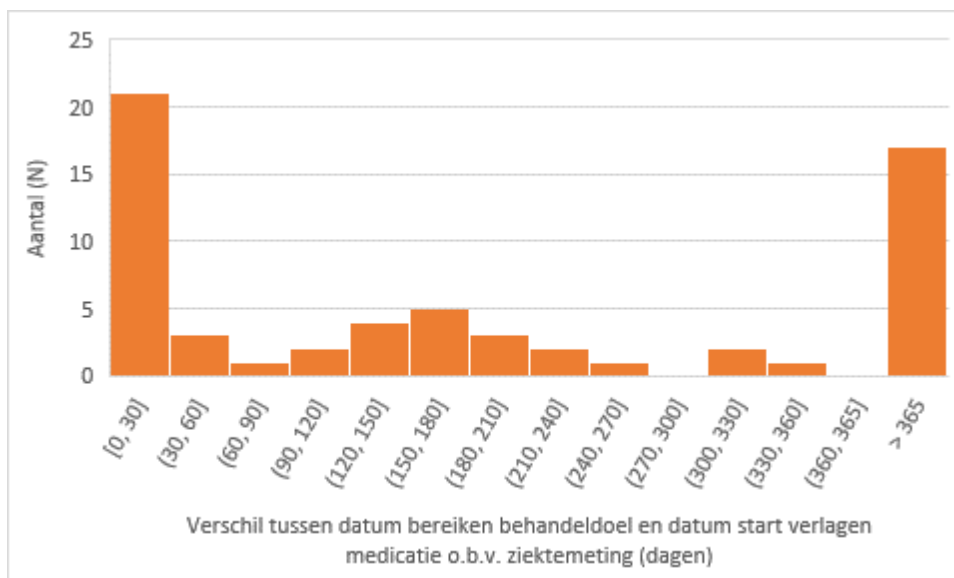
*De percentages zijn berekend door het aantal patiënten dat afbouwt bij de verschillende ziekteactiviteiten te delen door het totaal aantal patiënten met diezelfde ziekteactiviteit

NP: nieuwe patiënten; PP: prevalentie patiënten

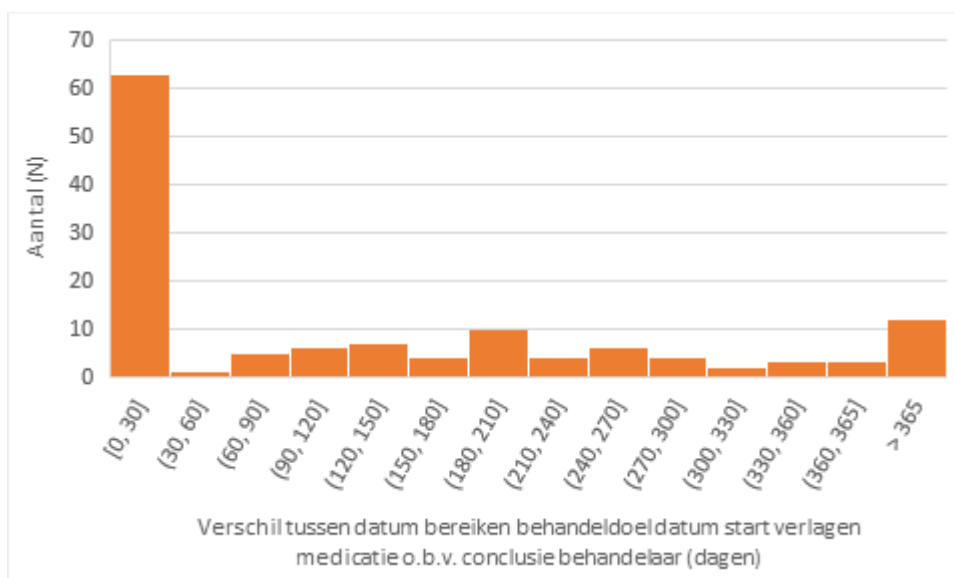
9. Hoeveel tijd na bereiken stabiel lage ziekteactiviteit of stabiele remissie vindt deze afbouw plaats?

Voor beantwoording van deze onderzoeksvraag hebben we gekeken naar medicatiewijzigingen die per consult zijn geregistreerd (afbouw en stop DMARD medicatie). Dit verschilt dus van de aanpak bij vraag 8, omdat daar cross-sectioneel naar b/tsDMARDs is gekeken en meer informatie over middelen en dosering nodig was. Voor deze onderzoeksvraag is bij de prevalentie patiënten in de dossiers informatie teruggezocht tot 01-01-2017 om een grotere periode in beeld te brengen voor afbouw in verband met lage ziekteactiviteit of remissie.

Na het bereiken van remissie of lage ziekteactiviteit, gebaseerd op formele ziekteactiviteitsmeting, werd in 1 op de 3 gevallen nog tijdens hetzelfde consult afgebouwd of gestopt met een DMARD. Wanneer gebaseerd op de conclusie van de behandelaar was dit in bijna de helft van de gevallen. In figuur 6 en 7 zijn de spreiding van het verschil tussen de datum van het bereiken van het behandeldoel en de datum van start van verlagen van medicatie o.b.v. formele ziekteactiviteitsmeting en conclusie behandelaar respectievelijk te zien. Afbouw of stop van een DMARD vindt sneller plaats wanneer er gebaseerd wordt op de conclusie van de behandelaar (mediaan 81 dagen) dan op formele ziekteactiviteitsmeting (mediaan 154 dagen).



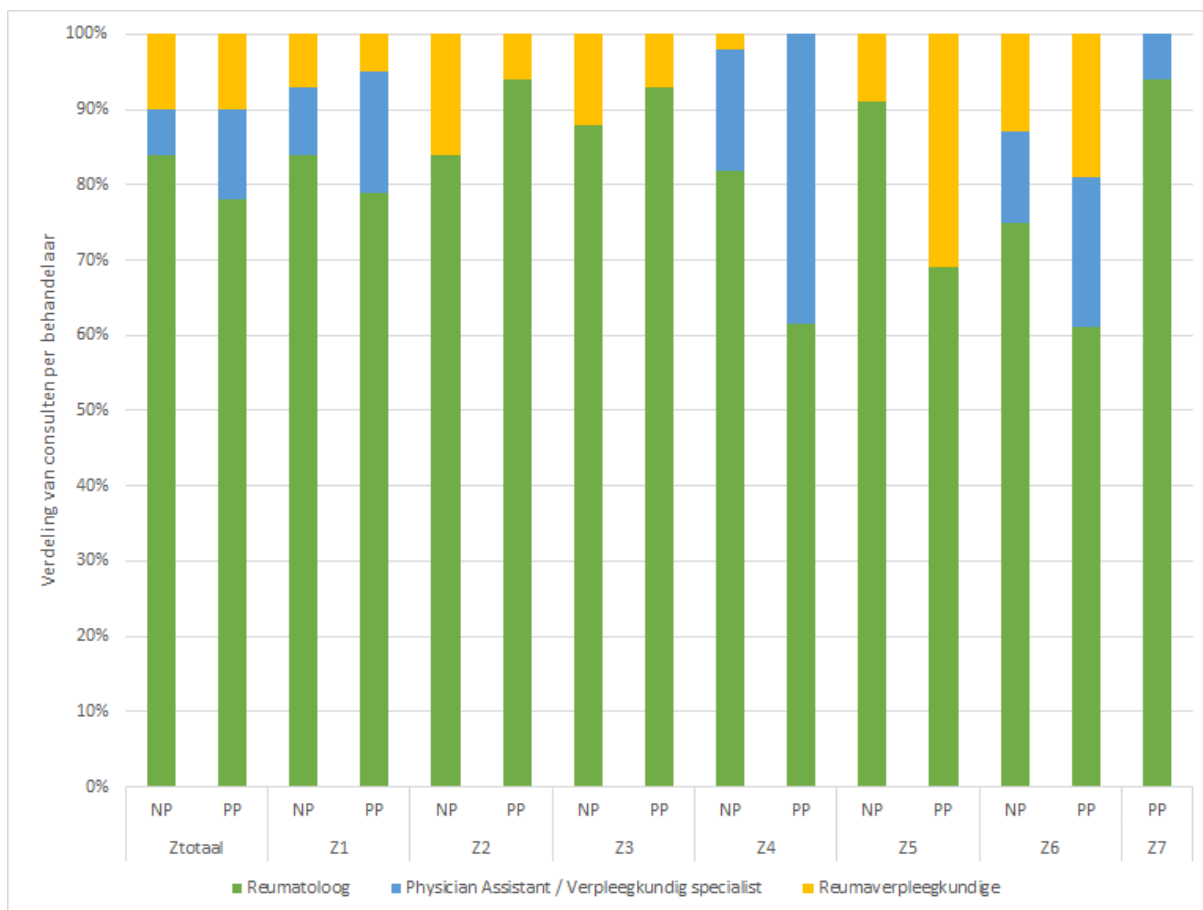
Figuur 6: Verschil tussen datum bereiken behandeldoel en datum start verlagen medicatie o.b.v. formele ziekteactiviteitsmeting in dagen (N=62) (statusonderzoek)



Figuur 7: Verschil tussen datum bereiken behandeldoel en datum start verlagen medicatie o.b.v. conclusie behandelaar in dagen (N=129) (statusonderzoek)

10. Bij een gedachte dat inzet van een verpleegkundig specialist (VS)/ physician assistant (PA) kosten-effectiever is (als onderdeel van doelmatigheid): hoeveel % van de RA-patiënten wordt gezien door een VS/PA?

Het overgrote gedeelte van de consulten is verricht door een reumatoloog (Figuur 8). Gemiddeld wordt 6% van de consulten van nieuwe en 12% van de consulten van prevalentie patiënten gedaan door een VS of PA. Hierbij is er een variatie van 0% tot 16% tussen ziekenhuizen voor nieuwe en 0% tot 38% voor prevalentie patiënten (bijlage 3 tabel 3.2). In ziekenhuis nummer 2, 3 en 5 zijn geen consulten met een physician assistant. Wanneer gekeken wordt op patiëntniveau, wordt 22% van de nieuwe patiënten en 25% van de prevalentie patiënten in het jaar van inclusie minimaal één keer gezien door een VS of PA. Indien consulten gecombineerd zijn gedaan door twee behandelaren is gekozen voor de volgende definities weergegeven in tabel 11.



Figuur 8: Verdeling van consulten bij verschillende behandelaren

Tabel 11: Schematische weergave van keuze behandelaar bij twee behandelaren in consult

Functies behandelaren bij twee behandelaren in een consult	Keuze behandelaar in de dataverzameling van dit onderzoek
Physician Assistant/verpleegkundig specialist en reumatoloog	Physician Assistant/verpleegkundig specialist
Physician Assistant/verpleegkundig specialist en verpleegkundige	Physician Assistant/verpleegkundig specialist
Reumatoloog en verpleegkundige	Reumatoloog

Over deze verpleegkundige consulten zijn een paar opmerkingen te maken. Allereerst mag een verpleegkundige geen medicatie veranderen of injecties geven, wat betekent dat een verpleegkundige op zichzelf geen volledig T2T consult kan uitvoeren, zonder waar nodig een bijdrage van een arts of PA/VS. Ten tweede is een consult met alleen een verpleegkundige geen zogenaamde essentiële zorgverrichting in de DOT. Derhalve zijn deze consulten niet te zien als op zorgverrichtingsniveau wordt gekeken, wat belangrijk is om te realiseren in het kader van de vergelijking van met zorgdeclaratiegegevens. Dit resulteert ook erin dat deze consulten kosten opleveren voor een ziekenhuis, maar geen opbrengsten. Dit is van belang voor de interpretatie van de kosteneffectiviteit van deze zorg vanuit verschillende perspectieven (society, healthcare, payer).

Thema primaire preventie m.b.t. cardiovasculair risicomangement (CVRM)

11. Bij welk % RA-patiënten heeft de reumatoloog in het eerste jaar na de diagnose in een brief aan de huisarts gewezen op het belang van screening op een verhoogd cardiovasculair risico, indien er nog geen CVRM plaatsvindt?

Met het statusonderzoek is bij nieuwe patiënten gekeken of de reumatoloog in het eerste jaar na de diagnose in een brief aan de huisarts gewezen heeft op het belang van screening op een verhoogd cardiovasculair risico. Als patiënten al hart- en vaatziekten of diabetes hebben, dan is CVRM in een brief naar de huisarts niet van toepassing omdat mag worden aangenomen dat CVRM al is verricht, en dit wordt gezien als conform protocol. Als er geen huisartsenbrief kon worden gevonden werd dit beschouwd als onbekend, en dit werd gezien als onterecht geen CVRM aanbeveling richting de huisarts. Gemiddeld staat bij een derde van de patiënten CVRM verricht conform protocol (vermeld in een brief naar de huisarts of niet van toepassing). Dit percentage varieert sterk tussen de ziekenhuizen, zoals te zien is in tabel 12.

Tabel 12: Percentage nieuwe patiënten bij wie de huisarts is gewezen op CVRM (statusonderzoek nieuwe patiënten)

	N	CVRM volgens protocol? % (ja of n.v.t.)	CVRM niet volgens protocol? % (nee of onbekend)
Z1	39	36% (31%, 5%)	65% (62%, 3%)
Z2	34	24% (6%, 18%)	76% (76%, 0%)
Z3	36	67% (39%, 28%)	33% (33%, 0%)
Z4	38	8% (0%, 8%)	92% (76%, 16%)
Z5	30	44% (7%, 37%)	57% (47%, 10%)
Z6	28	47% (36%, 11%)	54% (50%, 4%)
Z7*	-	-	-
Totaal	205	37% (20%, 17%)	63% (58%, 5%)

*geen nieuwe patiënten in ziekenhuis nummer 7

12. Zijn patiënten zich bewust van een screening op een verhoogd cardiovasculair risico, van de uitslag en mogelijke consequenties daarvan, van het belang van screening en van de hoofdbehandelaar m.b.t. CVRM?

In het vragenlijstonderzoek geeft 61% van alle patiënten aan geïnformeerd te zijn over het verhoogde risico op cardiovasculaire aandoeningen dat geassocieerd is aan RA. Een derde (30%) geeft aan dat ze hier niet over geïnformeerd zijn, en 9% weet het niet. Van de patiënten die geïnformeerd zijn, is het grootste deel geïnformeerd door de reumatoloog en/of de huisarts, zoals te zien is in tabel 13. Patiënten die aangaven dat ze door iemand anders geïnformeerd zijn noemden vooral de cardioloog of de internist.

Tabel 13: Type zorgverlener die informeerde over een verhoogd cardiovasculair risico (vragenlijst patiënten)

	Zorgverlener die informeerde over verhoogd cardiovasculair risico* (%) N=380
Reumatoloog	70%
Huisarts	49%
Reumaverpleegkundige	33%
Verpleegkundige bij de huisarts	14%
Iemand anders	6%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Van alle patiënten gaf 44% aan dat bij hen is gescreend op een verhoogd cardiovasculair risico en 7% dat ze onder behandeling waren van een internist of cardioloog voor hart- en vaatziekten dus dat

extra CVRM niet nodig is. 37% gaf aan dat bij hen niet is gescreend, zoals te zien is in tabel 14. Het percentage patiënten dat zegt dat ze gescreend zijn toont kleine verschillen voor de drie leeftijdsgroepen. 27% van de 30 patiënten jonger dan 40 jaar meent gescreend te zijn, ten opzichte van 47% van de 172 patiënten tussen de 40 en 60 jaar, en 43% van de 410 patiënten van 60 jaar en ouder. De resultaten voor de individuele ziekenhuizen zijn te zien in bijlage 3 in tabel 3.3.

Het is opvallend dat het percentage patiënten dat aangeeft gescreend te zijn op cardiovasculair risico (44%) hoger is dan het percentage patiënten waarbij de huisarts op het belang van screening is gewezen of dit niet van toepassing was, omdat er al CVRM gedaan werd (37%) (tabel 14). Mogelijk zijn deze patiënten om een andere reden al gescreend.

Tabel 14: Percentage patiënten bij wie cardiovasculair risicomanagement is gedaan (vragenlijst patiënten)

	Is CVRM gedaan sinds u reuma heeft? (%) N=619
Ja	44%
N.v.t., onder behandeling van cardioloog of internist	7%
Nee	37%
Weet ik niet	12%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Van de 282 patiënten die aangaven dat bij hen het cardiovasculair risico is gescreend of die onder behandeling zijn bij de internist of cardioloog, rapporteerde 93% dat de uitslag hiervan met hen besproken is, 6% dat de uitslag niet met hen besproken is, en 1% dat ze dit niet wisten.

Ten slotte is aan alle patiënten gevraagd of ze wisten dat de huisarts doorgaans de hoofdbehandelaar met betrekking tot CVRM zou moeten zijn. 57% van de 618 patiënten gaf aan dat ze dat niet wisten, en 43% dat ze dat wel wisten.

Thema follow-up

13. Hoe frequent vindt follow-up plaats na het bereiken van het behandeldoel (remissie of lage ziekteactiviteit)?

Voor deze vraag is het aantal dagen tot een volgend consult bepaald nadat tijdens een consult remissie of lage ziekteactiviteit was vastgesteld (op basis van formele ziekteactiviteitsmeting of op basis van oordeel behandelaar). Voor het laatste consult van een patiënt kon dit interval niet bekeken worden waardoor het aantal consulten lager uitvalt. Zoals in tabel 15 weergegeven is het mediane aantal dagen tot het volgende consult na het bereiken van remissie of lage ziekteactiviteit op basis van formele ziekteactiviteitsmetingen respectievelijk 105 (varieert in de ziekenhuizen tussen 53,5 en 123) en 91 (29,5-118) dagen. Gebaseerd op de conclusie van de behandelaar is dit respectievelijk 118 (79-126) en 101 (84,5-126) dagen. Ook illustreert tabel 15 dat het aantal dagen tot het volgende consult bij hogere ziekteactiviteit zoals verwacht lager is. De afkapwaarden voor de verschillende ziektescores zijn weergegeven in bijlage 3 in tabel 3.1.

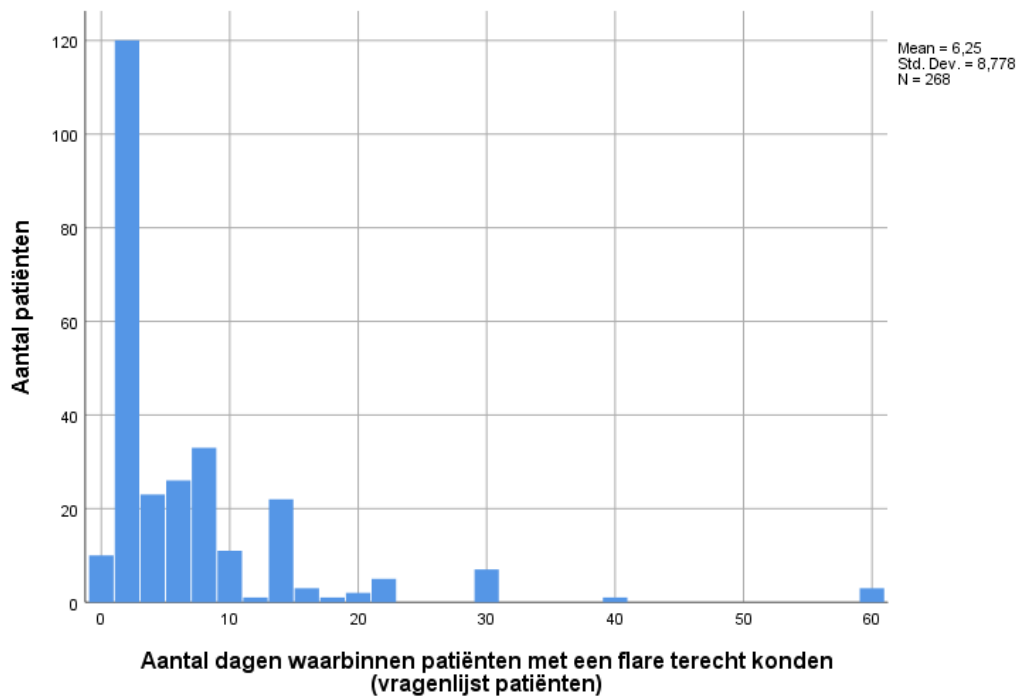
Tabel 15: dagen tot volgend consult na bereikt behandeldoel (statusonderzoek)

	O.b.v. formele ziekteactiviteitsmeting		O.b.v. conclusie behandelaar	
	Aantal consulten (N)	Dagen tot volgend consult na bereikt behandeldoel (mediaan)	Aantal consulten (N)	Dagen tot volgend consult na bereikt behandeldoel (mediaan)
Remissie	719	105	473	118
Lage ziekteactiviteit	171	91	609	101
Matige ziekteactiviteit	296	56	173	77
Hoge ziekteactiviteit	76	29,5	290	37

14. Binnen welke periode kunnen patiënten met een flare terecht bij een reumatoloog/reuma verpleegkundige/verpleegkundig specialist/physician assistant?

Bijna driekwart van de patiënten (73%) gaf in de vragenlijst aan dat ze wel eens een flare hadden gehad. Van deze 433 patiënten kreeg 55% een fysieke afspraak in het ziekenhuis, 21% een telefonische afspraak, 16% geen afspraak en 8% gaf 'niet van toepassing/weet ik niet' aan. In bijlage 3 in tabel 3.4 staan deze percentages per ziekenhuis beschreven.

In totaal gaven 268 patiënten aan binnen hoeveel dagen ze deze afspraak hadden (Figuur 9). Gemiddeld hadden deze patiënten binnen 6,3 dagen een afspraak, met een mediaan van 3 dagen, en een minimum van 0 en maximum van 60 dagen.



Figuur 9: Aantal dagen waarbinnen patiënten met een flare terecht konden (vragenlijst patiënten)

15. Bij welk % RA-patiënten wordt het functioneren gemeten aan de hand van een gevalideerde vragenlijst (bijvoorbeeld de HAQ)?

In het statusonderzoek is geregistreerd of functioneren is gemeten met behulp van een gevalideerde vragenlijst. Dit is als 'ja' aangemerkt wanneer het minimaal één keer is gemeten in het jaar waarvan bij de betreffende patiënt data is verzameld. In drie van de zeven ziekenhuizen werd geen functioneren gemeten, in twee ziekenhuizen bij minder dan de helft van de patiënten en in twee ziekenhuizen bij meer dan 70% van de patiënten (Tabel 16). De meest gebruikte (71%) vragenlijst is de Health Assessment Questionnaire (HAQ). In de overige gevallen is RAPID3 gebruikt. De HAQ is een onderdeel van deze RAPID3-vragenlijst, die verder items bevat die ziekteactiviteit betreffen.

Tabel 16: percentage van de patiënten waarbij functioneren is gemeten (statusonderzoek)

	Functioneren gemeten (%)
Z1	77%
Z2	71%
Z3	43%
Z4	0%
Z5	42%
Z6	0%
Z7	0%
Totaal	36%

Thema zorgbehoefte op het gebied van niet-medicamenteuze behandelingen en communicatie

16. Hoeveel % van de RA-patiënten worden in het eerste jaar na hun diagnose gezien door de reumaverpleegkundige/verpleegkundig specialist van betreffende medische instelling?

77% van de nieuwe patiënten had in het eerste jaar na hun diagnose een consult met een reumaverpleegkundige/verpleegkundig specialist (Tabel 17), met weinig variatie tussen ziekenhuizen. Dit zijn de consulten die patiënten daadwerkelijk gehad hebben, er zouden meer consulten aangeboden kunnen zijn, daar is geen data over verzameld.

Tabel 17: percentage van de patiënten gezien door reumaverpleegkundige (statusonderzoek nieuwe patiënten)

	Gezien door reumaverpleegkundige (%)
Z1	79%
Z2	68%
Z3	86%
Z4	68%
Z5	73%
Z6	86%
Z7*	-
Totaal	77%

*geen nieuwe patiënten in centrum 7

17. Wat is de behoefte van patiënten aan niet-medicamenteuze ondersteuning, wat wordt er in de praktijk geadviseerd/ aangeboden en waar maken patiënten gebruik van?

Er zijn meerdere onderwerpen met betrekking tot niet-medicamenteuze ondersteuning onderzocht bij zowel patiënten als zorgverleners. Deze zijn hieronder weergegeven.

In kaart brengen van zorgbehoefte

In de vragenlijst voor zorgverleners werd gevraagd hoe de niet-medicamenteuze zorgbehoefte van patiënten in kaart wordt gebracht. Een groot deel van de zorgverleners geeft aan dat er naar de zorgbehoefte gevraagd wordt wanneer er aanleiding voor is, en een derde laat weten dat het wordt uitgevraagd met een vragenlijst voor de patiënt (Tabel 18). Bij 'Anders' hebben twee zorgverleners aangegeven dat bij nieuwe patiënten dit structureel wordt uitgevraagd.

Tabel 18: wijze waarop niet-medicamenteuze zorgbehoefte in kaart wordt gebracht (vragenlijst zorgverleners)

	Hoe niet-medicamenteuze zorgbehoefte in kaart wordt gebracht* % (min-max van individuele ziekenhuizen) N=76
Er wordt naar gevraagd wanneer er aanleiding voor is	86% (79%-100%)
Dat wordt uitgevraagd met een vragenlijst voor de patiënt	33% (0%-79%)
Er wordt standaard naar gevraagd bij alle controlebezoeken op de poli	18% (0%-80%)
De behoefte wordt niet in kaart gebracht	1% (0%-20%)
Weet ik niet	5% (0%-20%)
Anders	8% (0%-22%)

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Op de vraag welke zorgverlener(s) deze zorgbehoefte in kaart brengen op hun afdeling, is geantwoord dat deze taak meestal belegd is bij de reumaverpleegkundige/reumaconsulent en de reumatoloog (Tabel 19). Bij 'Anders' is onder andere genoteerd dat de psycholoog en de verpleegkundige vragen naar de niet-medicamenteuze zorgbehoefte, en ook dat het afhangt van de persoon welke zorgverlener dit doet.

Tabel 19: zorgverlener die de niet-medicamenteuze zorgbehoefte in kaart brengt (vragenlijst zorgverleners)

	Zorgverlener die deze behoefte in kaart brengt op uw afdeling* % (min-max van individuele ziekenhuizen) N=76
Reumaverpleegkundige of reumaconsulent	95% (80%-100%)
Reumatoloog	75% (40%-100%)
Verpleegkundig specialist of physician assistant	43% (0%-60%)
Geen zorgverlener, deze behoefte wordt niet in kaart gebracht	1% (0%-11%)
Weet ik niet	0% (0%-0%)
Anders	11% (0%-22%)

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Behoefte aan en aanbod van ondersteuning

In de vragenlijst gaf 60% van de patiënten aan geen behoefte te hebben aan niet-medicamenteuze ondersteuning sinds er RA bij hen is vastgesteld. De overige 40% van de patiënten gaf dus aan dat ze wel niet-medicamenteuze ondersteuning wilden ontvangen. De volgende resultaten met betrekking tot ondersteuning zijn alleen uitgevraagd bij deze groep (n=262). Deze patiënten is gevraagd om aan te kruisen bij welke onderwerpen ze ondersteuning wilden en welke besproken zijn. Deze scores en het verschil ertussen zijn te zien in tabel 20. Opvallende resultaten zijn rood gemarkeerd en worden hieronder toegelicht.

Patiënten hadden vooral behoefte aan ondersteuning bij ‘pijn’, ‘hand en/of voetklachten’, en ‘vermoeidheid’. Dit waren tevens de onderwerpen die het meest besproken zijn met een zorgverlener. De onderwerpen ‘kennen van grenzen/balans houden’, ‘psychologische klachten’ en ‘zelf omgaan met de ziekte’ werden minder vaak besproken dan dat er behoefte aan was. Bij ‘Anders’ benoemden patiënten vooral de onderwerpen fysiotherapie en voeding.

Aan zorgverleners zijn dezelfde onderwerpen voorgelegd, en is het verschil berekend tussen wat ze denken dat een patiënt wil bespreken en wat ze zelf meestal bespreken. Zij gaven aan dat ze denken dat patiënten vooral ‘vermoeidheid’, ‘pijn’ en ‘werk’ willen bespreken. Deze onderwerpen, en ook ‘leefstijl’, bespreken zij vervolgens ook vaak met een patiënt met RA na de diagnose. Met name de onderwerpen ‘seksualiteit’ en ‘psychologische klachten’ zijn minder vaak besproken dan dat zorgverleners denken dat patiënten het wil bespreken. Daarnaast voelden zorgverleners zich minder in staat om de patiënt hierover te informeren. Het is ook opvallend dat ‘werk’ en ‘zelf omgaan met de ziekte’ regelmatig besproken worden, maar dat toch maar de helft van de zorgverleners aangeeft dat ze zich daartoe voldoende in staat voelen.

Tabel 20: Behoeftte aan en aanbod van niet-medicamenteuze ondersteuning (vragenlijst patiënten en zorgverleners)

	Patiënten die ondersteuning wilden (N=262)			Zorgverleners (N=76)			
	A: Bij welke onderwerp en wilde u ondersteuning?*	B: Welke onderwerpen zijn besproken met een zorgverlener? *	Verschil tussen A en B	A: Welke onderwerpen denkt u dat een patiënt met RA graag wil bespreken? *	B: Welke onderwerpen bespreekt u meestal met een patiënt met RA na de diagnose?*	Verschil tussen A en B	Over welke onderwerpen voelt u zich voldoende in staat om een patiënt met RA te informeren?*
Vermoeidheid	47%	46%	-1%	91%	74%	-17%	78%
Pijn	51%	64%	13%	83%	96%	13%	93%
Leefstijl	21%	19%	-2%	62%	79%	17%	74%
Werk	13%	18%	5%	80%	74%	-6%	42%
Seksualiteit	3%	2%	-1%	49%	12%	-37%	26%
Kinderwens	4%	5%	1%	55%	55%	0%	70%
Kennen van grenzen/balans houden	29%	25%	-4%	57%	65%	8%	70%
Hand en/of voetklachten	53%	59%	6%	47%	62%	15%	80%
Psychologische klachten	13%	9%	-4%	51%	22%	-29%	36%
Zelf omgaan met de ziekte	24%	18%	-6%	74%	70%	-4%	53%
Anders	12%	8%	-4%	12%	7%	-5%	7%
N.v.t/geen ondersteuning	2%	3%	1%	1%	1%	0%	3%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Gebruik van ondersteuning

Van de patiënten die ondersteuning wilden, heeft het grootste deel de ondersteuning ontvangen van iemand van de afdeling reumatologie in het ziekenhuis (Tabel 21). Ook de fysio- of oefentherapeut en de podoloog, podotherapeut of schoentechnicus hebben relatief vaker ondersteuning geleverd ten opzichte van de andere behandelaars. Bij 'Anders' noteerden patiënten vooral dat de huisarts en de orthopeed hen ook ondersteund hebben.

Tabel 21: Gebruik van niet-medicamenteuze ondersteuning (vragenlijst patiënten)

	Wie heeft ondersteund bij patiënten die ondersteuning wilden* N=262
Afdeling reumatologie in het ziekenhuis	55%
Fysio- of oefentherapeut	32%
Podoloog, podotherapeut, schoentechnicus	25%
Ergotherapeut	18%
Psycholoog	11%
Alternatieve behandelaar	8%
Revalidatiearts	6%
Diëtist	7%
Bedrijfsarts	5%
Maatschappelijk werker	5%
Anders	12%
N.v.t./niemand	11%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Barrières

36% van de patiënten die ondersteuning wilden, gaven aan dat dit niet hebben gekregen of er geen gebruik van hebben gemaakt vanwege een of meer redenen. De belangrijkste waren dat de ondersteuning niet besproken is, niet duidelijk genoeg aangeboden is, of (deels) niet vergoed werd door de zorgverzekeraar (Tabel 22). Bij 'Anders' gaven patiënten onder andere aan dat ze niet wisten dat er ondersteuning mogelijk was op zoveel vlakken.

Tabel 22: redenen voor het niet verkrijgen van ondersteuning (vragenlijst patiënten)

	Reden voor het niet verkrijgen van de ondersteuning die patiënten wilden* N=262
Ondersteuning is niet besproken	12%
Ondersteuning is wel besproken, maar niet duidelijk genoeg aangeboden	10%
Ondersteuning wordt (deels) niet vergoed	9%
Ik had er geen tijd voor	1%
Te lange reistijd	1%
Te lange wachtlijst	1%
Anders	10%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Ook zorgverleners werd gevraagd of ze drempels ervaarden in het bespreken van niet-medicamenteuze ondersteuning met de patiënt en het verwijzen van de patiënt naar de betreffende behandelaars. 57% de zorgverleners ervaart hierbij geen drempels, 38% ervaart een of meer drempels en 4% geeft aan dat deze vraag niet van toepassing is. Met betrekking tot het moment waarop drempels ervaren worden, ervaart 26% in het bespreken van de behoefte van de patiënt, 25% in het verwijzen van de patiënt en 9% in het overleg met andere zorgverleners. De drempels waar zorgverleners het vaakst tegenaan lopen is een gebrek aan tijd en het (deels) niet vergoed worden van de ondersteuning (Tabel 23). Bij gebrek aan tijd hebben enkele zorgverleners toegelicht dat de consulttijd opgaat aan de anamnese, lichamelijk onderzoek, en uitleg over medicatie, waardoor geen of weinig tijd overblijft voor de ondersteuning. Er worden met name drempels ervaren bij verwijzen naar de fysiotherapeut, de podotherapeut en de orthopedisch schoenmaker. Het gebrek aan vergoeding speelt met name een rol bij verwijzen naar de fysiotherapeut.

Tabel 23: drempels voor het bespreken van en verwijzen naar niet-medicamenteuze ondersteuning (vragenlijst zorgverleners)

	Ervaren drempels* N=76
Gebrek aan tijd	29%
De ondersteuning wordt (deels) niet vergoed	21%
De patiënt had geen behoefte aan/staat niet open voor de ondersteuning	13%
Ik weet te weinig over de verschillende mogelijkheden aan ondersteuning	12%
Er zijn wachtlijsten bij de ondersteuning	9%
Ik heb twijfels over de effectiviteit van de ondersteuning	7%
De ondersteuning is niet goed bereikbaar	5%
Ik weet te weinig over de indicatie voor verwijzing	5%
Anders	3%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Ervaring met ondersteuning

246 patiënten maakten gebruik van ondersteuning. Het grootste deel hiervan (69%) vond de ondersteuning waar hij/zij gebruik van heeft gemaakt naar wens. 24% van de patiënten vond de ondersteuning gedeeltelijk naar wens, en 7% vond de ondersteuning niet naar wens. Patiënten noteerden hierbij onder andere dat de ondersteuning niet naar wens was omdat het hun klachten niet wegnam.

18. Hoe ervaren patiënten en zorgverleners de afstemming tussen de verschillende betrokken zorgverleners (waaronder o.a. huisarts, reumatoloog, eerstelijns paramedici, psycholoog, maatschappelijk werkende en bedrijfsarts)?

Bij de vraag in hoeverre de behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd zijn, kruiste 46% van alle patiënten de antwoordoptie 'Niet van toepassing/weet ik niet' aan. Voor dit rapport hebben deze groep eruit gelaten en alleen de patiënten meegenomen die altijd, meestal, soms of nooit hebben aangekruist. Dit waren 332 patiënten. Hierbij zien we dat 63% van deze patiënten vindt dat de behandelingen en adviezen van zorgverleners altijd of meestal op elkaar afgestemd zijn (Tabel 24). 38% vindt dat dit soms of nooit het geval is. Deze percentages verschillen tussen de ziekenhuizen, dit is gespecificeerd in bijlage 3 in tabel 3.5. Bijvoorbeeld het percentage patiënten in de individuele ziekenhuizen wat vindt dat zorgverleners nooit op elkaar afgestemd zijn varieert van 5% tot 24%.

Patiënten konden in de vragenlijst hun ervaring over de afstemming toelichten. Daar zijn zowel positieve als negatieve ervaringen opgeschreven. Als negatieve ervaringen wordt vaak benoemd dat de huisarts onvoldoende op de hoogte is van de reumazorg, of dat de patiënt de huisarts zelf op de hoogte brengt of moet brengen. Ook andere specialismen en behandelaars zijn regelmatig niet op de hoogte van de reumazorg die deze patiënten ontvangen.

Tabel 24: Mate waarin volgens patiënten behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar zijn afgestemd (vragenlijst patiënten)

	Zijn de behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd? N=332*
Altijd	22%
Meestal	41%
Soms	24%
Nooit	14%

*De groep patiënten die 'N.v.t./weet ik niet' heeft geantwoord is hieruit weggelaten

Zorgverleners is in de vragenlijst gevraagd te beoordelen hoe ze de afstemming tussen verschillende netwerken ervaren. De samenwerking tussen zorgverleners op de afdeling reumatologie werd vaak als uitstekend of goed beoordeeld (Tabel 25). De samenwerking met andere netwerken was vaker matig, en de samenwerking met eerstelijns paramedici en overige eerstelijns zorgverleners werd zelfs een aantal keer als slecht beoordeeld. Enkele zorgverleners lichtten toe dat ze de afstemming binnen het ziekenhuis als makkelijker ervaren vergeleken met zorgverleners buiten het ziekenhuis. Enkele barrières die genoemd worden zijn gebrek aan tijd, de bereikbaarheid van paramedici, en dat er na een verwijzing geen terugkoppeling komt.

Tabel 25: de ervaren afstemming met verschillende zorgverleners (vragenlijst zorgverleners)

Hoe ervaart u de afstemming over de behandeling van een patiënt met reumatoïde artritis...	Uitstekend	Goed	Matig	Slecht	N.v.t./ weet ik niet
...tussen zorgverleners op de afdeling, zoals de reumatoloog, reumaverpleegkundige, reumaconsulent, verpleegkundig specialist en physician assistant	32%	62%	5%	0%	1%
...met andere behandelaars binnen het ziekenhuis, zoals andere specialisten en paramedici	8%	63%	25%	0%	4%
...met de huisarts	1%	71%	20%	1%	7%
...met eerstelijns paramedici	1%	20%	61%	11%	8%
...met overige eerstelijns zorgverleners, zoals maatschappelijk werkende, bedrijfsarts	1%	13%	51%	12%	22%

Thema informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

19. Hoe ervaren patiënten de informatievoorziening gedurende het zorgtraject van RA?

Patiënten werd gevraagd van welke onderwerpen ze informatie hebben ontvangen, en van welke onderwerpen ze meer informatie hadden willen ontvangen. Daaruit blijkt dat patiënten vooral meer informatie willen ontvangen over hun toekomstverwachting met reuma, en de mogelijke bijwerkingen van de medicatie (Tabel 26).

Tabel 26: ontvangen en gewenste informatie door patiënten (vragenlijst patiënten)

	Van welke onderwerpen heeft u informatie ontvangen?* N=629	Van welke onderwerpen had u meer informatie willen ontvangen?* N=629
De verschillende typen medicatie	66%	11%
Het gebruik van de medicatie	86%	4%
Mogelijke bijwerkingen van de medicatie	63%	19%
Wat u moet doen als u een opvlamming krijgt	41%	13%
Uitleg over de ziekte reuma	71%	8%
Uw toekomstverwachting met reuma	29%	24%
Wat u zelf kunt doen	40%	16%
Waar u terecht kan met vragen over ondersteuning/therapie	35%	11%
Waar u op internet betrouwbare informatie kan vinden over reuma	19%	9%
Waar u terecht kan voor lotgenotencontact	13%	6%
Anders	4%	6%
N.v.t./geen onderwerpen	5%	46%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Na deze meerkeuzevragen werd nog een extra vraag gesteld of patiënten informatie over een bepaald onderwerp hebben gemist, en zo ja, van welk onderwerp. 20% van de patiënten kruiste daarbij 'Ja' aan. In de individuele ziekenhuizen varieert dit percentage van 12% tot 27%. In bijlage 3 in tabel 3.6 zijn de resultaten per ziekenhuis weergegeven. In totaal noteerden 147 patiënten van welk onderwerp ze informatie gemist hebben. 22% hiervan was medicatie (gebruik, afbouwen en bijwerkingen), 15% voeding en leefstijl, en 11% hart- en vaatziekten.

In de vragenlijst kregen patiënten zes stellingen voorgelegd over informatievoorziening. Deze resultaten zijn te zien in tabel 27, waarbij de antwoordopties 'helemaal mee oneens' en 'sterk mee oneens' zijn samengevoegd, evenals 'helemaal mee eens' en 'sterk mee eens'. Ze waren over het algemeen positief over de informatievoorziening, vonden de informatie begrijpelijk en nuttig, en konden vragen stellen. De meeste patiënten vonden ook dat de informatie die ze kregen van verschillende zorgverleners overeenstemde.

Tabel 27: ervaring van patiënten met informatievoorziening (vragenlijst patiënten)

	Helemaal/ sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Helemaal/ sterk mee eens
Mijn zorgverleners legden de informatie uit zodat ik het kon begrijpen (N=604)	4%	2%	14%	80%
Ik had genoeg mogelijkheid om de onderwerpen die ik belangrijk vond te bespreken (N=605)	4%	5%	13%	78%
Mijn vragen zijn goed beantwoord (N=601)	3%	4%	16%	77%
Ik vond de informatie over het algemeen nuttig (N=587)	3%	3%	17%	76%
Ik heb informatie gekregen die niet klopte met andere informatie die ik kreeg van een zorgverlener (N=570)	83%	8%	5%	5%

20. Hoe ervaren patiënten en zorgverleners het proces van Samen Beslissen?

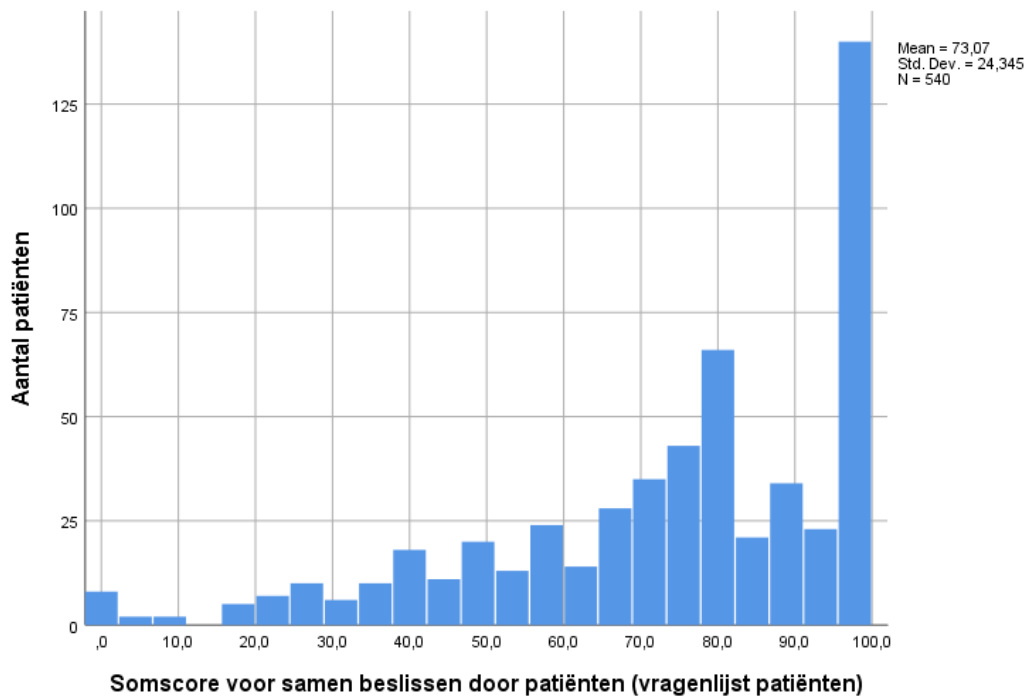
Patiënten en zorgverleners kregen in beide vragenlijsten negen stellingen voorgelegd over samen beslissen, afgeleid van de gevalideerde vragenlijst SDM-Q-9 en SDM-Q-Doc. Hen werd gevraagd om terug te denken aan een behandelbeslissing en de stellingen hierop te beoordelen. De meerderheid was het over het algemeen eens met de stellingen, wat duidt op een goede mate van samen beslissen. In bijlage 3 in tabel 3.7 en 3.8 zijn de gemiddelde scores op de stellingen te zien.

De scores van individuele patiënten en zorgverleners zijn bij elkaar opgeteld en omgerekend tot een somscore tussen 0 en 100, waarbij 0 staat voor het laagst mogelijke niveau van ervaren samen beslissen en 100 voor het hoogst mogelijke. De verdeling van de individuele somscores is te zien in figuur 10 en 11. In bijlage 3 in tabel 3.9 staan de gemiddelde somscores per ziekenhuis.

De gemiddelde somscore van patiënten is 73 (mediaan=78, range 0-100). Er is een lichte variatie in deze score zichtbaar tussen de ziekenhuizen, waarbij de gemiddelde somscore varieert van 63 tot 81. Kijkend naar de scores voor de losse stellingen valt op dat de volgende stellingen vaker met eens beantwoord zijn dan de andere stellingen: 'Mijn zorgverlener heeft me geholpen alle informatie te begrijpen' en 'Mijn zorgverlener en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg'.

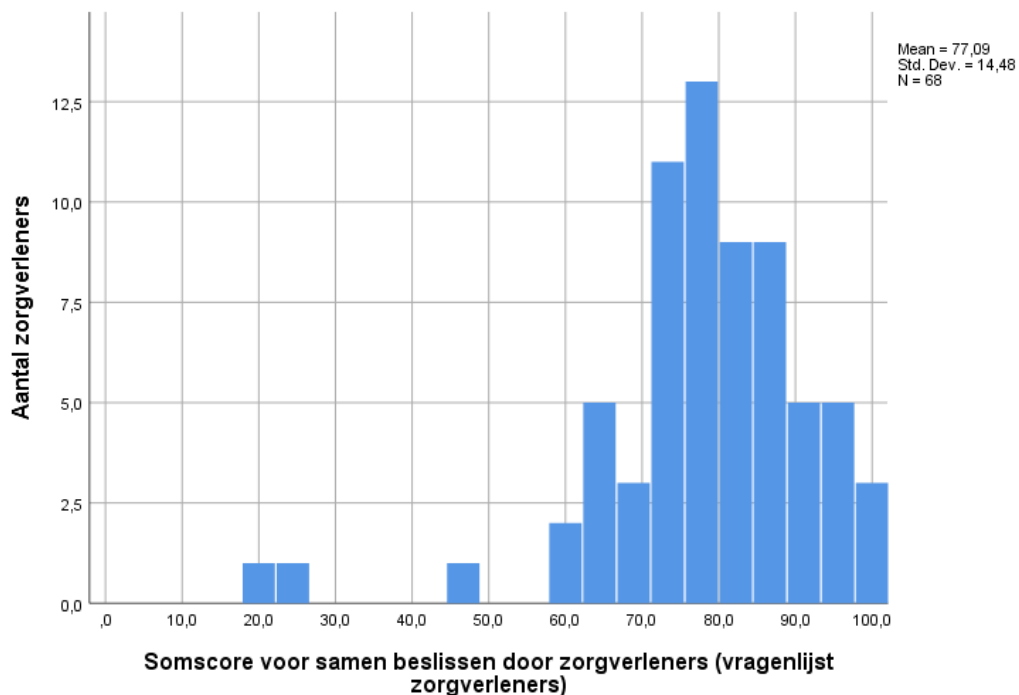
Een deel van de patiënten heeft de stellingen niet (geheel) beantwoord. De respons per stelling varieert van 563 tot 575, van de in totaal 629 patiënten die de vragenlijst invulden. De somscore is berekend op 540 patiënten, omdat deze enkel berekend kunnen worden bij patiënten die alle stellingen hebben beoordeeld. Redenen voor het niet invullen van deze vragen die door patiënten werden benoemd zijn dat ze geen behandelbeslissing hebben meegemaakt, of dat ze geen behoefte hadden aan samen beslissen.

Ter vergelijking: een onderzoeksgroep heeft de SDM-Q-9 en de SDM-Q-Doc vertaald naar het Nederlands en getest bij patiënten en zorgverleners van de afdelingen psychiatrie, oogheelkunde, gynaecologie en oncologie, en bij huisartsen en hun patiënten [7]. Daarbij werd een gemiddelde somscore van 80 bij patiënten en 81 bij zorgverleners gevonden wanneer er sprake was van samen beslissen. Wanneer de zorgverlener alleen de behandelbeslissing nam waren deze gemiddelde somscores 40 en 45. Wanneer de patiënt alleen de beslissing nam waren de gemiddelde somscores 73 en 83.



Figuur 10: de verdeling van de somscores voor samen beslissen door patiënten

De gemiddelde somscore van zorgverleners is 77 (mediaan=78, range 20-80). Er is een lichte variatie in deze score zichtbaar tussen de ziekenhuizen, waarbij de gemiddelde somscore varieert van 68 tot 83. Kijkend naar de scores voor de losse stellingen valt op dat op de volgende stelling vaker met oneens beantwoord is dan de andere stellingen: 'Ik wilde precies van de patiënt weten hoe zij/zij betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing'.



Figuur 11: de verdeling van de somscores voor samen beslissen door zorgverleners

Zorgverleners geven aan dat ze samen beslissen op verschillende momenten toepassen (Tabel 28). Daarbij hebben twee zorgverleners opgemerkt dat het wel of niet toepassen van samen beslissen afhangt van de patiënt en de situatie.

Tabel 28: momenten waarop samen beslissen wordt toegepast (vragenlijst zorgverleners)

	Op welke momenten past u samen beslissen toe?* (N=76)
Veranderen of afbouwen medicatie	88%
Keuze voor doorverwijzen naar andere specialismen of behandelaars	79%
Keuze voor niet-medicamenteuze behandeling	75%
Starten medicatie	74%
Frequentie controleafspraken	71%
Vaststellen behandelgoal	55%
Keuze voor beeldvormend onderzoek	36%
Anders	5%
Ik pas samen beslissen niet toe	0%

*meerdere antwoorden waren mogelijk

Protocol/common practice deelnemende ziekenhuizen

Aanvullend zijn gedurende het project enkele vragen toegevoegd die op ziekenhuisniveau worden uitgevraagd en niet worden opgenomen in de vragenlijsten of het statusonderzoek:

21. *Is er een lokaal RA diagnostiek/behandelprotocol?*
22. *Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet maken van X-handen/X-voeten bij start diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?*
23. *Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet maken van X-thorax start bij diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?*
24. *Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet geven van pneumokokkenvaccinatie bij diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?*

Tabel 29: lokale protocol/common practice omtrent X-handen/-voeten, X-thorax en pneumokokkenvaccinatie

	Lokaal RA diagnostiek/ behandelprotocol	X-handen en -voeten	X-thorax	Pneumokokkenvaccinatie
Z1	Ja	Ja	Ja	Nee
Z2	Ja	Ja	Ja	Nee
Z3	Ja	Ja, bij diagnose en in principe een jaar na dato opnieuw	Ja, zeker bij start MTX en/of biological en zo nodig op indicatie (1 collega doet het standaard bij diagnose RA)	Ja, voor start biological
Z4	Nee	Niet standaard bij follow-up (zijn juist de laatste jaren actief bezig om dit minder te doen met verbetertrajecten)	Ja, voor start methotrexaat indien niet recent gemaakt	Nee
Z5	Ja	Ja	Ja	Alleen bij start rituximab
Z6	Ja	Ja, op baseline en na 1 jaar, daarna op indicatie	Ja, in principe bij alle nieuwe polyarthritis patiënten en zeker voor start methotrexaat	Alleen op indicatie (hoog-risico patiënt op inschatting van de behandelaar)
Z7	Ja	Ja, bij start diagnose	Ja	Nee

Beschouwing

In het kader van de verdiepingfase van het Zinnige Zorg-traject 'Reumatoïde artritis' is onderzoek gedaan naar de praktijkvoering van verschillende onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met RA. In dit hoofdstuk vatten we de resultaten samen van de verschillende thema's van de zorg voor patiënten met RA die we hebben onderzocht en geven we een inhoudelijke en methodologische beschouwing op deze resultaten.

Beschouwing op de thema's

Analyse klinische diagnose RA

Bijna alle patiënten met een DBC registratie RA hebben ook een klinische diagnose RA. Deze informatie is belangrijk voor de generalisatie naar en vergelijkbaarheid met landelijke gegevens die vaak gebaseerd zijn op DBC codes. Het omgekeerde, een andere DBC (zoals polyartritis) dan RA bij een patiënt met klinische diagnose RA, zou nog kunnen voorkomen. Over deze fout-negatieven hebben we geen gegevens. Dit zal echter naar verwachting niet zo vaak voorkomen, omdat dit met name in de eerste maanden van de diagnose speelt en patiënten in dit onderzoek al minimaal een jaar (NP) of veel langer (PP) bekend waren met RA. Tevens zal dit door de 'zorgcontrol' afdelingen van ziekenhuizen worden gecontroleerd, omdat het gebruik van een aantal medicijnen alleen mogelijk is met een bijpassende diagnose zoals RA.

Thema delay tussen start RA-symptomen en behandeling

Bij patiënten met RA is het van belang om zo snel mogelijk na het ontstaan van de symptomen te starten met de behandeling. Een lange delay tussen het ontstaan van de klachten en de start van een behandeling kan leiden tot een onnodig verhoogde kans op toegenomen schade of afgenomen kans op remissie. Een delay kan in verschillende fasen van het zorgpad plaatsvinden. Dit onderzoek wijst uit dat de mediane tijd tussen het ontstaan van de klachten en de start van de behandeling 92 dagen is, waarbij bijna twee derde van deze tijd (57,5 dagen) wordt bepaald door delay bij de patiënten (tijd tussen de eerste klachten en het maken van een afspraak bij de huisarts). Eenmaal bij de huisarts volgt er voor de helft van de patiënten binnen 14 dagen een verwijzing naar de reumatoloog en is de mediane wachttijd tot het eerste bezoek aan de reumatoloog 14,5 dagen. De reumatoloog start behandeling in mediane 6 dagen. De Treeknorm voor de wachttijd tot een afspraak in het ziekenhuis is 4 weken [2]. Dit onderzoek laat zien dat 76% van de patiënten binnen 4 weken na verwijzing de eerste afspraak bij de reumatoloog heeft. De NHG richtlijn Artritis raadt aan dat de reumatoloog de patiënt bij voorkeur <6 weken na aanvang van de artritissymptomen ziet [3]. 14% van de patiënten in dit onderzoek had binnen 6 weken na aanvang van de symptomen een afspraak bij de reumatoloog. Er is verbeterpotentieel in alle fasen, maar de grootste winst lijkt te behalen in de delay tussen van de start van de klachten en het eerste bezoek bij de huisarts. Tegelijk is dit ook de fase die moeilijk te beïnvloeden is, omdat men hierbij afhankelijk is van de (nog niet gediagnosticeerde) patiënt.

Thema aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn

Ondanks aanbevelingen in de NVR richtlijn RA en EULAR richtlijn, waarin wordt geadviseerd om bij een verdenking op RA röntgenfoto's van handen en te verrichten, bestaat het vermoeden dat patiënten met RA zich tegenwoordig minder vaak presenteren met erosies, en dat wanneer deze afwijkingen toch aanwezig zijn deze vrijwel nooit doorslaggevend zijn voor het stellen van de diagnose RA en geen behandelconsequenties hebben. Dit onderzoek laat zien dat bij vrijwel alle

nieuwe patiënten met RA binnen 6 maanden na diagnose röntgenfoto's gemaakt worden van handen en voeten. Bij enkele patiënten werden hierbij erosieve afwijkingen vastgesteld, en deze waren in < 1% doorslaggevend bij het stellen van de diagnose RA. Voor het maken van een longfoto bij diagnostiek voor nieuwe patiënten met RA bestaan geen duidelijke richtlijnen. Desondanks is het maken van een longfoto vaak wel common practice, mede door de richtlijn die een X-thorax adviseert bij het starten van methotrexaat. Dit onderzoek laat zien dat in alle ziekenhuizen bij een ruime meerderheid van de nieuwe patiënten met RA een longfoto wordt gemaakt binnen 8 weken na diagnose.

Thema medicamenteuze therapie en shared care

Het is bekend dat het systematisch en frequent monitoren van ziekteactiviteit en het daarop aanpassen van de behandeling met als behandeldoel remissie of lage ziekteactiviteit (treat-to-target, T2T) tot gunstigere uitkomsten kan leiden. Als stabiele remissie/lage ziekteactiviteit is bereikt, kan de medicatie worden afgebouwd. Alle ziekenhuizen in dit onderzoek maken gebruik van de DAS28 als gevalideerde ziektescore, en bij meer dan de helft van de consulten met prevalentie patiënten wordt een ziektescore berekend. De volledige behandelprincipes van T2T worden bij 39% en 21% van de consulten bij respectievelijk nieuwe en prevalentie patiënten gevolgd. Bij 20% van de patiënten in remissie of met lage ziekteactiviteit vind afbouw van b/tsDMARDs plaats.

De adherentie aan het T2T principe lijkt in eerste oogopslag niet hoog. Het operationaliseren van T2T is echter moeilijk en in dit onderzoek zijn strikte criteria gehanteerd. Om de adherentie in te kaderen kan de volgende context van belang zijn. De data voor dit onderzoek komt uit de dagelijkse praktijk, en niet uit een klinische trial waarin sterk gestuurd kan worden op het volgen van protocollen. Het is goed mogelijk dat bijvoorbeeld bij diepe remissie geen formele meting wordt uitgevoerd (er wordt geen noodzaak gevoeld om de complete DAS28 uit te rekenen bij een CRP van 1 en geen gezwollen of pijnlijke gewrichten). Ook is het aannemelijk dat in sommige gevallen de behandeling 'nog even aangekeken wordt' terwijl niet handelen niet strookt met het T2T principe. De behandeling moet immers ofwel geïntensiveerd worden (bij matige/hoge ziekteactiviteit) ofwel er moet afgebouwd/gestopt worden (na bereiken behandeldoel). Hierin speelt uiteraard ook het gesprek met de patiënt een belangrijke rol. Zo kan een patiënt eigen redenen hebben om de behandeling niet te willen intensiveren of juist af te bouwen. Ook kunnen er contextuele factoren aanwezig zijn. De ziekteactiviteitsmeting kan namelijk beïnvloed worden door factoren die niet gerelateerd zijn aan RA. Deze kan bijvoorbeeld onterecht lager uitvallen door aanwezigheid van veel kunstgewrichten of hoger uitvallen door pijn bij artrose. Voor al deze effecten hebben we in dit onderzoek niet kunnen corrigeren, aangezien er alleen naar de daadwerkelijk uitgevoerde behandeling is gekeken. Het is daarnaast niet zo dat 100% adherentie aan T2T haalbaar en wenselijk is. De wensen van patiënten en aanwezige contra-indicaties en co-morbiditeiten kunnen het afwijken van behandelprotocollen noodzakelijk maken. Zoals eerder genoemd kan er in T2T trials sterk gestuurd worden op adherentie aan deze principes. Uit dit type trials is bekend dat de maximaal behaalde protocoladherentie tussen de 70 en 88% ligt [8].

Wat betreft afbouwen van b/tsDMARDs liggen de maximaal behaalde resultaten in trials zo rond de volgende getallen: een gemiddelde dosering ongeveer 50% van de registratie dosering (defined daily dose, DDD), en ongeveer 60%-75% van patiënten kan uitkomen met een lagere dan volledige dosering.

De interpretatie van deze getallen wordt bemoeilijkt omdat soms patiënten ook kunnen afbouwen tot stop. In dit geval verdwijnen deze patiënten uit de noemer van de berekening (het zijn immers geen bDMARD gebruikers meer), en stijgt paradoxaal in de overige wel bDMARD gebruikers de gemiddelde dosis en het percentage patiënten op volledige dosis. De interpretatie van dit type analyses moet dus altijd vergezeld gaan met informatie over of patiënten die ooit een bDMARD gebruikten maar gestopt zijn i.v.m. het bereiken van hun behandeldoel zijn meegenomen in de noemer. Dit punt wordt nu ook expliciet meegenomen in diverse landelijke initiatieven in Nederland die gebruik van bDMARDS beschrijven, onder andere in de DHD/LBZ data. In dit onderzoek hebben we de patiënten die afgebouwd hebben tot stop niet mee kunnen nemen in de berekening.

Thema primaire preventie met betrekking tot cardiovasculair risicomanagement (CVRM)

RA is geassocieerd met een verhoogd risico op het krijgen van cardiovasculaire aandoeningen. De screening hiervoor is primair belegd bij de huisarts. Indien er nog geen CVRM plaatsvindt dient de reumatoloog de patiënt hiervoor te verwijzen naar de huisarts. Bij gemiddeld een derde van de patiënten is er in het eerste jaar na diagnose middels een brief aan de huisarts door de reumatoloog gewezen op het belang van CVRM, waarbij er een grote variatie is tussen ziekenhuizen. Twee derde van de patiënten met RA gaf aan geïnformeerd te zijn over het verhoogde cardiovasculaire risico bij RA en minder dan de helft gaf aan ook daadwerkelijk gescreend te zijn. Het is ook mogelijk dat CVRM gedaan wordt zonder medeweten van de patiënt.

Thema follow-up

Het frequent monitoren van de ziekteactiviteit in de beginfase van de behandeling en in de actieve fase van de ziekte wordt geadviseerd in verschillende (inter)nationale richtlijnen. Uit dit onderzoek komt naar voren dat in de praktijk deze richtlijnen gevolgd worden. Na het bereiken van remissie of lage ziekteactiviteit op basis van formele ziekteactiviteitsmetingen wordt de behandelfrequentie afgebouwd. Ook kunnen patiënten met een flare op korte termijn (gemiddeld binnen 6 dagen, met een mediaan van 3 dagen) terecht in het ziekenhuis.

Thema zorgbehoefte niet-medicamenteuze behandelingen en communicatie

Bij het ondersteunen van de patiënt in het verwerven van vaardigheden gericht op zelfmanagement en het informeren over niet-medicamenteuze ondersteuning is een belangrijke rol weggelegd voor een gespecialiseerde reumaverpleegkundige. Daarnaast kunnen andere (paramedische) zorgverleners een rol spelen bij de niet-medicamenteuze behandeling van de patiënt met RA. Uit dit onderzoek komt naar voren dat driekwart van de nieuwe patiënten in het eerste jaar na hun diagnose een consult met een reumaverpleegkundige had. Het uitvragen van niet-medicamenteuze zorgbehoefte gebeurt grotendeels door de reumatoloog, reumaverpleegkundige of reumaconsulent, en dit varieerde tussen de ziekenhuizen. Dit gebeurt meestal wanneer daar aanleiding voor is, en een derde gebruikt hiervoor een vragenlijst. Patiënten rapporteerden dat de onderwerpen 'kennen van grenzen/balans houden', 'psychologische klachten' en 'zelf omgaan met de ziekte' minder vaak werden besproken dan dat er behoefte aan was. Zorgverleners rapporteerden dat ze de onderwerpen 'seksualiteit' en 'psychologische klachten' minder vaak bespreken dan zij zouden willen, en zij voelen zich ook minder in staat om deze onderwerpen te bespreken. 40% van de patiënten gaf aan dat ze niet-medicamenteuze ondersteuning wilden ontvangen sinds hun RA diagnose. Van deze groep gaf 36% aan de ondersteuning niet te hebben gekregen of er geen gebruik van te hebben gemaakt vanwege een of meer barrières. Hierbij noemden ze onder andere een

gebrek aan vergoeding hiervoor. Bij de zorgverleners ervaart 38% barrières in het bespreken van en verwijzen naar niet-medicamenteuze ondersteuning. De barrières tijdgebrek en ontbreken van vergoeding worden het vaakst door hen benoemd. Het grootste deel van de patiënten is tevreden over de niet-medicamenteuze behandeling die ze ontvingen. Afstemming met zorgverleners in het ziekenhuis werd vaak als uitstekend of goed beoordeeld maar bij afstemming met andere zorgverleners in het netwerk is ruimte voor verbetering. Over het algemeen lijkt er nog ruimte voor verbetering te zijn in het wegnemen van barrières voor het bespreken van en verwijzen naar niet-medicamenteuze ondersteuning. Hoe wordt omgegaan met niet-medicamenteuze ondersteuning is waarschijnlijk afhankelijk van lokale werkafspraken en gewoontes, wat de variatie tussen de ziekenhuizen kan verklaren.

Thema informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

In de hedendaagse zorg dienen beslissingen omtrent het behandeldoel en de behandeling door de behandelaar en patiënt samen genomen te worden. Hierbij hoort de patiënt naar behoefte te zijn geïnformeerd, voorkeuren besproken te zijn en persoonlijke omstandigheden meegewogen. Uit het onderzoek blijkt dat 20% van de patiënten meer informatie wil ontvangen. Onderwerpen die vaak genoemd worden zijn de toekomstverwachting met reuma, hart- en vaatziekten, de (mogelijke bijwerkingen, het gebruik, en afbouwen van de) medicatie en voeding en leefstijl. Hierbij is nog ruimte voor verbetering. De kwaliteit van de informatievoorziening wordt in het algemeen als goed beoordeeld. Zowel patiënten als zorgverleners ervaren in het algemeen het proces van gezamenlijke besluitvorming als goed, waarbij de spreiding tussen patiënten groot was en een klein deel van de patiënten een lage mate van samen beslissen ervaarde. Het is de vraag of er altijd gestreefd moet worden naar gezamenlijke besluitvorming. Het is goed mogelijk dat een patiënt laag scoort op samen beslissen, maar wel tevreden is over de gang van zaken en liever het keuzeprocess meer aan de zorgverlener overlaat. Er is een voortgaande discussie of shared decision making 'a means to an end' is, ofwel een middel om een doel te bereiken, zoals betere therapietrouw en ziekte uitkomsten, of een kernwaarde op zich is, zonder dat het zich verhoudt tot een hoger doel.

Methodologische beschouwing

In dit onderzoek zijn verschillende methoden gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Het rapport geeft over het algemeen goed inzicht in de praktijkvoering van verschillende onderdelen van het zorgtraject voor patiënten met RA in Nederland (vóór maart 2020). Bij sommige bevindingen kan de methode van dataverzameling invloed hebben gehad op de uitkomsten. Dit is niet helemaal te voorkomen en we hebben deze bias zoveel mogelijk geminimaliseerd. De sterke punten en beperkingen van het onderzoek zijn hieronder uitgewerkt.

Sterke punten

Het onderzoek heeft een aantal sterke punten. Zo is de dataverzameling uitgevoerd bij een set van zeven ziekenhuizen in Nederland die een goede afspiegeling zijn van de RA zorg in Nederland. Het betreft afdelingen binnen zowel academische, categorale als algemene ziekenhuizen van verschillende grootte en verspreid over het land. Er zijn alleen geen nieuwe patiënten uit een universitair ziekenhuis geïncludeerd, maar aangezien het zwaartepunt van de RA zorg meer ligt in de algemene en categorale ziekenhuizen dan in de universitaire ziekenhuizen, verwachten wij dat de geïncludeerde set nieuwe patiënten uit de overige 6 ziekenhuizen toch een goed beeld geeft van de RA zorg. Daarnaast is het beoogde aantal te includeren patiënten en zorgverleners gehaald en is de

groep patiënten voor zover in te schatten een goede afspiegeling van de populatie nieuwe en prevalentie patiënten met RA in Nederland. De verschillende methoden van dataverzameling zijn complementair aan elkaar en zorgen samen voor een genuanceerd beeld over de huidige praktijkvoering, gebaseerd op zowel objectieve data uit dossiers en subjectieve patiëntervaringen vanuit de vragenlijsten. In dit onderzoek is een extra validatie uitgevoerd door te controleren bij hoeveel patiënten met een DBC RA ook daadwerkelijk een klinische diagnose is gesteld. Deze informatie is belangrijk voor de generalisatie en vergelijkbaarheid met landelijke gegevens die vaak gebaseerd zijn op DBC codes. Als laatste is de methode van dit onderzoek gedetailleerd vastgelegd zodat het mogelijk is dit onderzoek over enkele jaren op dezelfde manier te herhalen om eventuele veranderingen in de praktijkvoering te kunnen signaleren.

Beperkingen

Er zijn enkele beperkingen van dit onderzoek die mogelijk invloed hebben gehad op de resultaten. Ten eerste was de respons, met name onder patiënten (respons van 35%), redelijk laag. Dit kan een teken zijn van selectiebias. Zo zouden patiënten en/of zorgverleners die tevreden zijn over de zorg sneller geneigd kunnen zijn om deel te nemen. Maar het tegenovergestelde is ook goed mogelijk (bij onvrede sneller geneigd deel te nemen om dit te uiten). Het is dus niet te zeggen of er hier bias is opgetreden en welke kant die op zou gaan. Verder is precisie voor met name uitkomsten die minder vaak voorkomen een beperking. Dit geldt ook als er een opsplitsing gemaakt wordt per ziekenhuis of medicijn. Opvallende of afwijkende waarden kunnen dan veroorzaakt zijn door toeval.

Inherent aan het uitvoeren van statusonderzoek is dat sommige zaken die wel hebben plaatsgevonden mogelijk niet zijn vastgelegd of niet zijn gevonden in de dossiers. Ook is er altijd een kans op fouten bij de handmatige invoer van gegevens. We hebben de kans op fouten in dit onderzoek zoveel mogelijk gereduceerd door goede instructie naar de onderzoeksmedewerkers, afstemming met de lokale medewerkers en extra controle op de data (bijvoorbeeld het nazoeken van onrealistische waarden). Verder weerspiegelt het statusonderzoek 'slechts' een periode van een jaar voor elke patiënt. Hierdoor kunnen relevante zaken gemist zijn die buiten deze periode hebben plaatsgevonden.

Ook aan vragenlijstonderzoek kleven enkele belangrijke beperkingen. Zo kunnen respondenten vragen open laten of sociaal wenselijk antwoorden. Dit zal meestal leiden tot een overschatting van de kwaliteit van zorg. Een voorbeeld is de vraag over gedeelde besluitvorming waarbij veel patiënten vragen open hebben gelaten. Ten tweede werden een aantal vragen gesteld over zaken uit het verleden, waarbij er een kans is dat respondenten het vergeten zijn of zich verkeerd herinneren. Aan patiënten werd bijvoorbeeld gevraagd zich de laatste flare vóór maart 2020 te herinneren.

Invloed COVID-19 pandemie

Zoals vermeld in bijlage 2 is de RA zorg in Nederland drastisch veranderd door de COVID-19 pandemie. Om een representatief beeld te geven van de reguliere RA zorg is er voor gekozen om de inclusieperiode voor het statusonderzoek zo te kiezen dat het jaar follow-up precies eindigt vóór 1-3-2020. Echter, dit is niet altijd gelukt en zodoende is er bij 18 patiënten nog een follow-up visite (bij 3 van deze 18 patiënten twee visites) aan het begin van de COVID-19 pandemie in maart 2020 meegenomen. Op deze manier is bij elke patiënt de geplande follow-up duur van 1 jaar gewaarborgd.

Ook in het vragenlijstonderzoek is ervoor gekozen om specifiek naar de periode vóór maart 2020 te vragen wanneer de vraag gericht was op een specifiek moment. Bijvoorbeeld een behandelbeslissing vóór maart 2020, voor de vragen over samen beslissen. Een nadeel hiervan is dat het voor patiënten en zorgverleners waarschijnlijk moeilijker was zich zaken te herinneren. Ook heeft deze keuze de respons onder zorgverleners iets verlaagd; een aantal van de benaderde zorgverleners was wel bereid om de vragenlijst in te vullen, maar kon dat niet omdat ze gestart waren met werken na maart 2020.

Bronvermelding

1. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/10/08/zinnige-zorg---rapport-screeningsfase-ziekten-van-botspierstelsel-en-bindweefsel>
2. https://www.staatvenz.nl/?utm_source=zorgcijfers.nl&utm_medium=redirect&utm_campaign=redirect
3. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/artritis#volledige-tekst-richtlijnen-diagnostiek>
4. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, et al. 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum.* 2010;62(9):2569-2581. doi:10.1002/art.27584.
5. Smolen JS, Landewé RBM, Bijlsma JWJ, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Annals of the Rheumatic Diseases.* Published Online First: 22 January, 2020 doi: 10.1136/annrheumdis-2019-216655.
6. Farmacotherapeutisch Kompas, Zorginstituut Nederland: <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/>
7. Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, et al. Dutch Translation and psychometric testing of the 9-item shared decision making questionnaire (SDM-Q-9) and shared decision making questionnaire-physician version (SDM-Q-Doc) in primary and secondary care. *PLoS ONE.* 2015;10(7): e0132158.
8. Akdemir et al. Rheumatologists' adherence to a disease activity score steered treatment protocol in early arthritis patients is less if the target is remission. *Clin Rheumatol.* 2017 Feb;36(2):317-326.

Bijlagen

Bijlage 1: Onderzoeksvragen

Om reeds geïdentificeerde mogelijke verbeterpunten binnen de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis in kaart te brengen, zijn er 18 onderzoeksvragen opgesteld binnen zeven thema's door het Zorginstituut. Onderzoeksvragen 1, 6, 21, 22, 23 en 24 stonden niet in de oorspronkelijke offerte, maar zijn toegevoegd gedurende het project:

Analyse klinische diagnose RA

1. Bij welk percentage van patiënten met een DBC-RA is er daadwerkelijk sprake van een klinische diagnose/werkdiagnose RA?

Thema delay tussen start RA-symptomen en behandeling

2. Wat is het delay tussen het ontstaan van de RA-gerelateerde klachten en het eerste bezoek aan de huisarts hiervoor? (patient delay)
3. Wat is het delay tussen het eerste huisartsbezoek i.v.m. RA-gerelateerde klachten en de verwijzing naar de reumatoloog? (huisarts delay)
4. Wat is het delay tussen het eerste bezoek aan de reumatoloog en start van de behandeling (waarbij 'start behandeling' wordt gesteld op het moment dat de patiënt begint met een Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug (DMARD) of een glucocorticoid)? (reumatoloog delay).

Thema aanvullend diagnostisch onderzoek in de tweede lijn

5. Bij hoeveel nieuwe RA-patiënten zijn er erosieve afwijkingen op röntgenfoto's van de handen en de voeten (X-handen/voeten) ten tijde van de diagnose en bij hoeveel patiënten was dit doorslaggevend voor de diagnose?

Subvragen:

- a) Bij welk % RA-patiënten zijn er op het moment van de diagnose RA erosieve afwijkingen vastgesteld op de X-handen/voeten?
 - b) Welk % RA-patiënten voldoet op het moment van de diagnose RA aan de RA-classificatie criteria (= de 2010 ACR/EULAR classificatiecriteria voor RA[4]) zonder dat de uitslag van het radiologisch onderzoek in ogenschouw wordt genomen?
 - c) Indien er erosieve afwijkingen op de X-handen/voeten aanwezig zijn: Welk % RA-patiënten voldoet alleen aan de eerdergenoemde RA-classificatiecriteria/was een erosieve afwijking op de foto doorslaggevend voor het stellen van een klinische diagnose RA door de aanwezigheid van de erosieve afwijkingen?
6. Bij hoeveel % van de RA patiënten wordt een X-thorax gemaakt bij de diagnose van RA (ter behoeve van het eventueel starten met methotrexaat)?

Thema medicamenteuze therapie en shared care

7. Bij welk % van de patiënten wordt ziekte-activiteit-gestuurde treat-to-target (T2T) strategie toegepast?
8. Bij hoeveel % van de patiënten vindt afbouw van biological en targeted synthetic Disease Modifying Antirheumatic Drugs (b/tsDMARDs) plaats bij stabiel lage ziekteactiviteit of stabiele remissie?
9. Na hoeveel tijd na bereiken stabiel lage ziekteactiviteit of stabiele remissie vindt deze afbouw plaats?

10. Bij een gedachte dat inzet van een verpleegkundig specialist (VS)/ physician assistant (PA) kosten-effectiever is (als onderdeel van doelmatigheid): hoeveel % van de RA-patiënten wordt gezien door een VS/PA?

Thema primaire preventie m.b.t. cardiovasculair risicomanagement (CVRM)

11. Bij welk % RA-patiënten heeft de reumatoloog in het eerste jaar na de diagnose in een brief aan de huisarts gewezen op het belang van screening op een verhoogd cardiovasculair risico, indien er nog geen CVRM plaatsvindt?
12. Zijn patiënten zich bewust van een screening op een verhoogd cardiovasculair risico, van de uitslag en mogelijke consequenties daarvan, van het belang van screening en van de hoofdbehandelaar m.b.t. CVRM?

Thema follow-up

13. Hoe frequent vindt follow-up plaats na het bereiken van het behandeldoel (remissie of lage ziekteactiviteit)?
14. Binnen welke periode kunnen patiënten met een flare terecht bij een reumatoloog/reuma verpleegkundige/ verpleegkundig specialist/ physician assistant?
15. Bij welk % RA-patiënten wordt het functioneren gemeten aan de hand van een gevalideerde vragenlijst (bijvoorbeeld de HAQ)?

Thema zorgbehoefte op het gebied van niet-medicamenteuze behandelingen en communicatie

16. Hoeveel % van de RA-patiënten worden in het eerste jaar na hun diagnose gezien door de reumaverpleegkundige/verpleegkundig specialist van betreffende medische instelling?
17. Wat is de behoefte van patiënten aan niet-medicamenteuze ondersteuning, wat wordt er in de praktijk geadviseerd/ aangeboden en waar maken patiënten gebruik van?
18. Hoe ervaren patiënten en zorgverleners de afstemming tussen de verschillende betrokken zorgverleners (waaronder o.a. huisarts, reumatoloog, eerstelijns paramedici, psycholoog, maatschappelijk werkende en bedrijfsarts)?

Thema informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

19. Hoe ervaren patiënten de informatievoorziening gedurende het zorgtraject van RA?
20. Hoe ervaren patiënten en zorgverleners het proces van Samen Beslissen?

Protocol/common practice deelnemende ziekenhuizen

21. Is er een lokaal RA diagnostiek/behandelprotocol?
22. Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet maken van X-handen/X-voeten bij start diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?
23. Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet maken van X-thorax start bij diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?
24. Wat zegt het lokale protocol over het wel/niet geven van pneumokokkenvaccinatie bij diagnose RA? Indien dit niet is opgenomen in het lokale protocol: wat is common practice?

Bijlage 2: Methode

Er zijn drie methoden gebruikt om de onderzoeksvragen te beantwoorden:

- Statusonderzoek in het elektronisch patiëntendossier van 517 patiënten met RA (205 nieuwe patiënten en 312 prevalentie patiënten).
- Vragenlijstonderzoek bij 629 patiënten met RA (230 nieuwe en 399 prevalentie patiënten).
- Vragenlijstonderzoek onder 76 tweedelijns zorgverleners, waaronder reumatologen (in opleiding), physician assistants, verpleegkundig specialisten en gespecialiseerd reumaverpleegkundigen.

Daarnaast zijn enkele vragen over het afdelingsbeleid beantwoord door contact met de afdelingen.

Selectie patiënten

Uit het netwerk van de projectgroep zijn, in afstemming met het Zorginstituut, 10 ziekenhuizen benaderd voor deelname aan dit onderzoek. Hiervan hebben zeven ziekenhuizen toegezegd deel te willen nemen. Met deze groep is een goede geografische spreiding over Nederland bereikt, en doen zowel algemene als categorale en een academisch ziekenhuis mee.

- Sint Maartenskliniek, Nijmegen (categoraal expertisecentrum)
- Radboudumc, Nijmegen (academisch ziekenhuis)
- Rijnstate ziekenhuis, Arnhem (algemeen ziekenhuis)
- Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede (algemeen ziekenhuis)
- Ziekenhuisgroep Twente, Hengelo (algemeen ziekenhuis)
- Maasstadziekenhuis, Rotterdam (algemeen ziekenhuis)
- Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam (categoraal expertisecentrum)

Per ziekenhuis is gestreefd om 300 patiënten met RA te benaderen (in totaal 2100). Deze groep van 300 bestaat uit 2 typen patiënten, namelijk:

- 120 nieuwe patiënten met RA, patiënten die na 31-12-2017, maar voor 1-3-2019 de diagnose RA gekregen hebben.
- 180 prevalentie patiënten met RA, patiënten die voor 01-01-2018 de diagnose RA gekregen hebben en tot op heden onder behandeling bij reumatoloog zijn.

Diagnose RA is voor dit onderzoek gedefinieerd als klinische diagnose danwel werkdiagnose RA. Dit is geoperationaliseerd eerst als het starten van een RA-Diagnose Behandel Combinatie (DBC) (DBC-diagnose 101, categorie reumatologie, overeenkomend met ICD 9 714.xx/ ICD 10 M06.xx). Het gaat hier om een Zorgtype 11 DBC (1e DBC van het behandeltraject). Daarna is middels statusonderzoek gekeken of (werk) diagnose RA vermeld stond en alleen die patiënten zijn geïncludeerd.

Patiënten die langer dan 6 maanden geleden, op het moment van extractie van patiëntgegevens, een afspraak hebben gehad bij de polikliniek reumatologie (telefonisch/fysiek) werden geëxcludeerd.

Er is samengewerkt met datamanagers/promovendi van de betreffende centra om patiëntenlijsten te extraheren. Lijsten zijn aan de hand van bovenstaande criteria uit de EPD's geëxtraheerd. Indien er meer dan respectievelijk 168 en 252 nieuwe en prevalentie patiënten (zie hieronder voor toelichting van aantal te screenen patiënten) te screenen waren, zijn de te screenen patiënten met behulp van Excel in een willekeurige volgorde geplaatst en is er gescreend vanaf de bovenste rij naar beneden.

Net na 01-03-2020 is de poliklinische RA-zorg drastisch veranderd omwille van de COVID-19 pandemie. De wijzigingen in de poliklinische zorg voor patiënten met RA wordt als iets tijdelijks geacht en er is besloten deze poliklinische zorg dan ook niet te includeren in het onderzoek. Er is in

overleg met het Zorginstituut besloten om te streven naar het includeren van data waarmee we een uitspraak kunnen doen vóór de COVID-19 pandemie. Patiënten die na 01-03-2019 de diagnose RA hebben gekregen worden daarom niet meegenomen in het onderzoek, omdat er over 1 jaar behandeling data wordt verzameld. Ook in het vragenlijstonderzoek is hier rekening mee gehouden en wordt nadrukkelijk gevraagd naar ervaringen met de zorg vóór 01-03-2020.

Analyse klinische diagnose RA

Voorafgaand aan de werving is er per ziekenhuis een extra analyse verricht om het percentage patiënten met een klinische diagnose RA onder patiënten met een DBC-code RA te bepalen. Het komt mogelijk voor dat de DBC-code RA (DOT-RA, code 101) wordt ingevoerd terwijl er geen sprake is van een klinische RA-diagnose. Een DBC is immers een Diagnose-Behandel Combinatie. De oorzaken hiervan vallen buiten bestek van deze analyse, maar omvatten coderingsfouten en incorrecte werkafspraken bijvoorbeeld rondom patiënten die wel verwezen worden met verdenking RA, maar waarbij de uiteindelijke diagnose geen RA was. Om hier inzicht in te krijgen zijn patiëntendossiers gescreend. De screening vond plaats door middel van een kort dossieronderzoek waarbij in verslagen van consulten en/of de brieven, gegeven informatie aan patiënt, is gekeken of er daadwerkelijk een diagnose RA is gesteld door de behandelaar. Hiervan is sprake als in de conclusie wordt gesproken over (de werkdiagnose) RA.

Voor deze analyse zijn er per ziekenhuis (minimaal) 40% extra patiënten gescreend indien het aantal te screenen patiënten dit toeliet. Concreet komt dit neer op 168 nieuwe patiënten (=140% van 120) en 252 prevalentie patiënten (=140% van 180).

Werving patiënten

De patiënten waarvan uit bovenstaande screening bleek dat ze daadwerkelijk de diagnose RA hebben gekregen, ontvangen een brief met een uitnodiging per post. Patiënten werd gevraagd of ze de bijgevoegde papieren vragenlijst willen invullen, het toestemmingsformulier willen ondertekenen, en deze willen terugsturen in de antwoordvelop. Daarmee gaven ze ook toestemming voor het statusonderzoek. De vragenlijsten zijn nogmaals verstuurd naar patiënten en zorgverleners die niet reageerden. In tabel 2.1 zijn de data van versturen van vragenlijsten en herinnering naar patiënten en zorgverleners. In ziekenhuis nummer 1 is geen herinnering naar patiënten verstuurd, omdat de respons ruim voldoende was. In ziekenhuis nummer 7 is geen herinnering verstuurd, omdat er 1 nieuwe patiënt was en de respons voor de prevalentie patiënten ruim voldoende was.

Alle geretourneerde vragenlijsten tot en met 12 april 2021 zijn meegenomen in het onderzoek. Voor het statusonderzoek werd ernaar gestreefd om ongeveer 30 nieuwe patiënten en 45 prevalentie patiënten meegenomen per ziekenhuis. Het aantal patiënten met RA dat in het vragenlijstonderzoek wordt geïncludeerd is dus wat hoger dan het aantal patiënten dat wordt geïncludeerd in het statusonderzoek. Indien er in een ziekenhuis minder dan 30 nieuwe, of 45 prevalentie patiënten toestemming geeft voor het statusonderzoek, dan is dit aangevuld met patiënten van een ander ziekenhuis om zo tot minimaal 200 nieuwe en 300 prevalentie patiënten te komen.

Tabel 2.1: data van versturen vragenlijsten en herinnering naar patiënten en zorgverleners

	Toestemmingsformulier en vragenlijst patiënten		Vragenlijst zorgverleners	
	Datum versturen	Datum herinnering	Datum versturen	Datum herinnering
Z1	dec-20	n.v.t.	23-2-2021	15-3-2021
Z2	3-2-2021	10-3-2021	16-2-2021	23-2-2021
Z3	26-1-2021	2-3-2021	17-2-2021	23-2-2021
Z4	5-2-2021	5-3-2021	25-2-2021	7-3-2021
Z5	11-2-2021	16-3-2021	21-2-2021	4-3-2021
Z6	18-2-2021	18-3-2021	22-2-2021	1-3-2021
Z7	24-2-2021	n.v.t.	23-2-2021	29-3-2021

Het vragenlijstonderzoek onder patiënten

De vragenlijst is ontwikkeld aan de hand van de onderzoeksvragen en in samenwerking met het Zorginstituut (bijlage 4). De SDM-Q-9 is hierbij gebruikt: een Nederlandse, gevalideerde vragenlijst voor patiënten voor het meten van de mate van samen beslissen. Vier patiënten met RA hebben de vragenlijst getest en meegedacht in de formulering van de vragen en de antwoordopties. De vragenlijst is op papier uitgezet via de software Teleform, waarmee ingevulde vragenlijsten geautomatiseerd verwerkt kunnen worden. De ingelezen data is door een projectlid gecontroleerd en geverifieerd.

Het vragenlijstonderzoek onder zorgverleners

De vragenlijst is ontwikkeld aan de hand van de onderzoeksvragen en in samenwerking met het Zorginstituut (bijlage 5). De SDM-Q-Doc is hierbij gebruikt: een Nederlandse, gevalideerde vragenlijst voor zorgverleners voor het meten van de mate van samen beslissen. De vragenlijst is in Limesurvey gezet en is getest door 4 zorgverleners (2 reumatologen, een PA, en een AIOS). De online vragenlijst is verspreid onder alle reumatologen (in opleiding), arts-onderzoekers, reumaverpleegkundigen en eventuele verpleegkundig specialisten en physician assistants van de afdelingen.

Het statusonderzoek

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is een lijst van te verzamelen variabelen gedefinieerd met behulp van een CRF (Bijlage 6+7). Vanuit het elektronisch patiëntendossier zijn de benodigde gegevens van geïnccludeerde patiënten geëxtraheerd. Voor de extractie is gebruik gemaakt van een werkinstructie, zodat de verschillende medewerkers zo éénduidig mogelijk de data extractie uitvoeren. Data wordt uit 7 verschillende EPD's geëxtraheerd, derhalve is ook op elk EPD de werkinstructie aangepast met behulp van een lokale behandelaar. Het statusonderzoek is uitgevoerd door onderzoeksassistenten van de SMK. Deze onderzoeksassistenten hebben basiskennis over de behandeling van reumatische aandoeningen en ervaring met het doen van statusonderzoek. Om de kwaliteit te waarborgen, hebben de onderzoeksassistenten meegelopen op de polikliniek. Bij de invoer konden de onderzoeksassistenten bij vragen over interpretatie, invoer of vindbaarheid altijd de onderzoeker raadplegen.

Voor de beantwoording van enkele onderzoeksvragen was het nodig om elementen concreet te maken. Om de leesbaarheid van het rapport te bevorderen is dit onder de resultaten terug te vinden.

Bij de onderzoeksvragen waarin gesproken wordt over stabiele remissie of stabiel lage ziekteactiviteit is de definitie voor 'stabiel' omschreven in de offerteaanvraag als een minimale duur van 6 maanden. Deze tijdscomponent wordt in het onderzoek niet gehanteerd, omdat dit operationeel niet haalbaar

blijkt. Noodzakelijke voorwaarden hiervoor zijn: frequente monitoring, meerdere metingen binnen deze periode, en geen missende metingen tussen twee metingen in.

Data analyse

De verzamelde data van het statusonderzoek zijn vanuit de CastorEDC database geëxporteerd naar STATA 13. De data van het vragenlijstonderzoek is geanalyseerd met SPSS. Vervolgens zijn de diverse analyses uitgevoerd betreffende de vragen die in dit onderzoek centraal staan. Dit waren voornamelijk het berekenen van frequenties, waarbij de precisie (betrouwbaarheidsintervallen) van de berekende uitkomsten in dit rapport niet weergegeven zijn. Er zijn geen statistische toetsen uitgevoerd. Er is geen imputatie toegepast bij missende waarden.

Bijlage 3: Aanvullende resultaten

Tabel 3.1: afkapwaarden verschillende formele ziekteactiviteitsmetingen

	DAS28 CRP	DAS28 BSE	DAS44
Remissie	≤2.4	<2.6	<1.6
Lage ziekteactiviteit	>2.4 en <2.9	≥2.6 en ≤3.2	≥1.6 en <2.4
Matige ziekteactiviteit	≥2.9 en <4.6	≥3.2 en ≤5.1	≥2.4 en ≤3.7
Hoge ziekteactiviteit	≥4.6	>5.1	>3.7

Tabel 3.2: aantal consulten (statusonderzoek)

		Totaal consulten (N)	Fysieke consulten (%)	Reumatoloog (%)	Physician Assistant (%)	Reumaverpleegkundige (%)	Reumatoloog & verpleegkundige (% van totaal)
Z1	NP	314	85%	84%	9%	7%	21%
	PP	228	89%	79%	16%	5%	21%
Z2	NP	369	88%	84%	0%	16%	11%
	PP	203	90%	94%	0%	6%	8%
Z3	NP	290	92%	88%	0%	12%	10%
	PP	209	95%	93%	0%	7%	8%
Z4	NP	281	94%	81%	16%	2%	6%
	PP	232	93%	61%	38%	0%	0%
Z5	NP	300	84%	91%	0%	9%	34%
	PP	261	88%	69%	0%	31%	29%
Z6	NP	319	78%	75%	12%	13%	4%
	PP	247	84%	61%	20%	19%	2%
Z7	NP	247	92%	94%	6%	0%	8%
	PP	1873	87%	84%	6%	10%	14%
Totaal	NP	1873	87%	84%	6%	10%	14%
	PP	1627	90%	78%	12%	10%	11%

Tabel 3.3: Percentage patiënten bij wie cardiovasculair risicomanagement is gedaan (vragenlijst patiënten)

	N	Is CVRM gedaan sinds u reuma heeft?			
		Ja (%)	N.v.t., onder behandeling van cardioloog of internist (%)	Nee (%)	Weet ik niet (%)
Z1	122	46%	14%	28%	12%
Z2	82	49%	2%	34%	15%
Z3	90	59%	3%	27%	11%
Z4	88	32%	5%	48%	16%
Z5	101	36%	7%	50%	8%
Z6	82	43%	6%	39%	12%
Z7	54	46%	6%	33%	15%
Totaal	619	44%	7%	37%	12%

Tabel 3.4: Percentage patiënten dat een fysieke, telefonische, of geen afspraak krijgt bij een flare (vragenlijst patiënten)

	N	Fysieke afspraak bij flare (%)	Telefonische afspraak bij flare (%)	Geen afspraak (%)	N.v.t./weet ik niet (%)
Z1	85	55%	24%	13%	8%
Z2	54	44%	26%	19%	11%
Z3	55	56%	15%	22%	7%
Z4	63	52%	18%	19%	11%
Z5	79	54%	25%	18%	3%
Z6	58	69%	14%	10%	7%
Z7	39	49%	26%	13%	13%
Totaal	433	55%	21%	16%	8%

Tabel 3.5: Mate waarin volgens patiënten behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar zijn afgestemd, per ziekenhuis (vragenlijst patiënten)

	N	Zijn de behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd? *			
		Altijd	Meestal	Soms	Nooit
Z1	71	24%	41%	23%	13%
Z2	45	18%	47%	18%	18%
Z3	47	38%	38%	13%	11%
Z4	38	16%	37%	24%	24%
Z5	42	10%	64%	21%	5%
Z6	57	23%	25%	37%	16%
Z7	32	19%	41%	31%	9%
Totaal	332	22%	41%	24%	14%

*patiënten die 'N.v.t./weet ik niet' invulden zijn geëxcludeerd

Tabel 3.6: percentage van de patiënten dat informatie gemist heeft (vragenlijst patiënten)

	N	Patiënten die aangeven dat ze informatie over een bepaald onderwerp hebben gemist (%)
Z1	116	19%
Z2	73	27%
Z3	87	21%
Z4	83	23%
Z5	92	12%
Z6	80	25%
Z7	48	15%
Totaal	579	20%

Tabel 3.7: Ervaringen van patiënten met samen beslissen op de SDM-Q-9 (vragenlijst patiënten)

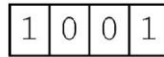
	Helemaal mee oneens	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Helemaal mee eens
Mijn zorgverlener heeft me duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moest worden (N=573)	7%	4%	5%	18%	27%	39%
Mijn zorgverlener wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing (N=563)	7%	7%	11%	21%	23%	31%
Mijn zorgverlener heeft me verteld dat er voor mijn klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn (N=568)	6%	7%	6%	20%	24%	38%
Mijn zorgverlener heeft me de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden uitgelegd (N=570)	5%	6%	9%	16%	28%	36%
Mijn zorgverlener heeft me geholpen alle informatie te begrijpen (N=575)	3%	3%	5%	17%	30%	42%
Mijn zorgverlener heeft me gevraagd welke behandelingsmogelijkheid mijn voorkeur heeft (N=568)	6%	8%	11%	18%	21%	36%
Mijn zorgverlener en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen (N=568)	7%	8%	12%	17%	23%	34%
Mijn zorgverlener en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen (N=573)	6%	7%	9%	17%	24%	38%
Mijn zorgverlener en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg (N=575)	4%	2%	5%	14%	26%	49%

Tabel 3.8: Ervaringen van zorgverleners met samen beslissen op de SDM-Q-Doc (vragenlijst zorgverleners)

	Helemaal mee oneens	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Helemaal mee eens
Ik heb mijn patiënt duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moest worden (N=70)	0%	7%	7%	16%	49%	21%
Ik wilde precies van de patiënt weten hoe zij/zij betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing (N=70)	3%	7%	23%	33%	27%	7%
Ik heb de patiënt verteld dat er voor zijn/haar klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn (N=70)	1%	1%	0%	10%	49%	39%
Ik heb de patiënt de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden uitgelegd (N=70)	1%	1%	0%	10%	57%	30%
Ik heb de patiënt geholpen alle informatie te begrijpen (N=70)	0%	3%	0%	14%	60%	23%
Ik heb de patiënt gevraagd welke behandelingsmogelijkheid zijn/haar voorkeur heeft (N=70)	0%	4%	1%	11%	56%	27%
De patiënt en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen (N=70)	0%	3%	4%	33%	43%	17%
De patiënt en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen (N=69)	0%	4%	3%	17%	57%	19%
De patiënt en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg (N=69)	0%	3%	1%	4%	51%	41%

Tabel 3.9: Gemiddelde somscores voor samen beslissen door patiënten en zorgverleners

	N	Somscore voor samen beslissen door patiënten (gem)	N	Somscore voor samen beslissen door zorgverleners (gem)
Z1	110	73	16	80
Z2	71	63	11	77
Z3	80	81	5	80
Z4	71	70	9	77
Z5	90	74	8	83
Z6	73	75	5	82
Z7	45	75	14	68
Totaal	540	73	68	77



11311004

Vragenlijst over de zorg voor uw reumatoïde artritis

Doel: met deze vragenlijst onderzoeken wij uw ervaringen met de zorg voor uw reumatoïde artritis, oftewel reuma. Omdat we een goed beeld willen krijgen van de normale zorg, vragen we u terug te denken aan uw ervaringen met de zorg vóórdat het coronavirus in Nederland kwam in maart 2020.

Tijdsbesteding: het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 30 minuten.

Instructie: kies per vraag steeds het antwoord dat het beste bij uw mening past. Lees de vraag eerst goed door.

Wilt u de vragen met een donkere pen (blauw of zwart) invullen? Zet de kruisjes in de hokjes, zoals aangegeven in de voorbeelden hieronder. Informatie die buiten de hokjes staat wordt niet verwerkt. Als u een antwoord wilt verbeteren, maak dan het 'foute' hokje helemaal donker en kruis het nieuwe antwoord aan, zoals in het voorbeeld hieronder.

Voorbeelden

Draagt u een bril?

ja nee

Verbeteren

Draagt u een bril?

ja nee

Vragen: Als u vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Eva Verkerk, onderzoeker bij IQ healthcare, Radboudumc.

Contact: eva.verkerk@radboudumc.nl, tel: 06-27822526.

Alvast hartelijk dank voor het invullen!

**Algemene vragen**

1. Invuldatum: - - (s.v.p. huidige datum invullen, dd-mm-jjjj)
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is uw geslacht? man vrouw anders
4. In welk jaar is bij u de diagnose reuma gesteld?

Hart- en vaatziekten voorkomen

Sommige mensen met reuma hebben een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. Dat zijn ziekten aan het hart of de bloedvaten, zoals een hartinfarct of een beroerte. Een zorgverlener kan daarom besluiten om factoren die de kans op hart- en vaatziekten vergroten in de gaten te houden. Dit doet hij/zij door onder andere uw gewicht en bloeddruk, te controleren, uw cholesterol en suikergehalte in het bloed te bepalen, en roken te bespreken.

5. Heeft een zorgverlener u hierover geïnformeerd? Met zorgverlener bedoelen we iedereen die u zorg kan geven, zoals dokters, verpleegkundigen en behandelaars.
- ja
- nee → ga door naar vraag 7
- weet ik niet → ga door naar vraag 7
6. Welke zorgverlener(s) heeft/hebben u hierover geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
- de huisarts
- de reumatoloog
- de verpleegkundige van de reumatologie afdeling in het ziekenhuis
- de verpleegkundige in de huisartsenpraktijk
- iemand anders, namelijk _____
7. Zijn deze controles bij u gedaan sinds u reuma heeft, om na te gaan of u een verhoogde kans heeft op hart- en vaatziekten?
- ja
- nee → ga door naar vraag 9
- weet ik niet → ga door naar vraag 9
- ik ben onder behandeling van een internist of cardioloog voor hart- en vaatziekten → ga door naar vraag 9
8. Zijn de uitslagen van deze controles en de gevolgen ervan met u besproken?
- ja
- nee
- weet ik niet
9. De huisarts heeft de taak om deze controles te doen om uw kans op hart- en vaatziekten in de gaten te houden, als u niet onder behandeling bent bij een internist of cardioloog. Wist u dat?
- ja
- nee



Bereikbaarheid van het ziekenhuis bij een opvlamming

Bij reuma zijn er perioden waarin de klachten opeens erger zijn en perioden waarin u wat minder klachten heeft. Een periode met erge klachten heet een opvlamming.

10. Heeft u wel eens een opvlamming van uw reuma gehad?

- ja
- nee → *ga door naar vraag 13*
- weet ik niet → *ga door naar vraag 13*

11. Denk aan de laatste keer dat u een opvlamming had vóór maart 2020 en daarvoor een afspraak wilde maken bij het ziekenhuis. Heeft u toen een afspraak gehad met een zorgverlener van de reumatologie afdeling in het ziekenhuis?

- ja, een telefonische afspraak
- ja, een fysieke afspraak in het ziekenhuis
- nee, ik heb geen afspraak gehad → *ga door naar vraag 13*
- niet van toepassing/weet ik niet → *ga door naar vraag 13*

12. Binnen hoeveel dagen ongeveer had u deze afspraak? dagen

Uw behoefte aan ondersteuning

Er zijn reumapatiënten die ondersteuning of therapie zouden willen ontvangen, naast hun medicijnen. Bijvoorbeeld voor vermoeidheid of psychologische klachten.

13. Heeft u sinds er bij u reuma is vastgesteld ondersteuning bij uw reumaklachten willen ontvangen, naast uw medicijnen?

- ja
- nee → *ga door naar vraag 19*

14. Bij welke onderwerpen wilde u ondersteuning? (meerdere antwoorden mogelijk)

- vermoeidheid kennen van grenzen/balans houden
- pijn hand en/of voetklachten
- leefstijl psychologische klachten
- werk zelf omgaan met de ziekte
- seksualiteit anders, namelijk -----
- kinderwens niet van toepassing/geen ondersteuning

15. Welke onderwerpen heeft u besproken met een zorgverlener van de afdeling reumatologie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- vermoeidheid kennen van grenzen/balans houden
- pijn hand en/of voetklachten
- leefstijl psychologische klachten
- werk zelf omgaan met de ziekte
- seksualiteit anders, namelijk -----
- kinderwens niet van toepassing/geen ondersteuning

16. Wie heeft u hierbij ondersteund? (meerdere antwoorden mogelijk)

- iemand van de afdeling reumatologie in het ziekenhuis
- fysio- of oefentherapeut
- ergotherapeut
- maatschappelijk werker
- psycholoog
- bedrijfsarts
- revalidatiearts
- diëtist
- podoloog, podotherapeut of schoentechnicus
- alternatieve behandelaar zoals homeopaat of acupuncturist
- anders, namelijk
- niemand
- niet van toepassing

17. Was de ondersteuning waar u gebruik van heeft gemaakt naar wens?

- ja
- gedeeltelijk, want
- nee, want
- niet van toepassing

18. Het kan zijn dat u wel ondersteuning wilde, maar dit niet heeft gekregen of er geen gebruik van heeft gemaakt. Wat is de reden of zijn de redenen daarvoor? (meerdere antwoorden mogelijk)

- mijn zorgverleners hebben de ondersteuning niet met mij besproken
- de ondersteuning is wel besproken, maar niet duidelijk genoeg aangeboden
- de ondersteuning wordt (deels) niet vergoed door de zorgverzekeraar
- ik had er op dat moment geen tijd voor
- er was een (te) lange reistijd
- er was een (te) lange wachtlijst
- anders, namelijk
- niet van toepassing



Afstemming tussen zorgverleners

Bij de zorg voor mensen met reuma zijn soms veel verschillende zorgverleners betrokken. Naast de huisarts en de reumatoloog, bijvoorbeeld ook een fysiotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker of bedrijfsarts.

19. Vindt u dat de behandelingen en adviezen van verschillende zorgverleners op elkaar zijn afgestemd?

- altijd
- meestal
- soms
- nooit
- niet van toepassing/weet ik niet

20. U kunt hier uw ervaring over de afstemming toelichten.

Informatievoorziening

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de informatie die u kreeg over uw reuma. Geef uw algemene indruk van de informatie die u kreeg vanaf de start van uw reuma tot nu.

21. Van welke onderwerpen heeft u informatie ontvangen van uw zorgverleners van de afdeling reumatologie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- de verschillende typen medicatie
- het gebruik van de medicatie
- mogelijke bijwerkingen van de medicatie
- wat u moet doen als u een opvlamming krijgt
- uitleg over de ziekte reuma
- uw toekomstverwachting met reuma
- wat u zelf kunt doen
- waar u terecht kan met vragen over ondersteuning/therapie
- waar u op internet betrouwbare informatie kan vinden over reuma
- waar u terecht kan voor lotgenotencontact
- anders, namelijk -----
- niet van toepassing/geen onderwerpen

**22. Van welke onderwerpen had u meer informatie willen ontvangen? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- de verschillende typen medicatie
- het gebruik van de medicatie
- mogelijke bijwerkingen van de medicatie
- wat u moet doen als u een opvlamming krijgt
- uitleg over de ziekte reuma
- uw toekomstverwachting met reuma
- wat u zelf kunt doen
- waar u terecht kan met vragen over ondersteuning/therapie
- waar u op internet betrouwbare informatie kan vinden over reuma
- waar u terecht kan voor lotgenotencontact
- anders, namelijk
- niet van toepassing/geen onderwerpen

23. Hieronder worden 5 stellingen gegeven over de informatie die u kreeg over uw reuma. Geef per stelling aan in hoeverre u het met deze uitspraak eens bent.

	Helemaal mee oneens	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Helemaal mee eens
Mijn zorgverleners legden de informatie uit zodat ik het kon begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik had genoeg mogelijkheid om de onderwerpen die ik belangrijk vond te bespreken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn vragen zijn goed beantwoord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vond de informatie over het algemeen nuttig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb informatie gekregen die niet klopte met andere informatie die ik kreeg van een zorgverlener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Heeft u informatie over een bepaald onderwerp gemist?

- ja, namelijk over
- nee



Samen beslissen

Hier volgen een aantal vragen over samen beslissen. Die gaan over een moment waarop er, samen met uw zorgverlener, een keuze gemaakt moest worden over de behandeling van uw reuma. Deze keuze kan gaan over twee of meer behandelopties, waarbij niet behandelen ook een optie is. Bijvoorbeeld de keuze voor een reumaremmers. Denkt u terug aan het laatste moment vóór maart 2020 waarop u een gesprek had met een zorgverlener van de afdeling reumatologie en er een keuze gemaakt moest worden.

25. Omschrijf de behandelbeslissing waaraan u terugdenkt en wanneer deze ongeveer plaatsvond.

26. Hieronder worden 9 stellingen gegeven die gaan over het gesprek met uw zorgverlener van de afdeling reumatologie over deze behandelbeslissing. Geef per stelling aan in hoeverre u het met deze uitspraak eens bent.

	Helemaal mee oneens	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Helemaal mee eens
Mijn zorgverlener heeft me duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moest worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener heeft me verteld dat er voor mijn klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener heeft me de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden uitgelegd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener heeft me geholpen alle informatie te begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener heeft me gevraagd welke behandelingsmogelijkheid mijn voorkeur heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn zorgverlener en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Uw afspraken bij de huisarts en de reumatoloog

Als u vóór 2018 de diagnose reuma kreeg mag u vraag 27 en 28 overslaan en kunt u doorgaan naar vraag 29.
Als u in 2018 of 2019 de diagnose reuma heeft gekregen vult u wel vraag 27 en 28 in.

27. Probeer te herinneren wanneer de gewrichtsklachten die horen bij uw reuma begonnen, zoals pijn en stijfheid. Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen het begin van uw klachten en uw eerste bezoek aan de huisarts hiervoor?

- minder dan 1 maand
- 1-3 maanden
- 4-6 maanden
- meer dan 6 maanden
- weet ik niet

28. Hoeveel tijd zat er ongeveer tussen het eerste bezoek aan de huisarts en het moment dat de huisarts u doorstuurde naar de reumatoloog? We bedoelen hier niet de wachttijd voor u terecht kon bij de reumatoloog, maar de tijd die de huisarts nodig had om te besluiten u door te sturen naar de reumatoloog.

- de huisarts stuurde mij direct door
- 1-6 weken
- meer dan 6 weken
- weet ik niet
- ik ben niet door de huisarts doorgestuurd maar door een andere dokter

Afsluiting

29. Heeft u nog opmerkingen voor de onderzoekers over deze vragenlijst of het onderzoek?

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Stuur de ingevulde vragenlijst terug in de bijgevoegde antwoordenvolp. Een postzegel is niet nodig.
Indien u de antwoordenvolp kwijt bent, kunt u de vragenlijst in een eigen enveloppe doen (postzegel niet nodig) en opsturen naar:

Radboudumc, IQ healthcare
Huispost 114
t.n.v. Eva Verkerk
Antwoordnummer 540
6500VC Nijmegen

Bijlage 5: Vragenlijst medewerkers

De zorg voor patiënten met reumatoïde artritis

Met deze vragenlijst onderzoeken wij uw ervaringen met het verlenen van zorg voor patiënten met reumatoïde artritis. Omdat we een goed beeld willen krijgen van de normale zorg, vragen we u terug te denken aan **de zorg vóóordat het coronavirus in Nederland kwam in maart 2020**.

Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer 15 minuten

Als u vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Eva Verkerk, onderzoeker bij IQ healthcare, Radboudumc. E-mail: eva.verkerk@radboudumc.nl.

Alvast hartelijk dank voor het invullen!

Er zijn 20 vragen in deze enquête

Toestemmingsverklaring

U heeft een uitnodiging gekregen om deze vragenlijst in te vullen. Die uitnodiging bevatte een brief met informatie over dit onderzoek. Hieronder kunt u de brief nogmaals bekijken. Als u vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Eva Verkerk (eva.verkerk@radboudumc.nl, tel 06-27822526).

Uitnodiging voor deelname aan online vragenlijst

Geachte heer/mevrouw,

Met deze brief willen we u vragen of u wilt meedoen aan een online vragenlijst. U krijgt deze brief omdat u zorg verleent aan mensen met reumatoïde artritis.

U leest hier om wat voor onderzoek het gaat. Meedoen is vrijwillig. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. Als u wilt meedoen, kunt u de online vragenlijst invullen.

Achtergrond en doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Onderzoekers van de afdeling IQ healthcare van het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek te Nijmegen hebben dit onderzoek opgezet, in opdracht van Zorginstituut Nederland. We willen weten welke zorg u verleent en hoe u dit ervaart. Onderwerpen zijn onder andere het in kaart brengen van de zorgbehoefte van patiënten en de afstemming tussen zorgverleners.

In totaal nodigen we zorgverleners uit 7 verschillende ziekenhuizen uit. De resultaten van dit onderzoek worden gebruikt voor verdere verbetering van de zorg. Het onderzoek bestaat uit een online vragenlijst van ca 15 minuten.

Hoe verloopt het onderzoek?

Doet u mee met het onderzoek? Dan houdt dat in dat u de online vragenlijst invult. Daarmee is uw deelname aan het onderzoek voltooid.

Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?

U heeft zelf geen direct voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Maar met uw deelname helpt u de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in de zorg voor mensen met reumatoïde artritis. Mochten er uit het onderzoek verbeterpunten naar voren komen dan heeft u daar eventueel wel voordeel van in de toekomst. Er zijn geen nadelen voor u als u deelneemt aan dit onderzoek. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niks te doen.

Wat doen we met uw gegevens?

De gegevens die we verzamelen zijn uw antwoorden op de vragenlijst. Uw antwoorden op de vragenlijst zijn anoniem. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. De gegevens van dit onderzoek worden minimaal 15 jaar, maximaal 20 jaar bewaard.

Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

Als u vragen heeft, kunt u de onderzoeker mailen. Wilt u meedoen? Dan vult u de online vragenlijst in. Hieronder geeft u toestemming voor deelname aan dit onderzoek.

Alvast bedankt voor uw tijd.

Met het aanvinken van deze stellingen geeft u toestemming met deelname aan dit onderzoek.

Daarna gaat u door naar de vragen.

Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek, of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.

Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvragen van dit onderzoek te beantwoorden.

Ik weet dat voor het onderzoek sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor het onderzoek.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Zorgbehoefte

Patiënten met reumatoïde artritis (RA) hebben soms behoefte aan aanvullende niet-medicamenteuze ondersteuning, bijvoorbeeld bij vermoeidheid of psychologische klachten.

1. Welke zorgverlener(s) brengen deze behoefte in kaart op uw afdeling volgens u? Denk aan de situatie vóór maart 2020.

Selecteer alle mogelijkheden:

- De reumatoloog
- De reumaverpleegkundige of reumaconsulent
- De verpleegkundig specialist of physician assistant
- Geen zorgverlener, deze behoefte wordt niet in kaart gebracht
- Weet ik niet
- Anders, namelijk:

1. Hoe wordt deze behoefte in kaart gebracht op uw afdeling?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Er wordt standaard naar gevraagd bij alle controlebezoeken op de poli
- Er wordt naar gevraagd wanneer er aanleiding voor is
- Dat wordt uitgevraagd met een vragenlijst voor de patiënt
- De behoefte wordt niet in kaart gebracht
- Weet ik niet
- Anders, namelijk:

Hieronder ziet u drie vragen over de lijst met onderwerpen waarbij patiënten met RA behoefte aan niet-medicamenteuze ondersteuning kunnen hebben. Kruis bij elke vraag het onderwerp aan dat past bij uw antwoord, of kruis 'niet van toepassing' aan.

3a. Welke onderwerpen bespreekt u meestal met een RA patiënt na de diagnose?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Vermoeidheid
- Pijn
- Leefstijl
- Dagelijkse handelingen
- Werk
- Seksualiteit
- Kinderwens
- Kennen van grenzen/balans houden
- Hand- en/of voetklachten
- Psychologische klachten
- Zelf omgaan met de ziekte
- Niet van toepassing/geen onderwerpen
- Anders, namelijk:

3b. Welke onderwerpen denkt u dat een RA patiënt graag wil bespreken?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Vermoeidheid
- Pijn
- Leefstijl
- Dagelijkse handelingen
- Werk
- Seksualiteit
- Kinderwens
- Kennen van grenzen/balans houden
- Hand- en/of voetklachten
- Psychologische klachten
- Zelf omgaan met de ziekte
- Niet van toepassing/geen onderwerpen
- Anders, namelijk:

3c. Over welke onderwerpen voelt u zich voldoende in staat om een RA patiënt te informeren?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Vermoeidheid
- Pijn
- Leefstijl
- Dagelijkse handelingen
- Werk
- Seksualiteit
- Kinderwens
- Kennen van grenzen/balans houden
- Hand- en/of voetklachten

- Psychologische klachten
- Zelf omgaan met de ziekte
- Niet van toepassing/geen onderwerpen
- Anders, namelijk:

Voor veel van deze onderwerpen zijn behandelaars en therapieën beschikbaar, zoals fysiotherapie of een diëtist.

4. Ervaart u drempels in het bespreken van en verwijzen naar niet-medicamenteuze ondersteuning?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Ja, ik ervaar drempels in het bespreken van de behoefte van de patiënt
- Ja, ik ervaar drempels in het verwijzen van de patiënt naar andere zorgverleners
- Ja, ik ervaar drempels in het overleg met andere zorgverleners
- Nee, ik ervaar geen drempels -> *ga door naar vraag 6*
- Niet van toepassing/ik bespreek of verwijz niet -> *ga door naar vraag 6*

5. Welke drempel(s) ervaart u hierbij? U kunt toelichten bij welke ondersteuning u dit ervaart.

Vul alleen een opmerking in als u een antwoord kiest.

Selecteer alle mogelijke antwoorden en geef een toelichting:

- De patiënt had geen behoefte aan/staat niet open voor de ondersteuning
- Gebrek aan tijd
- Ik weet te weinig over de verschillende mogelijkheden aan ondersteuning
- Ik weet te weinig over de indicatie voor verwijzing
- Ik heb twijfels over de effectiviteit van de ondersteuning, namelijk deze ondersteuning:
- De ondersteuning is niet goed bereikbaar
- Er zijn wachtlijsten bij de ondersteuning
- De ondersteuning wordt (deels) niet vergoed
- Anders, namelijk:

Afstemming tussen zorgverleners

Geef voor onderstaande netwerken aan hoe u de afstemming over het algemeen ervaart. Denk hierbij aan de situatie vóór maart 2020.

6. Hoe ervaart u de afstemming over de behandeling van een patiënt met reumatoïde artritis...

Kies het toepasselijke antwoord voor elk onderdeel:

	Uitstekend	Goed	Matig	Slecht	Niet van toepassing/weet ik niet
...tussen zorgverleners op de afdeling, zoals de reumatoloog, reumaverpleegkundige, reumaconsulent, verpleegkundig specialist en physician assistant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met andere behandelaars binnen het ziekenhuis, zoals andere specialisten en paramedici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met de huisarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met eerstelijns paramedici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...met overige eerstelijns zorgverleners, zoals maatschappelijk werkende, bedrijfsarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Wilt u uw ervaring over de afstemming toelichten?

Vul uw antwoord hier in:

Samen beslissen

Hier volgen een aantal vragen over samen beslissen. Die gaan over een moment waarop een keuze gemaakt moest worden over de behandeling van reumatoïde artritis. Deze keuze kan gaan over twee of meer behandelopties, waarbij niet behandelen ook een optie is. Denkt u terug aan het laatste gesprek met een patiënt vóór maart 2020 waarin een behandelbeslissing moest worden genomen.

8. Omschrijf de behandelbeslissing waaraan u terugdenkt.

Vul uw antwoord hier in:

9. Hieronder worden 9 stellingen gegeven die gaan over het gesprek met de patiënt over de behandelbeslissing. Geef per stelling aan in hoeverre u het met deze uitspraak eens bent.

Kies het toepasselijke antwoord voor elk onderdeel:

	Helemaal mee oneens	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Helemaal mee eens
Ik heb mijn patiënt duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moest worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik wilde precies van de patiënt weten hoe hij/zij betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb de patiënt verteld dat er voor zijn/haar klachten verschillende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

behandelingsmogelijkheden
zijn

Ik heb de patiënt de voor- en
nadelen van de
behandelingsmogelijkheden
uitgelegd

Ik heb de patiënt geholpen
alle informatie te begrijpen

Ik heb de patiënt gevraagd
welke
behandelingsmogelijkheid
zijn/haar voorkeur heeft

De patiënt en ik hebben de
verschillende
behandelingsmogelijkheden
grondig afgewogen

De patiënt en ik hebben
samen een
behandelingsmogelijkheid
uitgekozen

De patiënt en ik hebben een
afpraak gemaakt over het
verdere vervolg

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Op welke momenten past u samen beslissen toe?

Selecteer alle mogelijkheden:

- Vaststellen behandeldoel
- Starten medicatie
- Veranderen of afbouwen medicatie
- Keuze voor beeldvormend onderzoek
- Frequentie controleafspraken
- Keuze voor doorverwijzen naar andere specialismen of behandelaars
- Keuze voor niet-medicamenteuze behandeling
- Ik pas samen beslissen niet toe
- Anders, namelijk::

10b. Wat is de reden dat u samen beslissen niet toepast?

Beantwoord deze vraag alleen als aan de volgende voorwaarden is voldaan:

Antwoord was bij vraag '13 [Samen10]' (10. Op welke momenten past u samen beslissen toe?)

Vul uw antwoord hier in:

Over uzelf

11. Waar bent u werkzaam?

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Sint Maartenskliniek
- Rijnstate
- Gelderse Vallei
- Radboudumc
- Reade
- Maasstad ziekenhuis
- Ziekenhuisgroep Twente

12. Wat is uw functie?

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Reumatoloog
- Reumatoloog in opleiding
- Arts-onderzoeker of anios
- Reumaverpleegkundige of reumaconsulent
- Verpleegkundig specialist of physician assistant
- Anders, namelijk:

13. Hoe lang bent u werkzaam in de zorg voor mensen met reumatoïde artritis?

In dit veld mogen alleen cijfers ingevoerd worden.

Vul uw antwoord hier in:

- jaar

14. Wat is uw leeftijd?

In dit veld mogen alleen cijfers ingevoerd worden.

Vul uw antwoord hier in:

- jaar

15. Wat is uw geslacht?

Kies één van de volgende mogelijkheden:

- Man
- Vrouw
- Anders
-

16. Heeft u nog opmerkingen voor de onderzoekers over deze vragenlijst of het onderzoek?

Vul uw antwoord hier in:

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Verzend uw enquête.

Bedankt voor uw deelname aan deze enquête.

CRF ZIN-RA versie 2.4

Nieuwe Patiënt

Naam onderzoeker/assistent:

Patiëntgegevens		
Onderzoeksnummer	SMK-	
Leeftijd Jaar	
Geslacht	M / V	
Datum 1 ^e consult	.. - .. -	
Datum 1 jaar consult	.. - .. - (NB eerste consult na minimaal 1 jaar)	
Gewicht (meest recente) kilogram / onbekend	
Lengte (meest recente) centimeter / onbekend	
Co-morbiditeit(en) bekend op datum 1 jaar consult		*Zo ja, vul hier de aandoening(en) in:
- Hart- en vaatziekten	Ja / Nee
- Diabetes	Ja / Nee
- Kanker (actieve ziekte)	Ja / Nee
- Overige co-morbiditeiten	Ja / Nee
Gebruikt patiënt een bDMARD/tsDMARD? NB: in visite van datum 1 jaar consult	Ja* / Nee / Onbekend	* Indien Ja: (Kruis aan welke) <input type="checkbox"/> Adalimumab <input type="checkbox"/> Abatacept <input type="checkbox"/> Etanercept <input type="checkbox"/> Anakinra <input type="checkbox"/> Infliximab <input type="checkbox"/> Certolizumab <input type="checkbox"/> Rituximab <input type="checkbox"/> Tocilizumab <input type="checkbox"/> Golimumab <input type="checkbox"/> Baricitinib <input type="checkbox"/> Tofacitinib <input type="checkbox"/> Sarilumab Dosering:/week/..... weken/maand/ maanden

Gebruikt patiënt momenteel een cDMARD? NB: in visite van datum 1 jaar consult	Ja* / Nee / Onbekend	*Kruis aan: O Methotrexaat O Azathioprine O Hydroxychloroquine O Sulfasalazine O Leflunomide
EULAR/ACR 2010-criteria (bij 1 ^e consult checken).	Aantal gezwollen/pijnlijke gewrichten NB: op datum 1 ^e consult, indien daar niet verricht: verder zoeken (zie ook werkinstructie)	Grote gewrichten: Kleine gewrichten (handen/voeten) Ontbreekt / Niet specifiek genoteerd (bijvoorbeeld 'sprake van polyartritis')
	Reumafactor Anti-CCP NB: in alle labuitslagen bekend van patiënt	Negatief / laag positief / hoog positief / Ontbreekt Negatief / laag positief / hoog positief / Ontbreekt *NB: Hoog positief indien >3x referentiewaarde is. Laag positief indien ≤3x referentiewaarde, maar wel positief.
	CRP BSE/bezinking NB: op datum 1 ^e consult	Waarde: / ontbreekt Waarde: / ontbreekt
	Duur symptomen NB: Op datum 1 ^e consult/flare consult	>6 weken / <6 weken / Niet te achterhalen

Thema delay

Datum begin klachten patiënt - - / ontbreekt (niet uitgevraagd) / onbekend (bijv. pt weet het niet meer)
Datum 1e bezoek huisarts ivm klachten - - / ontbreekt (niet uitgevraagd) / onbekend (bijv. pt weet het niet meer)
Datum verwijzing huisarts naar reumatoloog - - / ontbreekt (geen verwijzing in dossier te vinden)
Datum 1 ^e consult reumatoloog - -
Datum (werk)diagnose RA - - / onbekend
Datum 1 ^e anti-reumatische therapie (DMARD) - - / onbekend

Eerste medicamenteuze therapie Meerdere opties mogelijk NB: vanaf datum 1 ^e consult reumatoloog, corticosteroïden buiten beschouwing laten bij deze vraag.	Kruis aan: <input type="checkbox"/> Methotrexaat <input type="checkbox"/> Azathioprine <input type="checkbox"/> Hydroxychloroquine <input type="checkbox"/> Prednison per os <input type="checkbox"/> Sulfasalazine <input type="checkbox"/> Leflunomide <input type="checkbox"/> Gegevens ontbreken
---	---

Thema aanvullende diagnostiek

X-handen en voeten gemaakt en/of (uitslag) bekend bij reumatoloog? +- 6 maanden rondom diagnose Ja / Nee / wel gemaakt tbv RA-diagnose, datum onbekend	*Zo ja: Datum x-handen en voeten: - - / Datum onbekend	*Indien gemaakt: Wel erosies / geen erosies / onduidelijk <i>Indien wel erosies: supervisor bellen</i>
X-thorax gemaakt +- 6 maanden rondom diagnose ikv nieuwe RA-diagnose? Ja / nee / onbekend	*Zo ja: Datum x-thorax: - - / Datum onbekend	

Thema medicamenteuze therapie

Consult 1 (1 ^e consult) Datum: - - Telefonisch / fysiek Naam behandelaar (arts/PA, eventueel in superviserende rol): 	Ziekteactiviteit gemeten? Ja / Nee, zo ja: Ziektemaat: DAS28-CRP / DAS28- BSE / DAS44 / anders namelijk ... Ziektescore: Conclusie behandelaar wat betreft ziekteactiviteit: Remissie / lage ziekteactiviteit / matige ziekteactiviteit / hoge ziekteactiviteit / geen conclusie genoteerd / onduidelijk	Is er medicatie gestart? Ja / nee / onduidelijk - Er is met een DMARD gestart (DMARD + dosering invullen) 1 ^e DMARD: 2 ^e DMARD: 3 ^e DMARD: Er is oraal prednison gestart: Ja / nee *Indien ja, dosering:mg/dag- Er is een injectie steroïden gegeven Ja / nee *Zo ja: Injectie 1: i.a. / i.m. Medicijn: depomedrol / kenacort Dosering: mg
---	--	---

		<p>Injectie 2: i.a. / i.m. Medicijn: depomedrol / kenacort Dosering: mg</p> <p>Enzovoorts</p>
<p>Consult 2 Datum: - - Telefonisch / fysiek Naam behandelaar (arts/PA, eventueel in superviserende rol): </p> <p>NB: in Castor kunnen meer consulten worden ingevoerd.</p>	<p>Ziekteactiviteit gemeten? Ja / Nee, zo ja: Ziektemaat: DAS28-CRP / DAS28- BSE / DAS44 / anders namelijk ... Ziektescore:</p> <p>Conclusie behandelaar wat betreft ziekteactiviteit: Remissie / lage ziekteactiviteit / matige ziekteactiviteit / hoge ziekteactiviteit / geen conclusie genoteerd / onduidelijk</p>	<p>Is er medicatie gestart? Ja / nee / onduidelijk - Er is met een DMARD gestart (DMARD + dosering invullen): 1^e DMARD: 2^e DMARD: 3^e DMARD: </p> <p>Er is oraal prednison gestart: Ja / nee *Indien ja, dosering:mg/dag - Er is een injectie steroïden gegeven. Ja / nee *Zo ja: Injectie 1: i.a. / i.m. Medicijn: depomedrol / kenacort Dosering: mg</p> <p>Injectie 2: i.a. / i.m. Medicijn: depomedrol / kenacort Dosering: mg</p> <p>Enzovoorts</p> <p>Is er medicatie veranderd? Ja / nee Zo ja: - Dosering is opgehoogd. - Dosering is verlaagd. - Medicijn is gestopt. - Medicijn is geswitcht. - Er is een injectie steroïden gegeven.</p>
<p>Thema functioneren</p>		

<p>Is functioneren gemeten door middel van een gevalideerde vragenlijst? NB: tussen 1^e consult en 1 jaar consult</p>	<p>Ja / Nee / Onbekend</p> <p>Zo ja, vragenlijst:</p>
<p>Thema CVRM</p>	
<p>Is er in het eerste jaar van behandeling een huisartsenbrief verstuurd met advies CVRM te hanteren?</p>	<p>Ja / Nee / Niet van toepassing (is al onder behandeling bij internist/cardioloog/HA doet al CVRM) / Onbekend</p>
<p>Thema zorgbehoefte niet medicamenteuze behandelingen</p>	
<p>Is patiënt in het 1e jaar na diagnose op consult geweest bij een reumaverpleegkundige/verpleegkundig specialist (alleen als deze ook reumaverpleegkundige zorg verleent). NB: alleen als consult >10 minuten heeft geduurd.</p>	<p>Ja / Nee / Onbekend</p> <p>Zo ja, datum: - -</p>

CRF ZIN-RA versie 2.3

Prevalente Patiënt

Naam onderzoeker/assistent:

Patiëntgegevens		
Onderzoeksnummer	SMK-	
Leeftijd Jaar	
Geslacht	M / V	
Diagnosejaar RA / onbekend	
Datum laatste consult Laatste consult voor 1-3-2020 - -	
Gewicht kilogram / onbekend	
Lengte centimeter / onbekend	
Co-morbiditeit(en) bekend op datum laatste consult		Zo ja, vul hier de aandoening(en) in:
- Hart- en vaatziekten	Ja / Nee
- Diabetes	Ja / Nee
- Kanker (actieve ziekte)	Ja / Nee
- Overige co- morbiditeiten	Ja / Nee
Gebruikt patiënt een bDMARD/tsDMARD? NB: op datum laatste consult	Ja* / Nee / Onbekend	* Indien Ja: (Kruis aan welke) <input type="checkbox"/> Adalimumab <input type="checkbox"/> Abatacept <input type="checkbox"/> Etanercept <input type="checkbox"/> Anakinra <input type="checkbox"/> Infliximab <input type="checkbox"/> Certolizumab <input type="checkbox"/> Rituximab <input type="checkbox"/> Tocilizumab <input type="checkbox"/> Golimumab <input type="checkbox"/> Baricitinib <input type="checkbox"/> Tofacitinib <input type="checkbox"/> Sarilumab Dosering:/week/..... weken/maand/ maanden

Gebruikt patiënt momenteel een cDMARD? NB: op datum laatste consult	Ja* / Nee / Onbekend	*Kruis aan: O Methotrexaat O Azathioprine O Hydroxychloroquine O Sulfasalazine O Leflunomide
EULAR/ACR 2010-criteria (indien data toegankelijk: checken bij 1 ^e consult. Zo niet, checken bij <u>meest recente</u> flare consult, oftewel als ziekte naar oordeel reumatoloog actief is).	Aantal gezwollen/pijnlijke gewrichten NB: bij 1 ^e consult/flare consult, , indien daar niet verricht: verder zoeken (zie ook werkinstructie)	Grote gewrichten: Kleine gewrichten (handen/voeten) Ontbreekt / Niet specifiek genoteerd (bijvoorbeeld 'sprake van polyartritis')
	Reumafactor Anti-CCP NB: in alle labuitslagen bekend van patiënt	Negatief / laag positief / hoog positief / Ontbreekt Negatief / laag positief / hoog positief / Ontbreekt *NB: Hoog positief indien >3x referentiewaarde is. Laag positief indien ≤3x referentiewaarde, maar wel positief.
	CRP BSE/bezinking NB: op datum 1 ^e consult/flare consult	Waarde: / ontbreekt Waarde: / ontbreekt
	Duur symptomen NB: Op datum 1 ^e consult/flare consult	>6 weken / <6 weken / Niet te achterhalen

Thema medicamenteuze therapie

Consult 1 Datum: - - Telefonisch / fysiek Naam behandelaar (arts/PA, eventueel in superviserende rol): NB: in Castor kunnen, indien nodig, meer consulten worden ingevoerd.	Ziekteactiviteit gemeten? Ja / Nee, zo ja: Ziektemaat: DAS28-CRP / DAS28-BSE / DAS44 / anders namelijk ... Ziektescore: Conclusie behandelaar wat betreft ziekteactiviteit: Remissie / lage ziekteactiviteit / matige ziekteactiviteit / hoge ziekteactiviteit / geen conclusie genoteerd / onduidelijk	Is er medicatie gestart? Ja / nee / onduidelijk - Er is met een DMARD gestart (DMARD + dosering invullen): 1 ^e DMARD: 2 ^e DMARD: 3 ^e DMARD: Er is oraal prednison gestart: Ja / nee *Indien ja, dosering:mg/dag - Er is een injectie steroïden gegeven. Ja / nee *Zo ja: Injectie 1: i.a. / i.m. Medicijn: depomedrol / kenacort
---	--	--

		<p>Dosering: mg</p> <p>Injectie 2: i.a. / i.m.</p> <p>Medicijn: depomedrol / kenacort</p> <p>Dosering: mg</p> <p>Enzovoorts</p> <p>Is er medicatie veranderd? Ja / nee</p> <p>Zo ja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dosering is opgehoogd. - Dosering is verlaagd. - Medicijn is gestopt. - Medicijn is gewijzigd. - Er is een injectie steroïden gegeven.
Is er tijdens één of meerdere bovenstaande consulten medicatie afgebouwd/gestopt?	<p>Ja / Nee</p> <p>Zo ja:</p> <p>Naam middel(en):</p>	<p>Zo ja: was dit vanwege een bereikt behandeldoel?</p> <p style="text-align: center;">Ja / Nee / Onbekend / Onduidelijk</p> <p>Zo ja: Vul het gedeelte hieronder in.</p>
Is er sinds 1-1-2017 eerder medicatie afgebouwd/gestopt vanwege een bereikt behandeldoel?	Ja / Nee / Onbekend	<p>Zo ja, vul data in:</p> <p>..... - -</p> <p>..... - -</p> <p>..... - -</p> <p>..... - -</p> <p>..... - -</p>
Vul alle ziektemetingen sinds 1-1-2017 in:	<p>Ziektemaat: DAS28-CRP / DAS28-BSE / DAS44 / anders namelijk ...</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>Datum: - -</p> <p>enzovoorts</p>	<p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>Ziektemetingscore:</p> <p>enzovoorts</p>

Thema functioneren

<p>Is functioneren gemeten door middel van een gevalideerde vragenlijst? NB: in de studieperiode van 1 jaar</p>	<p>Ja / Nee / Onbekend Zo ja, vragenlijst:</p>
---	--