KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts

Nelissen Jolien

In samenwerking met: Stefanie Heremans, Els Mahieu & Kristin Van Asch

Promotor: prof. dr. Patrik Vankrunkelsven

Co-promotor: prof. dr. Bert Aertgeerts

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde 2013 - 2015

ABSTRACT

Inleiding Het vroegtijdig ontstaan van irreversibele gewrichtsschade en de beschikbaarheid van geneesmiddelen die dit proces afremmen, noodzaken tot snelle doorverwijzing van patiënten met (reumatoïde) artritis. Tot op heden bestaan er echter geen eenduidige richtlijnen voor huisartsen omtrent doorverwijzing naar reumatologen. In deze thesis nemen we de reumatologische patiënt en zijn klachten alsook enkele aspecten van verwijzing onder de loep. Daarnaast stellen we aan de hand van vier individuele literatuurstudies een leidraad op voor reumatoïde artritis in de huisartsenpraktijk.

Onderzoeksvragen Wie is de patiënt die zich op de raadpleging reumatologie aanmeldt? Is er een verschil tussen de patiënt die op eigen initiatief naar de reumatoloog komt en de patiënt die verwezen wordt? Hoe verloopt het tijdsinterval tussen de eerste reumatische klachten en het eerste contact met de reumatoloog? Hoe wordt de kwaliteit en inhoud van de verwijzing beoordeeld door de reumatoloog? Wat moet de huisarts weten over reumatoïde artritis?

Methodes Tussen 24 januari 2014 en 4 maart 2014 werd schriftelijk een vragenlijst afgenomen bij elke nieuwe patiënt die zich aanbood op de consultatie reumatologie van UZ Gasthuisberg, Reuma-Instituut Hasselt en ZNA Antwerpen. In een eerste deel werd bij de patiënt gepeild naar algemene demografische gegevens, verwijspatronen, voorgaande contacten met hulpverleners, wachttijden en klachten. In een tweede deel, dat door de patiënt en de reumatoloog samen werd ingevuld, werd er gevraagd naar de eventuele diagnose vermeld op de verwijsbrief, gebruik van alternatieve geneeskunde en voorgaande onderzoeken en therapieën. Tot slot werd de kwaliteit van de verwijsbrief beoordeeld door de reumatoloog op een visuele schaal.

Resultaten In totaal werden 252 vragenlijsten geanalyseerd: 167 (66%) universitair, 85 (34%) niet-universitair. Vijfenzestig procent van de ondervraagden was vrouwelijk met een gemiddelde leeftijd van 49 jaar. Twintig procent kwam op eigen initiatief consulteren. Globaal had 90% van de patiënten voorafgaand contact met een hulpverlener gehad, hetgeen meestal de huisarts was. Veertig procent van de patiënten consulteerde voor de eerste maal binnen een termijn van drie maanden hun huisarts. De doorverwijzingen naar reumatologie in universitaire setting gebeurden significant later dan in niet-universitaire setting. Bovendien waren de wachttijden in universitaire setting beduidend langer dan in niet-universitaire setting, waar de meerderheid van de patiënten binnen een termijn van drie maanden gezien werd. Als voornaamste klachten rapporteerden patiënten pijn (89%), gezwollen gewrichten (34%) en vermoeidheid (34%) en 62% gaf aan dat deze klachten reeds één jaar of langer aansleepten. Vervolgens stond in de verwijsbrieven in de helft van de gevallen geen tentatieve diagnose vermeld en 63% van de patiënten gaf aan reeds een farmacologische behandeling gehad te hebben, meestal onder vorm van niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen en/of paracetamol. Ook deed 11% van de patiënten reeds beroep op alternatieve geneeswijzen. Tot slot behaalde 45% van de verwijsbrieven een score van 7/10 of hoger.

Conclusie Het lange tijdsinterval tussen het ervaren van de eerste symptomen en het initiëren van de behandeling toont aan dat er veel kostbare tijd verloren gaat op meerdere gebieden. Bovendien worden verwijsbrieven van huisartsen door de reumatologen niet goed gescoord en is er ruimte om een leidraad te ontwikkelen voor de huisarts om een tijdige en adequate verwijzing te verkrijgen.

AFKORTINGENLIJST

ACR	*American College of Rheumatology*
anti-CCP	*anti-cyclic citrullinated peptide*
χ^2-test	Chi-squared test
CRP	*C-reactive protein*
DMARDs	*disease-modifying antirheumatic drugs*
GALS	*Gait Arms Legs Spine*
MCP	metacarpophalangeaal
MTP	metatarsophalangeaal
NSAIDs	niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen
PIP	proximaal interphalangeaal
PO	*per os*
PUVA	psoraleen ultra-violet A
RA	reumatoïde artritis
RF	reumafactor

INHOUDSTAFEL

1 Inleiding 1

2 Literatuurstudie 2
2.1 Eigen onderzoeksvragen 2
2.1.1 Inleiding 2
2.1.2 Methoden 2
2.1.3 Resultaten en discussie 3
2.1.4 Conclusie 8
2.2 Samenvatting van de overige individuele onderzoeksvragen 9
2.2.1 Diagnose: anamnese, klinisch onderzoek en beeldvorming – Els Mahieu 9
2.2.2 Diagnose: laboratoriumtesten – Stefanie Heremans 9
2.2.3 Behandeling en opvolging – Kristin Van Asch 9
2.3 Leidraad reumatoïde artritis 10

3 Verwijspatronen naar reumatologie in Vlaanderen 12
3.1 Inleiding 12
3.2 Methoden 12
3.3 Resultaten 13
3.3.1 Patiëntenprofiel 13
3.3.2 Verwijsgedrag 14
3.3.3 Wachttijden 16
3.3.4 Klachten 19
3.3.5 Inhoudelijke analyse van verwijzing 20
3.4 Discussie 24
3.5 Conclusie 26

4 Referenties 27

5 Dankwoord 29

6 Verwezenlijkingen 30

7 Bijlagen 31
7.1 Bijlage 1: Vragenlijst 31
7.2 Bijlage 2: *Informed consent* 36
7.3 Bijlage 3: Protocol goedgekeurd door ethische commissies 38
7.4 Bijlage 4: Goedkeuring ethische commissie UZ Leuven 39
7.5 Bijlage 5: Goedkeuring ethische commissie Jessaziekenhuis Hasselt 42
7.6 Bijlage 6: Goedkeuring ethische commissie ZNA Antwerpen 44

1 INLEIDING

Omdat er tot op heden in Vlaanderen nog maar weinig studies zijn verschenen over het verwijsgedrag vanuit de eerste lijn naar een reumatologische dienst, leek het me interessant om deel te nemen aan een dergelijk onderzoek. De reumatologen van het UZ Leuven hadden een collega van me hierover aangesproken en zij heeft me hierbij betrokken. Bovendien heb ik reumatologie altijd een interessante medische discipline gevonden, maar zou ik als huisarts niet goed weten hoe ik een patiënt moet aanpakken die met gewrichtsklachten op consultatie komt. Hoe onderzoek ik deze patiënt, waar moet ik op letten? Welke onderzoeken moet ik doen alvorens te verwijzen? Hoe specifiek en sensitief zijn die testen dan eigenlijk? Op welke termijn moet deze patiënt gezien worden door de reumatoloog? Welke behandeling kan ik zelf al starten? Omwille van deze vragen leek het idee om een leidraad te ontwikkelen me erg praktisch en relevant.

Nadat ik me wat ingelezen had in de materie, werd ik als toekomstig huisarts nog meer gemotiveerd voor dit project. Gezien de relatief korte tijdspanne waarin een mogelijk destructieve ziekte behandeld kan worden, werd het belang van een goede en snelle verwijzing me nog duidelijker. Ik was ook benieuwd naar de data om te weten hoe de verwijzingen tot op heden verliepen.

Het eerste doel van ons project was om op basis van een literatuurstudie een leidraad te ontwikkelen die kon dienen als praktisch en eenvoudig hulpmiddel voor de huisarts die een patiënt voor zich heeft met gewrichtsklachten. Welke vragen moet hij zeker stellen en welke onderzoeken kunnen relevant zijn? Vervolgens wouden we het profiel van de verwezen (en niet-verwezen) patiënt in universitaire en niet-universitaire setting in beeld brengen. Daarnaast wouden we het verwijsgedrag zowel inhoudelijk als kwalitatief analyseren door middel van een transversaal, observationeel onderzoek bij volwassen patiënten die een eerste maal op consultatie kwamen bij de reumatoloog. Bovendien zouden eventuele verschillen tussen universitaire en niet-universitaire settings genoteerd worden.

2 LITERATUURSTUDIE

2.1 Eigen onderzoeksvragen

1) Hoe verloopt de verwijzing vanuit de eerste lijn naar reumatologische diensten bij een vermoeden van inflammatoire pathologie?
2) Wanneer moet er verwezen worden naar de reumatoloog? Gebeurt deze verwijzing tijdig en correct?
3) Wat is de inhoud en kwaliteit van de verwijsbrieven? Welke elementen moeten zeker in een verwijsbrief vermeld worden?

2.1.1 INLEIDING

Inflammatoire artritiden is een verzamelnaam voor enkele reumatologische pathologieën als reumatoide artritis (RA, meest frequent), ankyloserende spondylitis, etc. RA is een chronisch (systemisch) inflammatoire aandoening die 0,5 - 1% van de populatie treft.[1,2] Het betreft een symmetrische ontsteking van de kleine gewrichten, meest frequent in de handen en voeten, die leidt tot pijn, zwelling en (ochtend)stijfheid. In essentie is het een auto-immune aandoening die zonder behandeling kan leiden tot irreversibele gewrichtsschade en potentieel systemische complicaties. De socio-economische kost is bovendien vergelijkbaar met die van coronair lijden omwille van een progressieve vermindering van functionaliteit in een potentieel arbeidsgeschikte populatie en een hogere prevalentie aan comorbiditeiten (o.a. ischemisch hartlijden, osteoporose).[3,4]

In de loop van de jaren is meermaals aangetoond dat een snelle behandeling met *disease-modifying antirheumatic drugs* (DMARDs) een gunstig prognostisch effect heeft, zowel op morbiditeit als op mortaliteit. Voor RA betekent dit dat best gestart wordt binnen 12-16 weken na begin van de klachten om het erosieve karakter tegen te gaan en een hogere kans op remissie te krijgen.[1,2,5-9] Omwille van dergelijk korte tijdspanne waarin de beste resultaten beschreven worden, is het belangrijk dat huisartsen bedacht zijn op inflammatoire pathologie en bij een vermoeden ervan zo snel mogelijk verwijzen naar de reumatoloog om zo weinig mogelijk kostbare tijd te verspillen.[3]

Uit meerdere studies is echter gebleken dat slechts 30% van de patiënten zich tijdig aanmelden bij de reumatoloog (i.e. binnen een termijn van drie maanden). De redenen voor deze vertragingen zijn divers en te situeren op meerdere vlakken.[1,2,9,10] In onderstaande tekst ga ik in de literatuur na wat de oorzaken zijn van laattijdige behandelingen en wanneer al dan niet verwezen moet worden. Bovendien diep ik verder uit hoe de verwijzingen verlopen en wat er precies in een verwijsbrief vermeld moet worden.

2.1.2 METHODEN

Er werd een literatuurstudie verricht in de Medline-databank via Pubmed, in de TRIP-databank en de Cochrane Library. Hiervoor werden de volgende zoektermen en relevante combinaties gebruikt: *rheumatology*, *arthritis*, *referral*, *primary healthcare*, *general practitioner*, *family medicine*, *delay referral*, *quality referral*. Artikels werden geselecteerd op basis van relevantie, opzet en kwaliteit. Verder werden de referenties van deze publicaties systematisch doorzocht voor bijkomende relevante studies. De eigenlijke literatuurstudie werd uitgevoerd volgens het watervalmodel waarbij

vertrokken werd van de systematische reviews. De databanken werden het laatst geraadpleegd in maart 2015.

2.1.3 RESULTATEN EN DISCUSSIE

2.1.3.1 Oponthoud tot start van behandeling

Eerst en vooral werd er gekeken naar de redenen voor oponthoud tot de start van de behandeling. Verscheidene studies melden namelijk dat slechts 30% van de patiënten met RA gezien werd op een termijn van drie maanden of minder sinds het begin van hun klachten.[9,11-13] Een Belgische studie spreekt zelfs van slechts 21,6% van de patiënten die een afspraak bij de reumatoloog had binnen een termijn van drie maanden.[14]

Een systematische review van Villeneuve *et al* identificeerde vier domeinen waar zich de vertraging tot behandeling met DMARDs kan voordoen en besprak de plausibiliteit van enkele interventies.[1] Zij beschreven een mediane vertraging tot evaluatie door de reumatoloog van zes maanden. Volgende elementen werden voorgesteld ter verklaring hiervan:

1. De eerste vertraging kan zich reeds manifesteren **tussen het begin van de symptomen en het moment dat de patiënt zich aanmeldt bij de huisarts** met zijn klachten.[1,3,8,9,15] Volgens enkele studies maakt dit het grootste aandeel uit in de globale vertraging tot behandeling.[11,14] Enkele voorspellende factoren voor een kortere tijd tot presentatie bij de huisarts waren onder andere een jongere leeftijd, vrouwelijk geslacht (hoewel de literatuur hieromtrent dubbelzinnig is),[15] een hogere socio-economische klasse, een groter aantal comorbiditeiten, een progressief ziekteverloop en aantasting van grote gewrichten met vervolgens een grotere functionele belemmering.[15,16]
   Om deze tijd in te korten, werden enkele interventies voorgesteld zoals (i) *case-finding* door middel van vragenlijsten en testen, (ii) sensibiliseren van de bevolking en (iii) eventueel websites met medische informatie.[1] (i) De interventie met een specifieke vragenlijst en antilichamentest had een goede sensitiviteit en specificiteit (respectievelijk 95% en 99%), maar de haalbaarheid hiervan werd in twijfel getrokken door de auteurs. De testen die patiënten zelf konden doen (zoals stevige handdruk, maken van een vuist, vasthouden van potlood tussen duim en wijsvinger) gaven een lage specificiteit. (ii) Hetgeen wel aangetoond had een verschil te maken in aanmeldingstijd, was het sensibiliseren van de bevolking.[1,3,8,15] Omdat mensen aanvankelijk te lang wachten met in hun ogen banale klachten of klachten van musculoskeletale oorsprong, melden ze zich vaak pas aan op het moment dat de impact op het dagelijks functioneren te erg wordt.[1,3,8] Eveneens worden de klachten soms gemaskeerd door het gebruik van niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAIDs) of corticosteroïden.[3] Door meer aandacht te vestigen op dergelijke symptomen en informatie hieromtrent aan te bieden (bvb. door mediacampagnes) krijgen patiënten meer inzicht in de ziekte, zullen zij meer bedacht zijn op potentiële alarmsymptomen en zal dit hun drempel om naar de huisarts te stappen kunnen verlagen. (iii) Ten slotte bleek informatieverspreiding via het internet niet effectief. Dergelijke websites bleken vaak commercieel gedreven en behoudens enkele (niet-gevalideerde) vragenlijsten, werd nergens geconcretiseerd wat de patiënten moesten doen met de gevonden informatie.[1]

2. Een volgende vertragende factor was de **tijd tussen de eerste consultatie bij de huisarts en de verwijzing naar de reumatoloog**. Volgens verschillende studies loopt het ook hier vaak mank;[1,10,12,15] eerst en vooral omdat inflammatoire artritiden zich vaak manifesteren met vage klachten. Bovendien is er geen gouden standaard om de diagnose te stellen en gezien de lage prevalentie kan het zijn dat de huisarts er niet steeds op bedacht is. Net zoals het sensibiliseren van de bevolking, is er een positief effect aangetoond bij het sensibiliseren en educeren van eerstelijnswerkers en huisartsen.[1,2,8] Zo werd er een lichte toename in het aantal verwijzingen (van 37 naar 42%) beschreven na een dergelijk sensibiliseringsinitiatief.[1,15] Andere voorgestelde interventies omvatten het gebruik van de zogenaamde GALS-screening test (*Gait Arms Legs Spine*) (sensitiviteit 50-77%, specificiteit 75-100%, sterk afhankelijk van degene die het onderzoek uitvoert), patiëntenvragenlijsten, verder uitwerken van richtlijnen en eventueel opstellen van een leidraad voor verwijzing voor de huisarts.[1]

3. Vervolgens is er de effectieve **wachttijd tussen verwijzing en afspraak bij de reumatoloog**. Ook hier gaat veel kostbare tijd verloren omwille van een hoge werkbelasting voor de reumatologische diensten. Triage door reumatologen zou hier een belangrijke rol kunnen spelen en enkele studies hebben dit systeem reeds getest. Het bleek effectief te zijn, maar het belang van de meegegeven informatie en kwaliteit van de verwijsbrief zijn hier van het grootste belang.[7,8,17] Om die kwaliteit te verhogen werd er zelfs geopperd om gebruik te maken van standaard verwijsformulieren, zodat steeds alle nodige informatie meegegeven wordt.[8] Zogenaamde *early arthritis clinics* zouden eveneens potentieel de wachttijd kunnen verkorten. Patiënten vullen hier eerst een vragenlijst in over hun symptomen en worden kort door een reumatoloog gezien en onderzocht. Indien er tekenen van artritis zijn, worden zij diezelfde week nog gezien op een uitgebreide raadpleging. Op deze manier werd meer dan 50% van potentiële artritispatiënten gezien binnen een termijn van 12 weken, terwijl de conventionele raadplegingen slechts 30% van de patiënten zagen in dezelfde tijdsperiode.[12,13,18]

4. Tot slot is er nog de **tijd tussen evaluatie door de reumatoloog en start van DMARDs**.

Een aantal andere studies gaven nog enkele bijkomende redenen waarom er een vertraging zou zitten tussen de aanmelding en behandeling.[10,15] Symptomen en klinisch onderzoek zijn immers vatbaar voor interpretatie, hetgeen de huisarts kan misleiden. Ook andere bezwaren kunnen meespelen zoals de voorkeuren van de patiënt, het vertrouwen en de verwachtingen van de huisarts ten opzichte van de specialist en de relatie van de huisarts met de specialist.[10] Zo zouden artsen sneller doorverwijzen indien ze de patiënt niet goed kennen, of indien ze een goede relatie met en vertrouwen hadden in de reumatoloog. Het ziekteverloop (mild verloop met trage progressie en klinisch beterschap met of zonder behandeling), biochemische parameters (normale parameters) en de patiëntenkarakteristieken (al dan niet vragende partij voor verwijzing, leeftijd, comorbiditeiten) speelden eveneens een belangrijke rol in het oponthoud.[10,15]

2.1.3.2 Wanneer verwijzen?

Een diagnose vermoeden en besluiten tot verwijzing hangen steeds nauw samen. Onderstaande tekst is daarom opgebouwd op basis van het watervalprincipe waarbij eerst richtlijnen aangehaald worden en naarmate de tekst vordert ook individuele studies aan bod komen.

De essentiële vraag die de huisarts zich moet stellen bij presentatie van klachten door de patiënt is of het om een inflammatoire pijn gaat. Een inflammatoire pijn kenmerkt zich anamnestisch door onder andere ochtendstijfheid, beterschap met toenemend gebruik van het gewricht, een wisselend verloop doorheen de dag en eventuele symptomen als vermoeidheid, gewichtsverlies of *subfebrillitas*. Bij klinisch onderzoek is het belangrijk om lokale tekenen van inflammatie te zoeken (zwelling, roodheid, warmte, pijn, *functio laesa*). Tot slot kunnen biochemische parameters als bezinking, *C-reactive protein* (CRP), anemie, trombocytose, leukocytose en gestegen alkalisch fosfatase aanwijzingen geven voor een inflammatoire aandoening.[2,19] Eenmaal de werkdiagnose van inflammatoire artritis gesteld is, moet de arts afwegen of en hoe snel hij moet verwijzen. In de literatuur zijn hieromtrent heel wat verschillende meningen.

Volgens de richtlijn van het **Nederlands Huisartsengenootschap** is een verwijzing geïndiceerd bij patiënten met een vermoeden van RA (op basis van anamnese, klinisch onderzoek, eventueel ondersteund door biochemische parameters), bij blijvende twijfel over de diagnose artritis, bij een onbevredigend of uitblijvend resultaat van de behandeling van jichtartritis, bij gekende RA indien de patiënt bijwerkingen of exacerbaties ondervindt of hevige pijn/ontsteking blijft houden ondanks medicatie, bij deformatie van het gewricht of bij extra-articulaire complicaties.[20] Spoedverwijzingen zijn onder andere noodzakelijk bij een vermoeden van bacteriële artritis, ernstige bijwerkingen op medicamenteuze behandeling of bij een gekende RA met een instabiliteit van de cervicale wervelzuil of zenuwuitval.[20]

De Engelstalige richtlijnen van **NICE en SIGN** raden aan te verwijzen indien er sprake is van langdurige synovitis van ongekende oorzaak (ter diagnose en therapie). Een dringende verwijzing dringt zich op indien kleine gewrichten van handen en/of voeten zijn aangetast, wanneer er meer dan één gewricht is aangetast en wanneer er meer dan drie maanden tijd zit tussen het ontstaan van de symptomen en het zoeken van medische hulp.[3,4]

Verscheidene auteurs hebben dan weer andere richtlijnen voorgesteld.[19] Zo stellen **Emery *et al*** voor om te verwijzen bij een aantasting van drie of meer gewrichten, een positieve *squeeze test* (wijzend op metacarpophalangeale (MCP)/metatarsophalangeale (MTP) pathologie en een ochtendstijfheid van 30 minuten of meer.[5] **Suresh** voegt daar nog een aantal biochemische parameters aan toe en besluit te verwijzen bij een gewrichtspijn die meer dan zes à acht weken duurt en de patiënt systemische symptomen vertoont (vermoeidheid, gewichtsverlies) of bij gestegen inflammatoire parameters of een positieve reumafactor (RF).[2] Beiden waarschuwen echter dat NSAIDs en corticosteroïden symptomen kunnen maskeren. En hoewel een positieve RF, inflammatoire parameters en erosies op beeldvorming een slechtere prognose indiceren, sluit hun afwezigheid RA niet uit![3,5,19]

Verspreid in de literatuur zijn er ook enkele prognostisch relevante bevindingen geopperd die kunnen wijzen in de richting van RA en die een extra argument zouden kunnen betekenen voor verwijzing:[2,3,5,6,8]

- Een groter aantal aangetaste gewrichten
- Aanwezigheid van zwelling en pijn in (kleine) gewrichten
- Positieve *squeezetest* (MCP)
- MCP / proximaal interphalangeale (PIP) gewrichten betrokken
- Symmetrie van aangetaste gewrichten
- Ochtendstijfheid
- Erosies op radiologische opname, aanwezigheid van reumanodules, gestegen acute-fase-merkers (bezinking, CRP), positieve RF en *anti-cyclic citrullinated peptide* (anti-CCP)
- Verminderde functionaliteit
- Duur van symptomen (meer dan drie maanden)

Ook het **American College of Rheumatology** (ACR) heeft een aantal criteria voorgesteld die proberen te voorspellen welke patiënten een verhoogd risico hebben op persistente en destructieve synovitis. De criteria moeten minstens zes weken aanwezig zijn en kunnen bestaan uit ochtendstijfheid van minimaal één uur, symmetrische artritis in drie of meer gewrichtsgroepen, artritis van minstens één handgewricht (PIP, MCP, pols), subcutane reumanoduli, RF-positiviteit, radiologische veranderingen van hand/pols of voorvoet. Als vier van de zeven criteria positief zijn, is de kans op RA erg groot en is verwijzing wenselijk.[6,21]

Een andere voorspellende regel vinden we in een artikel van **van der Linden *et al*** waarbij rekening gehouden wordt met negen variabelen en waarbij een score van acht of meer in 84% van de gevallen progressie naar RA betekent. Deze variabelen omvatten leeftijd en geslacht, locatie van de symptomen, ochtendstijfheid, het aantal gevoelige gewrichten, CRP-niveau, RF-positiviteit, anti-CCP-positiviteit.[13,19]

Barbour *et al* hebben dan weer een screeningstool ontwikkeld waarbij ochtendstijfheid langer dan één uur, symmetrische verdeling, een eerstegraadsverwant met inflammatoire artritis, synovitis bij klinisch onderzoek, gestegen bezinking, positieve RF, erosies ter hoogte van handen of voeten en een effect van NSAIDs of corticosteroïden als criteria opgelijst worden. Indien drie of meer criteria aanwezig zijn zou dit een reden zijn om te verwijzen. De sensitiviteit en specificiteit voor deze tool waren 97% en 55% respectievelijk. De positieve predictieve waarde bedroeg 49% en de negatieve predictieve waarde was 97%. Er is echter meer onderzoek nodig om te bevestigen dat deze tool bruikbaar is in de dagelijkse praktijk.[22]

Ten slotte heeft een Canadees team van huisartsen en reumatologen een consensus geformuleerd omtrent verwijsgedrag en een *priority referral score* ontwikkeld. Deze score bestaat uit een achttal criteria met twee tot vier niveaus per criterium, die elk een eigen toegekend gewicht krijgen. Hoe hoger de score, hoe sterker een doorverwijzing aanbevolen is. Het voordeel is dat deze score niet diagnose-afhankelijk is. Grosso modo kunnen de acht criteria in drie domeinen ingedeeld worden. Het eerste onderdeel bevraagt de huidige toestand met pijn, functionaliteit en onafhankelijkheid van de patiënt. Ten tweede wordt er gepeild naar risico op progressie (comorbiditeiten, corticosteroïdbehandeling, betrokken organen, gestegen inflammatoire parameters) en als laatste

probeert men te achterhalen wat de mogelijke winst bij behandeling zou zijn (groter voordeel bij een snelle behandeling indien RF-positiviteit en/of ochtendstijfheid).[23]

In de literatuur is er dus geen duidelijke consensus over welke symptomen en parameters nu juist moeten aanzetten tot verwijzing, hoewel er een globale trend te weerhouden is waarbij ochtendstijfheid langer dan 30 minuten gedurende een zestal weken, een symmetrische polyartritis van de kleine hand/voetgewrichten met eventueel systemische symptomen en/of inflammatoire parameters toch moeten aanzetten tot verwijzing. Globaal zijn er enkele spoedverwijzingen te herkennen als septische artritis, arteriitis temporalis en systemische vasculitis. Urgente verwijzingen omvatten monoartritiden, polyartritiden met ochtendstijfheid of gestegen bezinking, een vermoeden van polymyalgie of een vermoeden van bindweefselziekten. Bij onverklaarde symptomen zoals koorts boven 38°C of een gewichtsverlies van meer dan vijf procent in een periode van zes weken is een urgente evaluatie eveneens aanbevolen.[3,19,23]

Deze veelheid aan mogelijke verwijscriteria is echter een dubbelsnijdend zwaard. Als er meer diagnostische zekerheid verkregen moet worden alvorens te verwijzen, bestaat het risico dat er veel tijd verloren gaat en er bijvoorbeeld verkeerdelijk afgewacht wordt bij negatieve serologie.[2] Anderzijds zal de werkbelasting voor de reumatologen nog verhogen als er sneller verwezen wordt.[5] Dit laatste zou mogelijk deels opgevangen kunnen worden door een triagesysteem in te voeren waarbij één reumatoloog de binnengekomen verwijsbrieven leest en op basis van de aanwezige informatie een inschatting maakt over de dringendheid van de verwijzing. In Canada is dit systeem getest gedurende 22 maanden en de mediane wachttijd werd met bijna 50% ingekort bij correct gebruik.[7] Bovendien werd tot 91% van de patiënten juist geïdentificeerd. Uiteraard is de kwaliteit van verwijsbrieven hierin van groot belang.[7]

2.1.3.3 Kwaliteit en inhoud van verwijsbrieven

In realiteit blijkt dat er regelmatig verkeerdelijk verwezen wordt.[24] In één specifieke studie was bijvoorbeeld slechts 13% volgens de reumatologen juist verwezen en 4% was verwezen naar een verkeerde specialiteit.[25] Verscheidene studies hebben de lage kwaliteit van verwijsbrieven en gebrek aan nodige informatie aangetoond.[15,24-27] Gegevens als klinisch onderzoek (aantal betrokken gewrichten, patroon van distributie, functionaliteit van de patiënt), resultaten van technische onderzoeken, voorafgaande behandelingen en tentatieve diagnoses ontbreken vaak.[8,9,23,28]

Idealiter zouden volgende elementen vermeld moeten worden in de verwijsbrief:[9,15,28]

- Gedetailleerde anamnese en klinisch onderzoek
    - Duur symptomen
    - Ochtendstijfheid: duur en aanwezigheid
    - Patroon van gewrichtsaantasting
    - Aantal en locatie van gezwollen/pijnlijke gewrichten
    - Uitslag, koorts, andere systemische symptomen
    - Functionaliteit (impact op dagelijks leven)
- Technische onderzoeken die reeds gebeurd zijn en hun resultaten:
    - RF, anti-CCP, bezinking, CRP, antinucleaire antistoffen
    - Urinezuur, complet formule, levertesten, eventuele urineanalyse, etc.
    - Beeldvorming

- Huidige medicatie
- Voorafgaande behandelingen en hun effect
- Medische voorgeschiedenis en allergieën
- Familiale anamnese/sociale situatie
- Reden voor verwijzing
- Tentatieve diagnose

Alle bovenstaande bevindingen in verband met de kwaliteit en inhoud van verwijsbrieven doen vermoeden dat gestandaardiseerde verwijsformulieren een meerwaarde zouden kunnen zijn, zeker om aan goede triage te kunnen doen.[25,28] Ook nieuwe digitale uitwisselingsmogelijkheden als *eReferral* kunnen in de toekomst de communicatie tussen huisartsen en reumatologen misschien verbeteren, hetgeen een verkorting van de tijd tot reumatoloog zou kunnen bewerkstelligen.[29]

2.1.4 CONCLUSIE

Ondanks het feit dat een snelle verwijzing essentieel is bij destructieve artritiden, RA in het bijzonder, wordt volgens studies uitgevoerd in Nederland, Noord-Amerika en het Verenigd Koninkrijk slechts gemiddeld 30% van de patiënten gezien door een reumatoloog binnen een termijn van drie maanden na begin van hun klachten. Enerzijds wachten patiënten enige tijd met hun klachten vooraleer ze zich presenteren bij de huisarts. Een campagne om het publieke bewustzijn hieromtrent te verhogen zou potentieel kunnen baten. Anderzijds sturen huisartsen hun patiënten vaak niet snel genoeg door naar de reumatoloog en ook hier zou educatie een mogelijke oplossing kunnen bieden. Vervolgens is er de effectieve wachttijd vooraleer er een consult kan plaatsvinden bij de reumatoloog. Dit zou mogelijks verkort kunnen worden door een triagesysteem of zogenaamde *early arthritis clinics*. Tenslotte is er nog de tijd tussen evaluatie door de reumatoloog en de start van behandeling met DMARDs. Er is helaas geen duidelijke richtlijn of consensus over welke symptomen nu juist moeten aanzetten tot verwijzing van patiënten. Wanneer de patiënt zich aanmeldt met een inflammatoire pijn (i.e. nachtelijke pijn en ochtendstijfheid), oligo- tot polyartritis (aanwezigheid van pijnlijke zwelling ter hoogte van de gewrichten), zeker als die hand- en/of voetgewrichten omvat, is een snelle verwijzing vereist. De kwaliteit van verwijsbrieven laat echter nog te wensen over. Enkele elementen die zeker vermeld zouden moeten worden zijn: uitgevoerde technische onderzoeken en hun resultaten, een gedetailleerde anamnese en bevindingen van het klinisch onderzoek, de huidige medicatie, een medische voorgeschiedenis van de patiënt, de reden van verwijzing en een tentatieve diagnose. Ter uniformiteit en volledigheid van deze brieven zou een gestandaardiseerd verwijsformulier mogelijks een oplossing kunnen bieden.

2.2 Samenvatting van de overige individuele onderzoeksvragen

2.2.1 DIAGNOSE: ANAMNESE, KLINISCH ONDERZOEK EN BEELDVORMING – ELS MAHIEU

De huidige richtlijnen rond RA zijn het er allemaal over eens dat een gerichte anamnese en klinisch onderzoek de hoekstenen vormen tot het stellen van de diagnose RA. De ACR-richtlijnen werden ontwikkeld, niet ter diagnose, maar wel om onder de patiënten met RA de subcategorie patiënten eruit te halen die baat hebben bij vroegtijdige behandeling met DMARDs. Voor beeldvorming is geen plaats in de huisartspraktijk en wordt dan ook overgelaten aan de reumatoloog. RX heeft zijn belang in het beoordelen van de progressie van de ziekte, MRI en echografie winnen meer en meer aan belang, voornamelijk ter bepaling van vroegtijdige veranderingen die optreden bij RA.

2.2.2 DIAGNOSE: LABORATORIUMTESTEN – STEFANIE HEREMANS

Er zijn verschillende laboratoriumtesten voor RA beschikbaar in de huisartsenpraktijk, maar geen van allen kunnen zij RA met zekerheid aantonen of uitsluiten. De diagnose van RA berust op een combinatie van klinische kenmerken en laboratoriumtesten zoals in de ACR-criteria wordt weergegeven. Laboratoriumtesten kunnen dus een plaats hebben om, bij een klinisch vermoeden van RA, de diagnose te bevestigen en een uitgangspunt te hebben voor de start van de behandeling bij de reumatoloog. Een negatieve test kan echter nooit RA uitsluiten en mag dus geenszins een verwijzing uitstellen. Het resultaat van deze laboratoriumtesten dient dan ook steeds bekeken te worden in het licht van de klinische bevindingen.

2.2.3 BEHANDELING EN OPVOLGING – KRISTIN VAN ASCH

Een snelle verwijzing naar de reumatoloog bij het vermoeden van RA is van primordiaal belang voor de prognose. Een initiële intensieve therapie kan de ziekte namelijk in remissie brengen bij een beduidend aantal patiënten en zo gewrichtsschade en functionele beperkingen voorkomen. Methotrexaat vormt de hoeksteen van de behandeling. Door de diversiteit en complexiteit van de verschillende behandelingsopties gebeurt de opstart en opvolging van de behandeling best onder toezicht van de reumatoloog. De huisarts kan in afwachting van de raadpleging bij de reumatoloog reeds starten met NSAIDs. Eens de behandeling op punt staat, wordt er best iedere twee tot drie maanden een controle bij de huisarts voorzien, in overleg met de behandelende reumatoloog. Regelmatige biochemische en radiologische controles zijn immers nuttig voor het opvolgen van de ziekteactiviteit, alsook om snel te kunnen ingrijpen bij het optreden van ongewenste effecten.

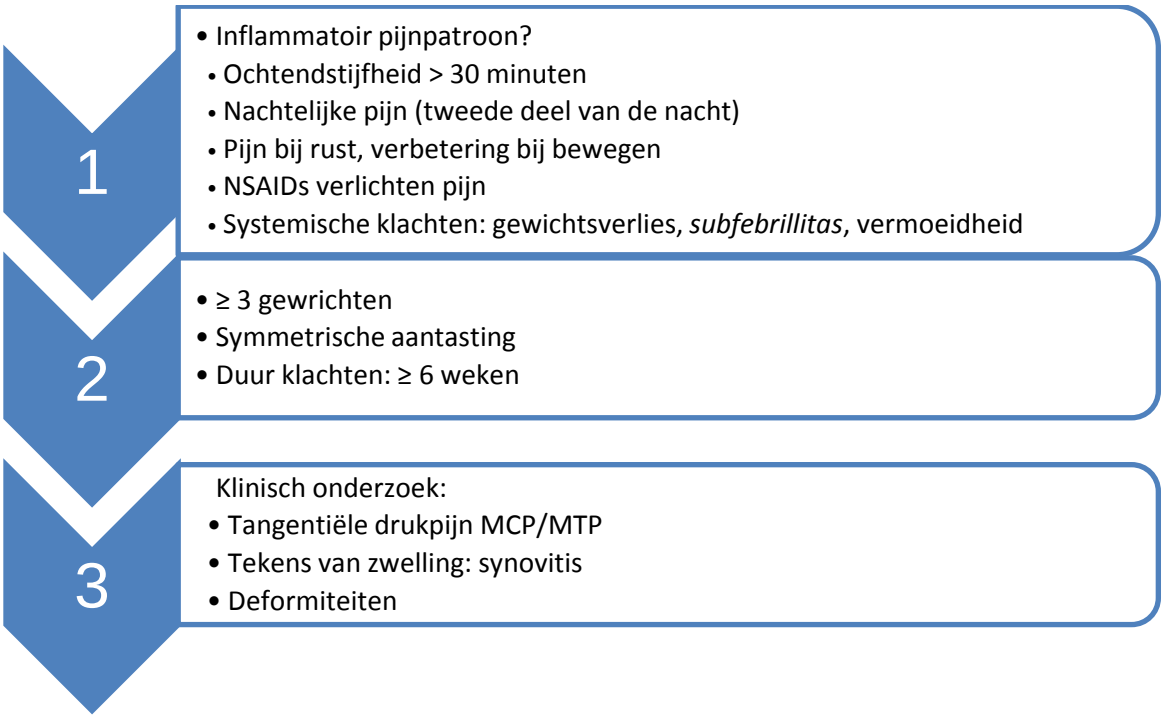
Er dient extra aandacht gegeven te worden aan de vaccinatiestatus en aan het opsporen en behandelen van cardiovasculaire risicofactoren. Tevens is er voor de huisarts een belangrijke rol weggelegd om de patiënten voldoende te informeren en hen wegwijs te maken in het zorglandschap van podologen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, etc. Indien de ziekte te ver gevorderd is, kan chirurgie een oplossing bieden.

2.3 Leidraad: Reumatoïde artritis in de huisartsenpraktijk

INDICATIES VOOR SPOEDVERWIJZING

- Bacteriële artritis: (sub)acute monoartritis met koorts, algemene malaise, koude rillingen en/of nausea
- Gekende RA met instabiliteit van de cervicale wervelzuil/zenuwuitval

ANAMNESE EN KLINISCH ONDERZOEK

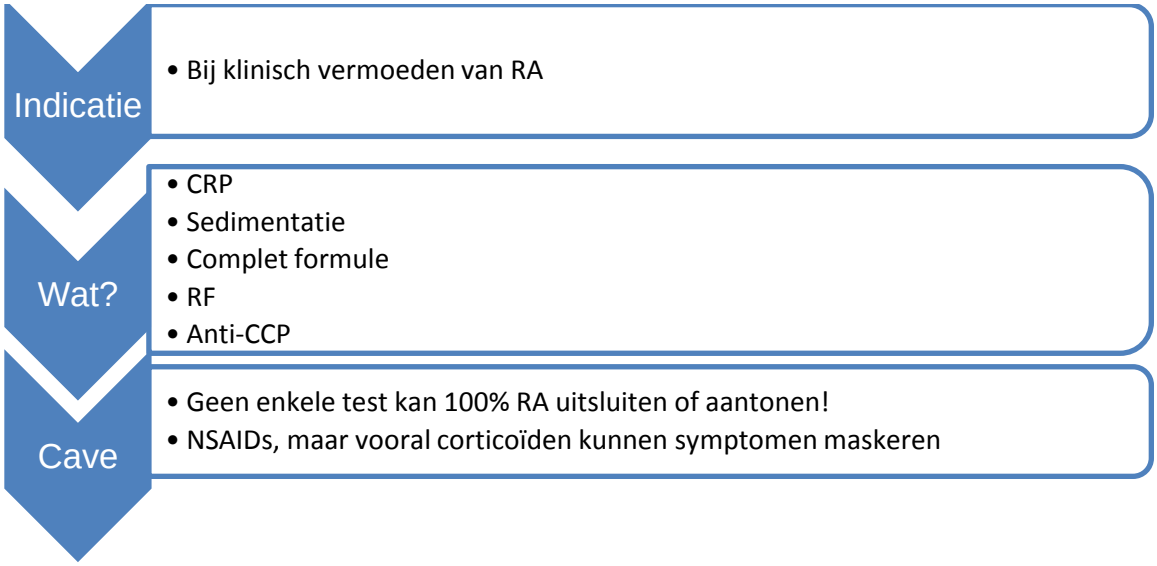


➔ Een **vermoeden van RA** op basis van **anamnese** en **klinisch onderzoek** is voor de huisarts voldoende om een **verwijzing** naar de reumatoloog vast te leggen. In tussentijd kan de huisarts eventueel al een bloedname verrichten.

BEELDVORMING

- Niet geïndiceerd in de huisartsenpraktijk

LABORATORIUMTESTEN



BELEID

- Vermoeden van RA op basis van anamnese en klinisch onderzoek ➔ verwijs zo snel mogelijk naar de reumatoloog (cfr. opmerking hoger)
- Indien geen contra-indicatie, starten met NSAIDs: ibuprofen 3dd 600mg, naproxen 2dd 500mg of diclofenac 3dd 50mg
- Gemiddeld om de twee tot drie maanden controle bij de huisarts (opsporen en voorkomen nevenwerkingen van de medicatie)

INHOUD VERWIJSBRIEF

- Gedetailleerde anamnese en klinisch onderzoek
  - ✓ Duur symptomen
  - ✓ Inflammatoir versus mechanisch pijnpatroon
    - Nachtelijke pijn en ochtendstijfheid
    - Aanwezigheid en duur
  - ✓ Patroon van gewrichtsaantasting
  - ✓ Aantal en locatie van gezwollen en/of pijnlijke gewrichten
  - ✓ Huiduitslag, koorts, andere systemische symptomen
- Functionaliteit (impact op dagelijks leven)
- Technische onderzoeken die reeds gebeurd zijn en hun resultaten
  - ✓ Bloeduitslagen
  - ✓ Beeldvorming
- Huidige medicatie
- Voorafgaande behandelingen en hun effect
- Medische voorgeschiedenis en allergieën
- Familiale anamnese
- Reden voor verwijzing en tentatieve diagnose

3 VERWIJSPATRONEN NAAR REUMATOLOGIE IN VLAANDEREN

3.1 Inleiding

De Vlaamse huisarts ziet jaarlijks ongeveer één patiënt met een nieuwe diagnose van RA per 1000 patiënten.[30] Deze relatief lage incidentie maakt dat de huisarts minder vertrouwd is met inflammatoire reumatologische aandoeningen zoals RA.[31] Dit zou kunnen resulteren in laattijdige diagnostiek en heeft ook gevolgen op therapeutisch en prognostisch vlak.[32,33] Uit onderzoek is namelijk gebleken dat patiënten met inflammatoire reumatologische pathologie vaak niet binnen de aanbevolen termijn van 12 weken bij de reumatoloog terechtkomen.[14,16,34] De redenen hiervoor zijn divers en eerder uitgediept (*zie 2.1*). Bovendien wordt niet altijd de correcte dienst aangesproken eens men besloten heeft om de patiënt te verwijzen.[24] Deze factoren, gecombineerd met de wachttijden die er bestaan voor de reumatologische raadpleging, kunnen er voor zorgen dat patiënten pas laattijdig specialistisch advies inwinnen.[14] Daarenboven dreigt er in België een tekort aan reumatologen.[35] Een degelijke multidisciplinaire samenwerking met de huisarts kan hier mogelijk de werkbelasting gedeeltelijk verminderen.

Voor de huisarts is er dus een primaire rol weggelegd in de vroegtijdige diagnostiek en follow-up van inflammatoire reumatologische aandoeningen. Een gerichte anamnese en een nauwkeurig uitgevoerd klinisch onderzoek leveren reeds veel belangrijke informatie.[20] Verder blijkt dat huisartsen onvoldoende vertrouwd zijn met het opstarten van een adequate therapie bij inflammatoir gewrichtslijden.[31] Het arsenaal aan zogenaamde DMARDs bracht de laatste jaren veel vernieuwing op therapeutisch vlak. Deze snelle evolutie en de lage incidentie in de huisartsenpraktijk maken het voor huisartsen niet eenvoudig om door de bomen het bos nog te zien.

Deze thesis analyseert de nieuwe patiënten op de consultatie reumatologie en de verwijspatronen van de huisartsen naar de reumatoloog. Tevens gaat hij in op enkele fundamentele vragen: is er een verschil in klachten waarmee patiënten op eigen initiatief naar de reumatoloog stappen, dan wel waarmee ze verwezen worden naar de reumatoloog? Is er tussen beide groepen een verschil in het aantal voorafgaande contacten met zorgverleners? Welke onderzoeken en therapie is er reeds gebeurd voorafgaand aan het eerste contact met de reumatoloog? Wat is het tijdsverloop tussen het ontstaan van de symptomen en de (correcte) behandeling? Welke score geeft de reumatoloog aan de inhoud van de verwijzing?

Op basis van transversaal observationeel onderzoek werden aan de hand van een vragenlijst trends of correlaties bestudeerd. Deze werden nadien vergeleken met beschikbare gegevens uit de literatuur.

3.2 Methoden

Aan de hand van een transversale observationele studie werden de verwijspatronen naar de dienst reumatologie onderzocht in drie verschillende centra: UZ Leuven, Reuma-Instituut Hasselt en ZNA Antwerpen. Aan elke nieuwe patiënt, i.e. hij of zij die voor de eerste maal een reumatoloog consulteerde in dat centrum, werd een vragenlijst aangeboden (*bijlage 1*). Na uitgebreide schriftelijke en mondelinge informatie, tekenden zij een *informed consent* (*bijlage 2*) en vulden zij de

vragen in. Deel één werd door de patiënt zelf ingevuld, deel twee door de reumatoloog (in samenspraak met de patiënt).

Dit onderzoek liep van 24 januari 2014 tot en met 4 maart 2014. Gedurende die periode verzamelden we 280 enquêtes. Na exclusie omwille van het ontbreken van een ondertekende *informed consent* of meer dan de helft blanco antwoorden, werden 252 enquêtes voor analyse weerhouden. De gegevens werden verwerkt in Excel. Bij de vragen waarin een visuele analoge schaal aan bod kwam, werd door de onderzoekers gemeten en afgerond op één cijfer na de komma. Figuren en tabellen werden gegenereerd met Graphpad Prism versie 6.0. De statistiek werd gedaan met Statistica versie 10.0. Voor continue variabelen werd de t-test gebruikt, voor categorische variabelen de Pearson's Chi-Squared (χ^2) test.

3.3 Resultaten

Op drie locaties werden enquêtes ingevuld door patiënten die voor de eerste maal bij de reumatoloog van dat centrum kwamen. In totaal kwam dit neer op 252 ingevulde enquêtes, waarvan 167 uit UZ Leuven, 75 uit het Reuma-instituut van Hasselt en 10 uit ZNA Antwerpen. De bedoeling was om een analyse te kunnen maken van verwijspatronen vanuit de eerste lijn. In onderstaande tekst zijn de verschillende vragen van de enquête onderverdeeld in enkele categorieën en worden de belangrijkste resultaten beschreven.

3.3.1 PATIËNTENPROFIEL

Een overzicht van enkele interessante patiëntenkarakteristieken zoals leeftijd, geslacht en professionele activiteit werden opgelijst in *tabel 1*.

a. Geslacht

Van de 252 ondervraagden waren 165 vrouwen (65%) en 83 mannen (33%), met een gelijke verdeling in de universitaire en niet-universitaire groep. Vier personen lieten de vraag blanco (2%).

b. Leeftijd

De minimumleeftijd bedroeg 19 jaar terwijl de oudste patiënt 91 jaar was. De gemiddelde leeftijd kwam overeen met de mediane leeftijd en bedroeg 49 jaar (50 in niet-universitaire setting).

c. Professioneel

De drie meest voorkomende beroepsgroepen waren globaal gezien bedienden (25%), gepensioneerden (17%) en arbeiders (13%). Bij verdere vergelijking was de groep bedienden relatief groter (28%) en de groep arbeiders kleiner (8%) universitair. In niet-universitaire setting maakte de groep van de arbeiders het grootste aandeel uit (24%).

Patiëntenprofiel	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85
Geslacht			
Man	83 (*33%*)	53 (*32%*)	30 (*35%*)
Vrouw	165 (*65%*)	113 (*68%*)	52 (*61%*)
Blanco	4 (*2%*)	1 (*1%*)	3 (*4%*)
Leeftijd (jaar)			
Minimum	19	19	21
Gemiddeld	49	49	50
Mediaan	49	49	49
Maximum	91	80	91
Professioneel			
Ambtenaar	16 (*6%*)	5 (*3%*)**	11 (*13%*)**
Arbeider	33 (*13%*)	13 (*8%*)**	20 (*24%*)**
Bediende	62 (*25%*)	47 (*28%*)†	15 (*18%*)†
Gepensioneerd	43 (*17%*)	32 (*19%*)	12 (*14%*)
Huisvrouw/man	13 (*5%*)	6 (*4%*)	7 (*8%*)
Invaliditeit	22 (*9%*)	18 (*11%*)	4 (*5%*)
Student	11 (*4%*)	8 (*5%*)	3 (*4%*)
Werkzoekend	22 (*9%*)	17 (*10%*)	5 (*6%*)
Zelfstandig	26 (*10%*)	20 (*12%*)	5 (*6%*)
Andere	2 (*1%*)	0 (*0%*)	2 (*2%*)
Blanco	2 (*1%*)	1 (*1%*)	1 (*1%*)

*Tabel 1: Patiëntenprofiel: geslacht, leeftijd en professionele bezigheden vergeleken in universitaire en niet-universitaire setting ten opzichte van het totaal. ** p < 0,005 bij vergelijking universitair met niet-universitair volgens Pearson's χ^2-test, † p = 0,06 volgens Pearson's χ^2-test.*

3.3.2 VERWIJSGEDRAG

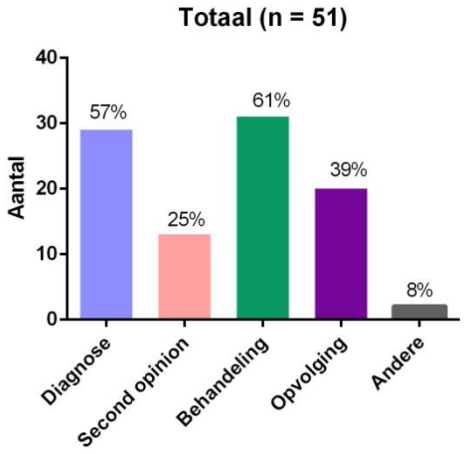
In deze sectie wordt beschreven hoeveel patiënten op eigen initiatief komen en wat hun reden was voor consultatie. Daarnaast werd gevraagd of zij reeds contact hadden met een zorgverlener voorafgaand aan de huidige consultatie en wie deze contactpersonen waren.

a. Verwezen of eigen initiatief

In het totaal werden 199 patiënten (79%) verwezen en kwamen 51 mensen (20%) op eigen initiatief naar de reumatoloog. Twee personen (1%) lieten deze vraag blanco. Deze verdeling was gelijkaardig in universitaire en niet-universitaire setting.

b. Reden consult

Van het aandeel patiënten dat op eigen initiatief de reumatoloog bezocht, gaven 31 (61%) aan dat ze op zoek waren naar een behandeling. Daarnaast kwamen ze vooral voor een diagnose (57%) of voor opvolging (39%). Dertien patiënten (25%) wensten een *second opinion* (*Figuur 1*). Bij verdere analyse kwamen universitair meer mensen voor een *second opinion* (29%) dan niet-universitair (19%).



Figuur 1: Reden consult (eigen initiatief) - totaal

c. Voorafgaand contact met zorgverlener

Globaal gezien hadden 228 patiënten (90%) contact met een zorgverlener voorafgaand aan de raadpleging met de reumatoloog en 17 (7%) nog niet. Deze verdeling was gelijkaardig universitair en niet-universitair. Van de 51 patiënten die uit eigen initiatief kwamen, hadden 42 (82%) voorafgaandelijk contact met een zorgverlener gehad. Deze verdeling is gelijkaardig universitair (83%) en niet-universitair (81%).

d. Zorgverleners

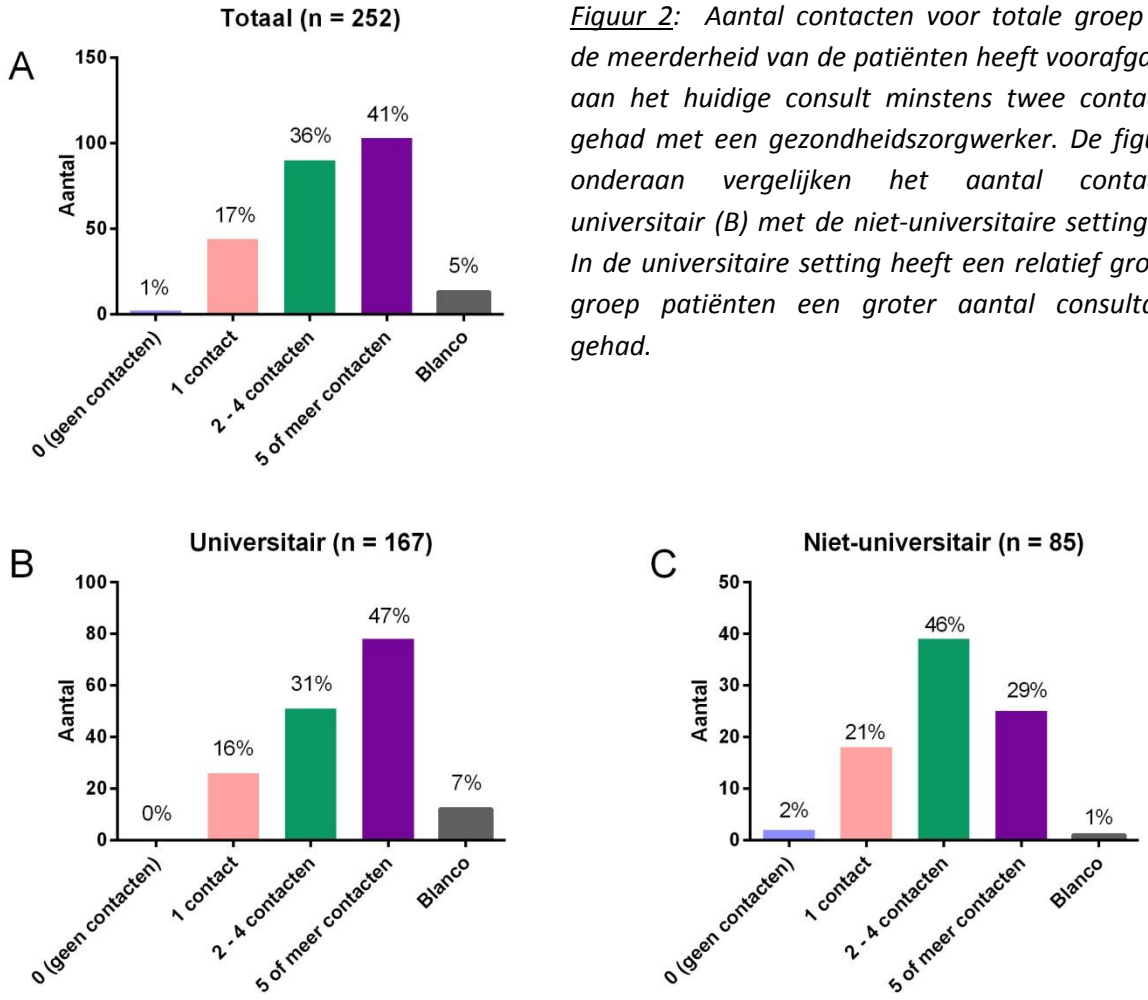
Van het totale aantal patiënten dat reeds een zorgverlener had gecontacteerd (n = 228), hadden 204 (89%) de huisarts geraadpleegd voorafgaand aan de huidige consultatie. Kinesisten en reumatologen belandden op de tweede en derde plaats met respectievelijk 87 (38%) en 74 (32%) patiënten. Deze drie hadden het belangrijkste aandeel in beide settings.
Van de patiënten die op eigen initiatief kwamen, had eveneens het merendeel (88%) voorafgaand contact gehad met de huisarts, 52% met een reumatoloog en 38% met een kinesist (*Tabel 2*).

Zorgverlener	Totaal n = 228	Universitair n = 150	Niet-universitair n = 78	Eigen initiatief n = 42
Huisarts	204 (*89%*)	135 (*90%*)	69 (*88%*)	37 (*88%*)
Reumatoloog	74 (*32%*)	57 (*38%*)	17 (*22%*)	22 (*52%*)
Kinesist	87 (*38%*)	63 (*42%*)	24 (*31%*)	16 (*38%*)
Osteopaat	35 (*15%*)	19 (*13%*)	16 (*21%*)	11 (*26%*)
Fysisch geneesheer	45 (*20%*)	34 (*23%*)	11 (*14%*)	9 (*21%*)
Orthopedist	53 (*23%*)	39 (*26%*)	14 (*18%*)	9 (*21%*)
Verpleging	6 (*3%*)	5 (*3%*)	1 (*1%*)	0 (*0%*)
Andere	42 (*18%*)	28 (*19%*)	14 (*18%*)	8 (*19%*)

Tabel 2: Overzicht van de zorgverleners waarmee voorafgaand aan de consultatie op de reumatologische dienst reeds contact geweest is. Zowel de antwoorden van de totale groep als van de subgroep die uit eigen initiatief kwamen, zijn opgelijst.

e. Aantal contacten

Zoals aangegeven in *figuur 2* had de meerderheid van de patiënten minstens één contact gehad vooraleer ze bij de reumatoloog terechtkwamen. In de universitaire setting was de portie van patiënten die vijf of meer consultaties gehad hadden groter dan niet-universitair.



<u>Figuur 2</u>: Aantal contacten voor totale groep (A): de meerderheid van de patiënten heeft voorafgaand aan het huidige consult minstens twee contacten gehad met een gezondheidszorgwerker. De figuren onderaan vergelijken het aantal contacten universitair (B) met de niet-universitaire setting (C). In de universitaire setting heeft een relatief grotere groep patiënten een groter aantal consultaties gehad.

3.3.3 WACHTTIJDEN

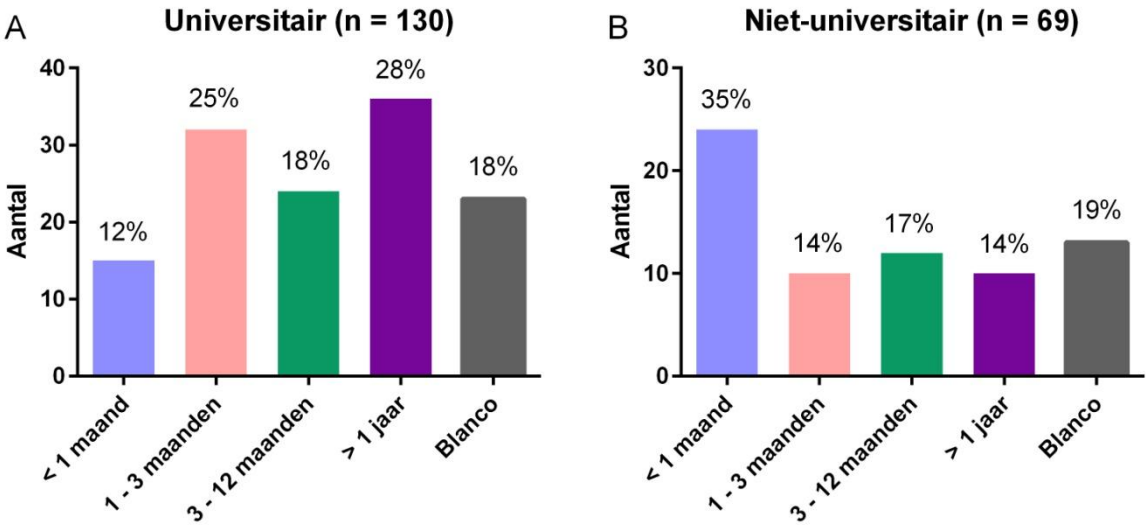
Gezien artritiden destructief kunnen zijn, is het essentieel deze patiënten zo snel mogelijk op te pikken en te behandelen. Daarom werd in dit segment nagegaan hoeveel tijd er verloopt tussen het begin van de symptomen en de uiteindelijke consultatie bij de reumatoloog.

De eerste vraag in deze categorie peilde naar de tijd die patiënten wachten voor ze met hun klachten naar de huisarts stappen. Daaruit bleek dat 40% binnen de drie maanden na het ontstaan van de symptomen de huisarts consulteerde. Bovendien wachtte bijna een kwart van de patiënten meer dan een jaar vooraleer zij de stap naar de huisarts zetten. Deze trend bleek zowel in universitaire als niet-universitaire setting aanwezig ($p = 0,75$ volgens Pearson's χ^2-test) (*Tabel 3*).

Tijd symptomen tot eerste consult bij HA	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85	Eigen initiatief n = 51
Niet bij HA geweest	13 (*5%*)	7 (*4%*)	6 (*7%*)	6 (*12%*)
< 1 maand	57 (*23%*)	38 (*23%*)	19 (*22%*)	12 (*24%*)
1 – 3 maanden	45 (*18%*)	29 (*17%*)	16 (*19%*)	4 (*8%*)
3 – 12 maanden	59 (*23%*)	40 (*24%*)	19 (*22%*)	12 (*24%*)
> 1 jaar	61 (*24%*)	36 (*22%*)	25 (*29%*)	12 (*24%*)
Blanco	17 (*7%*)	17 (*10%*)	0 (*0%*)	5 (*10%*)

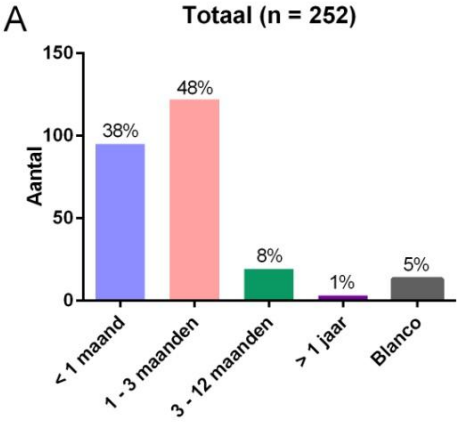
Tabel 3: Tijd tussen het ontstaan van de symptomen en een eerste consult bij de huisarts: Eénenveertig procent consulteert binnen de drie maanden na het ontstaan van de symptomen. Meer dan 50% consulteert laattijdig of helemaal niet. HA = huisarts

De volgende vraag peilde hoeveel tijd er verliep tussen de eerste consultatie bij de huisarts en de verwijzing naar tweede (of derde) lijn. Hieruit bleek dat huisartsen significant sneller doorverwezen naar niet-universitaire setting en dat de verwijzingen naar UZ Leuven eerder laattijdig gebeurden ($p < 0{,}001$ volgens Pearson's χ^2-test) (*Figuur 3*).

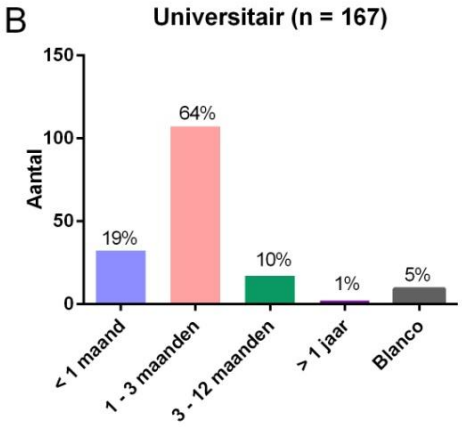


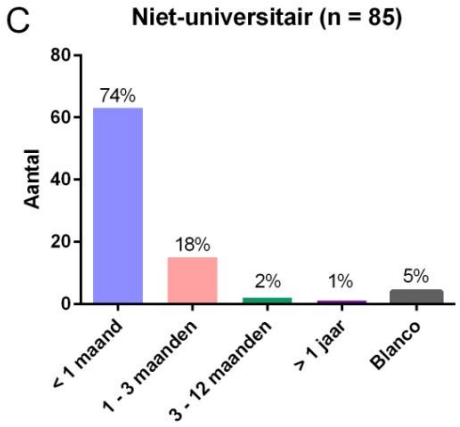
Figuur 3: Tijd tussen eerste consultatie bij de huisarts en de verwijzing naar de reumatoloog vergeleken universitair (A) en niet-universitair (B): de verwijzingen naar UZ Leuven gebeuren over het algemeen later dan de verwijzingen in niet-universitaire setting.

Verder werd er gevraagd naar de wachttijd die de patiënt had doorlopen tussen het moment van verwijzing en de eerste raadpleging bij de reumatoloog. Over het algemeen werd 86% van de patiënten binnen een tijdspanne van drie maanden gezien. Er is echter een significant verschil tussen beide settings, waarbij in niet-universitaire setting 74% reeds in minder dan één maand op raadpleging kon gaan en in de universitaire setting slechts een minderheid op één maand tijd gezien kon worden ($p < 0{,}0001$ volgens Pearson's χ^2-test) (*Figuur 4*). Bij verdere analyse tussen degenen die op eigen initiatief kwamen en degenen die verwezen waren, waren er eveneens amper verschillen in wachttijd.



<u>Figuur 4</u>: Wachttijden: Tijd die verloopt tussen moment van doorverwijzing door huisarts en de eerste raadpleging bij reumatoloog. Globaal gezien werd 86% binnen een termijn van drie maanden gezien (A). Universitair was er minstens één maand wachttijd voor het merendeel van de patiënten (75%) (B), terwijl niet-universitair de wachttijden beperkt waren tot minder dan één maand voor 74% van de patiënten (C).





Tot slot werd er gepolst naar de duur van klachten op het moment van consultatie bij de reumatoloog. Dit om de totale tijd te kennen tussen het begin van de klachten en de eerste consultatie bij de specialist. Zoals duidelijk zichtbaar had meer dan de helft van de patiënten (62%) langer dan een jaar last van zijn/haar klachten (*Tabel 4*).

Duur klachten	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85	Eigen initiatief n = 51	Verwezen n = 199
< 6 weken	10 (*4%*)	3 (*2%*)	7 (*8%*)	2 (4%)	8 (4%)
6 weken – 6 maanden	37 (*15%*)	23 (*14%*)	14 (*16%*)	8 (16%)	29 (15%)
6– 12 maanden	36 (*14%*)	20 (*12%*)	16 (*19%*)	3 (6%)	33 (17%)
1 – 3 jaar	67 (*27%*)	44 (*26%*)	23 (*27%*)	13 (25%)	54 (27%)
> 3 jaar	87 (*35%*)	64 (*38%*)	23 (*27%*)	19 (37%)	67 (34%)
Blanco	15 (*6%*)	13 (*8%*)	2 (*2%*)	6 (12%)	8 (4%)

<u>Tabel 4</u>: Deze tabel geeft weer hoe lang de patiënten reeds last hebben van specifieke klachten op het moment dat ze op raadpleging bij de reumatoloog komen. De meerderheid (62%) geeft aan reeds langer dan een jaar klachten te hebben.

3.3.4 KLACHTEN

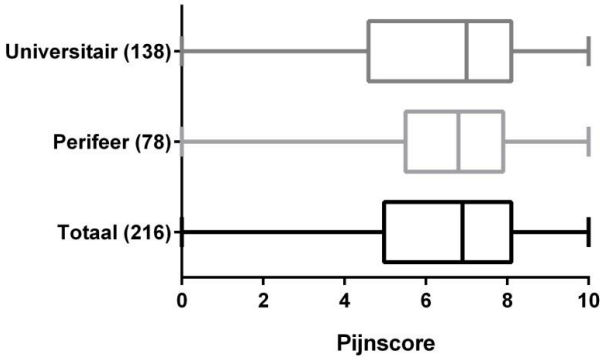
a. Aard

Vervolgens werd gepeild naar de aard en lokalisatie van de klachten. Hiertoe werden visuele pijnschalen (met mogelijkheid tot vrije tekst) en een tekening gebruikt. De absolute meerderheid van de patiënten klaagden van pijn (89%) alsook gezwollen gewrichten (34%) en vermoeidheid (34%), met een gelijkaardige distributie universitair en niet-universitair (*Tabel 5*).

Aard klachten	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85
Pijn	224 (*89%*)	143 (*86%*)	81 (*95%*)
Gezwollen gewrichten	86 (*34%*)	59 (*35%*)	27 (*32%*)
Vermoeidheid	86 (*34%*)	56 (*34%*)	30 (*35%*)
Stijfheid	31 (*12%*)	23 (*14%*)	8 (*9%*)
Neurologisch	25 (*10%*)	14 (*8%*)	11 (*13%*)
Dermatologisch	10 (*4%*)	5 (*3%*)	5 (*6%*)
Gastro-intestinaal	6 (*2%*)	4 (*2%*)	2 (*2%*)
Oftalmologisch	5 (*2%*)	3 (*2%*)	2 (*2%*)
Andere	20 (*8%*)	14 (*8%*)	6 (*7%*)
Blanco	9 (*4%*)	7 (*4%*)	2 (*2%*)

Tabel 5: Overzicht van de aard van klachten die patiënten beschrijven. Deze vraag liet vrije tekst toe, waardoor categorieën als neurologisch en dermatologisch achteraf geformuleerd zijn op basis van de antwoorden. De categorie neurologisch omvat slaapproblemen, concentratiestoornissen, paresthesie, evenwichtsproblemen en krachtsverlies. Dermatologie omvat haaruitval en huiduitslag. Gastro-intestinale klachten bestaan uit onder andere colitis ulcerosa. Oftalmologische klachten omvatten onder andere tranende ogen, problemen met focus, etc. Andere klachten zijn een verzameling van familiale belasting, gestoorde bloeduitslagen en deformaties.

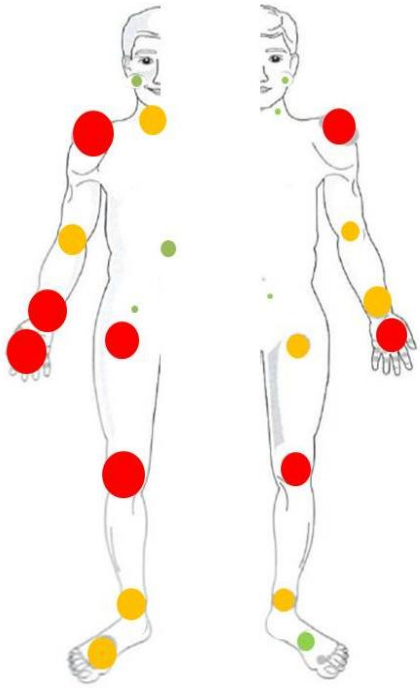
De antwoorden op de visuele pijnschalen varieerden tussen nul en tien met een mediane waarde op 6,9. In beide settings zijn de scores gelijkaardig verdeeld (p = 0,47 volgens t-test) (*Figuur 5*).



Figuur 5: Distributie van algemene pijnscores. De mediane score op 10 in de totale groep was 6,9. In universitaire setting was dit 7,0 en in niet-universitaire setting 6,8.

b. Lokalisatie

Vervolgens moesten patiënten aanduiden op onderstaande tekening waar hun klachten zich bevonden. *Figuur 6* stelt een cumulatieve tekening voor waarbij de grootte en kleur correleren met de frequentie van voorkomen. Hieruit blijkt dat schouder-, pols-, hand-, heup- en knieproblemen het frequentst voorkwamen. Schouders, handen en knieën kwamen het vaakst bilateraal voor.



(A) Globaal (B) Bilateraal

<u>Figuur 6:</u> De linkerfiguur (A) geeft de pijnlokalisaties weer zoals aangeduid door de patiënten. De rechterfiguur (B) toont welke van die lokalisaties als bilateraal aangeduid werden. De grootte en kleur van iedere cirkel correleren met de frequentie dat de lokalisatie aangeduid werd. De rode kleur omhelst een frequentie van 81 tot 116, oranje betekent 50 tot 80 aanduidingen en de groene kleur is voor lokalisaties die 19 tot 49 keer aangeduid werden, dit steeds op een totaal van 252 enquêtes.

3.3.5 INHOUDELIJKE ANALYSE VAN VERWIJZING

Alle bovenstaande vragen en resultaten gaven reeds een beeld van de patiëntenpopulatie, hun klachten en wachttijden. Vervolgens werden enkele vragen gesteld om reeds ingestelde therapieën, diagnoses of verrichte onderzoeken na te gaan.

Vooreerst werd nagegaan of de patiënten bij aankomst bij de reumatoloog reeds gediagnosticeerd waren. Dit bleek in gemiddeld 50% van de gevallen niet zo te zijn. Indien er toch een diagnose gesteld werd, waren dat vooral artritiden (19%) en artrose (10%) (*Tabel 6*). Er waren geen significante verschillen tussen universitair en niet-universitair ($p = 0,079$).

Diagnoses	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85
Geen	127 (*50%*)	75 (*45%*)	52 (*61%*)
Artritis	47 (*19%*)	33 (*20%*)	14 (*16%*)
Artrose	24 (*10%*)	17 (*10%*)	7 (*8%*)
Systeemziekten	11 (*4%*)	11 (*7%*)	0 (*0%*)
Fibromyalgie	8 (*3%*)	6 (*4%*)	2 (*2%*)
Metabool	1 (*0,4%*)	0 (*0%*)	1 (*1%*)
Andere	18 (*7%*)	11 (*7%*)	7 (*8%*)
Blanco	16 (*6%*)	14 (*8%*)	2 (*2%*)

Tabel 6: Overzicht van gestelde diagnoses en hun respectievelijke frequentie. De helft van de patiënten komt zonder duidelijke diagnose bij de reumatoloog. Onder de categorie andere horen ondermeer orthopedische problemen als tendinitis en discushernia of psychiatrische diagnoses.

Bij de verwezen patiënten werd gepolst naar de diagnose vermeld op de verwijsbrief. In 42% van de gevallen werd er geen tentatieve diagnose vermeld in de verwijsbrief. Verder werd in 28% van de gevallen aan artritis gedacht en in 10% aan artrose.

Vervolgens werd er gekeken naar de verrichte onderzoeken en of eventuele beeldvorming mee werd gegeven aan de patiënt. Een overzicht hiervan is te vinden in *tabel 7*.

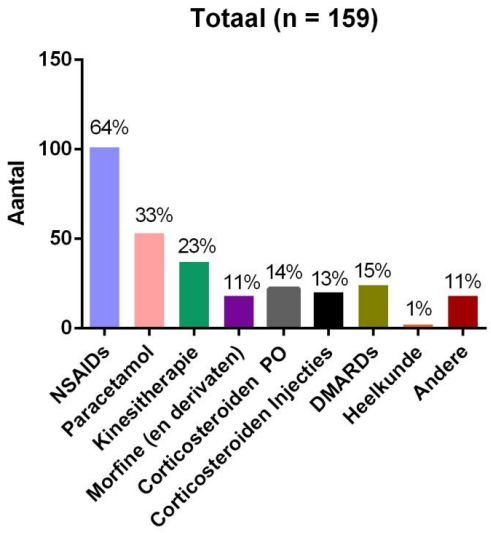
Resultaten	Totaal n = 190	Resultaat mee-gebracht	Universitair n = 130	Universitair Resultaat mee-gebracht	Niet-universitair n = 60	Niet-universitair Resultaat mee-gebracht
Klinisch onderzoek	55 (*29%*)	1 (*2%*)	50 (*38%*)	0 (*0%*)	5 (*8%*)	1 (*13%*)
Bloedanalyse	143 (*75%*)	68 (*48%*)	92 (*71%*)	31 (*34%*)	51 (*85%*)	37 (*73%*)
RX	94 (*49%*)	36 (*38%*)	69 (*53%*)	19 (*28%*)	25 (*42%*)	17 (*68%*)
Scintigrafie	33 (*17%*)	16 (*48%*)	25 (*19%*)	10 (*40%*)	8 (*13%*)	6 (*75%*)
CT	35 (*18%*)	11 (*31%*)	24 (*18%*)	5 (*21%*)	11 (*18%*)	6 (*55%*)
NMR	51 (*27%*)	18 (*35%*)	40 (*31%*)	12 (*30%*)	11 (*18%*)	6 (*55%*)
Echografie	29 (*15%*)	12 (*41%*)	21 (*16%*)	6 (*29%*)	8 (*13%*)	6 (*75%*)
Gewrichtspunctie	2 (*1%*)	0 (*0%*)	2 (*2%*)	0 (*0%*)	0 (*0%*)	0 (*0%*)
Botdensitometrie	13 (*7%*)	5 (*38%*)	6 (*5%*)	1 (*17%*)	7 (*12%*)	4 (*57%*)
Andere	16 (*8%*)	1 (*6%*)	12 (*9%*)	9 (*75%*)	4 (*7%*)	3 (*75%*)
Blanco	17 (*9%*)		14 (*11%*)		3 (*5%*)	

Tabel 7: Overzicht van verrichte onderzoeken en meegegeven resultaten. De eerste kolom beschrijft steeds het totaal patiënten dat een specifiek onderzoek gehad heeft. De categorie andere bevat onder andere elektromyogram en (huid)biopsies. Het getal tussen haakjes geeft het percentage weer van het subtotaal dat een of ander onderzoek gehad heeft, i.e. 190 patiënten van de 252. De tweede kolom geeft dan weer hoeveel patiënten het resultaat van het ondergane onderzoek ook meebrachten naar de raadpleging. Het getal tussen haakjes geeft weer welk percentage van het totale aantal patiënten dat een specifiek onderzoek gehad heeft ook de resultaten mee bracht.

In totaal heeft 75% van de patiënten een of ander voorafgaandelijk onderzoek gehad. Universitair was dit percentage 78% en niet-universitair 71%. De meest voorkomende onderzoeken bleken een bloedanalyse, conventionele radiografie en NMR te zijn met percentages van respectievelijk 75%,

49% en 27%. Deze trend is terug te vinden in de universitaire setting. In de niet-universitaire setting echter, werd vaker een bloedanalyse gedaan (85%) en minder frequent een NMR (18%) ten opzichte van universitair. Globaal heeft ook steeds minder dan de helft van de patiënten zijn resultaten mee naar de reumatologische raadpleging. Niet-universitair valt dan weer op dat 50 à 75% van de patiënten toch zijn resultaten meebrengt.

Tot slot werd er gevraagd hoe vaak en welk soort therapie reeds geïnitieerd was door de huisarts/zorgverlener en in welke mate er reeds beroep gedaan werd op alternatieve therapieën. Zoals blijkt uit *figuur 7* waren NSAIDs, paracetamol en kinesitherapie de meest voorkomende therapiekeuzes. Eveneens blijkt uit *tabel 8* dat 30% nog geen therapie gehad had op het moment dat zij op raadpleging bij de reumatoloog kwamen.



Figuur 7: Overzicht van gebruikte therapieën. NSAIDs, paracetamol en kinesitherapie worden het frequentst gebruikt. PO = per os

Therapie	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85
Ja	159 (*63%*)	106 (*63%*)	53 (*62%*)
Nee	76 (*30%*)	46 (*28%*)	30 (*35%*)
Blanco	17 (*7%*)	15 (*9%*)	2 (*2%*)
Kinesitherapie	37 (*23%*)	23 (*22%*)	14 (*26%*)
NSAIDs	101 (*64%*)	66 (*62%*)	35 (*66%*)
Paracetamol	53 (*33%*)	43 (*41%*)**	10 (*19%*)**
Morfine/tramadol	18 (*11%*)	17 (*16%*)*	1 (*2%*)*
Corticosteroïdinjectie	20 (*13%*)	15 (*14%*)	5 (*9%*)
Corticosteroïden oraal	22 (*14%*)	17 (*16%*)	5 (*9%*)
DMARDs	24 (*15%*)	18 (*17%*)	6 (*11%*)
Heelkunde	2 (*1%*)	1 (*1%*)	1 (*2%*)
Andere	18 (*11%*)	12 (*11%*)	6 (*11%*)

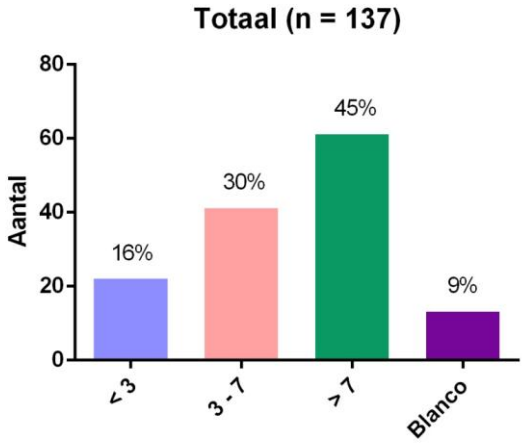
*Tabel 8: Overzicht van geïnitieerde behandelingen. Drieënzestig procent heeft reeds een behandeling op het moment van raadpleging geprobeerd. Uit alle behandelingen komen vooral NSAIDs, paracetamol en kinesitherapie naar voren. ** $p < 0,005$ (Pearson's χ^2-test) voor paracetamol vergeleken universitair en niet-universitair, * $p < 0,05$ voor morfine/tramadol vergeleken universitair en niet-universitair. De categorie andere omvat: PUVA = psoraleen ultra-violet A, antidepressiva, antihistaminica, allopurinol, benzodiazepines, oogdruppels, glucosamine, antibiotica.*

Globaal gaven ook 28 patiënten (11%) aan dat ze één of meerdere vormen van alternatieve therapie gebruikt hadden (*Tabel 9*). Vooral osteopathie en acupunctuur bleken succes te kennen met respectievelijk 43% en 36%. Deze trend was vergelijkbaar universitair en niet-universitair.

Alternatieve therapie	Totaal n = 252	Universitair n = 167	Niet-universitair n = 85
Ja	28 (*11%*)	16 (*10%*)	12 (*14%*)
Nee	210 (*83%*)	139 (*83%*)	71 (*84%*)
Blanco	14 (*6%*)	12 (*7%*)	2 (*2%*)
Acupunctuur	10 (*36%*)	5 (*31%*)	5 (*42%*)
Osteopathie	12 (*43%*)	8 (*50%*)	4 (*33%*)
Homeopathie	7 (*25%*)	4 (*25%*)	3 (*25%*)
Andere	5 (*18%*)	2 (*13%*)	3 (*25%*)

Tabel 9: Overzicht van soorten alternatieve therapie en hun respectievelijke participatiegraad bij de patiënten die aangegeven hebben reeds toenadering gezocht te hebben tot de niet-reguliere geneeskunde.

De laatste vraag van de enquête polste bij de reumatologen naar de relevantiescore van de verwijsbrief die de patiënt bij had. Van de 199 verwezen patiënten hadden 137 een verwijsbrief bij (69%). Zoals getoond in *figuur 8* scoorde 46% van de verwijsbrieven 7/10 of minder en 45% haalde een score van meer dan zeven. Universitair en niet-universitair was hier geen significant verschil in te bemerken (p = 0,58 Mann-Whitney U-test).



Figuur 8: Overzicht van relevantiescores. Een cut-off waarde van 7 werd gebruikt om te bepalen of een verwijsbrief relevante informatie bevatte. Vijfenveertig procent behaalde een score boven 7/10.

3.4 Discussie

Zoals verwacht bij RA was er een relatief overwicht van vrouwelijke responders (65%). De Integodatabank rapporteert immers een vrouwelijk aandeel van 62% in de nieuwe diagnoses van RA over een periode van drie jaar.[30] Verdere demografische vergelijking tussen de universitaire en niet-universitaire populaties gaf geen significante verschillen met als enige uitzondering de professionele activiteit, hetgeen gedeeltelijk verklaard kan worden door de geografische lokalisaties van de centra.

Vervolgens was het opvallend dat 79% van de patiënten die zich voor de eerste keer aanmeldden bij de reumatoloog, verwezen waren door een huisarts of andere hulpverlener. Degenen op eigen initiatief zochten vooral hulp voor diagnose (61%) en behandeling (57%).

Bijna alle patiënten (90%) hadden reeds voorafgaand aan de raadpleging minstens één contact gehad met een zorgverlener. Zoals verwacht was deze contactpersoon in 89% van de gevallen de huisarts. Ook bij de patiënten die op eigen initiatief kwamen, had reeds 88% zijn huisarts geraadpleegd. Deze cijfers bevestigen dat de huisarts een belangrijk aanspreekpunt blijft voor de patiënt. Zoals ook verwacht bij artritis kwamen pijn, gezwollen gewrichten (vaak bilateraal) en systemische klachten als vermoeidheid het vaakst naar voren. De combinatie van deze gegevens duidt erop dat de huisarts de patiënt correct en duidelijk moet informeren over de pathologie en weet wanneer hij moet verwijzen.

In universitaire setting viel het verder nog op dat er relatief meer vraag was naar een *second opinion* en dat het totaal aantal contacten dat patiënten reeds gehad hadden relatief hoger lag. Deze bevindingen kunnen correleren met het feit dat de universitaire setting ook als derdelijnscentrum fungeert en bijgevolg patiënten dus ook vaak verwezen worden vanuit niet-universitaire reumatologische diensten, waar ze ook reeds contacten met andere hulpverleners gehad hebben.

We zagen echter dat patiënten eerder laattijdig hun huisarts consulteren. Zo ging slechts 40% binnen een termijn van drie maanden met hun klachten ten rade bij de huisarts. Mogelijks omdat hun klachten weinig invaliderend waren of dat ze met zelfmedicatie de last konden reduceren. De verwijzing naar een reumatologische dienst geschiedde in niet-universitaire setting bij 35% van de patiënten binnen een termijn van één maand, waar deze termijn aanzienlijk langer bleek in de universitaire setting. Ervaren huisartsen in deze regio een grotere verwijsdrempel of proberen zij eerst meer diagnostische zekerheid te verkrijgen alvorens te verwijzen? Jammer genoeg bleef een aanzienlijk percentage van deze vragen ook blanco (18%), hetgeen mogelijk verklaard kan worden door een onduidelijke vraagstelling of de opeenvolging van soortgelijke vragen kort achter elkaar.

Als we de effectieve wachttijden tot raadpleging bekeken, scoorde niet-universitair beter met 74% van de patiënten die op een termijn van minder dan één maand gezien werden. Universitair daarentegen liep de wachttijd voor 64% van de mensen op tot één à drie maanden, hetgeen deels te verklaren is door hun bijkomende rol als derdelijnscentrum. Globaal werd wel 86% van de patiënten gezien op een termijn korter dan drie maanden, hetgeen een aanvaardbare termijn is indien er op de andere vlakken weinig tijd is verloren gegaan. Een belangrijk probleem was echter dat er amper verschil zat in wachttijden voor patiënten die verwezen waren ten opzichte van zij die op eigen initiatief kwamen. Hadden de huisartsen zelf de afspraak gemaakt voor hun verwezen patiënten, of hadden de patiënten zelf gebeld, maar niet gezegd dat ze een verwijsbrief hadden? Waarom er tussen beide groepen geen verschil zit, is uit onze vragenlijst echter niet op te maken.

Onze bevindingen komen grotendeels overeen met de literatuurgegevens, die beschrijven dat er zich op meerdere domeinen belangrijke vertragingen manifesteren (*zie onderdeel 2.1*). In onze studie situeerden zich de grootste vertragingen op het niveau van de patiënt en de effectieve wachttijden, vooral universitair. Deze resultaten congrueren met een studie van De Cock *et al.* waarin zij vertragingen in verwijzing naar reumatologie in Vlaanderen in kaart gebracht hebben.[14] Dit werd eveneens geïllustreerd door het feit dat 62% van de patiënten in onze studie te kennen gaf reeds meer dan een jaar klachten te hebben op het moment dat zij bij de reumatoloog op consultatie kwamen. Het feit dat het percentage hoger ligt universitair kan mogelijks ook weer verklaard worden door het gedeeltelijke derdelijnsprofiel van UZ Leuven.

Tot slot werd de inhoud van de verwijsbrieven bekeken. Opvallend is dat de helft van de patiënten nog geen (werk)diagnose heeft. Ook in een studie rond verwijzing naar reumatologische diensten uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk werd gezien dat in 63% van de verwijsbrieven geen mogelijke diagnose geopperd werd.[24] Bovendien stonden er amper bevindingen van het klinisch onderzoek vermeld in de brieven. Waarschijnlijk is het klinisch reumatologisch onderzoek te weinig gekend bij de huisartsen of vinden ze het niet relevant te vermelden? Nochtans kan er een aanzienlijk verschil zijn in klachten op het moment dat de patiënt consulteert bij de reumatoloog ten opzichte van de aanvankelijke presentatie, waardoor het belangrijk is zo gedetailleerd mogelijk te beschrijven wat de bevindingen op het moment van doorverwijzing zijn. Zo kan de reumatoloog ook oordelen over de mogelijkheid van een artritisproblematiek en een inschatting kan maken naar prognose toe op basis van de anamnese, het klinisch onderzoek en de evolutie sinds het opstellen van de verwijsbrief.

Eveneens te vermelden is dat driekwart van de patiënten een bloedonderzoek gehad had en de helft een conventionele radiografie, maar dat zij dit in minder dan de helft van de gevallen mee naar de raadpleging brachten. Om een optimale communicatie te verzekeren, zou deze belangrijke informatie meegegeven moeten worden aan de patiënt. Enerzijds opdat er geen dubbel werk gedaan wordt en anderzijds om tijdswinst te boeken of de evolutie in te schatten. In een Australische studie deed men een gelijkaardige vaststelling: een minderheid van de verwijsbrieven bevat onderzoeksresultaten.[28] Deze zijn volgens de richtlijnen niet vereist, maar als ze gebeurd zijn, is het waardevol om hen mee te geven aan de patiënt. Volgens de antwoorden op onze vragenlijst zou een derde van de patiënten nog geen behandeling hebben ondergaan op het moment dat zij bij de reumatoloog komen. Van de 64% patiënten die wel reeds een therapie ondergaan had, kwamen vooral NSAIDs en paracetamol als farmacologische middelen naar voren, waarschijnlijk omdat deze de eerstelijns pijnmedicatie uitmaken bij een vermoeden van inflammatoire pathologie. Therapieën als DMARDs en corticosteroïden worden blijkbaar vooral gereserveerd voor de tweede en derde lijn. In de studie van Garneau *et al* waarin gepeild werd naar de perceptie van de huisarts in de Verenigde Staten op de aanpak van reumatoïde artritis zag men een gelijkaardige tendens.[31] De huisarts geeft aan te weinig kennis te hebben over het gebruik van DMARDs om ze zelf op te starten. Op universitair niveau ziet men meer patiënten die reeds met deze medicatie in aanraking kwamen. Dit valt vermoedelijk te verklaren doordat hier ook verwijzingen van de tweede lijn in verwerkt zijn. Het aandeel van alternatieve geneeskunde lijkt voorlopig beperkt te zijn voor deze klachten.

Om een idee te krijgen over de kwaliteit van de verwijsbrief ten slotte, werd er naar het waardeoordeel van de reumatoloog gepeild. Slechts 45% van de brieven behaalde een waarde van 7/10 of meer, hetgeen dus duidelijk te kennen geeft dat er nog werk aan de winkel is. Ook in de literatuur blijkt dit nog een struikelblok te zijn.[24]

Mogelijke beperkingen van de huidige studie

Deze studie werd uitgevoerd in drie centra, maar bleef beperkt tot een klein deel van Vlaanderen. Universitair waren uiteindelijk bijna het dubbel aantal enquêtes verzameld ten opzichte van niet-universitair. Bovendien werden uit Antwerpen slechts tien bruikbare vragenlijsten ontvangen, waardoor deze bijdrage als beperkt beschouwd kan worden. Ter generalisatie van deze resultaten zou een groter patiëntenaantal met een meer evenredige verdeling nodig zijn.

Er kwamen geregeld combinaties in de antwoorden voor die bij nadere interpretatie weinig logisch waren. Zoals een patiënt die aangaf niet verwezen te zijn, maar wel een verwijsbrief mee had. Of scores gegeven op verwijsbrieven van patiënten die op eigen initiatief kwamen. Dit soort fouten zou voorkomen kunnen worden door een grondige instructie van de deelnemende reumatologen. Bovendien had iedere vraag wel één of meerdere blanco antwoorden waardoor wel wat vertekening kan optreden. Misschien waren de vragen niet duidelijk genoeg gesteld, of begrepen mensen de vraag verkeerd. Gelukkig bleef het percentage van blanco antwoorden over het algemeen beperkt.

Op het einde van de vragenlijst werd aan elke reumatoloog de vraag gesteld of deze verwijzing relevant was voor hen. Dit is uiteraard een subjectieve beoordeling door de reumatoloog en is dus onderzoekerafhankelijk. Deze bias kon voorkomen worden door reumatologen vooraf een standaard te laten opmaken van wat voor hen een goede verwijzing is waarna zij bepaalde criteria op hun aan- of afwezigheid moesten scoren. Na overleg met de deelnemende reumatologen leek dit echter een moeilijk te definiëren begrip en werd daarom gekozen voor een subjectieve beoordeling. Uit de literatuur blijkt ook dat specialisten onderling wel gelijkaardige verwachtingen hebben rond wat een goede verwijsbrief inhoudt.[28]

Bij dit onderzoek werd voornamelijk de zijde van de reumatoloog in het licht gesteld, maar hoe denkt de huisarts hier over? Een bevraging bij de Vlaamse huisarts zou hier leerzaam kunnen zijn. Ook naar de implementatie van een leidraad in de toekomst toe.

3.5 Conclusie

Deze studie brengt voor het eerst in Vlaanderen het klachtenpatroon van nieuwe reumatologische patiënten in kaart, alsook de verwijzing naar reumatologen in universitaire en niet-universitaire setting. Hieruit blijkt duidelijk dat er nood is aan een verbetering van de samenwerking tussen huisartsen en reumatologen. De prognose van reumatoïde artritis verbetert aanzienlijk indien zo snel mogelijk een behandeling met DMARDs kan worden gestart. Een snelle en efficiënte verwijzing bij een vermoeden van reumatoïde artritis heeft dus een belangrijk effect op de prognose en levenskwaliteit van de patiënt.

Eenmaal bij de reumatoloog blijkt meer dan 60% van de patiënten al meer dan één jaar gewrichtsklachten te hebben. Enerzijds consulteren patiënten pas laattijdig de huisarts. Bijna een kwart van de patiënten wacht langer dan één jaar na het ontstaan van de klachten alvorens naar de huisarts te stappen. Anderzijds moet er duidelijkheid bestaan over de dringendheid van verwijzing voor de huisarts. Om de doelstellingen van een snelle correcte behandeling te bereiken moet ook de wachttijd na de afspraak bij een reumatoloog gereduceerd worden.

4 REFERENTIES

1. Villeneuve E, Nam JL, Bell MJ, Deighton CM, Felson DT, Hazes JM, et al. A systematic literature review of strategies promoting early referral and reducing delays in the diagnosis and management of inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis 2013, 72(1): 13-22.
2. Suresh E. Diagnosis of early rheumatoid arthritis: what the non-specialist needs to know. J R Soc Med 2004, 97(9): 421-424.
3. The National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Rheumatoid Arthritis: National Clinical Guideline for Management and Treatment in Adults. London, UK: Royal College of Physicians; 2009.
4. Network SIG. Management of early rheumatoid arthritis: A national clinical guideline. Edinburgh, UK: SIGN; 2011.
5. Emery P, Breedveld F, Dougados M, Kalden J, Schiff M, Smolen J. Early referral recommendation for newly diagnosed rheumatoid arthritis: evidence based development of a clinical guide. Ann Rheum Dis 2002, 61(4): 290-297.
6. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, Funovits J, Felson DT, Bingham CO, et al. 2010 rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. Arthritis Rheum 2010, 62(9): 2569-2581.
7. Carpenter T, Katz SJ. Review of a rheumatology triage system: simple, accurate, and effective. Clin Rheumatol 2014, 33(2): 247-252.
8. Tay SH, Lim AY, Lee TL, Low BP, Cheung PP. The value of referral letter information in predicting inflammatory arthritis--factors important for effective triaging. Clin Rheumatol 2014, 33(3): 409-413.
9. Jack C, Hazel E, Bernatsky S. Something's missing here: a look at the quality of rheumatology referral letters. Rheumatol Int 2012, 32(4): 1083-1085.
10. Suter LG, Fraenkel L, Holmboe ES. What factors account for referral delays for patients with suspected rheumatoid arthritis? Arthritis Rheum 2006, 55(2): 300-305.
11. Kumar K, Daley E, Carruthers DM, Situnayake D, Gordon C, Grindulis K, et al. Delay in presentation to primary care physicians is the main reason why patients with rheumatoid arthritis are seen late by rheumatologists. Rheumatology 2007, 46(9): 1438-1440.
12. van Nies JA, Brouwer E, van Gaalen FA, Allaart CF, Huizinga TW, Posthumus MD, et al. Improved early identification of arthritis: evaluating the efficacy of Early Arthritis Recognition Clinics. Ann Rheum Dis 2013, 72(8): 1295-1301.
13. van der Linden MP, Le Cessie S, Raza K, van der Woude D, Knevel R, Huizinga TW, et al. Long-term impact of delay in assessment of patients with early arthritis. Arthritis Rheum 2010, 62(12): 3537-3546.
14. De Cock D, Meyfroidt S, Joly J, Van der Elst K, Westhovens R, Verschueren P. A detailed analysis of treatment delay from the onset of symptoms in early rheumatoid arthritis patients. Scand J Rheumatol 2014, 43(1): 1-8.
15. Robinson PC, Taylor WJ. Decreasing time to treatment in rheumatoid arthritis: Review of delays in presentation, referral and assessment. Int J Clin Rheumtol 2011, 6(2): 173-187.
16. Feldman DE, Bernatsky S, Haggerty J, Leffondre K, Tousignant P, Roy Y, et al. Delay in consultation with specialists for persons with suspected new-onset rheumatoid arthritis: A population-based study. Arthritis Care Res 2007, 57(8): 1419-1425.
17. Graydon SL, Thompson AE. Triage of referrals to an outpatient rheumatology clinic: analysis of referral information and triage. J Rheumatol 2008, 35(7): 1378-1383.
18. Quinn MA, Emery P. Are early arthritis clinics necessary? Best Pract Res Clin Rheumatol 2005, 19(1): 1-17.
19. De Coster C, Fitzgerald A, Cepoiu M, Project IotWCWL. Priority-setting tools for rheumatology disease referrals: a review of the literature. Clin Rheumatol 2008, 27(11): 1411-1416.
20. Janssens HJEM LH, Van Peet PG, Gorter KJ, Van der Pas P, Van der Paardt M, Woutersen-Koch H. NHG-Standaard Artritis (Eerste versie). Huisarts Wet 2009, 52(9): 439-453.

21. Cummins LL, Vangaveti V, Roberts LJ. Rheumatoid arthritis referrals and rheumatologist scarcity: a prioritization tool. Arthritis Care Res 2015, 67(3): 326-331.
22. Barbour J, Binding J, Bridges M, Kelly C. Evaluation of a screening tool for inflammatory joint disease. Ann Rheum Dis 2003, 62(2): 187-188.
23. Fitzgerald A, de Coster C, McMillan S, Naden R, Armstrong F, Barber A, et al. Relative urgency for referral from primary care to rheumatologists: the Priority Referral Score. Arthritis Care Res 2011, 63(2): 231-239.
24. Speed C, Crisp A. Referrals to hospital-based rheumatology and orthopaedic services: seeking direction. Rheumatology 2005, 44(4): 469-471.
25. Jenkins R. Quality of general practitioner referrals to outpatient departments: assessment by specialists and a general practitioner. Br J Gen Pract 1993, 43(368): 111-113.
26. Robinson PC, Taylor WJ. Time to treatment in rheumatoid arthritis: factors associated with time to treatment initiation and urgent triage assessment of general practitioner referrals. J Clin Rheumatol 2010, 16(6): 267-273.
27. Gran J, Nordvåg B. Referrals from general practice to an outpatient rheumatology clinic: disease spectrum and analysis of referral letters. Clin Rheumatol 2000, 19(6): 450-454.
28. Ong SP, Read R, Barnsley L, Lim L. General practitioners' referral letters: Do they meet the expectations of gastroenterologists and rheumatologists? Aust Fam Physician 2006, 35(11): 920-922.
29. Scheibe MM, Imboden JB, Schmajuk G, Margaretten M, Graf JD, Chen AH, et al. Efficiency gains for rheumatology consultation using a novel electronic referral system in a safety net health setting. Arthritis Care Res 2015.
30. Academisch Centrum voor Huisartsengeneeskunde, KU Leuven. Intego-project [Online]. 2011 [geciteerd 31/03/2015]; Beschikbaar via: http://www.intego.be
31. Garneau KL, Iversen MD, Tsao H, Solomon DH. Primary care physicians' perspectives towards managing rheumatoid arthritis: room for improvement. Arthritis Res Ther 2011, 13(6): R189.
32. Finckh A, Liang MH, van Herckenrode CM, de Pablo P. Long-term impact of early treatment on radiographic progression in rheumatoid arthritis: A meta-analysis. Arthritis Care Res 2006, 55(6): 864-872.
33. Anderson JJ, Wells G, Verhoeven AC, Felson DT. Factors predicting response to treatment in rheumatoid arthritis: the importance of disease duration. Arthritis Rheum 2000, 43(1): 22-29.
34. Li LC, Badley EM, MacKay C, Mosher D, Jamal SW, Jones A, et al. An evidence-informed, integrated framework for rheumatoid arthritis care. Arthritis Care Res 2008, 59(8): 1171-1183.
35. Zorgnet Vlaanderen vzw, Brussel. Het tekort aan (sommige) ziekenhuisspecialisten [Online]. 2011 [geciteerd 31/03/2015]; Beschikbaar via: http://www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/tekort%20specialisten.pdf

5 DANKWOORD

In de eerste plaats gaat mijn dank uit naar prof. dr. Patrik Vankrunkelsven en prof. dr. Bert Aertgeerts, de promotor en co-promotor van dit werk. Ik wil hen bedanken voor de feedback en constructieve opmerkingen die uiteindelijk dit resultaat opleverden.

Verder wil ik prof. dr. Frank Luyten, prof. dr. René Westhovens en prof. dr. Patrick Verschueren bedanken voor hun ideeën, opmerkingen, perspectieven en richtinggevende adviezen omtrent de opzet en het uitvoeren van de studie. Bovendien hebben zij meegewerkt aan het creëren en aanpassen van de gebruikte vragenlijst.

Een bijzonder dankwoord gaat uit naar prof. dr. Frank Luyten, omdat hij ons de kans heeft gegeven onze gegevens te presenteren op een pentalfasessie en een postersessie in Brussel en omdat hij ons van waardevolle feedback heeft voorzien voor de thesis.

Ik ben ook dank verschuldigd aan dr. Jan Lenaerts en dr. Kurt De Vlam voor hun medewerking en ideeën te verlenen aan dit project. Bovendien zou ik graag alle patiënten en reumatologen van alle drie centra willen bedanken die hebben deelgenomen aan dit project, zonder hen was dit uiteraard nooit tot stand gekomen.

Een speciaal bedankje gaat ook uit naar Josette Cartois, die geholpen heeft met het drukken en verzamelen van de vragenlijsten vanuit de (niet-)universitaire centra, het drukken van de poster en andere administratieve aangelegenheden. Evenals Thanny Bries, die het informeren van de reumatologen te Hasselt op zich heeft genomen en aldaar de vragenlijsten heeft verzameld.

Bedankt aan Johan Joly, om ons te begeleiden bij de aanvragen voor de ethische commissies.

Bedankt aan mijn praktijkopleiders dr. Peter Sauwens, dr. Sven Simons en dr. Luc Hardy voor hun interesse en aanmoedigingen. En bedankt dr. Anneleen De Bonte, mijn stagecoördinator voor de kans mijn resultaten te presenteren en de nuttige feedback.

Maarten en Yannick, bedankt voor jullie bijdrage aan deze thesis.

Uiteraard wil ik mijn collega-HAIO's bedanken; Stefanie Heremans, Els Mahieu en Kristin Van Asch voor hun inzet en enthousiasme.

Tot slot wil ik mijn ouders, zus Natalie en vriend Yannick hartelijk bedanken voor hun niet-aflatende steun!

6 VERWEZENLIJKINGEN

- Pentalfa 24 april 2014
    - Titel: Wat kan de reumatoloog voor u betekenen?
    - Videoconferentie met Leuven (prof. dr. Frank Luyten, Reumatologie), Bonheiden (dr. Kathleen Declerck - dr. Els Van Essche, Reumatologie), Brugge (dr. Bea Maeyaert, Reumatologie – Revalidatie), Hasselt (dr. Luk Corluy, Reumatologie), Kortrijk (dr. Klaas Vandevyvere, Reumatologie), Turnhout (dr. Wilfried Verdickt, Reumatologie)
    - Link: https://med.kuleuven.be/nl/permanente-vorming/pentalfa/programma/2013-2014/wat-kan-de-reumatoloog-voor-u-betekenen
    - 1e presentatie van het programma: 'Verwijzing van patiënten naar de reumatoloog: facts & figures'
- Juni 2014: Abstract ingestuurd voor '18th Belgian Congress on Rheumatology', in Brussel op 24 – 26 september 24-26, 2014
- 26 september 2014: Abstract werd geselecteerd voor posterpresentatie op '18th Belgian Congress on Rheumatology', in Brussel op 24 – 26 september 24-26, 2014

7 BIJLAGEN

7.1 Bijlage 1: Vragenlijst

DEEL 1: PERSOONLIJKE GEGEVENS

Patiëntnummer:…….. **Datum:** ……/……/……

Geboortejaar: …… **Geslacht**: o Man o Vrouw

Land van geboorte:……

Etniciteit:

- Autochtoon
- Allochtoon. Preciseer:
  - Europa
  - Noord-Amerika
  - Zuid-Amerika
  - Afrika
  - Azië
  - Australië

Hoogst behaalde diploma:

- Lagere school
- Lager secundair
- Hoger secundair
- Hogere studies

Alleenstaand?

- Ja
- Nee

Professionele activiteit:

- Arbeider
- Zelfstandige
- Bediende
- Ambtenaar
- Huisvrouw/man
- Student(e)
- Werkzoekende
- Invaliditeit
- Gepensioneerd
- Tijdelijk werkongeschikt
- Andere:……..

Hoe voelt u zich bij uw financiële status?:

- Zeer gemakkelijk
- Gemakkelijk
- Gemiddeld
- Moeilijk
- Zeer moeilijk

DEEL 2: GEGEVENS OMTRENT DE VERWIJZING

1. **Komt u bij de reumatoloog uit eigen initiatief of bent u doorverwezen?** (meer dan 1 mogelijkheid)
   - Uit eigen initiatief
     - Indien u komt uit eigen initiatief: Wat verwacht u van deze consultatie?(meerdere opties zijn mogelijk)
       - Diagnose
       - Second opinion (advies van een tweede arts)
       - Behandeling
       - Opvolging
       - Andere: ……
   - Doorverwezen door (zie ook bovenaan volgende pagina voor meer opties!)
     - Huisarts: Verwijsbrief? o Ja o Nee
     - Revalidatie arts/fysische geneeskunde: Verwijsbrief? o Ja o Nee
     - Orthopedist(e): Verwijsbrief? o Ja o Nee
     - Kinesitherapeut(e): Verwijsbrief? o Ja o Nee

- o Reumatolo(o)g(e): Verwijsbrief? o Ja o Nee
- o Arts- specialist binnen het ziekenhuis: Verwijsbrief? o Ja o Nee
- o Andere: ……..: Verwijsbrief? o Ja o Nee

2. Hoeveel contacten had u reeds omtrent deze problematiek met een arts (huisarts of specialist) voorafgaand aan het eerste contact met de reumatoloog?

o 1 contact o 2-4 contacten o ≥ 5 contacten

3. Welke zorgverleners heeft u al geconsulteerd omtrent deze problematiek?

- o Geen
- o Huisarts
- o Orthopedist(e)
- o Revalidatie arts / arts in de fysische geneeskunde
- o Kinesitherapeut(e)
- o Verpleging
- o Osteopaat
- o Reumatolo(o)g(e)
- o Andere: ……..

4. Hoeveel tijd was er tussen het begin van de symptomen en de eerste consultatie met de huisarts?

- o Ik ben niet bij de huisarts geweest voor dit probleem
- o < 1 maand
- o 1 – 3 maanden
- o 3 – 12 maanden
- o > 1 jaar

⇨ ***Indien u komt uit eigen initiatief, mag u onmiddellijk verder gaan naar <u>vraag 6</u>.***

5. Hoeveel tijd was er tussen de eerste consultatie bij de huisarts en de doorverwijzing naar deze consultatie? (Let op: hier wordt bedoeld het moment van de doorverwijzing, niet het moment van de 1e afspraak met de reumatoloog)

- o < 1 maand
- o 1 – 3 maanden
- o 3 – 12 maanden
- o > 1 jaar

6. Hoeveel tijd was er tussen het maken van deze afspraak bij de reumatoloog en de effectieve consultatie bij de reumatoloog? Met andere woorden, hoeveel bedroeg de wachttijd?

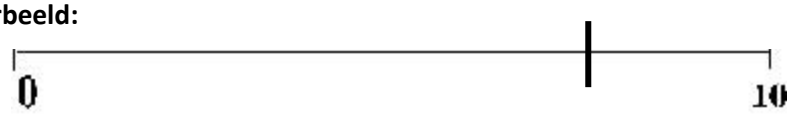
- o < 1 maand
- o 1 – 3 maanden
- o 3 – 12 maanden
- o > 1 jaar

7. Wat zijn uw voornaamste klachten? (vb. pijn, vermoeidheid, gezwollen gewricht)

……..
……..
……..

8. Hieronder volgen enkele mogelijke klachten. Kruis degene aan die bij u van toepassing zijn. Duid dan met één streepje op de lijn aan welke score u geeft voor die klacht (0 = geen last, 10 = maximale last). U hoeft dus geen cijfer op te schrijven, een streepje volstaat.

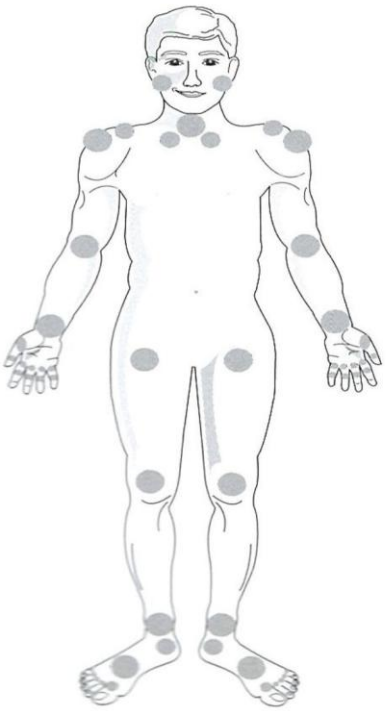
Voorbeeld:



- Pijn: 0 ——— 10

  Soort pijn:
  - Gewrichtspijn
  - Spierpijn
  - Overal pijn

  Kruis op de tekening de **bolletjes** aan waar de pijn zich bevindt:



- Vermoeidheid: 0 ——— 10
- Functiebeperking: 0 ——— 10
- Stijfheid: 0 ——— 10
- Zwelling gewrichten: 0 ——— 10
- Nachtelijke pijn: 0 ——— 10

9. Hoe lang zijn de huidige klachten aanwezig?
- <6 weken
- 6 weken – 6 maanden
- 6 maanden – 1 jaar
- 1 – 3 jaar
- >3 jaar

⇨ *Tot hier kan u de vragenlijst zelf invullen.* ***Het volgende deel zal samen met de reumatoloog worden ingevuld.*** *Alvast bedankt voor uw medewerking!*

⇨ *Dit gedeelte dient samen met de reumatoloog te worden ingevuld.*

10. Werd er reeds een diagnose gesteld?

- o Ja, namelijk ……..
- o Nee

11. Indien een verwijsbrief werd meegegeven: Vermoedelijke diagnose op basis van de verwijsbrief? *(Indien er geen verwijsbrief werd meegegeven, mag u onmiddellijk verder gaan naar vraag 12.)*

- o Artrose
- o Metabole botziekten (o. a. Osteoporose)
- o Inflammatoire artritis
- o Systeemziekten
- o Fibromyalgie
- o Andere: ……..

12. Verrichte onderzoeken door de huisarts voorafgaand aan deze reumatologie raadpleging? + Welke resultaten werden meegegeven?

- o Er werden nog geen onderzoeken verricht.
- o Klinisch onderzoek van de gewrichten
- o Labo: Resultaten? o Ja o Nee
- o RX opnames: Resultaten? o Ja o Nee
- o Skeletscintigrafie: Resultaten? o Ja o Nee
- o CT scan: Resultaten? o Ja o Nee
- o MRI scan: Resultaten? o Ja o Nee
- o Echografie: Resultaten? o Ja o Nee
- o Gewrichtspunctie: Resultaten? o Ja o Nee
  - o Met analyse
  - o Zonder analyse
- o Botdensitometrie: Resultaten? o Ja o Nee
- o Andere: ……..: Resultaten? o Ja o Nee

13. Reeds ingestelde therapie door de huisarts voor het huidige probleem voorafgegaan aan de consultatie met de reumatoloog?

- o Nog geen behandeling opgestart
- o Kinesitherapie
- o NSAIDs
- o Paracetamol
- o Morfine / tramadol
- o Corticosteroïden injecties
- o Corticosteroïden per oraal
- o DMARDs (o.a. Methotrexaat, azathioprine, TNF-alfa, IL-remmers)
- o Heelkunde
- o Andere: ……..

14. Is er een alternatieve therapie ingesteld voorafgaand aan deze consultatie?

- o Nee
- o Ja, nl.:
  - o Acupunctuur
  - o Homeopathie
  - o Osteopathie
  - o Andere:……..

Was deze alternatieve therapie uit eigen initiatief of op verwijzing van de huisarts?

- o Eigen initiatief
- o Via de huisarts

15. In te vullen door de reumatoloog: In welke mate vindt u de bijgevoegde informatie van deze verwijzing relevant voor deze consultatie? Duid met één streepje op de lijn aan welke score u geeft voor die klacht (0 = helemaal niet relevant, 10 = uitermate relevant). U hoeft dus geen cijfer op te schrijven, een streepje volstaat.



16. Indien u opmerkingen heeft, kan u deze hier invullen. Alvast bedankt voor uw medewerking!

……..
……
……

7.2 Bijlage 2: Informed consent

Studie: 'Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts'

Beste, Wij zijn vier studenten huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven en doen onderzoek naar reuma in de huisartsenpraktijk, specifiek naar hoe dit verwezen wordt naar een reumatologische dienst. Hoe komen patiënten bij de reumatoloog terecht en wat ging er allemaal aan vooraf? Het doel is om de aanpak van reumatologische problematiek in de huisartsenpraktijk vlotter te laten verlopen en de samenwerking tussen reumatologen en huisartsen te verbeteren. Dit onderzoek loopt in drie ziekenhuizen over Vlaanderen, nl. UZ Leuven, Reuma-instituut/Jessa Ziekenhuis Hasselt en ZNA Antwerpen.

Het onderzoek betreft een vragenlijst over de manier van verwijzing, symptomen/klachten die u heeft, onderzoeken die u reeds onderging en behandelingen die al gevolgd werden. Om ons onderzoek te vervolledigen, vragen wij u ook om enkele administratieve gegevens in te vullen. Deze gegevens zijn nodig om ons onderzoek op een betrouwbare manier te laten verlopen en zullen in geen geval aan derden worden doorgegeven. Alle personen die toegang hebben tot de gegevens van de vragenlijst zijn onderworpen aan het medisch geheim. Tevens worden deze gegevens gecodeerd, uw identiteit zal nooit vermeld worden in het onderzoek. De vragenlijst bestaat uit drie delen. Deel 1 en 2 kan u zelf (evt. met behulp van verpleging) invullen in de wachtzaal, deel 3 zal samen met de reumatoloog worden ingevuld tijdens de raadpleging.

Dit onderzoek zal slechts een tiental minuten van uw tijd kosten en u draagt bij aan een vlotte aanpak van reumatologische problematiek in de huisartsenpraktijk nu en in de toekomst. Er zijn geen risico's verbonden aan deelname aan het onderzoek. In het kader van het vervolledigen van gegevens, is het mogelijk dat u na het afnemen van de vragenlijst éénmalig telefonisch gecontacteerd wordt door een van de onderzoekers bij het ontbreken van enkele gegevens.

Tenslotte, als vrijwilliger hebt u steeds het recht om, om welke reden dan ook, uw medewerking aan een onderzoek op te zeggen, zonder dat u hierover uitleg hoeft te geven.

Heeft u nog verdere vragen, dan kan u zich steeds richten tot de onderzoekers. Indien u toestemt om mee te werken aan deze vragenlijst, dient u het bijgevoegde formulier te ondertekenen.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

dr. Stefanie Heremans, dr. Els Mahieu, dr. Jolien Nelissen, dr. Kristin Van Asch

Informed consent 'Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts'

1. Ik bevestig dat ik het informatieblad voor de bovenvermelde studie heb gelezen en de gelegenheid gekregen heb om vragen te stellen.

2. Ik heb een kopie van dit ondertekende en gedateerd formulier voor geïnformeerde instemming en van het bijhorende informatieblad voor de proefpersoon ontvangen. Ik heb toelichting gekregen over de aard, het doel, de duur en de voorspelbare effecten van de studie en over wat van de proefpersoon zal worden verwacht. De mogelijke risico's en voordelen van de studie werden mij toegelicht. Ik heb tijd en gelegenheid gekregen om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

3. Ik begrijp dat mijn deelname vrijwillig is en dat het me vrij staat me op ieder ogenblik terug te trekken, zonder deze beslissing te moeten rechtvaardigen en zonder enig nadelig gevolg.

4. Ik stem in met vrijwillige deelname aan bovenvermelde studie. Ik bevestig dat alle informatie die ik gegeven heb waar is en juist is.

In dubbel opgemaakt te Leuven/Antwerpen/Hasselt (schrappen wat niet past) met 1 exemplaar voor de onderzoeker en 1 exemplaar voor de vrijwilliger.

Datum:

Handtekening van de vrijwilliger/deelnemer aan de studie,

Ik, ondergetekende, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen.

Datum:

Handtekening van de onderzoeker/afnemer van de vragenlijst,

7.3 Bijlage 3: protocol goedgekeurd door ethische commissies

Het spectrum van reumatologische aandoeningen is erg uitgebreid en is omwille van een lage prevalentie in de huisartsenpraktijk voor veel huisartsen minder goed gekend. Dit uit zich niet alleen in diagnostische problemen, maar eveneens op prognostisch vlak gezien de soms late doorverwijzing van patiënten met reumatologische aandoeningen. Anderzijds zien reumatologen geregeld andere musculoskeletale problematiek, die stricto sensu niet thuishoort op de raadpleging reumatologie en lange wachttijden oplevert voor andere patiënten. Tevens blijkt dat huisartsen onvoldoende vertrouwd zijn met het opstarten van een adequate therapie.

Uit deze achtergrond werden vier onderzoeksvragen geformuleerd:

- Wat zijn aandachtspunten bij start en opvolging van de behandeling bij inflammatoire artritiden?
- Is er een verschil in klachten waarmee patiënten op eigen initiatief naar de reumatoloog stappen, dan wel waarmee ze verwezen worden naar de reumatoloog? Wat zijn de voornaamste klachten waarmee ze zich bij de reumatoloog presenteren?
- Wat is er reeds gebeurd voor het eerste contact met de reumatoloog? Hoe groot is de delay tussen onset van de symptomen en het eerste contact/behandeling?
- Hoe vaak wordt er terecht/onterecht doorverwezen? Wat zijn voornaamste pijnpunten/valkuilen bij het doorverwijzen?

Op basis van prospectief observationeel onderzoek worden aan de hand van een vragenlijst trends of correlaties bestudeerd die dan na toetsing aan de beschikbare literatuur geïncorporeerd worden in een algoritme om de huisarts te ondersteunen in het reumatologisch consult.
Het observationeel onderzoek zal lopen bij reumatologische patiënten in tweede en derde lijn in U.Z. Leuven, Reuma-instituut Hasselt en ZNA Antwerpen. De vragenlijst bestaat uit drie delen waarvan het eerste en tweede deel door de deelnemer zelf zal ingevuld worden (evt. met behulp van de verpleging) en het derde deel door de reumatoloog en de deelnemer samen. Deze vragenlijsten worden op regelmatige tijdstippen opgehaald en gecodeerd in een Excel-bestand door de onderzoekers. Deelnemers worden verwittigd dat zij mogelijks eenmalig telefonisch gecontacteerd worden indien er vragen onbeantwoord gebleven zijn of onduidelijk ingevuld zijn.

Na het beëindigen van de vragenlijsten zal elke HAIO zich aan de hand van de beschikbare onderzoeksdata verdiepen in één onderzoeksvraag. Tot slot zal er getracht worden om aan de hand van de onderzoeksdata en een literatuurstudie een algoritme op te stellen voor de aanpak van reumatologische problematiek in de huisartsenpraktijk.

7.4 Bijlage 4: goedkeuring ethische commissie UZ Leuven

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Professor Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK S56632 - ML10532
LEUVEN, 4 november 2014

Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts.

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven/ Onderzoek heeft vermeld protocol onderzocht en besproken.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen dit multicentrisch project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

*Indien er een **Clinical Trial Agreement** is, kan de studie pas aangevat worden wanneer dit Clinical Trial Agreement goedgekeurd en ondertekend is door de gedelegeerde bestuurder van UZ Leuven (en/of desgevallend door bevoegde vertegenwoordiger(s) van KU Leuven R&D).*

Studies met geneesmiddelen en sommige studies met "medische hulpmiddelen" dienen door de opdrachtgever aangemeld te worden bij het FAGG.

Studies met geneesmiddelen mogen slechts aanvangen op voorwaarde dat de minister (FAGG) geen bezwaren heeft kenbaar gemaakt binnen de wettelijke termijnen zoals beschreven in art.13 van de Belgische wet van 7/5/2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Voor bepaalde studies met medische hulpmiddelen gelden eveneens wettelijke termijnen (zie KB van

SECRETARIAAT:
Tel +32 16 34 86 00 Fax +32 16 34 86 01 ec@uzleuven.be ec-submission@uzleuven.be www.uzleuven.be/ec

ONS KENMERK ML10532 – S56632
UW KENMERK
LEUVEN, 4 november 2014

17/3/2009). Voor meer informatie hieromtrent verwijzen we naar de website van het FAGG www.fagg-afmps.be

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het Ethisch Comité ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Gelieve ook rekening te houden met de regelgeving van het ziekenhuis betreffende weefselbeheer en met de beschikkingen van de wet van 19 december 2008.

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. Bovendien dient U er over te waken dat uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.
U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door U waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan de commissie medische ethiek moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Gelieve ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken (met opgave van reden).

*Indien de studie niet binnen het jaar beëindigd is, vereist de ICH-GCP dat een **jaarlijks vorderingsrapport** aan de commissie wordt bezorgd.*

*Gelieve tenslotte het (vroegtijdige of geplande) stopzetten van een studie binnen de door de wet vastgelegde termijnen mee te delen en een **Clinical Study Report** aan de Commissie te bezorgen.*

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc Promotor Prof. B. Aertgeerts

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw

Lokale commissies

Lenaerts, Jan	Jessa Ziekenhuis vzw	Hasselt
De Vlam, Kurt	ZNA OCMW Antwerpen	ANTWERPEN

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.LEUVEN
TOETSINGSCOMMISSIE
UZ GASTHUISBERG E330
HERESTRAAT 49
3000 LEUVEN BELGIUM

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Ledenlijst Commissie Medische Ethiek/Toetsingscommissie (OG032)
vanaf 1 januari 2014 tot 15 juli 2014
List of Members Ethics Committee/IRB (OG032)
from January 1st, 2014 until July 15th, 2014

Prof. Walter Van den Bogaert, M.D.	Chairman (M)	Radiotherapy-Oncology
Prof. Guido Verhoeven, M.D.	Vice-Chairman (M)	Experimental Medicine
Dr. Sabine Graux, M.D.	Secretary (F)	Physician
Dr. Sonja Haesendonck, M.D.	Secretary (F)	Physician
Prof. Xavier Bossuyt, M.D.	Member (M)	Immunology
Prof. D. Bullens, M.D.	Member (F)	Paediatrics
Prof. Willem Daenen, M.D.	Member (M)	Cardiac Surgery
Dr. Lut De Groote, M.D.	External Member (F)	General Practitioner
Prof. Jan de Hoon, M.D.	Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ivo De Wever, M.D.	Member (M)	Surgical Oncology
De heer Filip Gybels	Member (M)	Head Nurse
Mrs. Christine Mathieu, Law	Member (F)	Medical Legislation
Dr. José Thomas, M.D.	Member (M)	Medical Oncology
Prof. Josse R. Thomas	External Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ben Van Calster	Member (M)	Statistics
Prof. Jan Van Hemelrijck, M.D.	Member (M)	Anesthesiology
Prof. Raymond Verhaeghe, M.D.	Member (M)	Cardiology

(M) = Male (F) = Female

De Commissie voor Medische Ethiek volgt de voorschriften van ICH Good Clinical Practice en de lokale wettelijke bepalingen terzake (wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon en bijbehorende KB's en programmawet)

The Ethics Committee operates according to ICH Good Clinical Practice and local applicable regulations.

7.5 Bijlage 5: goedkeuring ethische commissie Jessaziekenhuis Hasselt

CORRESPONDENTIEADRES

Campus Virga Jesse
Stadsomvaart 11
3500 Hasselt

JESSA ZIEKENHUIS

Ethische Toetsingscommissie

ADVIESFORMULIER

- ■ studieprotocol
- □ amendement protocol
- □ medical need program

VOORZITTER
dr. Koen Magerman

SECRETARIAAT
Katrien Jaemers
katrien.jaemers@jessazh.be

CONTACT
ethische.toetsingscommissie@jessazh.be

ONS KENMERK
14.71/REUMA14.03

Hasselt, 16 september 2014

Titel protocol:	Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts
Protocolnummer:	
Opdrachtgever:	Prof.dr. Bert Aertgeerts, KU Leuven
Belgisch registratien°:	
Onderzoeker:	Dr. Jan Lenaerts Mevr. Stephanie Heremans

GOEDKEURING ETHISCHE TOETSINGSCOMMISSIE JESSA

Geachte collega,

De Ethische Toetsingscommissie van het Jessa Ziekenhuis, georganiseerd en handelend volgens de richtlijnen van GCP/ICH, heeft het hierboven vermeld protocol bestudeerd. Volgende documenten met betrekking tot het protocol kwamen aan bod:

- ■ aanvraag
- ■ informed consent

Het advies van de Ethische Toetsingscommissie luidt dat de studie ethisch verantwoord is, mits rekening gehouden wordt met volgende opmerkingen:

- Wie is de opdrachtgever en sluit verzekering af? Het is in het informed consent niet duidelijk wie de opdrachtgever/verzekeraar van de studie is.
- Gelieve een kopie van het verzekeringsattest te bezorgen.
- Gelieve gegevens van de contactpersonen te vermelden (telefoonnummers).
- Virga Jesse ziekenhuis is geworden Jessa Ziekenhuis.
- De commissie verkiest het sjabloon van het FAGG als informed consent.
- De commissie vraagt om voorlopig geen patiënten meer includeren totdat er meer duidelijkheid is over verdere verloop van de studie.

Daarbuiten zijn geen verdere opmerkingen betreffende de punten 4°, 6° en 7° van paragraaf 4 van artikel 11 van de wet van 7 mei 2004.

Mits goedkeuring door ***het Ethisch Comité*** *van het* ***UZ Leuven*** kan de studie van start gaan in het Jessa Ziekenhuis.

De vzw Jessa Ziekenhuis is een fusie tussen het Virga Jessaziekenhuis en het Salvator/St. Ursulaziekenhuis
Maatschappelijke zetel: Salvatorstraat 20, 3500 Hasselt

Met vriendelijke groeten,
Ter goedkeuring,

Dr. Koen Magerman
Voorzitter Ethische Toetsingscommissie
Jessa Ziekenhuis

19 september 2014

Ledenlijst Ethische Toetsingscommissie 2014

Dr. Koen Magerman, voorzitter – klinisch bioloog
Dr. Johan Vanwalleghem, ondervoorzitter – nefroloog
Dr. Brigitte Maes, secretaris – klinisch biologe
Mevr. Mieke Bieghs – apotheek
Dr. Marcel De Ruyter – klinisch bioloog
Mevr. Chris Desmet – zorgmanager, verpleegkundige
Mevr. Lies De Waele – apotheek
Mevr. Katrien Jaemers – management assistant
Dhr. Pros Vanhelmont – jurist
Dr. Herman Kuppers – huisarts
Dr. Bjorn Stessel – anesthesist
Dr. Nikolaos Mortzos – endocrinoloog
Dr. Wendy Werckx – pediater
Mevr. Nathalie Cardinaels - psychologe

De vzw Jessa Ziekenhuis is een fusie tussen het Virga Jesseziekenhuis en het Salvator-St.-Ursulaziekenhuis
Maatschappelijke zetel: Salvatorstraat 20, 3500 Hasselt

7.6 Bijlage 6: goedkeuring ethische commissie ZNA Antwerpen

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK ZNA

Institutional Review Board – ZNA/OCMW Antwerpen

Em. Vrederechter W. Castelyns; Prof. dr. P.P. De Deyn (voorzitter); Dr. I. De laet; Dr. D. Galdermans; Dr. D. Himpe; Prof. dr. ir. G. Nagels (secretaris); Apr. C. Smets; Dr. F. Van Elst; Prof. dr. G. Veereman-Wauters; Dr. A. Verhaegen

Antwerpen, 8 oktober 2014

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Commissie Medische Ethiek
Universitaire Ziekenhuizen KUL
Herestraat 49
3000 Leuven

Betreft: uw kenmerk: studiereferentie S56632

Protocol title:	Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts.
Protocol number:	Version:
Eudract number:	
Protocol date:	March 23, 2014
Pharm. company:	KUL
Submitted by:	mevr. S. Heremans, mevr. E. Mahieu, mevr. J. Nelissen, mevr. K. Van Asch, KUL (dr. K. De Vlam, ZNA Jan Palfijn)
E.C. Approval n°:	**4456**

Geachte collega,

Heden onderzocht de Commissie voor Medische Ethiek ZNA bovenstaand protocol.

Deze studie kan naar ons oordeel starten in ZNA Jan Palfijn met dr. K. De Vlam als lokale onderzoeker, mits goedkeuring van het centraal ethisch comité.

Met collegiale hoogachting,

Prof. dr. P.P. De Deyn
Voorzitter

Prof. dr. ir. G. Nagels
Secretaris

Secretariaat: ZNA Koningin Paola Kinderziekenhuis, Lindendreef 1, 2020 Antwerpen
Tel: 03/280.34.29 of 03/280.34.28 - Fax: 03/280.30.60
E-mail: ethische.commissie@zna.be
Bankrekening.: MRFA vzw / Commissie voor Medische Ethiek BE40 0014 0474 0963
Erkenning nr. 009 - OG 031

ETHICS COMMITTEE JUDGEMENT

On October 08, 2014, the Commissie voor Medische Ethiek ZNA,

Institutional Review Board – ZNA/OCMW Antwerpen, Lindendreef 1, 2020 Antwerpen,

(Erkenning nr. 009; OG 031), has examined the following protocol:

Protocol title:	Artritis in de huisartsenpraktijk: analyse van verwijspatronen en een praktische leidraad voor de huisarts.
Protocol number:	Version:
Eudract number:	
Protocol date:	March 23, 2014
Pharm. company:	KUL
Submitted by:	mevr. S. Heremans, mevr. E. Mahieu, mevr. J. Nelissen, mevr. K. Van Asch, KUL (dr. K. De Vlam, ZNA Jan Palfijn)

Type of protocol judgement:

■ initial ☐ continuing ☐ protocol amendments ☐ end of study

Following documents have been submitted as required by European Directive 2001/20/EC and as stated in the Belgian law regarding experiments in humans dd. 07.05.2004:

☐ protocol

☐ investigators brochure

■ informed consent document, Dutch version

- accuracy
- completeness
- comprehensibility

☐ insurance declaration

☐ amendment

■ questionnaire, Dutch version

■ adviesaanvraag EC KUL dd. 23.03.14

■ motivatiebrief bij aanvraag tot goedkeuring EC

■ schriftelijke toestemming reumatologen, signed off dd. 17.07.14

From the view point of the local Ethics Committee, the Committee has inquired the suitability of the principle investigator and supporting staff, the quality of the facilities at the site and the informed consent document and procedures; and has decided that:

■ the study is ethically acceptable without reserve.

☐ the study is ethically acceptable, taking into account the comments specified in the addendum.

☐ more information, specified in addendum, will be necessary, to evaluate this study.

☐ this study is not ethically acceptable.

☐ the amendment has been accepted/rejected/well received/notified.

THIS RECOMMENDATION IN NO SENSE MEANS THAT THE COMMITTEE IS RESPONSIBLE FOR THIS STUDY.

Signature Chairman	Signature secretary	Date .08.10.2014
Prof. Dr. P.P. De Deyn	Prof. Dr. ir. G. Nagels	**E.C. APPROVAL N° 4456**