



Zorginstituut Nederland

Zorg II
Infectieziekten, Bloed &
Immunologie

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. I. van Hoogstraten
T +31 (0)6 124 143 11
Ihoogstraten@zinl.nl

verslag

startbijeenkomst Zinnige Zorg Bloed- en immuunziekten

Datum 8 november 2018, 17u-21u.
Plaats Vergadercentrum de Eenhoorn, Amersfoort

*Aanwezig (*1^e helft):*

Anne Kors-Walraven
Rob van Jaarsveld
Cécile van Dierendonck
Jan de Jong
Sabina Kersting
Monique Minnema
Jelle Miedema
Marcel Veltkamp
Albertine Voncken
Menno Huisman*
Merlijn van den Berg*
Lies Goede*

Afgevaardigd door:

Harteraad
Sarcoïdose.nl (Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland)
Hematon
Hematon
Nederlandse Vereniging voor Hematologie
Nederlandse Vereniging voor Hematologie
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
huisarts, *uitgenodigd op persoonlijke titel*
Nederlandse Vereniging van Internisten Vasculaire Geneeskunde
Nationale Werkgroep ImmuunDeficiënties
arts trombosezorg, *uitgenodigd op persoonlijke titel*

Ingrid van Hoogstraten ZIN (projectleider Zinnige Zorg team Infectieziekten, Bloed- en Immuunziekten)
Vladimir Tichelaar ZIN (medisch adviseur)
Iris Groeneveld ZIN (adviseur)
Corline Brouwers ZIN (adviseur)
Davinia Hochheimer ZIN (data-analist)
Melanie Kedde ZIN (projectondersteuner)
Joke Bart ZIN (communicatieadviseur)

*Afwezig met
kennisgeving:*

Liesbeth Hak Nederlandse Internisten Vereniging - Klinisch immunologen

1. Introductie

Presentatie Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg programma

Projectleider Ingrid van Hoogstraten heet iedereen welkom. Zij vertelt waar het Zorginstituut voor staat en wat het Zinnige Zorg programma inhoudt. Het project Bloed- en immuunziekten is een van de zes recent gestarte projecten binnen Zinnige Zorg. Zij licht toe dat het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) helaas niet aanwezig konden zijn doordat er momenteel geen afgevaardigde beschikbaar is. Indien nodig zullen we hen in een latere fase nogmaals benaderen. De afgevaardigde van de Klinisch Immunologen is onverhoopt verhinderd. Merlijn van den Berg meldt dat hij niet namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) aanwezig is maar namens de Werkgroep Immuundeficiënties (WID). De NVK heeft inderdaad gemeld dat zij in deze fase andere prioriteiten heeft. In een voorstelrondje spreekt iedereen zijn verwachtingen van de avond uit.

Presentatie project Bloed- en immuunziekten en proces

Medisch adviseur Vladimir Tichelaar geeft een toelichting op het ICD-10 hoofdstuk waar het Zinnige Zorg project Bloed- en immuunziekten zich op richt. Het gaat om hoofdstuk D50-D89, aangevuld met de hematologische maligniteiten, trombose en longembolie. Hij vertelt dat op basis van patiëntaantallen, declaratiedata, signalen uit richtlijnen, en interviews met artsen en patiënten een voorselectie is gemaakt. Het gaat om diepe veneuze trombose en longembolie, sarcoïdose, en multipel myeloom. Samen met adviseur Iris Groeneveld licht hij deze aandoeningen toe. De aanwezigen worden uitgenodigd om ook potentiële verbeterpunten in zorgtrajecten van andere bloed- en immuun gerelateerde aandoeningen aan te dragen. Een poster en post-its zijn daarvoor beschikbaar.

Doelen

De doelen van de avond zijn als volgt:

- 1.** Identificeren van potentiële onderwerpen voor de verdiepingsfase
 - a. Voorselectie door ZIN
 - b. Input van de aanwezigen
- 2.** Binnen de aangedragen onderwerpen: vaststellen van potentiële verbeterpunten (verbetersignalen)

Criteria ZIN

Van de onderwerpen die uiteindelijk worden geselecteerd verwacht het Zorginstituut dat het Zinnige Zorg-traject leidt tot betere zorg voor patiënten. Bij de selectie van aandoeningen worden ten aanzien van de verbetersignalen acht criteria afgewogen.

Is er sprake van:

- Verzekerde zorg volgens de zorgverzekeringswet
- Draagvlak bij meerdere partijen
- Passend binnen de taken van ZIN
- Voldoende impact voor de patiënt en maatschappij
- Ondersteuning door data en bronnen

Onderwerpen komen niet in aanmerking als er voor de verbeterignalen sprake is van:

- Financiële organisatie van zorg
- Kennislacunes
- Landelijk lopende verbeteracties

Naar aanleiding van deze presentatie vraagt dhr. Van den Berg zich af of de gepresenteerde aantallen patiënten met immuundeficiënties wel correct zijn, en waarom deze niet zijn uitgesplitst. Op basis van deze aantallen en signalen uit het veld was er vooralsnog geen reden om een specifieke immuundeficiëntie op te nemen in de voorselectie. Het projectteam zegt toe dat de analyses herhaald en de resultaten teruggekoppeld zullen worden.

Anne Kors-Walraven (Harteraad) vraagt of er geen vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging op het gebied van trombose is geïnterviewd. Iris Groeneveld meldt dat dat inderdaad niet het geval is; wel is er een ervaringsdeskundige geïnterviewd. Daarnaast geeft Anne Kors-Walraven aan dat er verschillende initiatieven lopen op het gebied van trombose.

2. Poster-rondes

Na het plenaire gedeelte worden de aanwezigen opgedeeld in twee groepen. In drie rondes bediscussiëren zij de posters over de voorgeselecteerde aandoeningen. Zij krijgen de gelegenheid mee te denken over potentiële verbeterpunten in het zorgtraject, dat is opgedeeld in diagnostiek, behandeling en nazorg. De werkvorm 'conversatie-café' wordt aangehouden, zodat alle aanwezigen ruim voldoende gelegenheid hebben hun bijdrage te leveren.

Belangrijkste bevindingen

Aan het eind van de avond noemen Vladimir Tichelaar en Iris Groeneveld een aantal punten die meermaals genoemd zijn bij de posters:

Diepe veneuze trombose en longembolie

De volgende punten kwamen in de gesprekken meermaals naar voren:

- Er is in de praktijk niet altijd eenduidigheid over de taakverdeling van medisch specialist, huisarts en trombosedienst in de begeleiding van mensen met trombose;
- Er is in de praktijk niet altijd eenduidigheid over de eindverantwoordelijkheid voor het antistollingsbeleid in de tweede lijn;
- De veneuze trombose-richtlijnen voor de eerste en tweede lijn spreken elkaar op een aantal belangrijke punten tegen;

- Het tekort aan (psychosociale) nazorg, waaronder aandacht voor angst en restklachten, is onwenselijk.

Sarcoïdose

De volgende punten kwamen in de gesprekken meermaals naar voren:

- Het gebrek aan een recente Nederlandse richtlijn bemoeilijkt goede en eenduidige diagnostiek en behandeling;
- Onvoldoende kennis bij huisartsen en bedrijfsartsen bemoeilijkt diagnostiek en begeleiding;
- Onvoldoende kennis bij en overeenstemming tussen medisch specialisten kan leiden tot onder- en overdiagnostiek en onder- en overbehandeling.
- De patiënt ervaart onvoldoende: informatieverstrekking, mogelijkheid tot samen beslissen, psychosociale nazorg, en duidelijkheid over hoofdbehandelaarschap.

Multipel myeloom

Bij de poster over multipel myeloom werden niet alle verbeterignalen onderschreven. Ook bleek dat de belangrijkste verbeterignalen waarschijnlijk niet aan de criteria van Zinnige Zorg voldoen. Zo werd genoemd dat vanwege de doorlopende wetenschappelijk onderzoeken ('verbeteracties') de behandeling continue in ontwikkeling is. Het inzetten van dure geneesmiddelen is deels afhankelijk van afspraken met zorgverzekeraars (financiële 'organisatie van zorg'). Verbetersignalen die wel onderschreven of aangevuld werden:

- Late diagnose in eerste lijn door specifieke klachten;
- Onvoldoende informatie aan, en psychosociale begeleiding van, de patiënt;
- Soms pas laat inzetten van het palliatieve traject; en daarbij de huisarts niet tijdig betrekken.

3. Aanvullende aangedragen onderwerpen

Vladimir vraagt degenen die nieuwe onderwerpen op de poster hebben aangedragen deze toe te lichten.

Amyloïdose (Monique Minnema)

Amyloïdose is een zeldzame en aandoening die een complexe behandeling behoeft. Er is geen richtlijn voor diagnostiek en onvoldoende awareness. Medisch specialisten buiten expertisecentra (en buiten de hematologie) lopen vaak vast. Lopende initiatieven: Registratie vanuit hematologie en een kwaliteitsstuk dat recent is geschreven door de patiëntenvereniging.

Non-Hodgkin lymfoom (Sabina Kersting)

Non-Hodgkin lymfoom is een relatief veel voorkomende hematologische maligniteit en kostbaar vanwege de stamceltransplantaties. Volgens Sabina is er een verbeterpunt in de follow-up. De driemaandelijke follow-up is, volgens Sabina, belastend en wellicht niet altijd noodzakelijk. Zo geeft zij aan dat bij bepaalde type non-Hodgkin lymfoom de controle zou kunnen plaatsvinden op geleide van symptomen en klachten. Bij diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL) is na twee jaar complete remissie de overlevingskans nagenoeg gelijk aan die van

de normale bevolking. Een mogelijkheid zou dan een terugverwijzing naar de huisarts kunnen zijn. Daarnaast lijkt een specifieke screeningspoli voor late effecten van behandeling van non-Hodgkin lymfoom haar zinvol.

Palliatieve zorg (Cécile van Dierendonck)

Cécile van Dierendonck vraagt aandacht voor de palliatieve fase. Zij ziet dan mensen in de laatste fase vaak erg lijden, mede door overbehandeling. Het tijdig en weloverwogen overgaan tot de palliatieve fase vindt zij belangrijk. Een hematoloog geeft aan dat de arts gericht is op genezen, daar zit een paradox. Bij de oncologie is wel meer expertise en ervaring met de palliatieve fase. Ook is er een algemene richtlijn Spiritualiteit en Zingeving. Het zou goed zijn als er meer awareness is op dit onderwerp.

Immuundeficiënties (Merlijn van den Berg)

Wat betreft immuundeficiënties gaf Merlijn van den Berg aan dat er uitdagingen in de zorg liggen wat betreft vroegtijdige herkenning, (een mogelijke wijziging in) de uitgifte van immuunglobulinepreparaten, en off-label medicijngebruik.

Afsluiting

De projectleider concludeert dat het een uiterst constructieve bijeenkomst was. Zij vertelt wat de vervolgstappen zijn en wat de globale planning van de verkennende fase en de verdiepingsfase is. Zij geeft aan dat ook later in het traject de inbreng van de genodigden of andere afgevaardigden zeer op prijs gesteld wordt. Begin 2019 kunnen de wetenschappelijke verenigingen en andere betrokken organisaties het rapport Systematische Analyse verwachten ter consultatie. De projectleider bedankt iedereen hartelijk voor de waardevolle inbreng en sluit om 20.50 uur de bijeenkomst.

Overzicht van verbeterignalen op de voorgeselecteerde aandoeningen

Diepe veneuze trombose en longembolie

<i>Reeds geïdentificeerde knelpunten. Groen = aanvulling door aanwezigen</i>			
Diagnostiek	Behandeling	Nazorg	Preventie & perioperatief
Late of geen herkenning/ diagnose van veneuze trombose en longembolie	NHG standaard en Richtlijn Antitrombotisch beleid verschillen in: -1 ^e keus medicatie; -behandelduur DVT; -behandelduur elast. kous	Onvoldoende aandacht voor angst en omgaan met restklachten (bij huisarts vaak beter geregeld dan bij specialist)	Onvoldoende toepassing van trombose-profylaxe bij risicopatiënten
Te weinig herkenning van hoogcomplexe patiënten	Onderbehandeling van hoogcomplexe patiënten	Variatie in leefregels en adviezen	Variatie in staken van antistolling rondom ingrepen (tussen ziekenhuizen en artsen)
1^e lijn: Variatie in snelheid van terugkoppelen d-dimeeruitslag. Logistiek: Lastig als huisarts de uitslag direct voor het weekend nog moet overdragen naar 2^e lijn of trombosedienst, en/of patiënt moet leren prikken.	Onvoldoende samen beslissen (met of zonder keuzehulp). Samen beslissen is niet altijd wenselijk voor de patiënt: Heeft soms te weinig kennis, soms laaggeletterd, of wil dat de arts de keuze maakt. Echter: de patiënt moet voldoende geïnformeerd worden zodat de patiënt een bewuste keuze kan maken over de behandeling.	Onvoldoende informatie aan vrouwen over zwangerschap, anticonceptie en Menstruatie	Suboptimale implementatie van regio-overleg vanuit expertisecentra
1^e lijn: Variatie in beschikbaarheid van Point of Care testen	2^e lijn: Overzetten van VKA naar DOAC; onvoldoende afstemming met trombosedienst	Variatie in uitvoeren van een uitgangsecho na staken antistolling	
	2^e lijn: Variatie in behandelduur en type antistolling, trombolyse (wel/niet) en opname (wel/ niet) bij longembolie	2^e lijn: Informatieoverdracht naar huisarts en trombosedienst onvolledig en indirect	
<i>Nieuw aangedragen potentiële verbeterpunten</i>			
Diagnostiek	Behandeling	Nazorg	Preventie & perioperatief
Onder- en overdiagnostiek bij longembolie: Onvoldoende volgen van d-dimeer protocol	Eindverantwoordelijkheid: onduidelijk voor patiënt: medisch specialist of huisarts	Bij huisarts onbekend wanneer patiënt mag stoppen met medicatie	Gevaar bij mensen die zelf niet weten dat ze antistolling slikken en operatie ondergaan
Patiënten worden lichamelijk onvoldoende nagekeken door huisarts bij trombosebeen	De patiënt is niet voldoende empowered	Verdwijnen trombose- diensten betekent verdwijnen expertise en toegankelijkheid	Eindverantwoordelijkheid d antistollingsbeleid onduidelijk

Bij huisarts onbekend bij wie de patiënt een consult kan aanvragen voor counseling	Onduidelijk hoe te kiezen voor VKA of DOAC, vooral bij complexere patiënten		Onvoldoende informatie over antistolling aan zwangere vrouwen
	Richtlijn niet voldoende bekend en gebruikt, o.a. omdat deze erg lang is		Bij opname verschillen tussen afdelingen in antistollingsbeleid: kous, echo, etc.
	Therapietrouw suboptimaal		

Sarcoïdose

<i>Reeds geïdentificeerde knelpunten. Groen = aanvulling door aanwezigen</i>		
Diagnose	Behandeling	Nazorg
Late of geen herkenning/ diagnose in 1 ^{ste} en 2 ^{de} lijn	Hoofdbehandelaarschap vaak onduidelijk voor patiënt en zorgverleners	Suboptimale follow-up in algemene ziekenhuizen: o.a. variatie in timing van diagnostiek
Geen kwaliteitsstandaard voor diagnostiek	Geen kwaliteitsstandaard voor behandeling	Onvoldoende psychosociale (na)zorg, met name voor werkenden, leeftijd 20-40
Ondoelmatige diagnostiek, door versnippering van zorg of gebrek aan kennis over sarcoïdose	Geen eenduidigheid over therapieschema (stepped care)	Terugverwijzen naar algemene ziekenhuizen noodzakelijk vanwege beperkte capaciteit in expertisecentra, maar lastig wegens voorkeur patiënt
Onvoldoende (tijd/mankracht voor) informatieverstrekking	Onvoldoende samen beslissen (met of zonder keuzehulp)	Onvoldoende kennis bij bedrijfs- en verzekeringsartsen
	Overmedicatie (te lang/ te hoge dosering). Bv. blijven behandelen met prednison als de ziekte eigenlijk vanzelf al 'tot rust' komt	Fysiotherapie of revalidatie maakt onvoldoende deel uit van zorgtraject
<i>Nieuw aangedragen potentiële verbeterpunten</i>		
Diagnose	Behandeling	Nazorg
Onduidelijk of het nodig is alle patiënten te screenen op alle organen	Soms onderbehandeling	Terugkoppeling naar huisarts is matig
	Onvoldoende rekening gehouden met multisysteem karakter van de aandoening	
	Niet overal is een gespecialiseerd verpleegkundige	Verschillende perspectieven revalidatiearts/ fysiotherapeut en patiënt: Stijgende lijn versus behouden wat patiënt heeft
	Te weinig kennis/ begrip bij laaggeletterden	

Multipel myeloom

<i>Reeds geïdentificeerde knelpunten. Groen = aanvulling door aanwezigen</i>		
Diagnose	Behandeling	Nazorg
1^e lijn: Late herkenning	Volgorde van medicatie suboptimaal: meest effectieve medicatie pas in laat stadium ingezet. <i>Wordt niet door iedereen onderschreven. Dit is afhankelijk van resultaten wetenschappelijk onderzoek en beperkingen in vergoeding</i>	1^e en 2^e lijn Onvoldoende psychosociale ondersteuning, niet opgenomen in richtlijn <i>Ziekte</i> last is erg hoog. <i>Behoeft</i> e aan casemanager/ maatschappelijk werk
Variatie in diagnostiek tussen ziekenhuizen <i>(voornamelijk in beeldvorming)</i>	Onvoldoende regionaal overleg en beperkte digitale overdracht	1^e en 2^e lijn: Overprescriptie opioïden, onduidelijke regie. <i>Is internationaal signaal</i>
Tijdens consult onvoldoende tijd om voldoende informatie te geven aan patiënt over de zware behandeling. <i>Patiënten zijn dan niet goed voorbereid</i>	Onvoldoende samen beslissen (met of zonder keuzehulp)	
	Variatie in leeftijdsgrens voor stamceltransplantatie tussen ziekenhuizen (gebruik frailty score). <i>Ook afhankelijk van onderzoek. Beweging gaande naar behandeling tot 70 jaar</i>	
	Variatie <i>tussen ziekenhuizen</i> in duur <i>en type</i> onderhoudstherapie	
<i>Nieuw aangedragen potentiële verbeterpunten</i>		
Diagnose	Behandeling	Nazorg
Er zijn nog geen handvatten voor de huisarts, over bijv. bezinking prikken.	Tijdens behandeling geen contact/afstemming tussen patiënten en huisarts	Suboptimale overdracht naar 1 ^e lijn. O.a. onduidelijkheid bij huisarts hoe lang de behandeling doorgaat.
	Regionaal overleg is onbetaald	Als je niet behandelt is laatste levensfase erg pijnlijk. Beslissing om te stoppen is moeilijk.
	Variatie tussen ziekenhuizen in behandelprogramma's.	Palliatieve nazorg suboptimaal; moet tijdig worden ingezet