

Ziekte van Bechterew

Zorginkoopkaart

Deze kaart is ontwikkeld vanuit het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband van acht grote patiëntenorganisaties. De kaart stimuleert zorgverzekeraars om zorg in te kopen die voldoet aan de wensen en behoeften van patiënten. Via de zorginkoop kunnen ontwikkelingen in het zorgaanbod gefaciliteerd worden. Bijvoorbeeld door afspraken op te nemen in contracten tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders en door excellente kwaliteit te belonen. Patiëntenorganisaties willen met deze kaart invloed uitoefenen op het soort verbeteringen dat nagestreefd wordt. De kaart is gebaseerd op ervaringskennis van patiënten. Vanuit die ervaringskennis worden aspecten van kwaliteit benoemd waarvan patiënten vinden dat ze een stevige plaats verdienen in de zorg. De aspecten genoemd op deze zorginkoopkaart kunnen uiteraard ook input leveren voor een zorgverbetertraject.

Deze aspecten kunnen als startpunt dienen om de discussie aan te gaan met zorgverleners. Mogelijk kan er ook gekeken worden naar het 'reumabreed' inzetten van deze punten in de discussie. Deze zullen namelijk niet alleen voor mensen met de ziekte van Bechterew gelden, maar ook voor mensen met een andere reumatische aandoening.

Inleiding Bechterew

De ziekte van Bechterew is een vorm van ontstekingsreuma. De Reumapatiëntenbond heeft de wensen en behoeften van mensen met Bechterew verzameld en weet waar de knelpunten in de zorg zitten. Op basis hiervan zijn onderstaande inkoopcriteria en aanbevelingen geformuleerd:

Inkoopcriteria en aanbevelingen rondom de Bechterewzorg

De volgende aanbevelingen worden gedaan vanuit het patiëntenperspectief. Het betreft knelpunten in de zorg aan mensen met de ziekte van Bechterew waar vanuit patiëntenperspectief aandacht voor wordt gevraagd:

1. In het ziekenhuis wordt voor elke patiënt schriftelijk vastgelegd welke behandeling en begeleiding voor de patiënt wordt voorgeschreven, waar naar wordt doorverwezen of wat (nog) niet relevant is. Hierin staat minimaal iets over bewegen, medicijnen, ergotherapie, maatschappelijk werk of psychologische zorg en kuren. De informatie is makkelijk toegankelijk voor de patiënt.
2. Er wordt in het ziekenhuis na de diagnosestelling voldoende informatie gegeven die de patiënt kan terugvinden of teruglezen. Dit gaan minimaal over de aandoening zelf, zelfmanagement, omgaan met de ziekte van Bechterew, behandeling en begeleiding, bewegen, ergotherapie, aanpassingen en voorzieningen, kuren en behoud van werk.
3. De reumaverpleegkundige informeert de patiënt in het algemeen over de huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar de patiënt voor verdere informatie terecht kan.
4. Wanneer de patiënt niet voldoet aan de criteria uit de richtlijnen om toegang te krijgen tot de behandeling met biologicals, dan legt de reumatoloog dit aan de patiënt uit.
5. De Bechterew patiënt wordt, indien zijn problematiek daar aanleiding toe geeft, multidisciplinair in een periodiek overleg besproken met disciplines die betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt.

Meer informatie

Voor meer informatie over het programma Kwaliteit in Zicht en de hierbinnen ontwikkelde instrumenten kunt u kijken op www.programmakwaliteitinzicht.nl. Voor meer informatie over de Reumapatiëntenbond verwijzen wij u naar www.reumabond.nl.

Contact

Voor meer informatie over deze specifieke inkoopkaart Bechterew kunt u contact opnemen met Anke Groenen (a.groenen@reumabond.nl) of met het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ@npcf.nl).

Achtergrondinformatie Bechterew

De ziekte van Bechterew

De ziekte van Bechterew is een vorm van ontstekingsreuma. Bij de ziekte van Bechterew, ook wel Spondylitis Ankylopoetica (SA) genoemd, zijn vooral de gewrichten van rug, heupen en knieën ontstoken. De wervelkolom wordt stijf en pijnlijk en soms ook krom. De ziekte van Bechterew komt voor bij bijna 1 op de 100 mensen in Nederland en komt daarbij drie keer zo vaak bij mannen als bij vrouwen voor. De ziekte begint meestal tussen de 15 en 35 jaar. Bij de Ziekte van Bechterew komen psoriasis, Morbus Crohn, colitis ulcerosa en/of regenboogvliesontstekingen aan de ogen regelmatig voor.

Mogelijke behandelingen

Mensen met de ziekte van Bechterew komen voor diagnostiek in de tweede lijn bij de reumatoloog terecht. Zij worden over het algemeen doorverwezen door de huisarts, de dermatoloog, de MDL-arts of de oogarts. Een aantal punten uit de behandeling volgens de richtlijn Bechterew van de NVR:

- Doorverwijzen naar oefentherapie waarbij gestart wordt met een individueel oefenprogramma en waarbij de therapeut ook advies geeft over activiteiten na het individuele traject zoals groepsoefentherapie en/of sporten.
- Andere vormen van niet-medicamenteuze therapie: voorlichting en leefstijladviezen (door de reumaconsulent) en kuuroorden.
- NSAID's zijn een onmisbaar onderdeel van de behandeling van SA en het is van belang deze middelen in een voldoende hoge dosering te gebruiken.
- DMARD's: alleen Sulfasalazine geeft in een dosering van 2000 tot 3000 mg per dag verbetering van de perifere artritis.
- Bij onvoldoende effect van de behandeling kan worden gestart met biologicals (met name etanercept, adalimumab, infliximab).
- Eventueel kunnen operatieve ingrepen worden overwogen als daar een indicatie voor is zoals correctie van de wervelkolom.

Achtergrondinformatie bij inkoopcriteria en aanbevelingen

Er zijn een aantal knelpunten vanuit patiëntenperspectief in de Bechterewzorg naar voren gekomen uit het onderzoek van de Reumapatiëntenbond waar de verschillende zorginkoopcriteria op gebaseerd zijn. Hieronder wordt achtergrondinformatie bij deze punten gegeven.

1. *In het ziekenhuis wordt voor elke patiënt schriftelijk vastgelegd welke behandeling en begeleiding voor de patiënt wordt voorgeschreven, waar naar wordt doorverwezen of wat (nog) niet relevant is. Hierin staat minimaal iets over bewegen, medicijnen, ergotherapie, maatschappelijk werk of psychologische zorg en kuren. De informatie is makkelijk toegankelijk voor de patiënt.*

Het knelpunt: Slechts een klein deel van de Bechterewpatiënten geeft aan een (individueel) zorgplan of behandelplan te hebben waarin schriftelijk is vastgelegd wat onderdelen van de behandeling en begeleiding zijn. Het gaat erom dat deze afspraken schriftelijk vastgelegd zijn en makkelijk toegankelijk zijn voor de patiënt.

Kwaliteitscriterium: De reumatoloog legt in samenspraak met de patiënt en andere betrokken zorgverleners schriftelijk vast welke onderdelen van behandeling en begeleiding hij voor de Bechterewpatiënt voorschrijft of waar hij naar doorverwijst. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een (individueel) zorgplan of behandelplan. Het gaat hierbij onder andere om:

- Bewegen: therapeutisch bewegen, aangepast sportief bewegen of zelfstandig sporten.
- Medicijnen, onder andere NSAIDs en Biologicals
- Ergotherapie
- Maatschappelijk werk of psychologische zorg

- Kuren

Toelichting: Als afspraken schriftelijk vastgelegd worden, kunnen patiënten verwachtingen hebben bij de zorg. Dit is geen specifiek Bechterew knelpunt, dit geldt voor meerdere (reumatische) aandoeningen. Er is geen zorgstandaard beschikbaar waarin dit beschreven staat, ook staat het niet in de richtlijn van de NVR.

2. *Er wordt in het ziekenhuis na de diagnosestelling voldoende informatie gegeven die de patiënt kan terugvinden of teruglezen. Dit gaan minimaal over de aandoening zelf, zelfmanagement, omgaan met de ziekte van Bechterew, behandeling en begeleiding, bewegen, ergotherapie, aanpassingen en voorzieningen, kuren en behoud van werk.*

Het knelpunt: Er is veel informatie beschikbaar over de ziekte van Bechterew en het omgaan met deze chronische aandoening. Echter geeft een deel van de patiënten aan dat ze geen of weinig informatie hebben gekregen na de diagnosestelling en veel zaken zelf uit hebben moeten vinden. Het gaat hierbij dan met name over zelfmanagement, over behandeling en begeleiding en waarvoor ze daarbij terecht kunnen en over behoud van werk en belastbaarheid. Daarnaast ontbreekt regelmatig informatie en advies over bewegen en wat voor beweging passend is bij de patiënt. Ook wordt bij een groter deel van de patiënten geen periodieke metingen verricht om te kijken of de beweegactiviteiten nog passend zijn bij de patiënt. Patiënten geven aan dat ze het wenselijk vinden om deze informatie te krijgen.

Kwaliteitscriterium: De reumatoloog of reumaconsulent geeft na de diagnosestelling voldoende informatie die de patiënt later terug kan vinden en lezen (of stuurt hiervoor door) over: *(schuin gedrukt zijn de grootste knelpunten)*

- De aandoening Bechterew: klachten, prognose, behandelmogelijkheden, medicatie enz. (oa. brochure Bechterew van het Reumafonds)
- *Zelfmanagement*
- Omgaan met Bechterew
- *Behandeling en begeleiding (+ waar kan de patiënt terecht)*
- *Het belang van beweegactiviteiten (en advies wat passend is bij de patiënt)*
- *De verschillende vormen van therapeutisch en aangepast sportief bewegen voor Bechterew patiënten. (+ waar kan de patiënt terecht)*
- Ergotherapie (+ waar kan de patiënt terecht)
- Aanpassingen en voorzieningen (+ waar kan de patiënt terecht)
- Het mogelijk positieve effect van kuren
- *Behoud van werk, zoals advies over belastbaarheid van de Bechterew patiënt en waar de patiënt terecht kan voor specifieke kennis m.b.t. reuma en werk.*

Toelichting: Het gaat hier met name om informatie over zelfmanagement (eigen regie kunnen voeren); bewegen (belang hiervan, mogelijkheden en waar men terecht kan, rekening houdend met de persoonlijke (financiële) situatie van de patiënt) en ondersteuning bij werk. Het is belangrijk, omdat de groep relatief jong is. Als dit goed gebeurt, neemt de kwaliteit van leven (en van zorg) enorm toe. Er zijn geen bestaande vragenlijsten om dit mee te meten. Dit punt is mogelijk mee te nemen bij zorginkoopgesprekken, bijvoorbeeld wat ze doen om zelfmanagement te ondersteunen en hoe ze omgaan met bewegen naast oefentherapie.

3. *De reumaverpleegkundige informeert de patiënt in het algemeen over de huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar de patiënt voor verdere informatie terecht kan.*

Het knelpunt: De patiënten krijgen geen of weinig informatie van de reumaconsulent over huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar ze voor verdere informatie terecht kunnen. Daarnaast wordt vaak niet meegedacht over alternatieven wanneer onderdelen niet vergoed worden zoals bewegen.

Kwaliteitscriterium: De reumaconsulent informeert de patiënt in het algemeen over de huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar hij voor verdere informatie terecht kan.

De reumaconsulent zoekt samen met de patiënt -voor zover mogelijk- naar alternatieven voor beweegactiviteiten en kuren wanneer onderdelen hiervan niet vergoed worden.

Toelichting: De vergoedingen zijn ook een probleem voor zorgverleners, zij kunnen daar weinig aan doen/veranderen. Wel belangrijk is dat zorgverleners bij bijvoorbeeld het aanbevelen van bewegen, rekening houden met iemands persoonlijke (financiële) situatie, zoals het hebben van een aanvullende verzekering. Ook kan bijvoorbeeld gedacht worden aan dagelijks bewegen in plaats van chronische fysiotherapie.

4. *Wanneer de patiënt niet voldoet aan de criteria uit de richtlijnen om toegang te krijgen tot de behandeling met biologicals, dan legt de reumatoloog dit aan de patiënt uit.*

Het knelpunt: Een deel van de patiënt krijgt geen uitleg van de reumatoloog wanneer zij niet in aanmerking komen voor biologicals.

Kwaliteitscriterium: Wanneer de patiënt niet voldoet aan de criteria (uit de richtlijnen van de beroepsgroep over biologicals) om toegang te krijgen tot de behandeling met biologicals, dan legt de reumatoloog dit aan de patiënt uit.

Toelichting: In de richtlijnen van de NVR staat beschreven wanneer iemand in aanmerking komt voor biologicals. Omdat niet wordt uitgelegd wanneer iemand niet in aanmerking komt en waarom dat zo is, is het niet duidelijk of dit terecht is of niet. Patiënten vinden belangrijk dat dit transparant is voor hen. De reumatoloog kan hierover een (mondelinge) toelichting geven aan de patiënt.

5. *De Bechterew patiënt wordt, indien zijn problematiek daar aanleiding toe geeft, multidisciplinair in een periodiek overleg besproken met disciplines die betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt.*

Het knelpunt: Er is niet altijd sprake van regelmatig overleg tussen de reumatoloog en andere betrokken zorgverleners.

Kwaliteitscriterium: De reumatoloog en reumaconsulent bespreken de Bechterew patiënt, indien zijn problematiek daar aanleiding toe geeft, multidisciplinair in een periodiek overleg. Andere disciplines zoals de fysio-/oefentherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker/psycholoog zijn hierbij aanwezig indien zij betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt. De reumatoloog bespreekt de Bechterew patiënt met andere medisch specialisten, indien zij betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt.

Toelichting: Een multidisciplinair overleg van het behandelteam is van belang voor de afstemming van de zorgverlening aan de patiënt wanneer er meerdere zorgverleners uit het team bij betrokken zijn. Bij veel voorkomende comorbiditeit is het daarnaast wenselijk dat MDL-arts, oogarts, dermatoloog enz. ook betrokken worden bij de behandeling. Dit is momenteel nog niet beschreven in een multidisciplinaire richtlijn.

Bronnen

- [Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met de ziekte van Bechterew](#), geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. Reumapatiëntenbond 2012
- [Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van Ankyloserende Spondylitis](#). NVR 2009
- [Richtlijn Bechterew](#), Cesar oefentherapie, VvOCM 2004
- [NHG-Standaard Aspecifieke lage rugpijn](#), 2005
- [Ketenrichtlijn Aspecifieke Lage Rugklachten](#), CBO 2010
- [NHG-Standaard Artritis](#), 2009
- NHG ziektebeschrijvingen: [ziekte van Bechterew](#) (november 2009)
- [Richtlijn verantwoord gebruik van biologicals](#), NVR 2011
- [Richtlijn doelmatig gebruik van biologicals](#), 2011 update NVR