

Zorginstituut Nederland

Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

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

T +31 (0)20 797 85 55

Datum

23 januari 2020

Onze referentie

2019052582

verslag

Bijeenkomst Zinnige Zorg 'Reumatoïde artritis'

Vergaderdatum 23 januari 2020, 17.00 uur
Vergaderplaats Zorginstituut Nederland

Aanwezig

Dhr. Alfons den Broeder	NVR
Dhr. Bart van den Bemt	NVZA
Mw. Gerardine Willemsen-de Mey	ReumaZorg Nederland
Mw. Iris Koopmans	ReumaNederland
Dhr. Jan Hoving	NVAB
Dhr. Jeroen Groot	VRA
Mw. Lenneke van Klaveren	VvOCM
Dhr. Marc Kok	NVR
Mw. Marijke Esseboom	ReumanetNL
Mw. Marleen Post	VvOCM
Mw. Monique Teefelen-Lourens	V&VN
Mw. Nynke Swart	KNGF
Mw. Patricia Brackel	ReumaNederland
Mw. Patricia Pennings	ReumaZorg nederland
Mw. Thea Vliet Vlieland	KNGF
Dhr. Wilfred Peter	ReumanetNL en NHPR
Mw. Willemijn Noort- van der Laan	Nerass
Dhr. Bert van Nistelrooij	Zorginstituut Nederland
Mw. Caylin Zhou	Zorginstituut Nederland
Mw. Emalie Hurkmans	Zorginstituut Nederland
Dhr. Harald Miedema	Zorginstituut Nederland
Mw. Joke Bart	Zorginstituut Nederland
Mw. Karlijn Janssen	Zorginstituut Nederland
Mw. Lonneke Koenraadt-Janssen	Zorginstituut Nederland
Mw. Saskia Mahabali	Zorginstituut Nederland

Verhinderd met bericht:

Dhr. Leo Roorda	VRA NHG en ZN
-----------------	------------------

1 Opening

De aanwezigen worden welkom geheten door Saskia Mahabali, projectleider Zinnige Zorg 'Reumatoïde artritis' (ZZ-RA). Zij geeft aan verheugd te zijn over de aanwezigheid van bijna alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis (RA). Het was helaas voor het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) niet mogelijk om bij deze bijeenkomst aanwezig te zijn. Er zal nog een overleg worden georganiseerd met de NHG. De andere deelnemers zijn ook welkom om hierbij aan te sluiten.

Er volgt een kennismakingsronde, waarin deelnemers aangeven namens welke organisatie zij gemandateerd zijn.

2 Doelen van deze bijeenkomst

Lonneke Koenraadt-Janssen, voorzitter van de bijeenkomst, licht het programma Zinnige Zorg en de doelstellingen voor de avond toe. Deze doelstellingen zijn:

1. informeren over het proces en de voortgang
2. het delen van onze bevindingen
3. bespreken van de eerste onderzoeksvragen en analysemethoden
4. inventariseren van mogelijke aanvullende onderzoeksonderwerpen

Na de toelichting van het programma wordt aan de aanwezigen gevraagd om in kleine groepjes de volgende droomvraag te beantwoorden: *"Als u morgen wakker wordt en de zorg voor RA is optimaal, hoe ziet de zorg voor RA patiënten er dan uit en wat is er veranderd?"*. Deze reacties worden door het Zorginstituut bewaard. Aan het eind van het traject zal een prijs worden uitgereikt aan degene wiens antwoord het dichtst bij de gerealiseerde verbeteringen ligt.

3 Presentatie Zinnige Zorg-project 'Reumatoïde artritis'

Het doel van de verdiepfase is om inzichtelijk te maken welke onderdelen van het zorgtraject in de praktijk niet worden uitgevoerd zoals op basis van de aanbevelingen in richtlijnen of de wetenschappelijke stand van zaken verwacht mag worden. Vervolgens wordt samen met de betrokken partijen besproken hoe deze onderdelen verbeterd kunnen worden. Concrete afspraken over verbeteracties zullen worden vastgelegd in een zogeheten *Verbetersignalement*. Harald Miedema (medisch adviseur) en Karlijn Janssen (adviseur) lichtten kort toe hoe de selectie van het onderwerp in de screeningsfase tot stand is gekomen, welke richtlijnen zijn geselecteerd en presenteren op basis van de beschreven zorg het zorgtraject voor patiënten met RA. Ook wordt toegelicht welke additionele vormen van onderzoek mogelijk zijn vanuit het Zorginstituut en hoe dit een plaats krijgt in dit project.

De presentatie zal als separate bijlage naast het verslag van de bijeenkomst naar de deelnemers worden gemaïld.

4 Discussieronden en terugkoppeling

Na de presentaties gaan de aanwezigen in twee groepen uiteen om verschillende onderdelen van het zorgtraject te bediscussiëren. Aan de hand van voorgestelde onderzoeksvragen en posters met schematische weergave van het zorgtraject krijgen de groepen de gelegenheid om een reactie te geven op het zorgtraject en om mee te denken over onderzoeksonderwerpen en -vragen. De input wordt zichtbaar genoteerd. Bijlage 2 bevat de uitwerking van de aangedragen punten.

Input op het zorgtraject zal in het conceptverbetersignalement worden verwerkt. De verkregen input wordt na de gespreksronden plenair teruggekoppeld door de gespreksleiders. In aanvulling op de gepresenteerde punten wordt genoemd dat de recente aanbeveling t.a.v. pneumokokkenvaccinatie in de RIVM-leidraad onvoldoende onderbouwd zou zijn.

5 Vervolgstappen en afsluiting

Aan het eind van de bijeenkomst geeft de voorzitter een korte toelichting op de globale planning van de vervolgstappen. Van de bijeenkomst zal een verslag worden gemaakt. Deze zal aan alle partijen (ook diegene die nu niet aanwezig zijn) voorgelegd worden. Zoals eerder is aangekondigd wordt er nog een overleg georganiseerd met de NHG waaraan de andere geïnteresseerde betrokken partijen kunnen deelnemen.

De planning ziet er globaal als volgt uit: eind 2020 zullen de verbeterafspraken gezamenlijk met alle betrokken partijen geformuleerd worden. Het conceptverbetersignalement zal naar verwachting het tweede kwartaal van 2021 aan de betrokken partijen worden aangeboden voor consultatie. In het derde kwartaal van 2021 zal het verbetersignalement aangeboden worden aan de minister.

De inbreng van de genodigden of andere afgevaardigden wordt ook later in de verdiepingsfase van dit Zinnige Zorg-project op prijs gesteld. Het Zorginstituut is voornemens klankbordgroepen op te richten, zodat betrokken partijen kunnen meedenken over onderzoeksvragen en de interpretatie van onderzoeksresultaten. De aanwezigen kunnen aan het eind van de avond hun eventuele interesse hiervoor opgeven.

Tenslotte worden partijen geattendeerd op het Dynamische Aankoop Systeem (DAS)-systeem waar offerte-aanvragen voor aanbestedingsonderzoek op worden gepubliceerd.

De voorzitter, projectleider en teamleden bedanken alle deelnemers voor hun inbreng en kijken uit naar een prettig vervolg van de samenwerking met de betrokken partijen.

Bijlage

- Uitwerking aangedragen punten bij de discussieronden

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Datum
23 januari 2020

Onze referentie
2019052582

Bijlage 'Overzicht van aangedragen punten bij de discussieronden'

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Aanvullend onderzoek door de reumatoloog

Datum

23 januari 2020

Onze referentie

2019052582

Hoofdvraag: In hoeverre wijkt de inzet van X-hand/voet en MRI/echo in de praktijk af van de richtlijn en meest recente evidence en inzichten zowel bij diagnostiek en monitoring?

Deelvraag 1: Hoe wordt aanvullend beeldvormend onderzoek ingezet in de praktijk?

Deelvraag 2: Hoe dient aanvullend beeldvormend onderzoek te worden toegepast volgens de richtlijnen?

Deelvraag 3: Welke evidence en welke inzichten zijn hieromtrent beschikbaar?

Deelvraag 4: Bij hoeveel patiënten zijn er erosies op het moment van diagnostiek en in de eerste 2 jaar van therapie

Toevoegingen bijeenkomst

- Deelnemers hebben gesuggereerd om de inzet van aanvullend onderzoek breder in kaart te brengen, door bijvoorbeeld ook te kijken naar de inzet van X-thorax bij diagnostiek en het gelijktijdig aanvragen van BSE/CRP tijdens follow-up. Daarom wordt geadviseerd een totaaloverzicht van het gebruik van aanvullend onderzoek bij diagnostiek en monitoring te maken.
- Is er sprake van variatie in inzet van aanvullend onderzoek tussen ziekenhuizen?

Medicamenteuze behandeling tweede lijn

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Hoofdvraag: In hoeverre wijkt de huidige behandelstrategie in de praktijk af van de richtlijn en van de meest recente inzichten in doelmatigheid van behandelstrategieën?

Datum
23 januari 2020

Deelvraag 1: Welke medicamenteuze behandelstrategieën worden in de huidige praktijk toegepast?

Onze referentie
2019052582

Toevoeging bijeenkomst

- Waarom wordt er afgeweken van de strategie?
- Wat zijn overwegingen om voor een bepaalde bDMARD te kiezen?
- Suggestie onderzoeksmethodiek: Kwantitatief onderzoek om behandelstrategie in kaart te brengen en kwalitatief voor de verklarende vragen

Deelvraag 2: In hoeverre wordt ziekte-activiteit-gestuurde treat-to-target strategie toegepast?

Toevoeging bijeenkomst

- Mogelijk kan hiervoor DQRA data worden gebruikt
- Waarom wordt er afgeweken van de strategie?
- Is er variatie tussen ziekenhuizen?
- Suggestie onderzoeksmethodiek: Kwantitatief onderzoek in kaart te brengen in hoeverre T2T wordt toegepast en kwalitatief voor de verklarende

Deelvraag 3: Wat is de meest doelmatige therapie?

Toevoeging bijeenkomst

- De aanwezigen zijn van mening dat de doelmatigheid van de behandeling al zit verwerkt in de strategie zoals deze in de richtlijn wordt aanbevolen.
- Gesuggereerd wordt om in kaart te brengen of de medicamenteuze behandeling doelmatig wordt ingezet. Er worden suggesties gedaan hoe dit te doen, bijv.:
 - % patiënten op een b/tsDMARD dat off-patent is en waar een biosimilar beschikbaar is;
 - Daily defined dosis (DDD, gemiddelde dosis per patiënt)
 - In hoeverre vindt afbouw plaats van b/tsDMARDs en cDMARDs bij stabiel lage ziekteactiviteit en remissie.
 - En als dit niet plaatsvindt, waarom niet?
 - In hoeverre worden VS/PA ingezet bij de medicamenteuze therapie?
- Suggestie voor onderzoeksmethodiek: Kwantitatief onderzoek om inzet van medicatie in kaart te brengen en kwalitatief voor de verklarende vragen

Deelvraag 4: In hoeverre vindt de afbouw van DMARDs plaats bij stabiel lage ziekteactiviteit en remissie?

Toevoeging bijeenkomst

- Deze vraag kan worden meegenomen in het onderzoek naar doelmatigheid

Toevoeging bijeenkomst los van deelvragen:

- Wat wordt er toegepast gedurende follow-up behoudens ziekteactiviteit controles? Denk aan in kaart brengen van beperkingen in functioneren e.d.
- Hoe hebben patiënten de informatievoorziening ervaren?

- Wat is de patiënttevredenheid over de behandeling?
- Wat zijn de uitkomsten van de behandeling volgens de patiënt op bijvoorbeeld de terreinen van pijn en vermoeidheid?

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Datum
23 januari 2020

Onze referentie
2019052582

Aanvullende therapie naast medicamenteuze therapie

Deelvraag 1: Welk percentage van patiënten met RA krijgt cardiovasculair risicomanagement (CVRM)?

Toevoeging bijeenkomst

- Zijn er regionale verschillen?
- Waarom vindt CVRM niet plaats?
- Suggestie voor onderzoeksmethodiek: kwantitatief voor percentage patiënten met CVRM en kwalitatief voor de verklarende vragen

Deelvraag 2: Is er een discrepantie tussen de behoefte patiënten aan niet-medicamenteuze ondersteuning en de aandacht van de reumatologen en reumaverpleegkundigen daarvoor?

Toevoeging bijeenkomst

- De aanwezigen geven aan dat een kijkje in de keuken gewenst zou zijn. Middels kwalitatief onderzoek zou in kaart kunnen worden gebracht wat er in de spreekkamer gebeurt:
 - Aan welke onderwerpen wordt aandacht besteed en welke niet?
 - Is er een discrepantie met de behoefte van de patiënt?
 - In hoeverre volgt de patiënt de adviezen van reumatoloog/reumaverpleegkundige op? Waarom niet/wat zijn drempels?
 - Hoe ziet de reumaverpleegkundige zorg eruit?
 - Hoe vaak wordt paramedische zorg verleend?

Deelvraag 3: Wat zijn effectieve behandel- en coping strategieën bij pijn en vermoeidheid bij RA?

Toevoeging bijeenkomst

- De aanwezigen hebben gesuggereerd om de focus te leggen op deelvraag 2.

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Datum
23 januari 2020

Onze referentie
2019052582

Blanco

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

Dit betreffen overige knelpunten die in de bijeenkomst naar voren zijn gebracht.

- Transmurale communicatie verloopt niet optimaal; zorgverleners zijn onvoldoende op de hoogte van elkaars beleid. Er wordt niet gewerkt vanuit een gezamenlijk (elektronisch) patiëntendossier. Er is vaak te weinig bekend welke zorgverleners betrokken zijn.
- T.a.v. samenwerking:
 - Vindbaarheid (voor zowel verwijzers als patiënten) van deskundigheid in 1^e lijn & netwerk van gespecialiseerde zorgverleners
 - Vindbaarheid (voor zowel verwijzers als patiënten) van podotherapeuten in 1^e lijn (door onduidelijkheid hierover zou dit type zorg nu vaak vanuit de medisch-specialistische revalidatiezorg worden verleend)
- Richtlijnen beschrijven te weinig hoe de aanvullende zorg georganiseerd zou moeten zijn. Daarbij gestelde vragen:
 - Hoe aansluiten van zorg op wensen en behoeften patiënt?
 - In hoeverre is shared decision making geïmplementeerd?
 - Is er voldoende patiënten-informatie? Voldoende begrijpelijke informatie is nodig voor de patiënt om eigen regie te kunnen nemen, evenals voor zelfbeoordeling.
- Drempel i.v.m. bekostiging fysiotherapie/oefentherapie (niet in basispakket)
- Niet alle patiënten op de poli reumatologie komen ook bij de reumaverpleegkundige (terwijl zij deze zorg mogelijk wel nodig hebben)
- Aanbod arbeidsrelevante zorg (aandacht voor werkgerelateerde problemen bij de verschillende zorgverleners; communicatie over deze zorg met bedrijfs- of verzekeringsarts)

Datum
23 januari 2020

Onze referentie
2019052582