

Bijlage 2:

Achtergrondinformatie ten behoeve van actualisatie richtlijn “RA en participatie in arbeid “

Inleiding:

De richtlijn “Reumatoïde Artritis en participatie in arbeid” is in november 2011 door de richtlijnsgroep opgeleverd en ter goedkeuring, acceptatie of autorisatie voorgelegd aan alle relevante autoriserende verenigingen. Daarop heeft autorisatie plaats gevonden door de NVMW (Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers), de VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen), en de Reumapatiëntenbond (nu ReumaFonds).

Voor een viertal verenigingen is dit anders verlopen. Dat is voor de NVR, de NHG, de NVVG en de NVAB. In het document zal eerst worden aangegeven hoe het proces binnen de NVR verder is verlopen en daarna hoe dit voor de overige verenigingen is verlopen.

1. Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)

Voordat hier de richtlijn ter autorisatie is aangeboden, is de richtlijn (opiniërend) In de ledenvergadering van 26 januari 2012 besproken door Prof. Dr. W.F. Lems: aansluitend werden de leden gedurende drie maanden in de gelegenheid gesteld suggesties ter verbetering en vragen in te dienen. Deze zijn verwerkt in de richtlijn.

Nadat vervolgens om persoonlijke redenen twee jaar vertraging is ontstaan in het verdere proces van afronding, is in 2014 de draad weer opgepakt, en is tijdens de bestuursvergadering van de NVR op 6 maart 2014 besproken, langs welke weg autorisatie zou kunnen volgen. Het NVR-bestuur heeft geadviseerd de richtlijn te laten aanpassen/verrijken met belangrijke publicaties over de laatste twee jaar, ondersteund door een beperkt aantal experts, verenigd in Target@work. Na realisatie daarvan zou autorisatie door de NVR kunnen volgen.

Proces van actualisatie

De actualisatie heeft plaatsgevonden door:

1. consultatie van vier deskundigen op dit gebied (prof.dr.J.M.W.Hazes, prof.dr.A.Boonen, prof.dr.M.v.d.Laar en Dr.J.L.Hoving): aan hen is gevraagd aan te geven welke relevante artikelen er in de periode 2011 tot heden waren verschenen, die van meerwaarde waren voor de participatie bij RA of voor de wijze van behandelen of begeleiden bij RA.
2. Door M.M ter Wee en H.J.Hullenzijn in Pubmed gerichte searches uitgevoerd met de zoekwoorden [WorkparticipationandRheumatoidArthritis] en [rheumatoidarthritisandworkand review], alsmede [rheumatoidarthritisandcostand review].

Dit leidde tot een aantal artikelen, die zijn beoordeeld: eerst is geselecteerd op relevantie op basis van de samenvatting, en vervolgens op basis van de volledige artikelen. Bij deze selectie is de methodiek gehanteerd, die ook in de eerste versie van de richtlijn is gehanteerd.

Daarop hebben de secretaris en voorzitter van de richtlijn groep beoordeeld of en welke wijzigingen er ter actualisatie in het richtlijndocument moesten worden aangebracht, en zij hebben de teksten aangepast. De conclusie was dat de essentie van de richtlijn vrijwel ongewijzigd kon worden gehandhaafd, terwijl op enkele kleinere punten verbeteringen en aanpassingen werden voorgesteld, en doorgevoerd.

Vervolgens is de geactualiseerde richtlijn ter autorisatie aangeboden aan de NVR. Hierna zal de richtlijn op de website van de NVR geplaatst.

De werkgroep Target@Work van de NVR zal starten met een implementatieproject omtrent arbeidsparticipatie bij reumatische aandoeningen: deze richtlijn vormt daarbij het uitgangspunt. Dit onderzoek zal plaatsvinden bij een aantal reumacentra: hierbij zal in de voormeting onderzocht worden in hoeverre thans tijdens het reguliere consult gevraagd wordt naar arbeidsparticipatie (door middel van de bovengenoemde basisvragen), waarna de deelnemers een e-learning wordt aangeboden. Daarna vindt de nameting plaats, met als vraagstelling of er tijdens het polikliniekspreekuur meer frequent en meer gedetailleerd naar arbeidsparticipatie gevraagd wordt.

Verwerking reacties vanuit NVR:

Naar aanleiding van de presentatie en de plaatsing op NVR-Net zijn een aantal reacties ontvangen. Hieronder is aangegeven welk commentaar is ontvangen, en op welke wijze de richtlijncommissie hierop heeft gereageerd.

- Hazes: zijn er plannen voor implementatie?

Antwoord: Na autorisatie door alle relevante verenigingen zal een artikel in het tijdschrift voor reumatologie worden geplaatst. Bij de implementatie zal het onderzoek door Target@Work een belangrijke rol spelen.

- Jansen: hoe staat de fysiotherapie in de richtlijn?

Antwoord: in de richtlijn wordt aangegeven dat niet-medicamenteuze therapie een positieve invloed heeft op de fysieke gesteldheid, het zelfvertrouwen, de levenslust en het functioneren (aanbeveling zeven). Daarbij is lichamelijke training en oefentherapie van belang, en hierbij wordt inschakeling van een deskundige fysiotherapeut of oefentherapeut aanbevolen .

In de literatuur zijn op basis van gedegen onderzoek nog onvoldoende harde bewijzen voor effectiviteit en meerwaarde van fysiotherapie gevonden. Hierbij is aangesloten bij de richtlijn "Diagnostiek en behandeling van Reumatoïde Artritis", die leidend is. Binnen de richtlijn groep is wel uitgebreid gesproken over de waarde van fysiotherapie en oefentherapie bij activering en versterking van coping, omdat de consensus er is, dat dit een duidelijke meerwaarde heeft, juist bij de vertaling van klinische verbetering naar ook daadwerkelijk beter gaan functioneren en participeren. Dit "gevoel" moet echter worden onderbouwd met onderzoek, voordat dit in een richtlijn kan worden aanbevolen.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- Griep-Wentink: de waarde van fysiotherapie is wel erkend maar in de moderne tijd zouden we meer gericht kunnen zijn op zelfmanagement van de patiënt. Fysiotherapie moet niet leiden tot passieve consumptie.

Antwoord: bij het opstellen van de richtlijn is zelfmanagement voor de richtlijn groep het uitgangspunt geweest, en is er minder voor gekozen specifieke taken aan zorgverleners toe te delen. In de richtlijn is aangegeven welke bewezen meerwaarde aan de patiënt kan worden geboden, zodat de patiënt bewust kan kiezen. Juist deze actieve coping en het streven deze te bevorderen is essentieel voor behoud van participatie.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- De Sonnaville: wat staat er over implementatie en de uitwisseling tussen reumatologen en bedrijfsartsen. Zijn er gedachten over?

Antwoord: de verschillen in organisatie tussen gezondheidszorg en bedrijfsgezondheidszorg maken de mogelijkheden tot gemakkelijke toegang lastig. Juist omdat deze communicatie wel belangrijk is, is het wel noodzakelijk deze problemen te overbruggen. Daarbij is de patiënt/werknemer de verantwoordelijke en “probleemhouder”. Communicatie moet bovendien plaats vinden met toestemming van de patiënt/werknemer. Elkaar vinden moet daarom verlopen via de patiënt.

Het is van belang daarbij aan te geven, dat er geen sprake is van een behandel eenheid, waarbij de bedrijfsarts rechtstreeks toegang tot de gegevens heeft. Dit is binnen de huidige vorm van organisatie ook niet gewenst. Daarom is een machtigingsprocedure noodzakelijk voor de uitwisseling van informatie en het afstemmen van beleid.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- Swen: er is een groot verschil tussen wat er op papier staat en de praktijk. De contacten zouden beter tot stand moeten komen tussen de diverse disciplines.

Antwoord: De richtlijncommissie onderkent dit ook, en hoopt met de realisatie van de richtlijn en de implementatie daarvan een bijdrage te kunnen leveren aan het verminderen van deze kloof.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- Zijlstra: is de richtlijn alleen op betaalde arbeid geschreven?

Antwoord: De richtlijn wil zich richten op alle vormen van participatie, dus zowel arbeid, al of niet betaald, als vrije tijd en andere vormen van participatie. Probleem bij het opstellen van een richtlijn is echter dat deze gebaseerd moet zijn op echte evidence, en dat het beschikbare onderzoek zich vrijwel geheel richt op betaalde arbeid. Het is daarom niet mogelijk om onderbouwde aanbevelingen te doen over de andere vormen van participatie. De commissie is wel van mening dat de aanbevelingen daarmee weliswaar vooral gericht zijn op arbeid, maar dat deze ook vertaald kunnen worden naar en betekenis hebben voor de andere vormen van participatie.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- Zijlstra doet de suggestie om de patiënt een kopie van de brief aan de huisarts mee te geven en de patiënt zelf te laten beslissen of hij/zij deze aan de bedrijfsarts geeft.

Antwoord: met deze werkwijze wordt de verantwoordelijkheid heel tastbaar bij de patiënt gelegd. Dat is in lijn met de aanbevelingen in de richtlijn. De richtlijn groep is echter van mening dat deze werkwijze niet als principe kan gelden. Er zijn meer werkwijzen mogelijk, en daarom heeft de richtlijn groep zich beperkt tot de aanbeveling dat er contact noodzakelijk is, en de wijze waarop daaraan ondergeschikt is.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- De Man: Op pagina 11 staat omschreven dat er door een reumatoloog gestreefd zal worden naar participatie en reïntegratie, echter in aanbeveling 11 staat dat de reumatoloog daar eindverantwoordelijk voor is. De term "eindverantwoordelijk", dus ook voor Re-integratie lijkt me te veel voor de reumatoloog alleen. Ik denk dat de aanbeveling minder krachtig moet zijn.

Antwoord: ook door andere verenigingen zijn hierover opmerkingen gemaakt, en dit heeft er toe geleid dat duidelijker is beschreven dat de eindverantwoordelijkheid betrekking heeft op de regiefunctie van de reumatoloog. De richtlijn is geschreven vanuit het perspectief van de patiënt, zodat duidelijk moet zijn wie er voor de patiënt als vraagbaak en richtinggever kan functioneren. Daarbij is de reumatoloog de meest geëigende professional. Dit betekent niet, dat de reumatoloog alle activiteiten zelf moet doen, maar wel dat hij een initiërende en verwijzende rol heeft, zodat de patiënt op het juiste moment de juiste ondersteuning krijgt. Met eindverantwoordelijkheid wordt dan ook bedoeld de verantwoordelijkheid voor het adviseren van de patiënt en de patiënt de goede weg wijzen, uitdrukkelijk is niet de bedoeling de reumatoloog verantwoordelijk te stellen voor het resultaat van het handelen van andere disciplines.

Actie: de tekst is aangepast.

- De Man: Voor onderzoeksdoeleinden zou ik de vragenset over werk in een gedigitaliseerde vorm willen gaan afnemen bij patiënten die onze polikliniek bezoeken, waarbij RA zal worden vervangen door uw reumatische ziekte. Zo komt er gelijk meer informatie ook voor andere chronische ziekten. Is toestemming vereist om de vragen (lijst) tzt te digitaliseren? Bij wie kan ik die vragen, NVR?

Antwoord: de richtlijncommissie juicht het gebruik van de vragenset toe, en dit kan zonder toestemming worden gebruikt. Het idee, dat door uniformering meer informatie beschikbaar komt, is in onze ogen zeer aantrekkelijk. Ook de mening, dat de vragen geschikt zijn voor andere chronische ziekte van het bewegingsapparaat, delen wij.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

- De Man: Misschien zijn er nog suggesties om een keuzelijst beschikbaar te stellen over welke problemen meestal worden ervaren. Hierop kun je dan ook direct gericht weer adviezen geven over hoe deze op te lossen. Bovendien maakt het het maken van een digitale vragenlijst over dit onderwerp voor onderzoeksdoeleinden gelijk meer aantrekkelijk dan dat het allemaal open antwoorden worden.

Antwoord: de richtlijn commissie hoopt, dat de richtlijn toegepast gaat worden en dat er verder onderzoek zal plaatsvinden zodat in de toekomst de aanbevelingen nog verder kunnen worden geconcretiseerd. Het onderzoek door Target@work is hier een eerste aanzet toe. Bij de implementatie zullen nog vele hulpmiddelen ontwikkeld kunnen worden, waar inderdaad ook een dergelijke keuzelijst een onderdeel van kan zijn.

Actie: er is geen aanpassing of aanvulling van de richtlijn noodzakelijk.

Selectie van artikelen

Om te komen tot een actualisatie zijn de volgende activiteiten verricht:

- inventarisatie naar artikelen, verschenen in de periode 2011 tot heden, met relevantie voor het thema RA en participatie in arbeid: dit is gevraagd aan prof.dr.J.M.W.Hazes, prof.dr.A.Boonen, prof.dr.M.v.d.Laar en Dr.J.L.Hoving. Er zijn in totaal 9 artikelen genoemd, deze zijn toegevoegd en verwerkt .
- Door Marieke Ter Wee is een selectieve search gedaan in PUBMED met als zoektermen “Workparticipation and RheumatoidArthritis”. Er werden in totaal 17 artikelen gevonden. Van deze lijst zijn de samenvattingen gescreend op relevantie door HH, en de geselecteerde artikelen (in totaal 4) zijn opgevraagd en beoordeeld. In de volgende paragraaf is de verantwoording per artikel weergegeven en is aangegeven welke waarde voor de richtlijn het betreffende artikel heeft.
- Er is door Han Hullen nog in Pubmed gezocht onder de auteurs, die door prof.dr.A. Boonen werden aangedragen: publicaties van van Vollenhoven, Neovius, Zink en Hazes in de jaren 2011-2014 zijn beoordeeld. In Pubmed is verder gezocht met als zoektermen “Rheumatoid arthritis and work and review” voor de jaren 2011-2014 en met de zoekterm “Rheumatoid arthritis and cost and review” voor dezelfde jaren. Vanuit deze search is na verdere beoordeling van de artikelen één artikel toegevoegd.
- Ook heeft HH nog de literatuurlijsten van recente artikelen bekeken, om te achterhalen of er nog relevante artikelen zijn gemist.

Verantwoording per artikel

1. Bron: HH, via literatuurlijst

Vermelding in richtlijn: p. 42

Naam artikel:

Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy

Hewlett S, Ambler N, Almeida C, Cliss A, Hammond A, Kitchen K, Knops B, Pope D, Spears M, Swinkels A, Pollock J.

Ann Rheum Dis 2011;70:1060-1067, maart 2011

Soort onderzoek: RCT: onderzoek naar het effect van cognitieve gedragstherapie (CGT) in

groepsverband op het zelf omgaan met vermoeidheid, vergeleken met een controlegroep, die alleen informatie over vermoeidheid kreeg.

Onderzoeksgroep: parallel RCT bij volwassenen met RA, vermoeidheid (VAS > 5), zonder recente veranderingen in medicatie. Totaal 127 deelnemers, waarvan 65 CGT en 62 controle.

Resultaten: Na 18 weken rapporteerden deelnemers aan CGT betere scores voor de impact van vermoeidheid, voor de VAS, en ook voor de uitkomsten voor de impact van de vermoeidheid, coping, ervaren beperkingen, depressie, gevoelens van hulpeloosheid, zelfredzaamheid en slaap. Begeleiding met CGT in groepsverband, gericht op het zelf omgaan met vermoeidheid bij RA, gaf een verbetering van het functioneren qua vermoeidheid, coping, beleving van de ernst, en van het welzijnsgevoel. Omdat de gevolgen van RA niet alleen afhankelijk zijn van de klinische gegevens, maar ook van factoren gelegen in de werksituatie, en factoren in de persoon, is dit voor de persoonsgebonden factoren een onderbouwing van het inzetten van CGT. Feitelijk gaat het over gedragsbeïnvloeding, en zeker in kringen van bedrijfsartsen wordt dat ervaren als een belangrijk onderdeel van het werk. Daarom opnemen in richtlijn.

Niveau A2

2. Bron: MtW, via search

Vermelding in richtlijn : p. 42

Naam artikel:

"They didn't tell us, they made us work it out ourselves": patient perspectives of a cognitive-behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue.

Dures E, Kitchen K, Almeida C, Ambler N, Cliss A, Hammond A, Knops B, Morris M, Swinkels A, Hewlett S.

Arthritis Care & Research 2012;64(4):494-501

Soort onderzoek: vervolgonderzoek op Hewlett (artikel 1.), naar het patiëntenperspectief. Onderzocht werd de impact van gedragsveranderingen.

10 focusgroepen werden gehouden, en elementen werden geanalyseerd, alsmede de oorzaak voor opgetreden verandering. Het betreft CGT bij RA-patiënten, gericht op vermindering van de impact van de vermoeidheid. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat deze een bijdrage levert aan het effect op participatie.

Onderzoeksgroep: zie artikel 1.

Resultaten: Door CGT is een duidelijke verbetering op meerdere niveaus bereikt (zie Hewlett). Daarbij blijken drie overheersende thema's terug te vinden. In "they made it work out ourselves" (programmaonderdelen die veranderingen bevorderen) herkenden patiënten elementen van het groepsproces als richtinggevend aan het veranderen. In "feeling much better about yourself and coping much better" (de aard van veranderingen) beschreven zij cognitieve veranderingen, zoals toegenomen zelfwerkzaamheid en probleemoplossing, en emotionele veranderingen, zoals verminderde vluchtigheid en een verminderd gevoel van vermoeidheid. In 'my life has changed so much it's unbelievable' (opbrengst voorbij vermoeidheid) blijkt dat zij in oude activiteiten terugkeren, meer actief waren en een grotere sociale deelname genoten.

De conclusie is dat patiënten de CGT-elementen van belang achten bij het komen tot gedragsveranderingen en dat deze elementen verreikende gevolgen op hun functioneren hadden. Het is daarom heilzaam cognitieve gedragsmatige elementen in te bouwen in patiënteducatie programma's, gericht op vergroten van de zelfredzaamheid.

Niveau; niveau C

3. Bron: AB,

Vermelding in richtlijn: p. 40

<p>Naam artikel: Conventional combination treatment versus biological treatment in methotrexate-refractory early rheumatoid arthritis: 2 year follow-up of the randomised, non-blinded, parallel-group Swefot trial.</p> <p>Van Vollenhoven RF, Geborek P, Forslind K, Albertsson K, Ernestam S, Petersson IF, Chatzidionysiou K, Bratt J; Swefot study group. Lancet 2012;379:1712-1720</p>
<p>Soort onderzoek: SWEFOT: gerandomiseerd, niet-blind</p>
<p>Onderzoeksgroep: patiënten (> 18 jr en < 1 jaar symptomen) waarbij indien MTX alleen geen verbetering gaf, de patiënten hetzij conventionele therapie (sulfasalazine en hydroxychloroquine) hetzij anti-TNF (infliximab) als combinatietherapie samen met MTX kregen.</p>
<p>Resultaten: Er is een beperkt beter klinisch effect (niet significant) en minder radiologische schade bij patiënten, die anti-TNF + MTX versus sulfasalazine en hydroxychloroquine + MTX fontvingen. De conclusie is echter dat er geen overtuigend klinisch verschil na 24 maanden bestaat, maar dat er wel substantieel hogere kosten zijn. Daarom is voor patiënten, waarbij MTX-therapie ontoereikend is, therapie met conventionele middelen ook een passende therapeutische optie, vrijwel gelijkwaardig aan TNF-alfaremmers.</p>
<p>Niveau: A2</p>

4. Bron: AB

Vermelding in richtlijn: p.40 (2x)

<p>Naam artikel: Biological vs. conventional combination treatment and work loss in early rheumatoid arthritis: a randomized trial</p> <p>Eriksson JK, Neovius M, Bratt J, Petersson IF, van Vollenhoven RF, Geborek P, Ernestam S</p>
<p>Soort onderzoek: SWEFOT: analyse van de maandelijkse betalingen voor arbeidsongeschiktheid.</p>
<p>Onderzoeksgroep: zie van Vollenhoven (artikel 3.)</p>
<p>Resultaten ; radiologische superioriteit van MTX + biologicals vertaalde zich niet naar minder arbeidsverlies bij patiënten met vroege RA en onvoldoende resultaat op MTX alleen, vergeleken met MTX en conventionele medicatie: deelname aan het normale arbeidsproces blijkt bij beide vormen van therapie vrijwel identiek. Door beide vormen van therapie verbetert de arbeidsdeelname wel duidelijk, maar er was geen verschil tussen beide groepen. Er spelen veel meer factoren een rol bij niet kunnen werken dan alleen de ziekte.</p> <p>Bij de beide groepen daalde het maandelijkse aantal verzuimdagen van resp. 20 naar 12 (MTX+biological) en van 18 naar 10 (MTX+conventioneel), resp. 40% daling en 45%. De conclusie van de onderzoekers is dat er wel een goede verbetering is bereikt, maar dat er nog verder moet worden gezocht naar nog betere therapie. Daarbij wordt ook de keuze om de combinatietherapie pas na 3 maanden behandelen met MTX en uitblijven van resultaat te verstrekken, ter discussie gesteld.</p> <p>Voor de richtlijn is vooral van belang dat deze min of meer agressievere therapie veel succes heeft. Ook is van belang dat de beste klinische resultaten niet automatisch ook de beste resultaten t.a.v. functioneren opleveren.</p>
<p>Niveau A2</p>

5. Bron: JH

Vermelding in richtlijn: p.6

<p>Naam artikel: Work participation and arthritis: a systematic overview of challenges, adaptations and opportunities for interventions. Hoving JL, van Zwieten MC, van der Meer M, Sluiter JK, Frings-Dresen MH <i>Rheumatology</i> 2013, 2013 July; 52(7) : 1254-1264</p>
<p>Soort onderzoek: Systematic overview; er zijn 10 studies geïncludeerd, hieruit blijken 7 keyconcepts-to-patient: ziektesymptomen, management van de ziekte, socioeconomische aspecten, werkcondities en aanpassingen, emotionele uitdagingen, interpersoonlijke issues betreffende werk en gezinsleven, en betekenis van werk.</p>
<p>Onderzoeksgroep: systematic review</p>
<p>Resultaten: Het artikel geeft een overzicht van alle mogelijke factoren, die op enigerlei wijze in artikelen worden benoemd, zonder er een maat of waarde aan te koppelen. Het geeft wel een mooi overzicht over alle mogelijke factoren, maar is daarom vooral een duplicaat van wat al in de richtlijn wordt aangegeven. Op een enkele plek in de richtlijn kan het ondersteunen als literatuurverwijzing.</p>
<p>Niveau: C</p>

6. Bron: AB

Vermelding in richtlijn: p.6 – p.7- p.26 – p.29 – p.31 – p.32 (2x)

<p>Naam artikel: Consequences of inflammatory arthritis for workplace productivity loss and sick leave: a systematic review. Lensing MLB, Burdorf A, Boonen A, Gignac MA, Hazes JMW, Luime JL. <i>Ann Rheum Dis</i> 2013;72:493-505</p>
<p>Soort onderzoek: Systematic review, met als onderwerp IA, maar 42 van 47 betreffen RA.</p>
<p>Resultaten: bij onderzoek naar de gevolgen van inflammatoire artritiden (voornamelijk RA) op arbeidsparticipatie bestaat grote variatie in de onderzoeksopzet, onderzoeksgroepen en gebruikte definities. Ook is onderzoek vaak niet multifactorieel. Het verzuim bij RA varieert tussen 0,1 en 11 dagen per maand, en het productiviteitsverlies tussen 17 en 88%:</p> <p>Er is bewijs, dat afgenomen functionele mogelijkheden en hogere niveaus van pijn van belang zijn voor begrijpen van verzuim en productiviteitsverlies. Verder draagt fysiek zwaarder werk, gebrek aan regel mogelijkheden en gebrek aan steun in de omgeving mogelijk bij aan toename van productiviteitsverlies en verzuim. Ook behandeling is een belangrijke voorspeller van het ziekteverloop en daarmee mogelijk van ziekteverzuim en productiviteitsgroei. Dit is echter niet vaak als zodanig in cohortstudies onderzocht. Dit is hoofdzakelijk onderzocht bij anti-TNF –trials, maar dan is de combinatie met werkgerelateerde factoren of individuele factoren onvoldoende gemaakt.</p> <p>IA leidt tot problemen in participatie in arbeid, zelfs gedurende de vroege fases van de ziekte. Er zijn grote verschillen in frequentie en duur van ziekteverzuim en productiviteitsverlies, die een gevolg kunnen zijn van de grote heterogeniteit in onderzoeksgroepen, definities en meetinstrumenten van productiviteitsverlies op de werkplek en verzuim, evenals behandelmodaliteiten.</p> <p>Toepassing van gevalideerde en overeengekomen uitkomstmaten zou de vergelijkbaarheid en uniformiteit van de studies vergroten.</p>
<p>Niveau: A.</p>

7. Bron: JH

Vermelding in richtlijn: p.40 (2x)

Naam artikel: The effect of biological agents on work participation in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. ter Wee MM, Lems WF, Usan H, Gulpen A, Boonen A.
Soort onderzoek: Systematic Review; effect van biologicals op arbeidsparticipatie bij RA; positieve effecten op absentieisme en presentieisme, vergeleken met DMARD's.
Onderzoeksgroep: systematic review, inclusie van 19 artikelen.
Resultaten : De arbeidsstatus verbeterde in vier van 13 studies, afwezigheid van werk in alle 10 studies en presentieisme in zeven van negen studies, die over deze uitkomst rapporteerden. De grote heterogeniteit in termen van onderzoeksgroep, onderzoeksopzet, wijze van analyse en vooral in uitkomstmaten beperkt de mogelijkheid de data te interpreteren. De onderzoeken tonen positieve resultaten van biologicals op zowel absentieisme en presentieisme in vergelijking met andere DMARD's.
Niveau A2

8. Bron: HH

Vermelding in richtlijn: p.26

Naam artikel: Productivity loss due to absenteeism and presenteeism by different instruments in patients with RA and subjects without RA. Braakman-Jansen LMA, Taal E, Kuper IH, van de Laar MAFJ Rheumatology 2012;51:354-361
Soort onderzoek: controlled cohort studie,
Onderzoeksgroep: gegevens over absentieisme en presentieisme bij RA-patiënten, vergeleken met een controlegroep zonder RA, gematched op leeftijd en geslacht.
Resultaten: Significant meer RA- patiënten (50%) had afwezigheid op het werk door gezondheidsredenen, dan de controlegroep. Het gemiddeld aantal gemiste dagen in de laatste drie maanden was significant hoger in de RA-groep dan bij de controlegroep. Verder had de meerderheid van RA- patiënten (60-79%) een verlaagde arbeidsproductiviteit, significant meer dan het aantal personen in de controlegroep (23-41%). Nu ook het productiviteitsgroei in de controlegroep vrij hoog is, bestaat wel het risico het effect van RA te overschatten, als alleen cijfers van de RA-groep worden geanalyseerd zonder dat te vergelijken met wat algemeen in arbeidsgroepen usance is.
Niveau: C

9. Bron: JH

Vermelding in richtlijn: p.35 – p.45

Naam artikel: Experiences and needs for work participation in employees with rheumatoid arthritis treated with anti-tumour necrosis factor therapy

Meer, M van der, Hoving JL, Vermeulen MIM, Herenius MMJ, Tak PP, Sluiter JK, Fringd-Dresen MHW DisabilityandRehabilitation 2011; 15;33(25-26):2587-2595
Soort onderzoek:research paper
Onderzoeksgroep: 14 interviews met werkenden met RA en anti-TNF-therapie.
Resultaten: de ervaringen met betrekking tot arbeidsdeelname varieerden en reikten van vermoeidheid op het werk, geen arbeidscontrole, niet begrepen worden door de arbeidsomgeving of moeilijk omgaan met gevoelens als gevolg van de interactie met de arbeidsomgeving. Ondersteuning door professionals in de gezondheidszorg bij arbeidsparticipatie werd belangrijk gevonden, speciaal met betrekking tot de sociale en psychologische onderwerpen. Advies in het zich bewust worden van de veranderingen in mogelijkheden werd zeer gewaardeerd, evenals de beschikbaarheid van professioneel advies op momenten van een urgent arbeidsprobleem, als gevolg van RA. Werknemers noemden toename in sociale ondersteuning op het werk en regelmogelijkheden op het werk als belangrijke ondersteunende factoren voor behoud van arbeidsdeelname. Ondanks de anti-TNF-therapie bleven er uitdagingen in het blijven werken. Hierbij wordt aanbevolen dat gezondheidszorgprofessionals zich bewust zijn van werkgerelateerde problemen bij patiënten met RA.
Niveau: C

10. Bron: MtW search

Vermelding in richtlijn: p.9 – p25 – p39 – p40

Naam artikel: Outcomes of early rheumatoid arthritis – the WHO ICF framework S.M.Verstappen Best Practice&ResearchClinicalRheumatology 27(2013):555-570
Soort onderzoek: overview
Onderzoeksgroep: -
Resultaten: het huidige behandeldoel is remissie, resulterend in minder functionele beperkingen, beperken van radiografische schade, minder pijn en vermoeidheid en geen verlies van arbeid. Deze uitkomsten kunnen worden gerelateerd aan het ICF-framework, dat lichaamsfuncties, lichaamstructuren, activiteiten en participatie relateert aan de ziekte. Deze componenten kunnen worden beïnvloed door kontekstuele factoren, waaronder omgevings- en persoonlijke factoren. Dit framework kan worden gebruikt om ontwikkelingen in RA-uitkomsten en het effect van kontekstuele factoren op deze uitkomsten te beschrijven. Ondanks agressieve behandelstrategieën ervaren patiënten met RA nog steeds functieverlies, pijn en vermoeidheid en een relatief hoog aantal patiënten moet zich ziek melden of werk staken binnen de eerste paar jaar van de ziekte. Er is bewijs dat het doel eigenlijk langer voortdurende remissie moet zijn en niet alleen remissie. Er is een noodzaak te komen tot een beter begrip van de relatie tussen kontekstuele factoren en uitkomsten van activiteitenparticipatie, om de therapeutische beslissingen te verbeteren en informatie te kunnen geven aan patiënten, familie en beleidsmakers
Niveau: C

2. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG).

Voor bovenstaande verenigingen is het om de volgende redenen na november 2011 ook niet tot autorisatie gekomen.

- NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap: De NHG kent geen autorisatie van richtlijnen van andere verenigingen, maar kent een proces van goedkeuring van richtlijnen: om onverklaarbare redenen is de richtlijn in november 2011 niet aan de NHG aangeboden met het verzoek om goedkeuring.
- NVAB: Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde: De richtlijn is in november 2011 aangeboden aan de NVAB, maar het is niet tot autorisatie gekomen. De redenen hiervoor zijn niet meer te achterhalen.
- NVVG: Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde: Ook hier blijkt de richtlijn door een fout van het secretariaat niet ter autorisatie te zijn aangeboden. Van de NVVG is in maart 2014 een reactie op het verzoek tot autorisatie binnengekomen, met een tweetal inhoudelijke wensen tot aanpassing.

In overleg met ZonMw is in 2013 het proces van autorisatie/goedkeuring binnen NHG, NVAB en NVVG opnieuw opgepakt. Met deze verenigingen zijn constructieve gesprekken gevoerd, en de weg naar autorisatie is gestart. Toen bleek dat door de keuze van de NVR nog een tekstuele verandering van de tekst zou kunnen volgen, is aan zowel NHG als NVAB aangegeven dat ook zij nogmaals in de gelegenheid werden gesteld om op de inhoud van de richtlijn te reageren. De NHG is per mail d.d. 8 april 2014 hierover geïnformeerd, en heeft op 12 juni 2014 haar commentaar op de richtlijn ingediend. De NVAB is op 28 maart 2014 geïnformeerd, maar deze mail heeft hen niet bereikt. Deze omissie is op 9 september 2014 gecorrigeerd en op 27 oktober 2014 heeft de NVAB gereageerd. Dit heeft geleid tot een kleine nadere aanpassing, verder uitwerken van de achtergrondinformatie bij de richtlijn en een verzoek een tekst namens NVAB op te nemen (zie achtergronddocument H.3.3.), over de overwegingen en de uiteindelijke beslissing over te gaan tot autorisatie.

Verwerking van opmerkingen en artikelen

Er werden reacties ontvangen van:

- NHG : deze zijn hieronder benoemd, evenals de argumenten om ze wel of niet op te nemen in de tekst.
- NVVG: dit betrof met name de aanbeveling, waarin werd beschreven dat de reumatoloog eindverantwoordelijk was voor de behandeling, en een opmerking in de inleiding over de financiële gevolgen van RA. Ook is aangegeven dat aanbeveling 12 niet op evidence is gebaseerd.
- NVAB: dit betrof eveneens de aanbeveling, waarin werd beschreven dat de reumatoloog eindverantwoordelijk was voor de behandeling, en betrof eveneens aanbeveling 12: hiervan werd aangegeven dat deze op geen enkele evidence is gebaseerd. Verder geeft de

NVAB aan, dat na toetsing aan de AGREE-criteria de richtlijn nog geen voldoende scoort. In het mondeling overleg wordt dit nog nader verduidelijkt.

Naar aanleiding van de diverse artikelen en de gegevensopmerkingen zijn de volgende wijzigingen in de tekst aangebracht.

Lijst van Wijzigingen:

- W1: Pagina 1 regel 8 + Pagina 3 : Vanuit de NHG werd het advies gegeven vooraf een korte algemene leeswijzer op te nemen, die snel en overzichtelijk de structuur van de richtlijn herkenbaar maakt. Dit advies is gevolgd, omdat dit de bruikbaarheid en toegankelijkheid van het document nog verder kan vergroten. Op basis van het commentaar vanuit de NVAB is aan de leeswijzer toegevoegd, welke doelstellingen aan de richtlijn ten grondslag liggen, welke knelpunte analyse er heeft plaatsgevonden en tot welke onderzoeksvragen dit aanleiding heeft gegeven.
- W2: Pagina 4 regel 27: Vanuit NHG is de vraag gesteld of de richtlijn wel multidisciplinair is, omdat de redactiegroep geen huisarts en geen bedrijfsarts bevatte. Deze opmerking is terecht voor zover dat de redactiegroep betreft. Overigens is de secretaris daarvan zowel bedrijfsarts als verzekeringsarts. Bij het realiseren van de richtlijn heeft de redactiegroep een voortrekkersrol gehad, en bepaalde de richtlijngroep de uiteindelijke inhoud van de richtlijn. De bezetting van redactiegroep en richtlijngroep omvatte wel alle relevante disciplines, en daarom is de richtlijn multidisciplinair opgesteld. In de richtlijngroep participeerde H.Woutersen-Koch namens de NHG.

Bovendien is niet de enige vraag of bij het opstellen alle disciplines betrokken zijn geweest, maar veel meer of in het uiteindelijke document de rol van alle disciplines op een juiste en evenwichtige wijze wordt beschreven, zodat het proces rondom RA en participatie op een optimale wijze multidisciplinair wordt vormgegeven. Wat ons betreft heeft dit inhoudelijke aspect de grootste waarde. Daarom is ervoor gekozen de huidige formulering te handhaven.

- W3: Pagina 6 regel 25: Vanuit de NVVG werd aangegeven, dat de oorspronkelijke tekst ten aanzien van de financiële gevolgen voor de werknemer nogal tendentius was, en niet gebaseerd op onderzoek. De oorspronkelijke tekst heeft onvoldoende meerwaarde. In deze kritiek zit zeker een grond van waarheid, en daarom is gekozen voor een minder stellige en meer feitelijke beschrijving van een groot verlies aan inkomen, op het moment, dat verzuim start. Vaak voorziet de cao aanvankelijk nog wel in een redelijke aanvulling, maar zeker vanaf een jaar verzuim zal deze in het overgrote deel der gevallen hooguit 70% van het oude inkomen bevatten, en ook binnen de WIA is het zo geregeld. Met de nieuwe tekst wordt voldoende het economisch belang voor de werknemer aangegeven. Omdat dit in de ogen van de NVVG nog steeds een sterke beschrijving was, is besloten deze toevoeging aan de tekst te schrappen, en het te laten bij de constatering, dat verlies aan arbeid verlies aan inkomen betekent. Terecht stelt de NVVG dat verdere toevoegingen niet in algemene zin voor iedere patiënt gelden. De richtlijngroep is verder van mening, dat iedere discussie over de exacte hoogte van het verlies aan inkomen geen meerwaarde heeft voor het gehele document, en daarom het schrappen van deze zin mogelijk is zonder aan de rest van de richtlijn iets af te doen.

- W4: Pagina 6 regel 31: Vanuit NHG is aangegeven, dat de terminologie hier niet aansluit bij het achtergronddocument. Zou dan de terminologie in aanbeveling twee niet moeten zijn: de redactiegroep adviseert.

Inderdaad wordt de tekst boven de aanbevelingen niet teruggevonden in het achtergronddocument. Reden hiervoor is, dat deze tekst meer een overweging is om belang toe te kennen aan behoud van of terugkeer in arbeid, en niet met wetenschappelijk gefundeerde argumenten is onderbouwd. Deze tekst is echter besproken in de richtlijn groep, en daarom kan deze formulering worden gehandhaafd.

- W5: Pagina 13 regel 12 en pagina 14 regel 7: Zowel NHG, NVVG als NVAB verzoeken om de formulering over de eindverantwoordelijkheid voor de reumatoloog aan te passen. De NHG geeft aan dat de medische eindverantwoordelijkheid en regiefunctie beter uit elkaar kunnen worden gehouden: elke arts heeft zijn eigen medische verantwoordelijkheid. Daarbij is de reumatoloog de hoofdbehandelaar in de tweede lijn en verantwoordelijk voor de regie in de tweede lijn. Verwezen wordt naar de handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg van de KNMG. De NVVG geeft aan, dat deze formulering zou inhouden, dat de reumatoloog kan worden aangesproken, op een onvoldoende geslaagd re-integratietraject, ook als er andere factoren dan strikt medische een rol hebben gespeeld bij het niet participeren.

Naar aanleiding daarvan is de handreiking verantwoordelijkheidsverdeling doorgenomen, en daarin wordt gestreefd de betrokkenheid van verschillende zorgverleners te coördineren. Daarbij moet ten alle tijden van belang zijn wie van de betrokken zorgverleners het aanspreekpunt is voor vragen, wie inhoudelijk (eind)verantwoordelijk is en wie belast is met de coördinatie van de zorgverlening. Deze drie taken moeten over zo weinig mogelijk zorgverleners worden verdeeld en zo mogelijk in één hand worden gebracht. Van belang is, dat iedere zorgverlener de relevante informatie voortdurend ter beschikking heeft en dat er duidelijke afspraken zijn over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden met betrekking tot de zorgverlening aan de cliënt. Uitgangspunt is dat de cliënt intensief wordt betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorg-of behandelplan, en de eigen verantwoordelijkheid zoveel mogelijk wordt gestimuleerd. Alle afspraken moeten helder en eenduidig worden gemaakt en vastgelegd.

Dit betekent dat het aanspreekpunt, de inhoudelijke verantwoordelijkheid en de coördinatie moeten worden geregeld. Voor de patiënt met RA is essentieel, dat deze vroegtijdig naar de tweede lijn wordt doorverwezen, omdat de noodzakelijke behandeling in handen van de tweede lijn ligt. In praktische zin zal daarom voor de patiënt met RA vooral het aanspreekpunt, de verantwoordelijkheid en de regie in de tweede lijn liggen. Dit zou rechtvaardigen, dat de huidige formulering kan worden gehandhaafd, maar vanuit het perspectief van de relatie tussen specialist en huisarts in algemene zin is het beter, deze tekst wel aan te passen, en een onderscheid te maken tussen eerste lijn en tweede lijn.

Dit laat onverlet, dat iedere behandelaar zijn eigen verantwoordelijkheid heeft. Met het benoemen van deze verantwoordelijkheid voor de reumatoloog is uitsluitend bedoeld participatie als onderdeel van de behandeling te positioneren, en de verantwoordelijkheid voor de gehele behandeling op een centrale plek te agenderen. Dit betekent dus vooral coördinatie, en impliceert ook inhoudelijke eindverantwoordelijkheid, zonder dat daarbij de verantwoordelijkheid voor de behandelingen, die door andere zorgverleners worden geïnitieerd, door de reumatoloog wordt

overgenomen. Dit betekent dat het bezwaar van de NVVG een gevolg schetst, dat door de formulering niet wordt aangegeven.

De tekst wordt dusdanig aangepast, dat deze meer in lijn is met de KNMG-handreiking, en minder de suggestie wekt, dat de verantwoordelijkheid voor participatie en re-integratie ook bij de reumatoloog ligt.

Verder wordt duidelijker aangegeven, dat de reumatoloog verantwoordelijk is voor de klinische behandeling en begeleiding, en aandacht hoort te hebben voor participatie en re-integratie. Vanuit de wettelijke verantwoordelijkheid hebben de bedrijfsarts en verzekeringsarts hierin een eigen verstandige taak. Vanuit het tijdsverloop van het ziekteproces komen zij echter vaak pas na de behandelaar aan bod, zodat er vaak wel een volgorde in tijd aanwezig is, waarbij het goed zou zijn, indien de reumatoloog daarbij verantwoordelijkheid neemt en actie in gang zet.

- W6: Pagina 13 regel 22: NHG: er was een suggestie voor een tekstaanpassing, waarbij deze tekst duidelijker uitsluitend van toepassing was bij de RA-patiënt. Dit is een terechte opmerking, en de tekst is aangepast.

- W7: Pagina 15 regel 7: opmerking NHG: moet deze vraag nog worden afgestemd met de "Zorgmodule Arbeid", die door het CBO is opgesteld, met betrokkenheid van alle relevante groeperingen. Uitgangspunt was daarbij het werken met chronische aandoeningen. Daarvoor is een vragenset geformuleerd voor iedere professional in de keten, waarbij wordt getoetst of de patiënt problemen heeft om zijn werk vol te houden en/of het werk specifieke problemen voor zijn functioneren veroorzaakt. Deze vragen uit de zorgmodule zijn geanalyseerd en vergeleken met de vragen in de huidige basisset. Daarbij is relevant, dat voor RA geen uitlokkende factoren in het arbeidsproces aanwezig zijn, zodat het voldoende is te onderkennen of de medewerker momenteel problemen ondervindt in zijn arbeid. De huidige set is opgesteld met respect voor het feit, dat de klinische behandelaar een beperkte hoeveelheid tijd beschikbaar heeft. De overweging is, dat daarom een beperkt aantal screenende vragen gesteld moet worden, waaruit blijkt of er een noodzaak is tot passende actie over te gaan. Indien deze noodzaak blijkt, is een verdere verdieping of een verwijzing naar een relevante professional noodzakelijk.

Vanuit dit perspectief is een aanpassing van de vragen niet noodzakelijk. Deze zijn voldoende in lijn met de zorgmodule.

De vragen zijn ook vergeleken met de vragenset, die binnen de onderzoeksopzet Target@work zijn geformuleerd, te weten "hoe gaat het op het werk?" en "wat is er nodig?". Ook deze vragen hebben als doel te onderkennen of er problemen in de arbeidssituatie bestaan of dreigen te ontstaan. De formulering is daarbij heel kort gehouden, omdat dit gaat over de beschrijving van de onderzoeksopzet. De vragen, zoals hier beschreven, zijn meer concreet en richten zich duidelijk op de bestaande problematiek. Aanpassen is daarom niet noodzakelijk.

- W8: Pagina 18 regel 4: Dit hoofdstuk is uitgebreid om het verdere verloop van de ontwikkeling van de richtlijn tot heden ook voldoende inzichtelijk te maken en daarmee te verantwoorden. Ingevoegd zijn op pagina 19 de regels 9-46 en op pagina 20 de regels 10-16. Ten behoeve van de inzichtelijkheid is een structuur met paragrafen ingevoegd.

- W9: Pagina 41 regel 21-23 en regel 39-44: het SWEFOT- onderzoek laat zien, dat bij patiënten met vroege RA, die niet binnen drie maanden goed reageren op MTX, er op iets langere termijn geen significante meerwaarde is voor combinatietherapie met biologicals, in vergelijking met combinatietherapie met conventionele therapie; dit geldt voor de klinische verschijnselen en voor de resultaten ten aanzien van arbeidsdeelname. Dit gegeven nuanceert de eerdere bevindingen enigszins, zoals van het BEST-onderzoek.
- W10: Pagina 43 regel 41-43: dit artikel beschrijft een groepstherapie op CGT-basis, bedoeld om de mate van vermoeidheid bij patiënten met RA te beïnvloeden, en hun zelfmanagement te verbeteren. Uit dit onderzoek blijkt, dat dit programma een duidelijk positief effect heeft, zowel ten aanzien van de ervaren vermoeidheid als de coping, het gevoel van beperkingen, depressie, het gevoel van hulpeloosheid, slapen en zelfredzaamheid. Uit de analyse blijkt dat alle aspecten van de cognitieve gedragstherapie hieraan essentieel hebben bijgedragen.
- W11 Pagina 51 regel 24 ev: opmerking NHG: er zijn een aantal suggesties gedaan voor wijzigen van de tekst, onder andere door te refereren aan de NHG-standaard Artritis. Deze suggesties zijn vrijwel geheel overgenomen.

Afronding richtlijn

Deze aanpassingen zijn vervolgens voorgelegd aan de leden van de redactie- en richtlijn groep. Daarna is de richtlijn door de richtlijn groep geaccordeerd.

De geactualiseerde richtlijn is vervolgens ter autorisatie aangeboden aan de NVR, NVVG en NVAB, en ter goedkeuring aan de NHG. De overige betrokken beroepsgroepen en organisaties, die relevant zijn voor de praktijk van de reumazorg hebben de richtlijn veelal al geautoriseerd, en worden geïnformeerd over de actualisatie, met het verzoek ook deze te autoriseren.

Inmiddels is op verzoek van ZonMw ook een patiëntenversie gerealiseerd, en gereed voor publicatie.