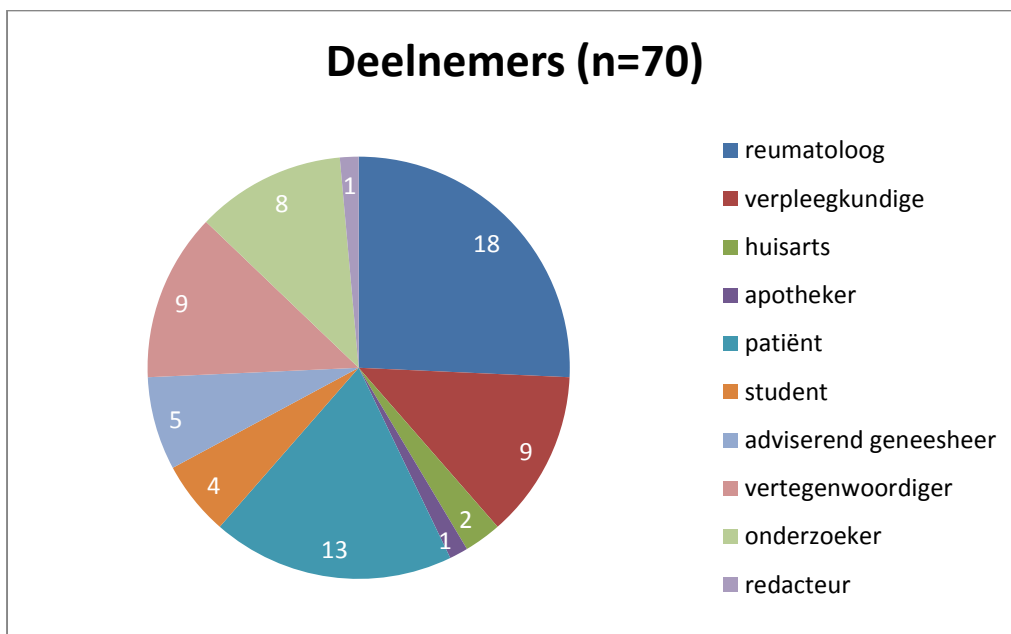




Verslag Symposium 'Naar een optimale aanpak voor reumatoïde artritis'

Op zaterdag 7 februari 2015 vond het symposium 'Naar een optimale aanpak voor reumatoïde artritis: van theorie tot praktijk' plaats op de campus Gasthuisberg, UZ Leuven. Het doel van dit symposium was om van gedachten te wisselen en dieper in te gaan op de vraag hoe de implementatie van intensieve behandelingsstrategieën voor reumatoïde artritis in Vlaanderen kan bevorderd worden. In totaal hebben 70 deelnemers dit symposium bijgewoond. Onder de deelnemers bevonden zich patiënten, zorgverleners uit verschillende disciplines, beleidsmakers, onderzoekers, studenten en farmaceutische vertegenwoordigers.



Het symposium werd geopend door Patrick Verschueren, professor in de reumatologie en hoofdonderzoeker van het CareRA onderzoeksproject. Hij beet de spits af met een voorstelling van de dienst reumatologie, UZ Leuven en het CareRA project. Daarna was Dr. Renée Allaart, reumatoloog aan het Leids Universitair Medisch Centrum, aan het woord. Tijdens haar presentatie ging zij in op de geschiedenis van de intensieve behandelingsstrategieën voor reumatoïde artritis en stelde ze onderzoeksresultaten van verschillende internationale studies voor. Vervolgens was het de beurt aan Prof. Marlies Hulscher, verbonden aan de Radboud universiteit in Nijmegen. Zij bracht een voorstelling over wat goede zorg inhoudt, de factoren die deze beïnvloeden en hoe de kloof tussen wetenschappelijke evidentie en praktijk overbrugd kan worden. Voor de pauze kregen de drie doctoraatsstudenten van het CareRA project het woord om de bevindingen van hun doctoraat voor te stellen als voorbereiding op de workshops. Diederik De Cock stelde de eerste klinische resultaten voor van het grootschalig onderzoek naar verschillende intensieve behandelingsstrategieën in Vlaanderen. Hierna bracht Kristien van der Elst het belang van patiënt gerichte uitkomsten bij het begin van het ziekteproces onder de aandacht. Ten slotte gaf Sabrina Meyfroidt een overzicht van de hinderpalen die geïdentificeerd werden vanuit de ervaringen van zowel zorgverleners als patiënten met beginnende reumatoïde artritis.

Na een korte pauze konden de aanwezigen deelnemen aan één van de drie interactieve workshops. Tijdens deze workshops werd er vanuit verschillende invalshoeken gekeken naar implementatiemogelijkheden voor een “state of the art” aanpak van reumatoïde artritis in de Vlaamse klinische praktijk. Drie thema’s kwamen aan bod: vroegtijdige aanpak, dialoog met de patiënt en de organisatorische context van de zorg. De mengeling van deelnemers met een verschillende achtergrond per workshop en de ruimte voorzien voor discussie was heel vruchtbaar om suggesties en ideeën op te wekken die u hieronder per thema kan terugvinden.

De eerste stappen in het optimaliseren van de aanpak voor beginnende reumatoïde artritis werden gezet. De vele suggesties die tijdens dit symposium werden opgebracht dienen nu verder uitgewerkt te worden, wat een volgende stap is om tot een implementatiestrategie te komen. Heb je interesse om de besproken thema’s verder uit te werken of wens je meer informatie over een bepaald thema, neem dan vrijblijvend contact met ons op. Meer informatie over het CareRA project kan u terugvinden op www.carera.be.

Het CareRA team wenst graag alle aanwezigen te bedanken voor hun interesse en bijdrage tot een optimale aanpak voor reumatoïde artritis. Een speciaal woord van dank gaat ook uit naar de moderatoren van de workshops.

Patrick Verschueren (patrick.verschueren@uzleuven.be)

hoofdonderzoeker en professor in reumatologie

René Westhovens (rene.westhovens@uzleuven.be)

professor in reumatologie

Johan Joly (johan.joly@uzleuven.be)

projectmanager

Veerle Stouten (veerle.stouten@uzleuven.be)

klinische studie coördinator

Sylvie Van Vlasselaer (sylvie.vanvlasselaer@uzleuven.be)

monitor

Kristien Van der Elst (kristien.vanderelst@uzleuven.be)

reumaverpleegkundige en doctoraatsstudent

Diederik De Cock (diederik.decock@med.kuleuven.be)

doctoraatsstudent

Sabrina Meyfroidt (sabrina.meyfroidt@med.kuleuven.be)

doctoraatsstudent

Een impressie van het symposium:



Thema: Vroegtijdige aanpak

Moderator: Dr. Rik Joos

In de workshop 'Vroegtijdige aanpak' werd gewerkt rond de volgende stelling:

“Patiënten met symptomen suggestief voor RA moeten zo snel mogelijk worden geëvalueerd door hun huisarts en bij verdenking op deze diagnose worden doorverwezen, waarna zo snel mogelijk een intensieve behandeling kan worden opgestart door een reumatoloog en zijn team.”

1^{ste} deel: Het begin van Reumatoïde Arthritis

De eerste symptomen

Tijdens de discussie werd het duidelijk waarom het opmerken van beginnende symptomen van RA een struikelblok kan zijn voor patiënten. Deze symptomen zijn vrij specifiek (pijn, vermoeidheid, stijfheid) en worden door de patiënt zelf vaak verklaard door overbelasting of andere kwalen. Het is duidelijk is dat het bewustzijn en de kennis rond RA in de algemene populatie vrij laag is en dat er daarom niet vlug gedacht wordt aan een reumatische aandoening. Opvallend was dat niet pijn, maar wel specifieke symptomen zoals vermoeidheid als belangrijkste symptoom werd genoemd door de aanwezige patiënten. Dit werd ondersteund door de aanwezige verpleegkundigen, die wezen op de grote diversiteit tussen patiënten qua perceptie van klachten. Alle patiënten waren het erover eens dat RA symptomen niet mogen genegeerd worden en dat de patiënt vlugger contact moet zoeken met de huisarts.

Detectieprobleem

De uitdaging is om de patiënt in spe duidelijk te maken wat alarmerende symptomen, suggestief voor RA, kunnen zijn. Deze bewustwording zou kunnen worden gestimuleerd door borden met informatie over RA symptomen in de wachtkamer van de huisarts te plaatsen. De huisarts zelf heeft standaard detectiesystemen zoals het bevragen van ochtendstijfheid en de squeeze-test voor het opsporen van ontsteking in de hand en voetgewrichten, maar ook andere detectietools kunnen worden gebruikt. Echter, de algemeenheid van de symptomen en de verschillende klinische profielen van patiënten met RA bemoeilijken zowel de detectie als diagnose van RA door huisarts en reumatoloog.

2^{de} deel: Het probleem van correcte doorverwijzing

Populatiesensibilisering

In de algemene populatie zou de kennis van RA verbeterd kunnen worden. Arthritis wordt vaak met 'ouderdom' en 'pijn' geassocieerd. De aanwezige patiënten verwezen onmiddellijk naar de sensibiliseringscampagnes van diabetes en borstkanker. Reumatologen wierpen hier echter tegen dat deze aandoeningen niet te vergelijken zijn met RA. Dergelijke initiatieven op populatieniveau zouden ook kunnen leiden tot een overvloed aan consultaties met maar weinig patiënten met een specifiek reumatisch probleem.

Sensibilisering van de zorgverlener

De huisarts speelt een zeer belangrijke rol voor de correcte triage en doorverwijzing van mogelijke RA patiënten. Soms hebben patiënten echter het gevoel dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd, waardoor er kostbare tijd verloren gaat. Er lijkt een detectieprobleem te zijn. Ook verkeerde

doorwijzing van en naar de orthopedist werd aangehaald. Hiernaast hebben patiënten vooraleer ze in contact komen met de huisarts, soms contact met andere zorgverleners. Het probleem van een correcte doorverwijzing zou kunnen aangepakt worden door niet-reumatologen zoals huisartsen, kinesisten, podologen, verpleegkundigen en apothekers beter te informeren over RA. Ook bij dit publiek blijkt er vaak een gebrek aan kennis te zijn. In de opleiding geneeskunde van het academische centrum UZ/KU Leuven werd dit reeds aangepakt door het locomotorisch gedeelte te hervormen om zo te trachten de kennis van reumatologische aandoeningen bij studenten geneeskunde te verhogen. Hiernaast proberen de perifere praktijken ook de educatie rond RA te stimuleren door (meer) stageplaatsen aan te bieden, waarbij artsen/reumatologen in opleiding meer in aanraking komen met de typische patiënt met RA in plaats van alleen de meer aanwezige 3^{de} lijnszorg in de academische ziekenhuizen. Door deze verschillende programma's lijken jonge (huis)artsen beter op de hoogte te zijn van RA. Ook het Patient-Partner Program speelt hierbij een belangrijke rol: ervaringsdeskundige patiënt-docenten verzorgen mee het locomotorisch onderwijs tijdens de arts-opleiding en laten studenten geneeskunde en reeds gevestigde artsen kennis maken met de consequenties van RA in de praktijk.

3^{de} deel: Intensieve behandeling opstarten

Tijd en informatie

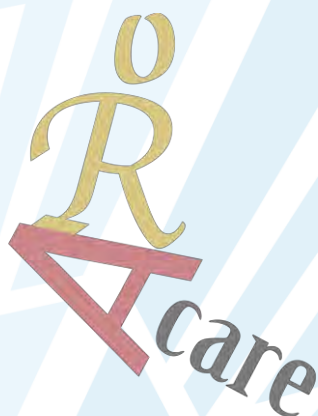
Reumatologen vonden dat ze te weinig tijd hebben om een patiënt tijdens de eerste consultaties de correcte en nodige informatie zelf te kunnen meedelen. Ook wordt er soms (ongewild) desinformatie verspreid door andere gezondheidswerkers, die een andere mening hebben over de behandeling. Hiernaast werd de rol van de huisarts als informatieverstrekker benadrukt door patiënten, hoewel anderzijds de communicatie, informatie en het gebrek aan tijd en beschikbaarheid van sommige huisartsen als hinderpalen werden aangehaald. Reumatologen vonden daarentegen dat het niet de rol is van de huisarts om op lange termijn de anti-reumatische behandeling op te volgen. Een structuur en omkadering waarbij een verpleegkundig team de reumatoloog helpt om een intensieve behandeling op te starten, werd vooruit geschoven als mogelijke oplossing.

Type praktijk en informatiekanalen

Er is echter wel een organisatorisch verschil tussen een solopraktijk of een praktijk met samenwerkende reumatologen. Bij de financiering van de reumatologische zorg moet er dus ook rekening gehouden worden met het model van de reumatologische praktijk. Reumatologen in een solopraktijk zouden best hun consultaties zo organiseren dat er ruimte is om nieuwe patiënten meer educatie te geven. Hiernaast kunnen in elk praktijktype bijvoorbeeld brochures, reumaverpleegkundigen en de doorverwijzende huisarts ingezet worden om standaardvragen op te lossen en zo de reumatoloog het werk te verlichten. Echter, de behandeling mag hierdoor niet in kwaliteit verminderen en de reumatoloog moet zijn primaire rol als expert blijven spelen. Een soort à-la-carte oplossing per patiënt werd geopperd als de ideale oplossing. Bijvoorbeeld, patiënten die goed onder controle zijn, zouden opgevolgd kunnen worden door reumaverpleegkundigen, dit kan enkel mits goede opleiding en organisatie. Reumaverpleegkundigen zouden een 'voor-triage' kunnen uitvoeren om zo de reumatoloog werk te besparen. Het opzetten van structuren en teams om patiënten in te schakelen in de educatie van nieuwe patiënten om probleemgerichte alarmprocedures op te starten is van primordiaal belang.

4^{de} deel: Intensief behandelen

De patiënt moet te allen tijde de optimale evidence-based behandeling krijgen, ongeacht of deze, zoals de huidige standaard het voorschrijft intensief is of niet. Belangrijk hierin is deze informatie, bijvoorbeeld door middel van leaflets, door te sluisen naar de juiste personen (verpleegkundige, huisarts, apotheker, ...) om verkeerde percepties over behandelingen effectief te kunnen counteren. De nadruk moet ook liggen op continue correcte medische educatie voor elke zorgverlener.





Thema: Dialoog met de patiënt

Moderator: Dr. Jan Lenaerts

In de workshop 'Dialoog met de patiënt' werden gedachten gewisseld over de volgende stelling:

“Patiënten met beginnende RA moeten naargelang hun noden en verwachtingen, betrouwbare en begrijpelijke informatie krijgen over hun ziekte en de hiervoor benodigde behandelstrategie. Deze principes dienen ook tijdens de opvolging te worden nagestreefd en vragen vanaf het begin een actieve inbreng van de patiënt.”

Eerste dialogen, perspectief reumatoloog: tijdsdruk om alle informatie te verschaffen

Tijdens de eerste visites dient de reumatoloog heel wat informatie aan de patiënt over te brengen, over de diagnose, de behandelmethode van beginnende RA, het voorstellen en bespreken van de medicatie en mogelijke nevenwerkingen, etc. Daarnaast hebben de patiënt en zijn familie ook heel veel vragen, bv. over genetische risico's in de familie. Reumatologen uitten het gevoel als het ware soms informatie te moeten "uitbraken" en dit binnen hun beperkte consultatietijd. Bij het uitleggen van de manier waarop medicatie moet worden ingenomen en het organiseren hiervan, werd het gebruik van een voorgedrukt schema als hulpmiddel, positief ervaren. De medische informatie staat voor reumatologen duidelijk op de voorgrond en er blijkt weinig tijd over om zich hiernaast ook te richten op de psychosociale aspecten en de patiënt-gerelateerde uitkomsten (bv. functioneren in het huishouden, vermoeidheid, slaapcomfort, etc.). Hierbij werd de link gelegd naar de inzet van een verpleegkundige.

Eerste dialogen, perspectief patiënt: overweldigend

De aanwezige patiënten ervoeren de eerste dialogen als overweldigend, vanwege de berg aan informatie. Aangehaald werd dat patiënten slechts 20% van de aangeboden informatie zich de dag er na nog herinneren. Gezien de grote hoeveelheid aan informatie die patiënten in het begin moeten verwerken, werd gesuggereerd om informatie progressief mee te delen over de eerste consultaties om zo de informatieload per raadpleging te counteren. Al is er wel een basispakket aan informatie en educatie dat patiënten van in het begin zouden moeten krijgen.

Eerste dialogen: rol voor verpleegkundige

De verpleegkundige werd zowel door de reumatologen als door de patiënten erkend als belangrijke partner in de zorg voor beginnende RA. De aanwezige patiënten beschouwden de verpleegkundige als een toegankelijke persoon, iemand die gemakkelijk bereikbaar is ook buiten de consultatiemomenten. In de beginfase komt er veel op hen af en het kunnen contacteren van een verpleegkundige bij verdere vragen of bezorgdheden werd als pluspunt aangehaald. Voor reumatologen was de verpleegkundige ideaal geplaatst om de psychosociale aspecten van de confrontatie met RA met de patiënt te bespreken, alsook om hun consultaties efficiënter te maken. Zo kan de verpleegkundige vooraf bepaalde vragen van patiënten filteren en al reeds opvangen, wat de consultaties met de reumatoloog vlotter en gericht kan maken. De meerwaarde van een verpleegkundige in het team komt natuurlijk pas tot uiting wanneer deze in de dagelijkse praktijk kan ingezet worden, maar verschillende hinderpalen moeten hiervoor nog overwonnen worden: niet elk centrum beschikt over een reumaverpleegkundige; daarnaast blijkt er onduidelijkheid te zijn over het aantal beschikbare reumaverpleegkundigen in Vlaanderen en hun rolinvulling; actueel is er geen financiering voorzien om een reumaverpleegkundige in dienst te nemen en de steun hiervoor op organisatieniveau schiet soms te kort.



Eerste dialogen: rol voor apotheker

De apotheker blijkt een belangrijke speler te zijn bij het verschaffen van informatie en het beïnvloeden van percepties bij de patiënt. Wanneer patiënten hun nieuwe medicatie komen ophalen, wordt al eens gesproken over “Ledertrexate is een kankermedicijn”, “zware medicatie”, “hoge dosissen cortisonen”. Dergelijke uitspraken kunnen patiënten afschrikken en er werd aangehaald dat dit het eerdere educatiewerk van de reumatoloog/verpleegkundige kan tegenwerken. Apothekers hebben dus ook hun bijdrage tot het informeren van patiënten bij het opstarten van medicatie en het adviseren bij bepaalde nevenwerkingen. Hiervoor dienen apothekers op de hoogte te zijn van de huidige medicamenteuze aanpak van beginnende RA. Dit vergt specifieke aandacht tijdens de opleiding en in het postgraduaat voor apothekers. Het Patient Partner Programma geeft bijvoorbeeld les aan studenten farmacie, wat een mogelijke oplossing is om de kennis bij apothekers over de aanpak van beginnende RA te verhogen. Apothekers zouden echter niet altijd de indicatie van de voorgeschreven medicatie kennen.

Eerste dialogen: rol voor huisarts

In deze workshop was geen huisarts aanwezig. Het werd duidelijk dat huisartsen ook een belangrijke rol hebben in het verschaffen van informatie aan de patiënt, maar anderzijds kan hun de specifieke know-how soms ontbreken. Met de implementatie van het Patient Partner Program wordt getracht RA al meer praktijkgericht te duiden in de opleiding van studenten geneeskunde of in bijscholing aan huisartsen. De huisarts werd aangehaald als zorgverlener die traditioneel aandacht heeft voor de patiënt-gerelateerde uitkomsten, waaronder het signaleren en doorgeven van informatie aan andere zorgverleners rond psychosociale problematieken. Daarnaast kent de huisarts vaak ook de familie van de patiënt. Echter, er werd ook gesproken over de moeilijke directe communicatie tussen huisarts en reumatoloog en over het feit dat de tijd van de huisartsen tegenwoordig steeds beperkter wordt.

Eerste dialogen, rol voor patiënt-experten: peer education

Patiënten haalden aan dat ook zij een rol kunnen spelen bij de informatieverstrekking in de beginfase van RA. Patiëntenverenigingen willen een betere doorstroming van patiënten die voordeel zouden kunnen hebben bij een dialoog met andere patiënten. Reumatologen en verpleegkundigen vertelden patiënten wel eens vrijblijvend te verwijzen naar de websites van de patiëntenverenigingen. De informatie op de websites is echter niet altijd up-to-date en nog niet op maat van de specifieke noden en vragen van patiënten met beginnende RA. Verder vertelden de aanwezige patiënten dat ze initieel geen behoefte hadden aan “lotgenotencontact”. Er heerst dan ook nog steeds de perceptie van “klaaggroepen”, wat een belangrijke drempel is om patiëntenverenigingen te contacteren. Aan de andere kant vertelden de patiënten dat een dialoog met een andere patiënt zou kunnen helpen om hun negatieve beeld en angsten over de ziekte en de medicatie in het begin te kaderen, met ook betere therapietrouw tot gevolg.

De groep deelde het enthousiasme om de meerwaarde van het concept ‘peer education’ verder onder de loep te nemen, aangezien patiënten vanuit een ander perspectief de educatie kunnen benaderen. “Peer education” werd gedefinieerd als professionele vorming door patiënten-experten aan patiënten. Het betreft dus niet louter het bespreken van een folder, maar een weldoordachte en evidence-based interventie uitgevoerd door patiënt-experten. In de groep was er eensgezindheid dat er voor dergelijk initiatief een structuur op poten moet gezet worden. Patiënten kunnen immers niet lukraak uit de wachtzaal geplukt worden, maar het betreft opgeleide patiënten met RA die welbepaalde informatie verschaffen aan minder ervaren patiënten met RA. In Nederland worden er “klankbordgroepen” intramuraal georganiseerd met de betrokkenheid van patiënten, reumatologen, verpleegkundigen en patiëntenverenigingen. Ook werd verwezen naar “ReumaMama’s” van Reumanet. De input van zorg professionals bij de ontwikkeling van dergelijke initiatieven is cruciaal om steeds correcte en up-to-date

informatie te delen. Momenteel zijn de eerste stappen in de ontwikkeling van een “Patiënt Expertise Centrum” gezet in Vlaanderen, waar het karretje van “educatie door patiënten aan patiënten” mogelijk kan aangehangen worden. In België hebben we al patient partners (PPP) en patient research partners, misschien in de toekomst ook peer educators? Verder past dit idee ook perfect binnen het luik “patient empowerment” van de overheid. Een kritische bemerking was dat patiëntenverenigingen vaak te werk gaan in ziekenhuizen, waardoor een grote groep van patiënten die in privépraktijken worden opgevolgd uit de boot vallen.

Informatieverstrekking en educatie: een gedeelde verantwoordelijkheid

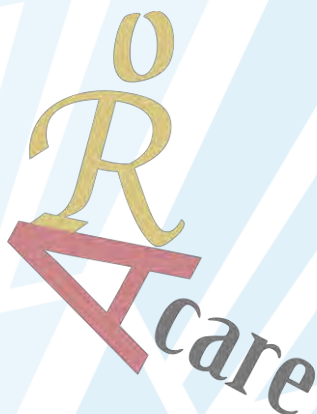
Elke zorgprofessional binnen de zorg voor de patiënt met RA heeft de verantwoordelijkheid voor het delen van informatie en het geven van educatie. Een patiënt stelt ook andere vragen aan de arts dan aan de verpleegkundige, vandaar dat de inzet van verschillende zorgverleners kan leiden tot maximale informatieoverdracht. Zoals eerder gezegd haalden patiënten aan hierin ook een rol te kunnen spelen. Ook werd verwezen naar soms vergeten disciplines zoals de ergotherapeut.

Patiënt participatie in de dagelijkse praktijk

Daarnaast werd er gesproken over de patiënt als actieve partner in de zorg. In Nederland zijn er initiatieven zoals de “DAS-pas” om patiënten actiever te betrekken bij hun ziekte. De vergelijking werd gemaakt met patiënten met diabetes, die zelf hun glycemie opvolgen. Er werd gesuggereerd dat patiënten met RA dan ook de DAS zouden kunnen opvolgen. Als kanttekening werd naar voren geschoven dat het risico bestaat dat patiënten zich te veel gaan focussen op een dergelijk score, al kan dit ook weer een kwestie van de juiste begeleiding zijn. Blijkbaar is er interesse bij firma’s om dergelijke initiatieven uit te werken en ook bij de patiëntenverenigingen is er recent een selfmanagement tool ontwikkeld. Naar de toekomst zouden initiatieven idealiter gebundeld moeten worden, met input van experts en output die wetenschappelijk onderbouwd is met praktische toepasbaarheid.

Incorporeren van patiënt-gerelateerde uitkomsten

Het bevragen en in rekening brengen van de patiënt-gerelateerde uitkomsten zou volgens de aanwezigen vooral een taak zijn voor de verpleegkundige en de huisarts. Er kon geen concrete suggestie benoemd worden hoe dit te structureren en systematisch te bevragen tijdens de consultaties. Vooral werken met open vragen en het belang van open klimaat om tot dialoog te komen werden aangehaald. In Nederland gebruikt de verpleegkundige een checklist waarop de te bespreken topics staan tijdens de beginperiode van RA.



Thema: Organisatorische context van de zorg

Moderator: Prof. René Westhovens

De workshop 'Organisatorische context van de zorg' draaide om de stelling:

“RA vergt een interdisciplinaire aanpak gecoördineerd door de reumatoloog en gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap, steeds vertrekkende vanuit de noden van de patiënt. Dit moet gefaciliteerd worden via organisatorische en financiële maatregelen.”

Technische en wettelijke maatregelen zijn ook noodzakelijk

Aan de stelling ontbreken de technische en wettelijke maatregelen. Met technische elementen bedoelde men ICT ondersteuning en met wettelijke elementen de verzekeringen. Mobile health is een voorbeeld dat kan toegepast worden en kan bijdragen tot een meer geïntegreerde zorg.

Educator voor musculoskeletale aandoeningen?

Professionals hebben een duidelijk gedefinieerde rol nodig. Er moeten afspraken gemaakt worden over hoe deze rollen praktisch worden ingevuld. In de groep werd hierop ingepikt door het belang van een educator aan te halen. Bij diabetes type II wordt er al met educatoren gewerkt in conventie centra. Maar er werd opgemerkt dat het RIZIV niet voor elke pathologie een onafhankelijke educator zal willen inzetten. Hiervoor moet er dus een oplossing komen. Momenteel is een werkgroep van het RIZIV de rol van een educator per ziektegroep aan het uitwerken. Voor RA zou een educator voor musculoskeletale aandoeningen kunnen aangesteld worden. Hierop werd gereageerd door aan te halen dat RA een meer complexe behandeling vergt in vergelijking met andere chronische ziekten en dat het dus lastig is om pathologieën in te delen in groepen en een educator per groep in te zetten. De persoon die hiervoor het woord had, reageerde door te zeggen dat het zeer moeilijk is om een educator aan te stellen voor alle individuele ziekten. Het RIZIV zal hier niet mee akkoord gaan. Vanuit de groep werd gesuggereerd te kijken naar Tel Aviv als voorbeeld. Hier hebben ze al educatiegroepen gevormd voor bepaalde ziekten. Ze geven telefonisch educatie rond 20 chronische pathologieën. Waarom niet naar deze literatuur kijken?

Rol reumaverpleegkundige vergroten

Een discussie ontstond over het verschil tussen België en Nederland met betrekking tot de reumaverpleegkundige. Een reumatoloog verkondigde dat in België heel veel reumatologen op een eiland werken. Bovendien moet een arts een verpleegkundige momenteel zelf financieren. Je 'krijgt' niet automatisch een reumaverpleegkundige als reumatoloog. Er werd aangehaald dat onderzoek aangetoond heeft dat je in plaats van 1 reumatoloog, 7 verpleegkundige zou kunnen aanstellen en dat samenwerking met een reumaverpleegkundige de kwaliteit van zorg doet toenemen. Iedereen was het erover eens dat verpleegkundigen een belangrijke plaats moeten krijgen bij de aanpak van RA.

Is de reumatoloog verantwoordelijk voor de coördinatie?

In de stelling staat dat de aanpak van RA gecoördineerd moet worden door een reumatoloog. Hierop was reactie. Moeten reumatologen zich niet alleen met klinisch werk bezig houden? Maar anderzijds werd ook opgemerkt dat je niet alles naar huisartsen kan "pushen". Kunnen we de coördinatie van zorg niet op een andere manier organiseren, bijvoorbeeld doordat de patiënt zelf zijn zorg gaat coördineren?



Continuïteit waarborgen

Een volgend punt dat werd aangehaald om te werken naar een optimale aanpak van RA is de continuïteit van zorg. Drie vormen van continuïteit werden aangeduid: 1) Continuïteit van informatie: Informatie moet continu beschikbaar zijn. 2) Continuïteit van relaties: Patiënten willen niet bij elke consultatie een andere zorgverlener raadplegen. Het is belangrijk dat patiënten door eenzelfde zorgverlener worden opgevolgd. 3) Continuïteit van management: Dit komt overeen met de noodzaak aan een gestructureerde ketenzorg, eerder aangehaald door een andere persoon uit de groep. Het ontwikkelen van richtlijnen en het model van geïntegreerde zorg zijn mogelijke hulpmiddelen. Iemand met voldoende kennis van wetenschappelijk onderzoek dient als verantwoordelijke te fungeren voor deze continuïteit.

Zorgpad ontwikkelen

Het is belangrijk om een financieringsmodel aan te passen aan de zorgprestaties die moeten geleverd worden voor een optimale aanpak van RA. Vanuit de groep kwam de vraag 'Is een zorgpad een oplossing?' Iemand vult aan met 'een gepersonaliseerd zorgpad'. De financiering moet volgens het zorgpad voorzien worden. De financieringsstroom moet geheel het zorgproces onderbouwen en niet de onderdelen van de zorg tegen elkaar opzetten. Een kosteneffectiviteitsanalyse uitvoeren werd als suggestie aangehaald tijdens de discussie, om zo door middel van een stratificatietool gebaseerd op het risicoprofiel van een patiënt bij te dragen tot een gepersonaliseerd zorgpad.

Vroegtijdige aanpak: rol reumaverpleegkundige vergroten

Het merendeel van de groep was het eens dat de reumaverpleegkundigen ook een belangrijke rol kunnen spelen bij een vroegtijdige aanpak. Er werd gezegd dat wachttijden zouden kunnen ingekort worden door verpleegkundigen een grotere rol te geven. Iemand vulde aan door te vermelden dat patiënten ook zelf moeten kunnen beslissen of ze bijvoorbeeld een consultatie nodig hebben van 5 min of 30min. Soms hebben patiënten meer vragen en andere keren gaat alles goed. Je kunt niet evenveel tijd per patiënt rekenen. Daardoor is de hulp van een verpleegkundige belangrijk. Ook in Nederland worden patiënten tussentijds telefonisch opgevolgd. Dit zou een goede optie kunnen zijn zodat patiënten vooraf problemen aangeven en aan de hand hiervan de nodige tijd wordt ingepland tijdens de consultaties.

Vroegtijdige aanpak: van patiënt educatie naar populatie educatie

Vanuit de groep werd volgende vraag gesteld: 'hoeveel patiënten met RA worden niet opgespoord?' Een professor in reumatologie vertelde dat geen patiënten verloren gaan, maar dat sommige patiënten te laat een behandeling opgestart krijgen. Huisartsen sturen de patiënten wel vaak op tijd door. Maar patiënten wachten soms te lang. Hierbij speelt "illness perception" een belangrijke rol. Ter illustratie werd aangehaald dat als je pijn hebt aan je hart, je meteen weet dat je naar spoed moet gaan, maar als je gewrichten 's morgens stijf zijn, dan is dit niet meteen een alarmbel dat je een arts moet raadplegen; het wordt vaak op het weer afgeschoven. Hierop kwam als reactie dat de perceptie rond RA al veranderd is. Iedereen kent wel iemand met kanker, maar dit wordt meteen ervaren als heel erg. Terwijl ook iedereen iemand kent met reuma of RA maar dit wordt niet als heel erg ervaren omdat zij meestal nog gewoon kunnen functioneren. Een suggestie uit de groep was dat patiënten-educatie populatie-educatie moet worden. Een reumatoloog uit de groep merkte wel op dat we moeten zorgen dat we geen mensen ziek gaan maken door bijvoorbeeld borden langs de weg te plaatsen of via reclame op tv. De reumatoloog vertelde dat als we dit gaan doen, we de volgende dag een toevlucht krijgen naar artsen. Iemand vult aan door te zeggen dat er misschien een bekend persoon moet worden ingezet zoals bij ALS. Iedereen weet nu wat de ziekte is terwijl vroeger dit bij veel mensen niet bekend was. Ook werd aangehaald dat de huisarts hierin een belangrijke rol moet spelen.



Vroegtijdige aanpak: expertisecentrum uitbouwen

Een persoon uit de groep vertelde dat er per discipline een centraal expertise centrum zou moeten worden opgericht. Patiënten moeten weten dat een plaats bestaat waar ze terecht kunnen met vragen. Maar ook personen die vermoeden dat ze RA hebben moeten hier altijd terecht kunnen. Hier werd op ingepikt door aan de groep te vragen wie de coördinatie op zich zal nemen en hoe ervoor te zorgen dat de patiënt hierin een actieve rol aanneemt. Door ReumaNet vzw wordt momenteel gewerkt aan het oprichten van een patiëntenexpertise centrum. Een vertegenwoordiger van deze patiëntenvereniging vertelde dat dit centrum moet bijdrage tot de visibiliteit van RA in de samenleving.

Vroegtijdige aanpak: praktijkgerichte opleiding over RA

Een jonge reumatoloog gaf haar mening en zei dat artsen tijdens de basisopleiding te weinig geschoold worden over RA. Zo vertelde ze dat toen ze aan andere artsen vermeldde dat ze reumatoloog wilde worden dat ze niet wisten wat dit precies inhield en wat reumatologen precies doen. Iedereen was het ermee eens dat tijdens de opleiding ook veel meer praktische zaken aangeleerd moeten worden zodat toekomstige artsen weten hoe het leven met RA is in de dagelijkse praktijk en dit moet ook aangeleerd worden aan reeds praktiserende artsen uit alle disciplines.

