
Sarcoïdose en topreferente zorg: behandeladvies op maat via coaching op afstand

Voor zeldzamere ziektebeelden met een complexe presentatie en behandeling, zoals sarcoïdose, geldt dat de behoefte aan topreferente zorg nog steeds stijgt. Korte lijnen en goede bereikbaarheid is hierbij essentieel. Zowel specialisten als patiënten hebben hier baat bij.

DOOR MARJON ELFFERICH, FYSIOTHERAPEUT

Wat is topreferentie? De definitie is als volgt geformuleerd: 'De topreferentiefunctie betreft zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is (last resort)'. Topreferente ofwel hooggespecialiseerde klinische zorg ontstaat door een sterke interactie tussen patiëntenzorg en klinisch wetenschappelijk onderzoek, waaronder onderzoek naar nieuwe behandelmethodes. Het grootste deel van de patiënten (rond de 80%) kan in Nederland terecht in algemene ziekenhuizen. Voor de patiënt met een zeldzame of gecompliceerde aandoening is verwijzing naar medisch specialisten met een bijzondere deskundigheid vaak een laatste strohalm. In het verleden was één van de redenen voor doorverwijzen ook dat er alleen in de UMCs geavanceerdere apparatuur beschikbaar was, dat is steeds minder het geval. Ervaring met interpretatie van onderzoeksresultaten kan nog wel een belangrijke rol

spelen, evenals ervaring met en behandeling van het betreffende ziektebeeld. De formule van topreferente en topklinische zorg verandert voortdurend. Dit niet in de laatste plaats door de nieuwe technische digitale mogelijkheden waaronder internet en e-mail. Het huidige DiagnoseBehandelCombinaties (DBC) systeem is (nog) niet toereikend voor deze complexe vorm van zorg.

Sarcoïdose en de behoefte aan topreferente zorgadviezen

Sarcoïdose is een erg grillige aandoening waarvan de oorzaak nog niet duidelijk is. Het kan zich overal in het lichaam presenteren, waardoor vrijwel alle medische specialisten te maken kunnen krijgen met sarcoïdosepatiënten. Het staat vast dat het multi-factorieel bepaald wordt. Erfelijkheid (aanleg) speelt een rol naast blootstelling en de omstandigheden.¹ Het komt veelal op relatief jonge leeftijd voor en heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven. Het gevolg van deze aandoening kan zijn dat de patiënt tijdelijk of langdurig arbeidsongeschikt wordt met alle financiële gevolgen van dien. Naar



Marjon Elfferich heeft in Arnhem de academie voor fysiotherapie gevolgd. Vanaf 1980 is zij als fysiotherapeut werkzaam in het ziekenhuis de Gelderse Vallei te Ede, met een korte onderbreking van een jaar. Van oktober 2008 tot december 2009

heeft zij een project uitgevoerd op de afdeling fysiotherapie van het Maastricht UMC bij het ild care team getiteld: 'ild care: klaar voor de toekomst'. De resultaten zijn beschreven in dit stuk. Verder is zij betrokken bij het onderzoek van het ild care team uitgevoerd in samenwerking met prof. dr. Jolanda De Vries, hoogleraar kwaliteit van leven aan de Universiteit Tilburg. e-mail: ildcare@gmail.com.

de juiste behandeling wordt nog steeds gezocht middels internationale multi-centrische studies.² In principe wordt prednison geadviseerd. Helaas is deze behandeling lang niet altijd effectief en kan tot vervelende bijwerkingen leiden. Dit is één van de belangrijkste redenen dat er behoefte is aan advies van een topreferent centrum, naast informatie over specifieke manifestaties waaronder moeheid, dunne vezelneuropathie wat tot autonome dysfunctie kan leiden en cognitieproblemen.³⁻⁵

Topreferent kenniscentrum sarcoïdose

In 2000 is het multidisciplinaire Sarcoïdose Management Team (SMT) opgericht in het Maastricht UMC+ (MUMC+). Sinds 2003 is het SMT erkend door de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) als enig kenniscentrum voor sarcoïdose in Nederland. Inmiddels is de zorg van dit team beschikbaar voor patiënten met allerlei interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen (ild). Het SMT heet nu dan ook het ild care team. Dit team voorziet in een grote behoefte en geeft adviezen, verzorgt second-opinions en fungeert als tertiair referentiecentrum, evenals het centrum voor interstitiële longziekten (cLL) in het Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Ziektebeelden die onder ild vallen zijn sarcoïdose, longfibrose, longaandoeningen door geneesmiddelen veroorzaakt en ten gevolge van het inademen

van toxische stoffen. Voor collega's bestaat de mogelijkheid telefonisch, schriftelijk of per e-mail advies te vragen t.a.v. diagnostiek en/of behandeling. Het aantal verwezen nieuwe patiënten groeit nog steeds. Op dit moment zijn dat er zo'n 200-250 per jaar. Aangezien een groot deel van de patiënten niet uit het adherentiegebied van het MUMC+ komen, is patiëntgerichte zorg op maat essentieel: het coördineren van afspraken en vooral goed op elkaar afstemmen en zoveel mogelijk op één dag plannen. Om deze zorg verder te optimaliseren, reistijden voor patiënten te beperken, wachttijden terug te dringen en de polikliniek van het MUMC+ te ontlasten is een prospectief onderzoek gedaan van oktober 2008 tot oktober 2009. Het betrof een project met subsidie van het MUMC+ om de efficiëntie van de topreferente zorg te verbeteren.

Inventarisatie hulpvraag en advies op maat

Bij alle nieuw verwezen sarcoïdosepatiënten van buiten de regio (n=99; m/v: 50/49; leeftijd 45±12) werd een intake gedaan om een goede indruk te krijgen van het verwachtingspatroon door een speciaal daarvoor aangestelde ild care consulent. De verwijzend specialist met een vraag betreffende een therapieadvies of diagnostisch probleem werd verzocht om de patiënt middels een aanmeldingsformulier op de website (www.ildcare.eu)

elektronisch aan te melden. De beschikbare medische correspondentie en onderzoeken (digitaal) werden opgestuurd of gemaïld. Totaal 75 specialisten uit het gehele land deden een beroep op het ild care team in deze periode. Er werd telefonisch een uitvoerige anamnese afgenomen en de sarcoïdosepatiënt werd verzocht zelf enige vragenlijsten in te vullen over moeheid, kwaliteit van leven en cognitie. De vragenlijsten werden per e-mail uitgewisseld of per post verstuurd. Vervolgens werd de patiënt besproken. Aan de hand van de zorgvuldige inventarisatie werd de vervolgactie bepaald. Het kon zijn dat er voldoende informatie beschikbaar was en er een advies kon worden gegeven aan de verwijzer en de patiënt. Indien nog aanvullend onderzoek wenselijk bleek voor een goed advies, werd aan de verwijzer gevraagd dat uit te voeren om voor de patiënt de belasting wat betreft reis- en wachttijd tot een minimum te beperken.

Tabel 1. Onderzoeken verricht bij verwezen sarcoïdosepatiënten.

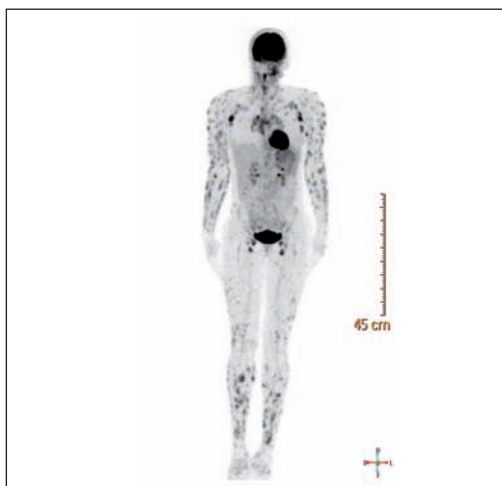
	MUMC %	elders, %	niet, %
X-thorax	29.9	70.7	0
Hoge resolutie CT scan	26.3	59.6	14.1
PET-scan	16.2	45.5	38.4
MRI	12.2	2.0	85.7
MIBG	10.1	0	89.1
Longfunctie	46.5	46.5	7.1
TDO	16.3	8.2	75.5
Slaaponderzoek	5.5	19.4	73.1

PET: positron emissie tomografie; MRI: magnetische resonantie imaging; MIBG: meta-iodobenzylguanidine; TDO: temperatuur drempel onderzoek.

Het aantal PET-scan aanvragen bij ernstige sarcoïdosepatiënten is de laatste jaren enorm toegenomen (zie tabel 1). De meerwaarde is o.a. aangetoond in een studie uitgevoerd in het Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein.

Hierin blijkt dat de PET-scan geschikt is om activiteit van sarcoïdose aan te tonen en bruikbaar is in de follow-up van behandeling met kostbare geneesmiddelen, zoals anti-TNF- α therapie. In het vergoedingensysteem is hier echter nog geen rekening mee gehouden.⁶ De PET-scan is vooral ook bruikbaar voor het aantonen van extrathoracale lokalisaties.

Aanvankelijk bezochten alle verwezen patiënten minstens eenmaal de polikliniek van het ild care centrum in Maastricht. Gemiddeld bleek een bezoek aan het MUMC+ in 47.9% van de verwijzingen niet strikt noodzakelijk. Met deze patiënten werd per telefoon, maar vooral ook per e-mail gecommuniceerd. De overige 52.1% bezocht minimaal eenmaal het MUMC+. De belangrijkste redenen hiervoor waren een aanvullend onderzoek wat niet elders kon worden uitgevoerd, zoals een MIBG of temperaturredpeloonderzoek (klinisch neurofysiologisch onderzoek ter uitsluiting van een dunne vezelneuropathie)⁴ of een consult met een (para)medisch specialist verbonden aan het ild care team. Uiteindelijk bleken hiervan 5.1% een andere diagnose te hebben.



Figuur 1. PET-scan met multipale huid en spierlokalisaties van sarcoïdose, beeld lijkt op een 'dalmatiër'.

Zorg op afstand

Patiëntgegevens en behandeladviezen worden zowel aan de verwijzend arts en de huisarts, als naar de patiënt zelf gerapporteerd. Dit advies kan een aanbeveling tot aanvullende diagnostiek, een voorstel t.a.v. de begeleiding, behandeling en/of wijziging in het al gestarte therapeutisch beleid bevatten (zie tabel 1 en 2). Naast medicamenteuze adviezen kreeg ruim 50% het advies een fysiofitness programma te gaan volgen.

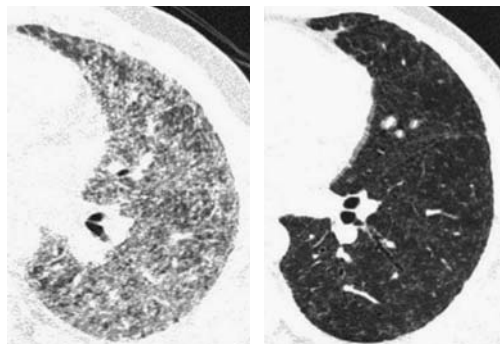
Tabel 2. Therapieadvies en uiteindelijk uitgevoerde behandeling.

	advies, %	definitieve therapie, %
geen medicamenteuze therapie	11.5	23.4
prednison	11.5	16.9
methotrexaat ± prednison	37.9	24.7
anti-TNF- α therapie	27.5	22.2
overig	11.5	12.8

De begeleiding en het aanbieden van de therapie- en zorgplannen aan de verwijzer kan voor een deel via e-mail en websites verlopen. In toenemende mate blijkt dat met deze aanpak de patiënt lang niet altijd naar het topreferente sarcoïdosecentrum Maastricht hoeft te komen. Dit heeft als voordeel dat de sarcoïdosepatiënt, meestal geplaagd door extreme moeheid en pijnklachten, een zware reis wordt bespaard en zijn of haar sociale leven wordt zo min mogelijk verstoord. Ook leidt het tot minder arbeidsverzuim. Uit de vraagstelling van de verwijzer komt onomstotelijk naar voren dat de meeste behoefte bestaat aan een advies betreffende therapie (98%), met name het voorschrijven en begeleiden van patiënten met immunomodulerende geneesmiddelen als methotrexaat (MTX) en anti-TNF- α middelen. Naast deze vragen hebben de patiënten behoefte aan informatie over de ziekte (93%), de prognose (84%) en werkgerelateerde zaken (38%).

Grote behoefte: begeleiding behandeling met immunomodulerende medicijnen

Hier is in de algemene praktijk nog weinig ervaring mee. De meerwaarde van een topreferent centrum voor refractaire sarcoïdosepatiënten blijkt hier duidelijk aanwezig. Van de verwezen patiënten kreeg 38% het advies om MTX al of niet in combinatie met een lage dosis prednison en foliumzuur te gaan gebruiken, dit advies werd in 66% van deze gevallen opgevolgd. Met name onbekendheid met de behandeling met MTX doet de verwijzer nogal eens besluiten een afwachtend beleid te voeren. Dit is jammer aangezien hele goede resultaten geboekt worden met de behandeling met MTX en de bijwerkingen zijn bij de relatief lage dosering veel milder en niet te vergelijken met de bijwerkingen van corticosteroiden.



Figuur 2. HRCT van een sarcoïdose patiënt voor behandeling, rechts een jaar na behandeling met MTX.

Uiteindelijk 27.5% kreeg het advies om met een anti-TNF- α middel te starten: infliximab of adalimumab.² Adalimumab kon alleen worden geadviseerd, als de oogarts uveïtis had geconstateerd, aangezien dit voor de indicatie uveïtis wordt vergoed en (nog) niet voor sarcoïdose.

Vergoeding anti-TNF- α therapie

Helaas is er sprake van grote willekeur en hangt de vergoeding af van het beleid van de zorgverzekeraars. Infliximab, aangemerkt als rationele therapie voor sarcoïdose

door de NZa (Nederlandse Zorgautoriteit), wordt momenteel voor 100% vergoed bij therapieresistente sarcoïdosepatiënten mits toegediend in infusieklinieken door sommige zorgverzekeraars. Anderen hanteren het standpunt dat het alleen intramuraal mag worden toegediend en vergoeden dan volgens de 80/20% regeling, of, weer anderen, vinden dat het uit het ziekenhuisbudget moet worden betaald. Op dit moment is er dus nog geen gemeenschappelijk standpunt, daar is wel dringend behoefte aan.

Virtuele kliniek

Op dit moment is de gezondheidszorg in Nederland, inclusief de zorgverzekeraars, nog niet optimaal ingespeeld op de digitale mogelijkheden van zorg. De structurele invoering van e-health met behulp van internet faciliteiten kan ertoe bijdragen dat efficiënter gebruik gemaakt wordt van topreferente en topklinische zorg. Dit is van groot belang aangezien deze kennis niet in alle ziekenhuizen voorhanden is. Een laagdrempelige uitwisseling is dan ook cruciaal. Communiceren per e-mail met patiënten en de verwijzend specialisten leidt tot efficiëntere, kwalitatief betere, en toegankelijker zorg. Onderzoeken hoeven niet te worden herhaald, maar de resultaten ervan kunnen zo worden uitgewisseld. Telefonisch vragen stellen of melden van ongewenste bijwerkingen van geneesmiddelen leidt regelmatig tot een grote teleurstelling aangezien het moeilijk is de juiste persoon aan de lijn te krijgen. Internet maakt in dit soort gevallen tweerichtingsverkeer mogelijk en verhoogd de veiligheid aangezien er geen sprake meer is van onnodig oponthoud. Ge-centraliseerde multidisciplinaire begeleiding via internet heeft onmiskenbaar voordelen betreffende de continuïteit van de medische zorg.⁷

Voor de praktijk

Sarcoïdose is een grillige ziekte, die zich overal in het lichaam kan presenteren. Dit maakt dat een multidisciplinaire begeleiding van sarcoïdosepatiënten noodzakelijk is. De behoefte aan topreferente zorg en begeleiding stijgt nog steeds. De adviesvragen richten zich met name op de complexiteit van de behandeling. Vanuit de patiënt betreft de hulpvraag veelal een verzoek om informatie met immunomodulerende middelen als methotrexaat en biologicals, waaronder anti-TNF- α middelen. Topreferente zorg is niet hetzelfde als het overnemen van de behandeling door topreferente centra. Samenwerking en coaching is dan ook niet meer weg te denken. Niet de patiënt verplaatst zich in de toekomst, maar de behandelend arts raadpleegt een deskundige op afstand om zo zelf de begeleiding van de patiënt lokaal te kunnen blijven uitvoeren met steun van een coach.

Literatuur

1. Iannuzzi MC, et al. Sarcoidosis. *N Engl J Med* 2007; 357: 2153-65.
2. Baughman RP, et al. Inhibitors of tumor necrosis factor (TNF) in sarcoidosis: Who, what, and how to use them. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2008; 25: 76-89.
3. De Kleijn WPE, et al. Fatigue in sarcoidosis: a systematic review. *Curr Opin Pul Med* 2009; 15: 499-506.
4. Hoitsma E, et al. Abnormal warm and cold sensation thresholds suggestive of small-fibre neuropathy in sarcoidosis. *Clin Neurophysiol* 2003; 114: 2326-33.
5. Elfferich MDP, et al. Everyday cognitive failure in sarcoidosis: the prevalence and the effect of anti-TNF- α -treatment. *Respiration* 2010; accepted for publication.
6. Keijsers R, et al. 18F-FDG PET in sarcoidosis: an observational study in 12 patients with infliximab. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2008; 12: 143-150.
7. Elfferich MDP, Drent M. Internet en e-health verbeteren behandeling zeldzame ziekte. Topklinische zorg op afstand. *Medisch Contact* 2010; 65: 450-52.