

E-Congres EULAR 2-5 juni 2021

**Nederlandse Verslag EULAR 2021
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland**





Inhoudsopgave*

*Titels van sessies zijn in het Engels vermeld

Woensdag 2 juni.....	3
13.00-14.00: Opening Plenary Session.....	3
14:15-15:45: The value of Diversity	6
14:15-15:45: Help! What do I need to cope with my RMD?	8
16:15-17:45: Challenges for Patientorganisations during COVID.....	9
16:15-17:45: The origins of pain in RMDs.....	13
18:15-19:45: Distance health care: reshaping after pandemic.....	16
Donderdag 3 juni	19
10:15-11:45: Working with RMDs in times of the pandemic	19
11.15-11.45: Fatigue in arthritis, SpA and systemic RMDs.....	24
11:50-13:30: PARE Poster Tour.....	27
13:30-15:00: Improving collaborative research.....	32
15.30-17.00: Fertility and family planning with an RMD	36
15:30-17:00: A core set for multidisciplinary care in RMDs?	38
Vrijdag 4 juni.....	43
10:15-11:45: PARE Abstract session	43
13:30-15:00: Patients' input in the target(s)	46
13.30-15.00: Placebo and nocebo effects for pain management	48
15.30-17.00: Managing Chronic Pain	50
15.30-17.00: What about personalized goals?.....	51
15:30-17:00: How to communicate effectively with patients.....	51
Zaterdag 5 juni.....	54
9.00-10.30: Let's work together	54
9.00-10.30: Are we what we eat?.....	55
9:00-10:30: Different expectations to treatment outcomes.....	56
12.00-13.30: Mastering Self-management in a New Era.....	59



Woensdag 2 juni

13.00-14.00: Opening Plenary Session

Welkom: Iain McInnes

“EULAR heeft zijn veerkracht laten zien tijdens deze corona pandemie.” begint EULAR President Iain McInnes bij de opening van EULAR 2021. “We blijven ons inzetten om het leven van mensen met reuma te verbeteren. Om dat goed te kunnen doen moeten we ons aanpassen. We starten dit jaar met een nieuwe EULAR organisatiestructuur. Dit zal ons beter toerusten om onze belangrijkste doelen te bereiken. We streven ernaar onderwijs van wereldklasse te bieden, om onze stem te laten horen op Europees niveau, om ondersteuning te bieden aan mensen met reuma en om onderzoek te stimuleren dat uiteindelijk zal leiden tot genezing van mensen met reuma. EULAR heeft, in samenwerking met zeer gewaardeerde internationale partners, krachtig gereageerd op de coronacrisis met de oprichting van de [EULAR-COVID-19-database](#) en de publicatie van onze '[COVID-19 aanbevelingen voor mensen met reuma](#)'. De COVID-pandemie heeft ons door de slechtste tijden en de beste tijden geleid. Het heeft ons gestimuleerd om digitale middelen te gebruiken zodat we nog beter kunnen samenwerken.”

Key Note: Mark Pollock

Mark Pollock was de eerste blinde man die naar de Zuid Pool afreisde. “Soms kiest de uitdaging jou, het is wat je ermee doet dat telt.” vertelt Mark. Doordat hij blind was, zag Mark op een dag niet dat er in een ruimte een raam open stond. Hij viel meters naar beneden. Een val die hem verlamde en hem een extra uitdaging gaf naast zijn blindheid. “Blind en verlamd zijn is een grote uitdaging voor mijn kwaliteit van leven. Maar het is doorzettingsvermogen en samenwerking dat mensen ooit voor het eerst op de Zuid Pool of de maan heeft gezet. Waarom dan niet samen streven naar het genezen van verlamming?” Project ‘Walk’ was het resultaat: een internationale samenwerking van wetenschappers, medisch specialisten, paramedici en mensen met verlamming. “We bouwen aan een interdisciplinair netwerk van mensen om aan verdere technologie te werken. Veerkracht en samenwerking zijn hiervoor de bouwstenen. Een houding die ook belangrijk is voor EULAR en de groep mensen die samenwerken in de strijd tegen reuma.”

Abstract prijzen

Professor Hendrik Schultze-Koops is voorzitter van de EULAR abstract commissie: “De wetenschap heeft niet geleden onder de pandemie.” zo vertelt hij. “Er zijn meer dan 3000 abstracts ingediend voor dit congres. Zij zijn beoordeeld door meer dan 100 mensen.”



The winnaars van de abstract prijzen zijn:

Basic science:

- Felice Rivellesse, Engeland
- George Robinson, Engeland
- Chary Lopez-Pedrerera, Spanje
- Stacey R. Dillon, Verenigde Staten
- Valeria Rios Rodriguez, Duitsland
- Léa Debrut, Frankrijk

Clinical:

- Jeffrey Sparks, Verenigde Staten
- Antti Palomäki, Griekenland
- Maja Skov Kragtsnaes, Denemarken
- Yann Nguyen, Frankrijk
- Diogo Jesus, Portugal
- Giovanni Adami, Italië

Undergraduate:

- Wanting Qi, Japan
- Florian Lucasson, Frankrijk
- Erik Kemper, Nederland

Health Professionals Rheumatology:

- Gunnhild Berdal, Noorwegen
- Jemma McCready, Engeland
- Kenth-Louis Joseph, Noorwegen

PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe)

- Serena Mingolla, Italië

FOREUM

- Karin Hellgren, Zweden
- Anne-Sophie Thorup, Engeland

EULAR President Ian McInnes erkent ook de platinadonoren die de Stichting Foreum steunen: UCB, Abbvie, Pfizer en Novartis.



Meritorious service awards

Annamaria Lagnocco is gekozen om binnenkort de nieuwe President van EULAR te zijn: “De EULAR-familie is een team van mensen die samenwerken. Iedereen kan deelnemen aan onze gemeenschap. We werken eraan om de juiste mensen op de juiste plaatsen te krijgen. We bieden onderwijs aan onze EULAR-familie en willen hen ondersteunen in hun werk. In 2022 vieren we ons 75-jarig jubileum in Kopenhagen, Denemarken.”

Winnaars van de Meritorious service awards:

- Maxime Dougados, Frankrijk:

“Ik wil graag terugkomen op de EULAR-aanbevelingen voor de management van reuma. Ze werden geïntroduceerd tijdens het EULAR-congres in Frankrijk in 2000. Ze waren het begin van een prachtige samenwerking tussen onderzoekers, zorgverleners in de reumatologie en patiënten voor een beter leven met reuma. Het was een geweldige kans voor mij om samen te werken aan veel belangrijke EULAR-initiatieven. Bedankt daarvoor.”

- Josef Smolen, Oostenrijk:

“EULAR is de afgelopen 20 jaar geëvolueerd. De organisatie breidt zich uit en bloeit met nieuwe netwerken, belangenbehartiging, de EULAR school of Rheumatology, de Annals of Rheumatology, FOREUM, het EULAR onderzoekscentrum en nog veel meer. We hebben op dit moment zoveel prachtige EULAR-initiatieven. We zijn een wereldwijd netwerk. Het was geweldig om EULAR op zoveel manieren te dienen. We gaan samen een welvarende toekomst tegemoet.”

Winnaars van de Honorary membership award:

- Rikke Helene Moe, Noorwegen:

"De Health Care Professionals (HPRs = is een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg die betrokken is bij de zorg voor mensen met reuma. De HPR is geen arts.) in de reumatologie leveren een belangrijke bijdrage aan het verbeteren van het dagelijkse leven met reuma. Daarom hebben we HPR's betrokken bij veel subcommissies van EULAR, richtlijnwerkgroepen en educatieve programma's over reuma. Wat een fantastisch team!"

- Dieter Wiek, Duitsland:

“In de afgelopen 7 jaar dat ik als voorzitter en vice-president betrokken ben geweest bij EULAR-PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe), heeft het power-team, bestaande uit toegewijde vrijwilligers en stafleden, het aanbod voor mensen met reuma en reumapatiëntenorganisaties echt geprofessionaliseerd. De pandemie bewees dat we nieuwe digitale manieren hebben gevonden om (nog beter) in contact te blijven met onze leden binnen EULAR.”



- Johannes Bijlsma, Nederland:

“Bedankt aan alle mensen binnen EULAR met wie ik heb samengewerkt zowel op het EULAR kantoor als met de deelnemers aan de verschillende EULAR commissies. Het was een waar genoegen om deel uit te maken van EULAR. Werken met EULAR op het gebied van onderwijs, bestuur, onderzoek, kwaliteit van zorg en belangenbehartiging ; we hebben mooie stappen gezet in de strijd tegen reuma. Het bracht ook veel vriendschap met zich mee. Als je op de een of andere manier actief lid wil worden van EULAR, doe dat dan alsjeblieft, het is de moeite waard.”

Edgar Stene Prijs:

- Stine Björk Brondum Jepsen, Denemarken: [‘On an equal footing’](#)

EULAR erkent Stine Jepsen voor haar winnende essay voor de Edgar Stene 2021 schrijfwedstrijd voor mensen met reuma. De Danish Rheumatism Association neemt de Edgar Stene Prijs namens Stine in ontvangst: “Stine vecht op dit moment tegen een ernstige reumatische opvlamming. Ze is erg blij met het winnen van deze prijs. Dank je wel.”

Closing Words

“EULAR-president Iain McInnes: “Het afgelopen anderhalve jaar waren de slechtste tijden en de beste tijden. Door samen te werken hebben we samen ook tijdens de pandemie grote stappen gezet. Door middel van onderwijs, onderzoek, belangenbehartiging en innovatie in de reumatologie zijn wij de stem voor mensen met reuma in Europa. We zijn trots op wat EULAR is geworden: een wereldwijd netwerk voor vooruitgang in de reumatologie met vanaf dit jaar een internationaal digital onderzoekscentrum en een nieuwe organisatiestructuur. De EULAR-familie is een fusie van reumatologen en zorgverleners binnen de reumatologie, onderzoekers, patiënt(vertegenwoordigers) en het EULAR-secretariaat. We zijn samen met één doel: het leven van mensen met reuma verbeteren.”

14:15-15:45: The value of Diversity

Appetizer: TOP year news from HPR, [Dr. Fernando Estevez-Lopez, Nederland](#)

We weten dat er een verband is met inactiviteit (wachtijd) en pijn en vermoeidheid bij reuma. Een gedragsmatige aanpak kan helpen om deze inactiviteit te doorbreken.

Er zijn verschillende richtlijnen die hierop van toepassing zijn:

- [2020 EULAR Points to consider for the prevention, screening, assessment and management of non-adherence to treatment in people with rheumatic and musculoskeletal disease for use in clinical practice.](#)
- [2021 EULAR Recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis.](#)



Entree: Making the best use of the EULAR Congress, Dr. Rikke Helene Moe, Norway

Rikke Helene Moe is fysiotherapeut en onderzoeker in Noorwegen. Er zijn meer dan 200 verschillende soorten reuma. Ze zijn de grootste oorzaak van invaliditeit in Europa. Een Health Care Health Care Professionals (HPR) is een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg die betrokken is bij de zorg voor mensen met reuma. De HPR is geen arts.

EULAR is divers, collaboratief en respectvol. Dit zie je terug in het EULAR programma. Het HPR-programma tijdens EULAR kent verschillende onderwerpen: preventie, educatie, het meten van uitkomsten, behandeling, doelen stellen en revalidatie. Allemaal met één functie: de last voor mensen met reuma te verlichten.

Main: The challenges and the opportunities of HPR nowadays; how can we shape the world?, Dr. Tanja Stamm, Oostenrijk

Er zijn verschillende wereldwijde trends die de gezondheidszorg over de hele wereld beïnvloeden. Er is meer aandacht voor gezond blijven en een holistische behandeling. De vooruitgang in digitale zorg maakt het mogelijk om langer zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen. Wereldwijd en binnen landen is er een toenemende ongelijkheid tussen mensen. Dit geldt ook voor de ongelijkheid van zorg voor mensen, wat tijdens de COVID-pandemie duidelijker werd. HPR's moeten samenwerken om deze ongelijkheden te verkleinen.

Gezondheidsgegevens uit digitale medische dossiers zijn een waardevol hulpmiddel. Ze kunnen worden verkregen vanuit vragenlijsten maar ook vanuit het dagelijks leven van mensen via hun 'wearables'. We kunnen deze gegevens gebruiken om de invloed van een ingreep of behandeling bij een patiënt beter te kunnen meten. Het verzamelen van deze gegevens is net als water essentieel. Ze geven feedback aan patiënten en HPR's over hoe effectief behandelingen zijn. Het verhoogt ook de kwaliteit van gedeelde besluitvorming tussen HPR en patiënt. Het uiteindelijke doel is het beste behandelresultaat voor patiënten.

Dessert: Brilliant examples of multidisciplinary teamwork in rheumatology, Prof. Jette Primdahl, Denemarken

Een multidisciplinair team is een team waarin meer dan één beroepsgroep aan zorgverleners binnen de reumatologie wordt aangeboden. In een Brits onderzoek had slechts 17% alle aanbevolen reumagebonden-beroepsgroepen in één team: reumatoloog, reumaverpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut en podotherapeut. Reumapatiënten hebben daarnaast vaak ook ondersteuning nodig van andere professionals naast de aanbevolen groepen, zoals: psychologen, voedingsdeskundigen, apothekers of een maatschappelijk werker. Mensen met reuma ervaren veel problemen: lichamelijke beperkingen, pijn, vermoeidheid, slaapproblemen, angst, depressie en comorbiditeiten. Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak met zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies.

Hoe komen we tot excellent multidisciplinair teamwork? Dit is een kwestie van werken aan de relatie tussen verschillende reuma-professionals binnen één team (gedeelde doelen, gedeelde kennis, wederzijds respect) en een kwestie van goede communicatie (frequent, tijdig, accuraat en probleemoplossend gericht).

Tot slot:

- Patiënten hebben een multidisciplinaire aanpak nodig om hun ziekte te behandelen.
- Er is behoefte aan meer klinische interventiestudies met multidisciplinaire reumateams.
- Training van het multidisciplinaire team is belangrijk.
- Communicatie en documentatie ter ondersteuning van de samenwerking tussen professionals zijn van groot belang.
- Overweeg e-health bij het werken in een multidisciplinair team.

14:15-15:45: Help! What do I need to cope with my RMD?

What my newly diagnosed patient should know about the disease, its risk factors and comorbidities, Zoltan Szekanecz, Hongarije

Voor het ontstaan van een reumatische ziekte zijn een aantal risico factoren te onderscheiden, ingedeeld op niet-beïnvloedbaar (zwart), negatieve invloed (**rood**) en beschermende invloed (**groen**):

- Genetische factoren (familiaal en geografisch)
- Vrouwelijk geslacht
- Leeftijd
- **Roken**
- **Lager geschooldheid**
- **Silicia**
- **Zout**
- **Toegevoegde suikers**
- **Tandvleesontsteking**
- **Alcohol (wijn, bier)**
- **Borstvoeding**
- **Vette vis, olijfolie, Mediterraan dieet**
- **Vitamine D**



De belangrijkste comorbiditeiten bij reuma zijn:

- Cardiovasculaire aandoeningen
- Osteoporose
- Maligniteiten (kanker)
- Depressie

Het belangrijkste is om de ontstekingsreactie bij reuma zo snel en zo goed mogelijk te behandelen. Wanneer de ontstekingsreactie goed wordt behandeld, werkt dit meteen ook preventief voor de belangrijkste comorbiditeiten.



Foot problems and foot healthcare for people with RMDs

Anthony Redmond, England

Voetgezondheidszorg zou moeten worden opgenomen als onderdeel van de reguliere reumatologie zorg:

- Voetproblemen komen veel voor bij mensen met een reumatische aandoening.
- Patiënten geven aan dat er een on vervulde behoefte is aan reguliere voetzorg.
- Patiënten moeten de voetgezondheidszorg meer bespreekbaar maken.
- Zorgverleners moeten zorgen voor doorverwijzingstrajecten en plannen.

The influence of physical activity and sports on inflammation

Philipp Sewerin, Germany

Er zijn verschillende drempels waarom mensen met een reumatische aandoening niet (voldoende) bewegen:

- Patiënt gerelateerde drempels:
 - Te weinig informatie en uitleg
 - Te weinig motivatie
- Zorgverlener gerelateerde drempels:
 - Te weinig aanmoediging
 - Te weinig kennis
- Geen aanbevelingen/richtlijnen (sinds 2018)

Uit onderzoek blijkt dat er tijdens fysieke activiteit een verhoging van verschillende ontstekingsremmende cytokines plaatsvindt.

Sinds 2018 zijn er EULAR-aanbevelingen op het gebied van fysieke activiteit voor mensen met een vorm van ontstekingsreuma. Deze aanbevelingen zijn in principe gebaseerd op de aanbevelingen die er al zijn voor gezonde personen, aangepast aan de persoonlijke situatie/functie. Iedereen wordt aanbevolen om 150 minuten per week een matige fysieke activiteit uit te voeren of 60 minuten per week intensief. Daarnaast is het belangrijk om een individueel beweegprogramma aan te bieden die rekening houdt met de voorkeuren en de mogelijkheden van mensen met een vorm van ontstekingsreuma.

16:15-17:45: Challenges for Patientorganisations during COVID

Reacting, adapting and rebuilding

Mrs. Clare Jacklin, England

Door de pandemie was er ineens een sterk verhoogde vraag naar extra informatie over COVID-19, via mail maar ook via de telefoon. Deze verhoogde vraag naar meer informatie heeft invloed gehad op de informatie die wij als patiëntenorganisatie op de website plaatsten.



Ook was er extra werk doordat meer samenwerking met onderzoekers nodig was voor onderzoek naar COVID-19. Het was noodzakelijk om ineens via nieuwe digitale kanalen (chat-box, webinar, Q&A sessies) mensen met RA van informatie te voorzien. Ook was er extra aandacht voor bepaalde bevolkingsgroepen in Engeland, die hard zijn geraakt door COVID-19 en beïnvloed werden door veel fake-nieuws.

Om over meer geld te beschikken, heeft onze patiëntenorganisatie producten op de markt gebracht om meer aandacht te vragen voor mensen met RA (tas, mondkapje). Toch is het structureel verzamelen van extra inkomsten erg lastig geweest in de pandemie.

Ondanks alle veranderingen die hebben plaatsgevonden door de pandemie, zullen een aantal vernieuwende digitale initiatieven ook na de pandemie blijven bestaan, zoals webinars (naast fysieke bijeenkomsten) en online zelfmanagement workshops.

Supporting patients: information, helpline, coping support, shielding support (German experience) Mrs. Ursula Faubel, Duitsland

Door de anderhalve meter regel tijdens de pandemie moesten alle fysieke activiteiten van onze patiëntenorganisatie (beweeggroepen, lotgenotencontact) gestopt of gedigitaliseerd worden. De informatievoorziening en het contact vond steeds meer plaats via telefoon en mail. De informatie aan het begin van de pandemie was vooral gericht op vragen van mensen met reuma naar hun risico op een COVID-infectie. Nu komen er vooral vragen binnen over wanneer mensen met reuma gevaccineerd kunnen worden.

Op de website wordt ook nu nog extra informatie geplaatst over COVID-19 en er wordt een overzicht van beweegoefeningen gegeven (inclusief foto- en beeldmateriaal) die thuis uitgevoerd kunnen worden. Ook wordt in de nieuwsbrief aandacht besteed aan informatie over COVID-19. Daarnaast zijn uitzendingen op de radio geweest om de achterban te voorzien van informatie. Podcasts zijn tijdens de pandemie ook in het leven geroepen om als patiëntenorganisatie op deze nieuwe manier toch van ons te laten horen.

Het lotgenotencontact vindt ook nu nog online plaats. Voor jonge mensen met reuma geeft dat nieuwe mogelijkheden om met elkaar in contact te komen. Voor oudere mensen is het aansluiten bij online lotgenotencontact niet altijd goed haalbaar.

Economic challenges for patient organisations and how to overcome them Ms. Grainne O Leary, Ierland

Door de pandemie was er een verhoogde vraag van mensen met reuma naar informatie en ondersteuning van patiëntenorganisaties, terwijl hun inkomsten juist daalden (afzeggen van evenementen, geen collectes etc). Veel organisaties zijn momenteel bezig om in de toekomst het werven van fondsen anders aan te gaan pakken. Veel fondsenwerving vindt bijvoorbeeld steeds meer online plaats.

In het begin was het vragen om hulp, juist in de periode van een pandemie, lastig. Op een gegeven moment, toen het inzicht kwam dat de pandemie langer zou gaan duren, hebben patiëntenorganisaties toch die stap genomen.

Het is belangrijk om verschillende vormen van fondsenwerving te hebben en om deze voor een langere termijn in te zetten. Vergeet vooral niet je donoren te bedanken!



The EULAR COVID and COVAX registries Prof. Pedro M Machado, Engeland

Achtergrond: Mensen met reumatische ziekten hebben mogelijk een verhoogd risico op een ernstige vorm van COVID-19, mede door het gebruik van immuun onderdrukkende medicijnen en hun ontregelde afweersysteem. Ook hebben mensen met een reumatische aandoening meer kans op co-morbiditeiten.

Methode: Er is een EULAR COVID register opgesteld om bovenstaande veronderstellingen te kunnen onderbouwen. Inmiddels zijn bijna 9000 volwassenen met een reumatische aandoening opgenomen in dit register. Sinds kort bestaat ook het EULAR COVAX-register, waarmee onderzocht wordt wat de veiligheid van COVID-gevaccineerde mensen met reuma is. Tot op heden zijn ongeveer 2500 personen in het EULAR-COVAX opgenomen.

Resultaten: Op basis van de het EULAR COVID register zijn er geen aanwijzingen gevonden dat bepaalde reumatische geneesmiddelen de kans op een ernstige vorm van COVID-19 verhogen. Vooral onderliggende andere ziektes verhogen die kans wel, zoals een longziekte, diabetes en obesitas.

De belangrijkste factoren die de kans op overlijden vergroot bij een COVID-19 infectie zijn:

- Leeftijd, sekse (man) en co-morbiditeit.
- Roken en hoge bloeddruk
- Ziekteactiviteit (hogere ziekteactiviteit verhogen de kans op overlijden)

Er zijn geen verschillen gevonden in kans op overlijden tussen de verschillende reumatische ziekten. Het gebruik van de traditionele reumatische geneesmiddelen rituximab, sulfazalazine en mogelijk ook prednisolon lijken de kans op overlijden te verhogen. Het gebruik van biologische geneesmiddelen en de invloed daarvan op overlijden bij een COVID-19 infectie, is tot op heden nog niet geanalyseerd.

De eerste resultaten van het EULAR COVAX register laten een geruststellend beeld zien:

- Geen afwijkende bijwerkingen bij reumatische patiënten
- Zeldzame gevallen van ernstige bijwerkingen
- Zeldzame gevallen van opvlamming van de reumatische ziekte

Op basis van de eerste bevinden worden mensen met een reumatische aandoening aangespoord om zich te laten vaccineren en worden reumatologen aangemoedigd om dit onder de aandacht van hun patiënten te brengen.

Ondanks dat bepaalde reumatische geneesmiddelen de kans op overlijden bij een COVID-19 infectie kunnen verhogen, is vooral het onderdrukken van de reumatische ziekteactiviteit heel erg belangrijk.



OP0082-PARE (2021): The effect COVID-19 has on the mental health of people living with Rheumatic diseases. From data to interventions.

Dr. Serena Mingolla, Italië

Achtergrond: Covid-19 heeft een grote impact gehad op de geestelijke gezondheidstoestand van meer dan 5 miljoen Italianen die lijden aan een reumatische aandoening. Om de psychologische impact van Covid-19 tegen te gaan lanceerde de Italiaanse nationale vereniging van mensen met reumatische en zeldzame ziekten (APMARR APS) het onderzoek: "Leven met een reumatische aandoening"

Doel: Rechtstreeks gegevens verzamelen van Italiaanse patiënten over de impact van de COVID-19 situatie en de daaruit voortvloeiende beperkingen op hun geestelijke gezondheid en gevoelens. Daarnaast het evalueren van de meest effectieve interventie die door de patiëntenorganisatie moet worden geïmplementeerd om de pandemie het hoofd te bieden.

Methode: Een kwalitatief-kwantitatief onderzoek werd uitgevoerd door middel van een vragenlijst bij N = 1.001 mensen. De personen die de vragenlijst invulden waren vrouwen (55,9%) en mannen (44,1%), in de leeftijd van 18-85 jaar met ten minste één reumatische aandoening. Voor het afnemen van de vragenlijsten is gebruik gemaakt van online enquêtes.

Resultaten: Meer dan 4 van de 10 personen verklaarde dat de noodsituatie op de een of andere manier hun gezondheidstoestand heeft verslechterd. Mensen verklaarden dat de verslechtering van hun gezondheid te wijten is aan de pandemie om de volgende redenen: 1) Psychisch: zoals stress en angst 2) Onvermogen om fysiotherapie en fysieke activiteiten uit te voeren door de lockdown 3) Uitstel van onderzoeken, bezoeken en controles 4) telewerken.

Verder is er vanaf 31 januari 2020 een forse toename ontstaan van communicatieproblemen met de reumatoloog ten opzichte van de periode voor de COVID-19. De sterke toename kan te wijten zijn aan de situatie van ernstige psychologische stress waaraan ook de artsen werden blootgesteld in de noodfase. Daardoor konden mensen bij hun arts niet de troost vinden van een luisterend oor.

Conclusies: Uit het onderzoek blijkt dat de meest voorkomende symptomen bij mensen met reumatische aandoeningen depressie en hoge niveaus van angst waren als gevolg van sterke emotionele stress. Psychische malaise had invloed op verergering van de symptomen van de reuma, evenals andere gerelateerde effecten zoals bijvoorbeeld slapeloosheid. Het gedwongen isolement als gevolg van de lockdown heeft ervoor gezorgd dat mensen de sociale steun missen die essentieel is voor het psychisch welzijn, vooral voor degenen die lijden aan een chronische aandoening. Op basis van de verzamelde gegevens activeerde APMARR onmiddellijk een volledig gratis psychologische ondersteuningsdienst met 6 professionele psychologen, waarvan twee gespecialiseerd zijn in noodpsychologie. De dienst is online toegankelijk en gaat nog steeds door voor iedereen die niet in staat is om de angst met betrekking tot de pandemie te overwinnen.



16:15-17:45: The origins of pain in RMDs

Pijn is een complex symptoom en is een interactie van fysieke, psychosociale en sociale componenten die samenkomen. Het ervaren van pijn correleert slecht met de mate waarin de reuma actief is. Deze samenvattingen richten zich op de complexiteit van pijn.

OP0083 Infectious and autoinflammatory Modic type 1 changes have different pathomechanisms, Ms. Irina Heggli, Switzerland

Achtergrond: Modic type 1-veranderingen (MC1) worden geassocieerd met aspecifieke lage-rugpijn (LBP). Er zijn twee etiologieën van MC1 beschreven: de infectieuze etiologie en de auto-inflammatoire etiologie. Het is niet bekend of iedere etiologie zijn eigen pathologische mechanismen heeft. Verschillende etiologie vereisen een verschillende behandeling.

Doelstellingen: Het doel van deze studie was het identificeren van etiologie-specifieke ontregelde mechanismen van MC1 en het uitvoeren van een diepgaande analyse van de auto-inflammatoire etiologie.

Methoden: Biopsieën werden verkregen van LBP-patiënten met MC1.

Conclusie: Auto-inflammatoire en infectieuze lage rugpijn MC1 hebben verschillende pathologische mechanismen. Infectieuze MC1 bestaat uit: complementactivering, B-celactivering en een afweerreactie tegen bacteriën. Auto-inflammatoire MC1 bestaat uit: T-celactivering en neutrofielactivering. Dit laat zien dat het nodig is om specifieke behandelingen voor beide etiologieën te ontwikkelen.

OP0084 Central Mechanisms Trait predicts persistent knee osteoarthritis pain at 24-months: data from the Osteoarthritis Initiative, Mr. Samuel Holden, United Kingdom

Achtergrond: 10% van de mannen en 18% van de vrouwen ouder dan 60 jaar in Engeland lijdt aan symptomen van artrose. Chronische kniepijn als gevolg van artrose kan worden vergroot door centrale pijnmechanismen. Verschillende variabelen kunnen bijdragen aan het activeren van centrale pijnmechanismen.

Doelstellingen: Met behulp van vragenlijstgegevens van de Osteoarthritis Initiative Cohort Study (OAI) wilden we de baselinekenmerken van patiënten met OA-kniepijn in beeld brengen die de verdere pijnontwikkeling van patiënten met OA-kniepijn kunnen voorspellen.

Methode: OAI-deelnemers met knieartrose of risico op knieartrose met pijn in dezelfde knie op beide indextijdstippen (48 maanden) en één jaar voor die datum werden geïncludeerd (n=1984). Vragenlijstitems werden geselecteerd om mensen te beoordelen op: depressie, angst, cognitieve problemen, catastroferen, slaapstoornissen, vermoeidheid en wijdverbreide pijnverdeling. Dit zijn 7 items die invloed hebben op pijn.

Conclusie: Een zelfrapportagetool met 7 items die invloed hebben op pijn kan helpen bij het selecteren van mensen met artrose-kniepijn met een ongunstige pijnprognose.



OP0085 Altered expression of neurotrophins and their receptors in the skin of patient with complex regional pain syndrome (CRPS), PD Astrid Juengel, Switzerland

Achtergrond: Complex regionaal pijnsyndroom (CRPS) is een zeldzame pijnlijke aandoening die meestal optreedt na een trauma of operatie aan de extremiteiten. Het heeft een grote impact op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. Neurotrofinen zijn belangrijke mediators in de pijnsignalering bij CRPS.

Doelstellingen: Het doel van deze studie was om verschillende uitingsvormen van neurotrofinen en hun receptoren in de huid van patiënten met CRPS te identificeren.

Methoden: Gezonde controles (HC) en patiënten met acute CRPS met symptomen korter dan 6 maanden werden geworven. Pijnscores en lichaamsperceptie werden beoordeeld. Er werden huidbiopten van de aangedane en/of niet-aangedane zijde genomen en geanalyseerd.

Conclusie: Deze gegevens wijzen op een nieuwe rol van huidfibroblasten bij CRPS. Ze duiden op gedereguleerde communicatie van fibroblasten met de sensorische zenuwvezels bij CRPS. Dit kan bijdragen aan het ontregelde genezingsproces en aanhoudende pijn.

OP0086 Gender influence on clinical manifestations, depressive symptoms and Brain-Derived Neurotrophic Factor (BDNF) serum levels in patients affected by Fibromyalgia, Dr. Chiara Gioia, Italy

Achtergrond: Fibromyalgie (FM) is een veel voorkomende reumatische aandoening die wordt gekenmerkt door chronische wijdverspreide pijn en slaap- en stemmingsstoornissen. Een hogere prevalentie van FM bij vrouwen in vergelijking met mannen is algemeen bekend, hoewel de specifieke verschillen in klinische manifestaties van FM bij mannen en vrouwen nog steeds slecht gedefinieerd zijn.

Doelstellingen: De doelstellingen van deze studie waren het onderzoeken van verschillen tussen mannen en vrouwen met FM in klinische manifestaties, depressieve kenmerken en Brain-Derived Neurotrophic Factor (BDNF) serumniveau.

Methoden: We hebben volwassen patiënten met FM ingeschreven in onze polikliniek. Elke proefpersoon onderging een klinische check-up en beantwoordde vragenlijsten voor de ernst van FM-symptomen en depressieve symptomen. We verzamelden bloedmonsters van een subgroep van patiënten van beide geslachten, gematcht voor leeftijd en voor BDNF-serumniveau. BDNF-niveaus werden ook beoordeeld in een controlegroep, gematcht voor geslacht en leeftijd.

Conclusie: FM klinische manifestaties zijn sterk afhankelijk van geslacht. Terwijl vrouwen een ernstigere ziekte en een grotere last van symptomen vertonen, zijn stemmingsstoornissen meestal een belangrijk kenmerk van mannen met FM. Verlaagde BDNF-serumspiegels zijn gemeld als typisch voor depressieve stoornissen. Onze bevindingen van lagere BDNF-niveaus bij mannelijke FM-patiënten in vergelijking met vrouwen ondersteunen deze hypothese. BDNF heeft het potentieel als goede biomarker voor FM en zou in grotere cohorten gevalideerd moeten worden.



OP0087 COMORBIDITIES IN HAND OSTEOARTHRITIS PATIENTS: PREVALENCE AND IMPACT ON PAIN AND PAIN SENSITIZATION, Mrs. Elisabeth Mulrooney, Norway

Achtergrond: Pijn is een symptoom van handartrose (OA). Het is niet bekend hoe comorbiditeiten verband houden met de pijnervaring bij handartrose.

Doelstellingen: Het doel van deze studie was om te bepalen of de last van comorbiditeiten of de individuele comorbiditeiten geassocieerd waren met pijn en pijnsensibilisatie bij mensen met handartrose.

Methoden: Cross-sectionele analyses van 282 deelnemers met handartrose uit de Nor-Hand-studie. Comorbiditeiten werden beoordeeld. De deelnemers vulden pijnvragenlijsten in. Drukpijndrempels werden beoordeeld om centrale pijnsensibilisatie te meten.

Conclusie: Een hogere last van comorbiditeiten was geassocieerd met een grotere pijnintensiteit en centrale pijnsensibilisatie. Hypertensie, rugpijn en depressie werden geassocieerd met de meeste pijnmetingen. Het gebrek aan verband tussen individuele comorbiditeiten en pijnsensibilisatie suggereert dat de last van comorbiditeit meer invloed heeft op pijnintensiteit en centrale pijnsensibilisatie.

OP0088 A Cohort Study On The Bidirectional Relationship Between Fibromyalgia And Periodontitis Over A 15-year Follow-up, Kevin Sheng-Kai Ma, United States of America

Achtergrond: Afgezien van het centrale pijn sensitisatiemodel, is er ook een hypothese dat fibromyalgie wordt veroorzaakt door chronische ontstekingen en infecties elders in het lichaam.

Doelstellingen: Vaststellen van de relatie tussen parodontitis en fibromyalgie.

Methoden: In deze cohortstudie werden 196.428 parodontitispatiënten en 19.428 niet-parodontitiscontroles geïnccludeerd. Een model werd gebruikt om het risico op fibromyalgie vanwege parodontitis in te schatten. Omgekeerd werd een symmetrisch cohort ontworpen om de relatie tussen fibromyalgie en het risico op parodontitis vast te stellen.

Conclusie: Dit is de eerste longitudinale studie die de wederkerige relatie tussen fibromyalgie en parodontitis behandelt, waarbij parodontitis kan dienen als een risicofactor voor vroege tekenen van fibromyalgie. Op basis van de waargenomen relatie tussen fibromyalgie en parodontitis, wordt regelmatige follow-up en patiëntenvoorlichting aanbevolen voor patiënten met zowel fibromyalgie als parodontitis.

OP0089 Do pain catastrophizing reduce the likelihood of remission in patients with chronic inflammatory joint disorders?, MD Mateusz Wilk, Poland

Achtergrond: Reumatoïde artritis (RA), artritis psoriatica (PsA) en axiale spondyloarthritis (Axiale-SpA) kunnen een verwoestende impact hebben op het leven van patiënten, waaronder chronische en terugkerende pijn. Een factor die bijdraagt aan de pijn bij deze ziekten is: het catastroferen van pijn (PC). PC wordt gedefinieerd als de neiging om pijnervaringen overdreven te rapporteren, meer te piekeren of er je er extreem hulpeloos over te voelen.

Doelstellingen: Hoofddoel van deze studie was om te onderzoeken of catastroferen van pijn geassocieerd is met remissiepercentages bij RA, PsA en Axial-SpA.

Methoden: Patiënten werden gerekruteerd tijdens routineonderzoek op een polikliniek in Noorwegen. De verzamelde variabelen omvatten demografische gegevens, behandeling, ziekteduur, globale pijn, de pijncatastrofale score (PCS) en ziekteactiviteitsscores.

Conclusie: Resultaten geven aan dat een hoog PC-niveau van de patiënt de kans op het bereiken van remissie bij RA en Axiale SpA kan verkleinen. Dit werd niet aangetoond bij PsA-patiënten. Verdere studies zijn nodig.

18:15-19:45: Distance health care: reshaping after pandemic

COVID 19 heeft de manier waarop wij zorg aanbieden veranderd. We hebben nu nieuwe manieren van werken. Digitale zorg heeft zijn voor- en nadelen.

Mapping: Efficacious interventions and required competences to provide remote care in rheumatology Prof. Annette de Thurah, Denmark

Telegezondheid is het gebruik van telecommunicatie en virtuele technologie om gezondheidszorg te leveren buiten de traditionele zorginstellingen. Telehealth is niet nieuw, maar wordt vanwege de pandemie nu op grote schaal ingezet.

EULAR vormde een taskforce voor zorg op afstand om het beste beschikbare bewijs te verzamelen voor de ontwikkeling, prioritering en implementatie van zorg op afstand voor mensen met reuma.

De taskforce had 3 specifieke vragen:

- Wat is de effectiviteit, veiligheid, kosteneffectiviteit, gebruikersperceptie en therapietrouw van zorg op afstand?
- Hoe wordt zorg op afstand geleverd/op maat geleverd?
- Wat zijn de drijfveren en belemmeringen voor implementatie van zorg op afstand in de klinische praktijk?

De belangrijkste barrières voor zorg op afstand zijn:

- Problemen met verzekeringsmaatschappijen
- Uitstel van behandelbeslissingen
- Gebrek aan kennis over en vertrouwen in zorg op afstand
- Digitale gezondheidsvaardigheden
- Gebrek aan digitale veiligheid
- Ontbrekend face-to-face contact
- Het ontbreken van de mogelijkheid om klinische onderzoeken uit te voeren





De belangrijkste drijfveren voor zorg op afstand zijn:

- Tijdwinst (geen reistijd)
- Snelle toegankelijkheid
- Makkelijk te gebruiken
- Eerdere ervaring met zorg op afstand
- Flexibiliteit
- Een keer de zorgverlener wel face to face hebben ontmoet
- Video geleverde zorg

We hebben meer bewijs nodig over zorg op afstand. Ook is meer opleiding van reuma-professionals in zorg op afstand nodig. Toegang tot technologie en vaardigheden zijn van grote invloed op het gebruik van zorg op afstand.

The Basics still work: Telephone help lines **Prof. Andrea Marques, Portugal**

Onze telefonische hulplijn is begin jaren '90 gestart. Het werd beheerd door een reuma-verpleegkundige en was een manier voor patiënten om hun dringende vragen te stellen. Hulplijnen verbeteren de toegang tot de juiste zorg. Ze verlichten de behoefte aan persoonlijk contact en zijn niet duur. Je hebt wel een opgeleide zorgverlener en een telefoon nodig. Ook heb je een folder nodig voor patiënten met informatie over de hulplijn.

Het aantal telefonische hulplijnen van onze patiëntenorganisatie is de afgelopen jaren afgenomen vanwege andere online informatiemogelijkheden. Het aantal telefoontjes naar onze hulplijn is tijdens de pandemie echter met 50% gestegen, voornamelijk door mensen die de hulplijn nooit hebben gebruikt. De hulplijn was goed bereikbaar, was een manier om informatie te verkrijgen en informatie te controleren op betrouwbaarheid en was belangrijk voor emotionele steun.

Kortom, hulplijnen werken nog steeds, vergeet hun toegevoegde waarde niet.

Future today: Innovative models for physical care delivery **Mr. Bas Hilberdink, Netherlands**

Zorg op afstand is tijdens de pandemie toegenomen omdat fysieke zorg op locatie in periodes niet mogelijk was. Ook onze organisatie was in die periodes afhankelijk van zorg op afstand en van de ondersteuning van ons apparaat Physitrack.

Wat hebben we tot nu toe geleerd van zorg op afstand?

We analyseerden de gegevens die afkomstig waren uit onze software en uit de vragenlijsten die patiënten invulden. Ook hebben we gesprekken gevoerd met therapeuten. Voor de lockdown waren alle consulten face to face. Tijdens de lockdown werd de helft van de consulten telefonisch gevoerd en de andere helft via internet op afstand.

Ervaringen van patiënten (N=180, 70% vrouw, 55% 60+ jaar) met zorg op afstand waren:

- 95% was zeer tevreden met hun zorg
- 95% deed meer dan eens per week de besproken beweeg oefeningen

Veel genoemde pluspunten van de zorg tijdens de lockdown:

- Afwisseling en persoonsgerichte oefeningen
- Persoonlijke aandacht
- Adequate oefeninstructies

Vaak genoemde minpunten:

- Technische problemen
- Minder motivatie
- Geen aparte voorzieningen voor oefeningen of contact met medepatiënten



Conclusies:

- Face-to-Face zorg heeft de voorkeur. Zorg op afstand is een geschikt alternatief.
- Video's met oefeningen voor thuis zijn een goede aanvulling.
- Er zijn technische problemen bij consulten op afstand.
- Houd een consult persoonlijk, ook als dit consult op afstand is.

The essentials: Providing first mental aid - from identification to referral
Mrs. Tracy French, United Kingdom

Eerste hulp bij geestelijke gezondheid is het herkennen van waarschuwingssignalen.

De COVID-19-pandemie heeft gevolgen gehad voor de geestelijke gezondheid van mensen met reuma. Dit resulteerde in hoge niveaus van angst en bezorgdheid, verhoogd sociaal isolement en een afname in mobiliteit en beweging van mensen met reuma.

Conclusies:

- De Covid-19-pandemie bevorderde een slechte geestelijke gezondheid, vooral bij mensen met reeds bestaande problemen.
- Consulten op afstand vergroten het risico op het missen van waarschuwingssignalen.
- Vergeet bij elk consult op afstand niet te vragen naar de geestelijke gezondheid.
- Een klinisch psycholoog kan een grote meerwaarde zijn voor een afdeling reumatologie.

Donderdag 3 juni

10:15-11:45: Working with RMDs in times of the pandemic

Impact of the pandemic on work of people with RMDs - results of European surveys **Mr. Dieter Wiek, Germany**

De pandemie had invloed op alle aspecten van het leven van mensen met reuma: hun gezondheidszorg, lichamelijke activiteiten, geestelijke gezondheid, gezinsleven en werk. Zorgen van mensen met reuma met betrekking tot werk waren: veiligheid op het werk, salarisverlaging, baanzekerheid, baanverlies en veilig van en naar het werk reizen. Om meer te weten te komen over de invloed van de COVID-pandemie op het werk van mensen met reuma, hebben we een PARE-enquête opgesteld. PARE ontving gegevens uit Italië, Duitsland, Nederland, Portugal, Estland, Griekenland, Malta, Polen, Hongarije en Roemenië:

- 66% verklaarde dat de pandemie gevolgen had voor hun werksituatie of werkrelaties.
- 8% verloor zijn baan door de pandemie.
- 26% was bang om als een van de eersten in het team hun baan te verliezen.
- 33% werd op een andere manier door corona beïnvloed op het werk (salarisverlaging, gedwongen vakantie).
- 70% voelde zich niet goed ondersteund door hun werkgever.
- 36% noemde voordelen zoals: flexibele werkuren, thuiswerken.

Er was ook een Twitter-analyse van tweets over de impact van COVID-19 op mensen met reuma. De meest genoemde problemen waren:

- De aandoening COVID-19 proberen te begrijpen
- Uitdagingen in de zorg en communicatie met reumaprofessionals
- Moeilijkheden met toegang tot medische zorg
- Negatieve impact van COVID-19 op je fysieke en mentale gezondheid
- Omgaan met de gevolgen van COVID-19 in het leven van alledag
- Kwesties rond arbeidsparticipatie
- Effect van de media op hoe je je voelt



Werkgerelateerde problemen waren:

- Gebrek aan werkgeversondersteuning
- Ervaren druk om ziekteverlof op te nemen
- Geen waardering voor werken op afstand
- Niet-naleving van COVID veiligheidsmaatregelen
- Ervaren druk om aan het werk te blijven of om weer aan het werk te gaan



REUMAVID deed ook een project in samenwerking met 7 landen, 12 patiëntenorganisaties, HPRs en reumatologen. Ze voerden twee onderzoeken uit: 1 (maart-juli 2020) en 1 (februari-april 2021). Ongeveer 2000 mensen met reuma hebben de enquêtes ingevuld.

Resultaten:

- Mensen met reuma die bleven werken tijdens de coronaperiode: 15% meldde geen veranderingen in hun werkplek t.o.v. voor de coronaperiode, 39,8% stapte over op online thuiswerken, 13,1% meldde veranderingen maar bleef naar het werk komen.
- Mensen met reuma die niet bleven werken tijdens de coronaperiode: 13% was tijdelijk met ziekteverlof, 12% kreeg verlof, 3,7% werd ontslagen, 3% moest hun bedrijf sluiten.

Er is ook het DANBIO-register. Dit is een Deense studie met meer dan 5000 reumapatiënten die de impact van de pandemie onderzoeken. Bijna 50% ziet de moeilijkheid om afstand te kunnen houden op de werkvloer. 2/3 Beschouwt de COVID maatregelen op de werkvloer als iets positiefs. Veel mensen met reuma hebben wel het gevoel dat ze een risico lopen door naar het werk te komen. 45% vindt dat ze meer voorzorgsmaatregelen moeten nemen op het werk.

Tot slot:

- Mensen met reuma hebben tijdens de pandemie verschillende zorgen over: reizen naar het werk, veiligheid op de werkplek, inkomensverlies, baanverlies.
- Thuiswerken is gunstig maar voor sommigen ook een last

De beperkingen van deze onderzoeken is wel dat alleen de mensen met reuma zijn onderzocht. Gegevens moeten worden gezien in vergelijking met de gemiddelde populatie. Dit vraagt om extra onderzoek.

A patient organisations' actions to support employees with an RMD

Ms. Katerina Tsekoura, Greece

Mensen met reuma willen blijven werken omdat dit in grote mate hun kwaliteit van leven bepaalt (mentaal, fysiek en economisch). De Hellenic League Against Rheumatism deed onderzoek naar de problemen waarmee mensen met reuma op de werkvloer worden geconfronteerd. Ze maakten een poster met: wat zijn de problemen waar mensen met reuma op de werkvloer tegenaan lopen?, wat zijn de statistieken (ook gender gerelateerd)? en wat moet er gebeuren?

Resultaten van het onderzoek:

- 81% wil blijven werken vanwege de financiële zekerheid.
- 50% heeft problemen met zijn werkgever.
- 30% heeft een vriendelijke werkgever, maar deze komt niet voor je op wanneer dat nodig is.
- 20% praat niet met hun werkgever over hun reuma uit angst om ontslagen te worden.
- 70% is op de hoogte van arbeidsrechten, slechts 40% maakt er gebruik van uit angst voor een zwak imago.
- 70% van de werklocaties is niet toegankelijk voor mensen met een beperking.
- 90% van de werkplekken heeft geen goede uitrusting.



Conclusie:

Er is meer bewustwording nodig bij beleidsmakers over wat er moet gebeuren om mensen met reuma te ondersteunen in het kunnen behouden van een fijne werkplek. Er is ook meer onderwijs nodig bij werknemers en werkgevers.

De Hellenic League Against Rheumatism startte het project: Professional Empowerment voor mensen met reuma:

- Een training voor mensen met reuma die werk zoeken of willen behouden.
- Een pilot waarin 25 mensen met reuma volledig worden ondersteund in hun werk.
- Verschillende awareness events rond thema's als inzetbaarheid, arbeidsrechten, ondernemerschap.
- Advocacy bij overheidsorganisaties om nieuwe wetten te promoten die werken op afstand beter mogelijk maken en arbeidsrechten van mensen met reuma beter beschermen.
- We vormden een strategische samenwerking met EU-OSHA en het ministerie van Werk om:
 - Betere statistieken over reumatische aandoeningen te verzamelen.
 - Het kader dat nodig is om mensen met reuma op de werkplek te houden te verbeteren, inclusief wetgeving over arbeidsomstandigheden.
 - De communicatie tussen werkgevers en artsen te verbeteren.
 - Meer nadruk te leggen op kwaliteiten van een medewerker dan op handicaps.
 - Toegang tot fysiotherapie en psychologische ondersteuning beter mogelijk te maken voor mensen met reuma.
 - Een nationaal zorgprogramma voor mensen met reuma samen te stellen.
 - Meer focus te leggen op een holistische zorg (zowel medisch als niet medisch) voor mensen met reuma.

Het resulteerde in:

- deelname aan de EU-OSHA-campagne 'Fit to Work': www.fitforworkeurope.eu.
- de ontwikkeling van STIGMApp. Dit is een eHealth-tool voor het bestrijden van stigma's die samenhangen met chronische pijn.

Empowered2work: healthy workplaces at home **Mrs. Erika Mosor, Austria**

Werk voor mensen met reuma is belangrijk voor hun kwaliteit van leven. Tijdens de COVID-19-pandemie moesten mensen met reuma vanuit huis werken. Sommige mensen met reuma waren voorstander van deze flexibiliteit om thuis te kunnen werken. Maar thuiswerken maakte het ook moeilijk. Om extra belasting te voorkomen moesten de werkomstandigheden vanuit huis ergonomisch worden aangepast.

EULAR startte het pilot project Empowered to Work. Dit project bestond uit:

- een workshop gezondheidsbevordering en ergonomie op de werkplek voor mensen met reuma.
- Een training om mensen met reuma op te leiden tot reumacoach om andere mensen met reuma vervolgens weer te kunnen helpen met hun werk of opleiding.

Relevante checklists voor gezonde werkplekken:

- www.fit4work.co.uk (8 punten checklist)
- www.ergonomics.org.uk (infographic thuiswerken)
- www.cdc.gov (pauzes voor fysieke activiteit op de werkplek)
- www.eular.org/home_exercises_for_rmd_patients
- Ergonomische lessen uit het nieuwe normaal zoals: elke 30 minuten 2 minuten bewegen.
- Gespreksstarters voor discussies op de werkvloer. Gespreksstarters voor werkgevers: om met een werknemer te communiceren over hun artritis en gespreksstarters voor werknemers: om je werkgever over je reuma te vertellen.



EU OSHA Campaign on healthy work-places focuses on musculoskeletal disorders **Ms. Sarah Copsey, Spain**

EU OSHA startte de campagne 'Lighten the load' (2020-2022) en promoot het idee dat een goede gezondheid en veiligheid goed is voor het bedrijfsleven omdat het werkgerelateerde musculoskeletale aandoeningen (MSD's) voorkomt. Het project wordt gecoördineerd door EU-OSHA en heeft nationale focal points die nationale activiteiten organiseren. De campagne biedt middelen voor activiteiten op de werkplek en reikt prijzen uit voor goede praktijkvoorbeelden.

Belangrijkste boodschappen in de campagne:

- MSD's zijn beheersbaar
- MSD maatregelen op de werkvloer kunnen eenvoudig en tegen lage kosten zijn
- Vroegtijdige interventie is belangrijk
- Revalidatie is mogelijk, nodig en gewenst
- Fysiek actief blijven is belangrijk – zelfs in perioden van musculoskeletale pijn.
- MSD's kunnen worden beïnvloed door stress
- Bevorder de fysieke gezondheid bij toekomstige werknemers (onderwijs op scholen)
- Mensen hoeven niet 100% fit te zijn om te werken.
- Werknemers met chronische MSD's:
 - Zijn productief en gemotiveerd
 - Kunnen met de juiste aanpassingen blijven werken
- Vroegtijdige interventie op en communicatie over MSDs op de werkplek staan centraal.
- MSD-maatregelen kunnen effectief zijn voor iedereen op de werkplek. Door ze voor iedereen te introduceren, wordt voorkomen dat mensen met bestaande MSDs worden gestigmatiseerd.

OP0169-PARE Development of Points to Consider when supporting persons with rheumatic and musculoskeletal diseases to participate in healthy and sustainable paid work. **Prof. Annelies Boonen, Netherlands**

Een van de 5 strategische doelen van EULAR is dat de EULAR activiteiten tegen 2023 hebben gezorgd voor een grotere arbeidsparticipatie van mensen met reuma.



EULAR heeft een werkgroep samengesteld voor het ontwikkelen van aandachtspunten voor het begeleiden van mensen met reuma op de werkvloer. Deze punten richten zich op:

- Het kunnen ondersteunen van mensen met reuma bij een gezonde en duurzame arbeidsparticipatie.
- Het kunnen ondersteunen van EULAR belangenbehartigers met bewijs over hoe mensen met reuma kunnen worden ondersteund. Dit kunnen zij gebruiken bij het voorstellen van beleid op EU-niveau.

De 3 overkoepelende principes van deze punten zijn:

1. Deelname aan passend werk verhoogt de eigenwaarde, economische onafhankelijkheid en sociale inclusie van mensen met reuma wat zich over het algemeen vertaalt in een betere gezondheid en welzijn.
2. Het doel van werk gerelateerde ondersteuning voor mensen met reuma is het optimaliseren van het beroepsleven en het waarborgen van de beste lichamelijke en geestelijke gezondheid.
3. Het is een gedeelde verantwoordelijkheid van alle leden van de samenleving om mensen met reuma te ondersteunen om deel te nemen aan gezond en duurzaam werk.

De werkgroep heeft 11 punten van aandacht ontwikkeld:

1. Mensen met reuma moeten worden aangemoedigd en ondersteund om aan het werk te gaan, hun werk te kunnen behouden en/of opnieuw te kunnen beginnen.
2. Mensen met reuma moeten tijdig toegang hebben tot gezondheids- en arbeidsondersteuning om duurzaam werkvermogen en productiviteit te bevorderen en langdurige afwezigheid te voorkomen.
3. Zorgorganisaties, beleidsmakers, patiëntenorganisaties en werkgevers moeten samenwerken om de werkgelegenheid voor mensen met reuma te optimaliseren.
4. Mensen met reuma moeten worden ondersteund om hun werkgerelateerde uitdagingen met hun werkgever en zorgverleners te bespreken.
5. Presenteïsme en ziekteverzuim kunnen signalen zijn voor toekomstige nadelige werkresultaten voor mensen met reuma.
6. Alle aspecten van het bio-psychosociale gezondheidskader moeten in overweging worden genomen bij het aanpakken van de arbeidsparticipatiebehoeften van mensen met reuma.
7. Ziekte modificerende interventies voor inflammatoire reumatische aandoeningen hebben een gunstig effect op de arbeidsparticipatie en worden aanbevolen om zo vroeg mogelijk te starten.
8. Niet-medicamenteuze interventies moeten worden overwogen voor mensen met reuma om ziekteverzuim te verminderen of te voorkomen en mogelijk het werkvermogen te verbeteren.
9. Actoren in de sociale zekerheidsstelsels moeten beleid ontwikkelen en implementeren om inspanningen op het gebied van 'aan het werk blijven' en 'terugkeer naar het werk' te bevorderen voor mensen met reuma.
10. Werkgevers moeten beleid ontwikkelen en implementeren om een cultuur van inclusiviteit, flexibiliteit en ondersteuning op de werkplek voor mensen met reuma te bevorderen.
11. Gezonde werkplekken en een ondersteunende houding van werkgevers, managers en collega's zijn essentieel voor mensen met reuma om werk te vinden en te behouden.



Op basis van deze aandachtspunten en de bijbehorende onderzoeksagenda:

- Zal er een strategisch plan worden ontwikkeld door EULAR
- Krijgt implementatie specifieke aandacht

11.15-11.45: Fatigue in arthritis, SpA and systemic RMDs

Fatigue in arthritis, SpA and systemic rheumatic diseases, Prof. RN Jette Primdahl, Denemarken

Wat is vermoeidheid?

- Vermoeidheid is de ervaring van intense vermoeidheid of uitputting, vaak niet gerelateerd aan energie-inspanning en niet verlicht door rust.
- Is anders dan normale vermoeidheid en slaperigheid.
- Kan worden ervaren als een chronische toestand of als een terugkerend symptoom met schommelingen gedurende de dag of tussen dagen.

Is vermoeidheid een probleem voor onze patiënten?

- Vermoeidheid komt vaak voor bij patiënten met reumatische diagnoses
- Prevalentie 35-80% bij mensen met reumatische aandoeningen
- Varieert tussen verschillende diagnoses
- Er zijn verschillende definities en uitkomstmaten voor vermoeidheid.

Vermoeidheid in verschillende groepen patiënten
(Overman et. Al. Clin Rheum 2016; Nikolaus et al, Arthr Care Res 2013)

Ziekte	# patiënten in de studie	% rapporteren vitaliteit < 35 (extreme vermoeidheid)
Reumatoïde Artritis	542	41
Ankylosing Spondylitis	457	45
Artritis psoriatica	118	57
Systemische Lupus Erythematosus	530	52
Fibromyalgie	1852	82
Osteoartritis	300	35
Sclerodermie	77	48

* In totaal > 6000 personen uit verschillende landen, 2009-2011

* Jongere leeftijd, kortere ziekteduur en kortere scholing zijn gerelateerd aan extreme vermoeidheid

Wat veroorzaakt vermoeidheid?

- Pijnintensiteit (in plaats van ontsteking aangegeven door CRP of ESR)
- Handicap – tot op zekere hoogte
- Slecht slapen
- Depressie
- Zorgen en angst

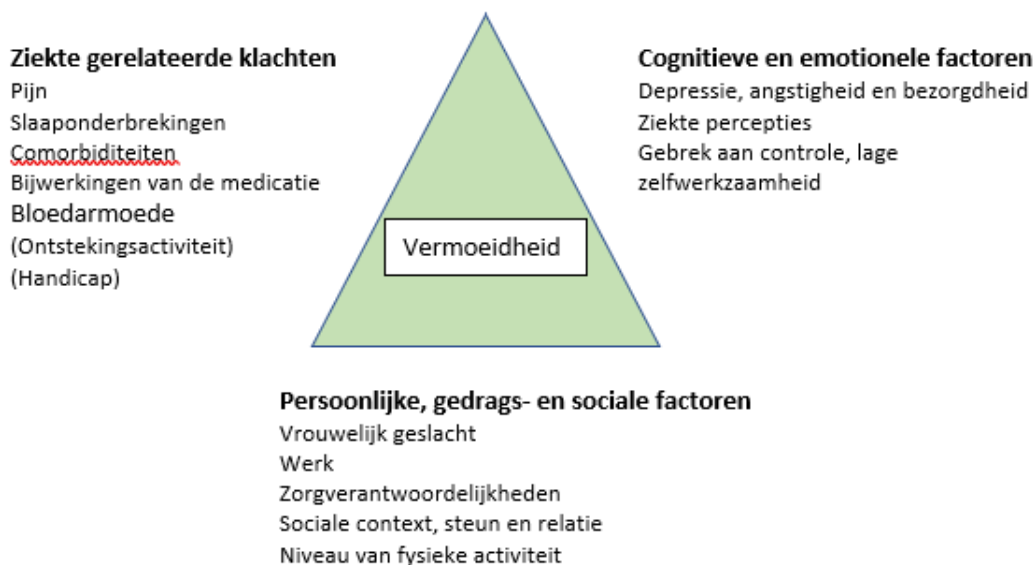
Variabelen die invloed hebben op vermoeidheid:

- Negatieve interpersoonlijke relaties
- Waargenomen sociale steun
- Rollen en functie in het dagelijks leven
- Lage mate van zelfredzaamheid
- Ziekteperceptie
- Geslacht



Vermoeidheid is een multi-dimensionaal symptoom

(Pope, RMD Open 2020; Tournadre et al. Joint Bone Spine 2019)



Hoe ervaren mensen het leven met vermoeidheid?

- Onzichtbaar, onvoorspelbaar, oncontroleerbaar symptoom dat alle gebieden van hun dagelijks leven beïnvloedt
- Anders dan normale vermoeidheid en slaperigheid
- Een vicieuze cirkel



Impact van vermoeidheid:

- Fysieke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige impact
 - Zwaar, zoals griep, zelfs verlies van eetlust
 - Concentratie- en geheugenproblemen – invloed op het werkvermogen
 - Moeilijk te plannen en spontaan te zijn, vermindert de motivatie
 - Frustraties, je gevoelig voelen, hopeloos
 - Gebrek aan energie voor andere activiteiten en maatschappelijke rollen
- Fysieke vermoeidheid is prominenter dan mentale vermoeidheid in mensen met Lupus

De eigen managementstrategieën van de patiënt tegen vermoeidheid:

- Neem pauzes en ontspan overdag
- Plannen en prioriteren
- Vraag om hulp
- Verdeel taken over meerdere dagen om het energieniveau aan te passen
- Een dag vrijnemen om te herstellen

Hoe meten we vermoeidheid?

- Visual Analogue Scales (VAS) of numerieke beoordelingsschalen (NRS) eindpunten kunnen verschillen
- SF-36 Vitality subschaal
- Profiel van vermoeidheid (ProF)
- Multidimensionale vermoeidheidsschaal (MFI)
- Functionele Beoordeling Chronische Ziekte Therapie (Vermoeidheid) (FACIT-F)
- Ernstschaal vermoeidheid (FSS)
- Checklist Individuele Sterktes (CIS20R en CIS8R)
- Chalder Vermoeidheid Vragenlijst (CFQ)
- Multi-dimensionale schalen (Primdahl et. al. Scand J Rheum 2021, Hewlett et al. Rheumatology 2018)
 - Bristol Rheumtoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire (BRAFF-MDQ) and Bristol Rheumtoid Arthritis Numerical Rating Scales (BRAFF-NRS) for severity, effect and coping
 - Translated into 39 languages – freely available:
 - <https://www.uwe.ac.uk/research/centres-and-groups/chcr/research-themes/mambo/fatigue-research/fatigue-scales>
 - Validated versions in Danish, Spanish, Swedish, French, German, Dutch and English

De farmacologische behandeling van vermoeidheid:

- Behandeling met biologische middelen kan leiden van een kleine tot matige verbetering van vermoeidheid.
- Ook conventionele DMARD's om ontstekingen te behandelen (en zo pijn te verminderen) kunnen helpen tegen vermoeidheid.
- NSAID's, tricyclische antidepressiva of anti-epileptica tegen pijn?
- Beoordelen van de geestelijke gezondheid, zorgen diagnose en behandeling depressie.
- Co-morbiditeiten en bijwerkingen van medicijnen kunnen vermoeidheid verergeren

Niet-farmacologische behandeling van vermoeidheid:
(Dures et al. Best Pract Rheum 2020)

- Ondersteun de patiënt om de fysieke activiteit te verhogen
- Patiëntenvoorlichting – leer hoe je zelf omgaat met vermoeidheid, pijn en slaap
- Doelen stellen, probleemoplossend vermogen, actieplanning en communicatietraining
- Cognitieve gedragstherapie en motiverende gespreksonderwerpen
- Activiteitendagboeken en begeleidende reflecties
- Pacing en prioriteren, beheer van vermoeidheid op het werk

Wat te doen als zorgverleners?

- Vraag je patiënten of ze vermoeidheid ervaren en hoe het hun dagelijks leven beïnvloedt - welke woorden gebruiken ze? – hun ervaring erkennen
- Informeer patiënten over de prevalentie van vermoeidheid (35 – 80%) – ze staan niet alleen voor.
- Farmacologische behandeling – levert dit relevante veranderingen?
- Psychosociale ondersteuning bieden
- Individuele begeleiding om fysieke activiteit te verhogen
- Schriftelijke/Online informatie aanbieden



Wat hebben we in de toekomst nodig?

- Erkenning van vermoeidheid als een groot probleem.
- Meer onderzoek naar wat vermoeidheid veroorzaakt.
- Verdere ontwikkeling en testen van gerichte interventies.
- Implementatie van het bewijs met betrekking tot farmacologische en niet-farmacologische behandeling van vermoeidheid in de klinische praktijk.

11:50-13:30: PARE Poster Tour

[POS0057-PARE Summary of patient/parent organisation services promoting self- and shared-management of JIA in the UK and Ireland](#)
[Mr. Simon Stones, United Kingdom](#)

Achtergrond: Verschillende patiënten-/ouderorganisaties bieden informatie, educatie en ondersteunende diensten aan kinderen en jongeren met jeugdreuma (JIA) en hun families. Er is echter geen overzicht van de diensten die in het Verenigd Koninkrijk en Ierland worden aangeboden, wat voor verwarring kan zorgen bij kinderen, jongeren en gezinnen.

Doelstellingen: een overzicht geven van de huidige diensten die worden aangeboden door patiënten-/ouderorganisaties in het Verenigd Koninkrijk en Ierland voor kinderen en jongeren met JIA en hun families.

Methoden: Er werd een elektronische zoekopdracht uitgevoerd op bekende platforms van patiënten-/ouderorganisaties (website en/of sociale netwerksites). Diensten van deze organisatieplatforms werden in kaart gebracht.



Conclusie: Geen enkele JIA organisatie biedt een alomvattend pakket aan diensten om te voorzien in de volledige informatie-, onderwijs- en ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met JIA of hun families. Bovendien is de duidelijkheid van de aangeboden diensten in de sector slecht. Verbeterde samenwerking tussen organisaties kan helpen om het aanbod aan kinderen en jongeren met JIA en hun gezinnen te verbeteren.

POS0059-PARE [Delay To diagnosis In axial Spondyloarthritis – Time for a Gold Standard approach Dr. Dale Webb, United Kingdom](#)

Achtergrond: In het Verenigd Koninkrijk is de gemiddelde tijd tot diagnose van Axiale SpA 8,5 jaar. Er zijn dringende maatregelen nodig om deze tijd terug te kunnen dringen.

Doelstellingen: We hebben een voorstel gemaakt voor een gouden maximale standaardtijd tot diagnose voor Axiale SpA en een nationaal implementatieplan ontwikkeld met patiënten, beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en beroepsorganisaties.

Methoden:

- A. Literatuuroverzicht waarin wordt aangegeven waar vertragingen optreden en mogelijke oplossingen.
- B. Een nationale enquête om meningen van medici, beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, beroepsverenigingen en patiënten over de voorstellen te peilen.
- C. Feedback op schriftelijke voorstellen via e-consult met medici en patiënten.
- D. Een consensusworkshop om de gouden standaard en het implementatieplan af te ronden.

Conclusie: Er is consensus tussen Axiale SpA-klinieken in het Verenigd Koninkrijk, patiënten en beroepsverenigingen over de noodzaak van een gouden standaardtijd tot diagnose van Axiale SpA van één jaar.

POS0061-PARE [How do the Complications of Spondyloarthritis \(SpA*\) Impact the Quality of Life \(QOL\) of Patients Living with SpA? Ms. Sophie Patenaude, Canada](#)

Achtergrond: De diagnose van SpA laat gemiddeld 7 jaar of langer op zich wachten. We weten niet wat SpA veroorzaakt en we kunnen het nog niet genezen. De eerste symptomen kunnen in de vroege kinderjaren ontstaan en zich in de loop van de tijd uitbreiden. SpA treft kinderen, vrouwen en mannen over de hele wereld.

Doelstellingen: Begrijpen hoe SpA de kwaliteit van leven beïnvloedt en wat de geprioriteerde behoeften en ontwikkelwensen zijn van mensen met SpA.

Methoden: De CSA (Canadese patiëntenorganisatie) heeft de gemeenschap virtueel ondervraagd van 19 november 2019 tot 21 januari 2020. De resultaten van 838 respondenten werden geanalyseerd. 466 deelnemers beantwoordden de vragen in de vragenlijst over complicaties bij SpA.

Conclusie: Over het algemeen is de aanwezigheid van complicaties een extra stressfactor voor SpA-patiënten. Slechts 59% van de respondenten gaf aan dat hun reumatoloog hen regelmatig vraagt naar bijkomende complicaties zoals depressie, vermoeidheid en darmproblemen.



Velen waren van mening dat hun reumatoloog zich meer bezig lijkt te houden met pijnbestrijding en het blijven functioneren en niet met de geestelijke gezondheid. De CSA zet zich in voor het ontwikkelen van programma's en middelen om patiënten te helpen omgaan met alle complicaties bij SpA om zo de algehele kwaliteit van hun leven te verbeteren.

POS0063-PARE IMPLEMENTING SHARED DECISION MAKING TO ADVANCE PATIENT CENTRED RHEUMATOID ARTHRITIS CARE: A ROLE FOR A PATIENT ORGANISATION
Mrs. Patricia Pennings, Netherlands

Achtergrond: In de zorg voor reumatoïde artritis (RA) worden patiënten en professionals regelmatig geconfronteerd met keuzedilemma's over een passende behandeling. Recente onderzoeken hebben de toegevoegde waarde onderstreept van gedeelde besluitvorming (SDM) tussen patiënt en zorgverlener om zo tot de beste gezondheidsresultaten te komen (ziekteactiviteit, pijn en gewrichtsschade).

Doelstellingen: Het doel van dit implementatieproject was het verbeteren van het samen beslissen tussen patiënt en professional over de best passende behandeling voor RA. Ook is gekeken naar de rol die (Patiënt Gerapporteerde) Uitkomsten (zoals pijn, vermoeidheid) kunnen hebben in dit proces van samen beslissen.

Werkwijze: In co-creatie met patientpartners en reumaprofessionals is een implementatieprogramma ontwikkeld door de Landelijke Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN). Drie afdelingen reumatologie in Nederland namen tussen januari 2020 en maart 2021 deel aan het project. De implementatie van samen beslissen werd ondersteund door een projectteam van RZN.

Conclusie: Een doorlopend implementatieprogramma over gedeelde besluitvorming kan patiëntgerichte zorg in de dagelijkse praktijk stimuleren. Patiëntenorganisaties spelen een belangrijke rol in de meerwaarde van een dergelijk programma.

POS0065-PARE Health Impact of Overweight and Obesity in patients with Axial Spondyloarthritis. Results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS)
Prof. Marco Garrido-Cumbrera, Spain

Achtergrond: Er bestaat groeiend bewijs voor de negatieve rol van overgewicht en obesitas op de gezondheidsuitkomsten van patiënten met axiale spondyloarthritis (Axiale SpA).

Doelstellingen: Het doel van de studie is om de associatie tussen Body Mass Index (BMI) en sociodemografische, klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten (PRO's) te evalueren in een grote steekproef van Axiale SpA-patiënten.

Methoden: Gegevens van 2.846 patiënten met axiale spondyloarthritis werden via een online-enquête (2017-2018) in 13 Europese landen verzameld en geanalyseerd.

Conclusie: Resultaten van de grootste Europese Axiale SpA-enquête laten een vergelijkbare prevalentie van overgewicht en obesitas zien als de algemene bevolking. Vergeleken met een normaal gewicht vertonen zwaarlijvige Axiale SpA patiënten echter een grotere ziekteactiviteit, stijfheid van de wervelkolom en een slechtere geestelijke gezondheid. Bovendien lijken vrouwen met Axiale SpA kwetsbaarder te zijn voor obesitas dan mannen.



POS0058-PARE: Increasing preeclampsia knowledge in SLE with a specific educational tool:

Preliminary results

Ms. Joo Young (Esther) Lee, Canada

Achtergrond: Zwangere vrouwen met systemische lupus erythematosus (SLE) lopen een hoog risico op zwangerschapsvergiftiging (pre-eclampsie), wat leidt tot aanzienlijke risico's voor moeder en kind. Aspirine vermindert het risico op pre-eclampsie, maar recente studies suggereren dat aspirine slechts bij een minderheid van de SLE-zwangerschappen wordt gebruikt. Er is een dringende behoefte aan verbetering van de pre-eclampsie-advies en -behandeling bij deze kwetsbare populatie.

Doel: Het doel van deze studie PREPARE-studie is om een educatief hulpmiddel te evalueren over pre-eclampsiekennis en aspirinetherapietrouw bij zwangere vrouwen met SLE.

Methode: Zwangere SLE-vrouwen worden gerekruteerd tot de 16e zwangerschapsweek. De proefpersonen worden willekeurig toegewezen om ofwel de specifiek ontworpen educatieve tool (interventiegroep) of standaardzorg (controlegroep) te ontvangen. Bij baseline (d.w.z. eerste trimester) en tweede trimester bezoeken, vullen de deelnemers zelf-toegediende pre-eclampsie kennisvragenlijsten in.

Conclusies: Ongeveer halverwege de PREPARE-studie zagen de onderzoekers een trend voor verbetering van de kennis van pre-eclampsie vanaf de baseline tot het bezoek aan het tweede trimester bij zwangere vrouwen met SLE die een specifiek ontworpen educatief hulpmiddel kregen in vergelijking met de controlegroep. De kennis van pre-eclampsie bij zwangere vrouwen met SLE kan zo worden verbeterd, wat zou kunnen helpen om het gebruik en de resultaten van aspirine bij deze kwetsbare populatie te optimaliseren.

POS0060-PARE: Rheumatoid Arthritis in Norway: a survey-based patient experience

Mr. Christian Pollock Fjellstad, Norway

Achtergrond: De Noorse Vereniging van Reumatologen heeft een nationale procedure opgesteld voor de behandeling van reumatoïde artritis (RA) in Noorwegen. Het doel van de procedure is het ondersteunen van gelijkwaardige diagnose, zorg en follow-up van RA-patiënten. De impact van de procedure op de RA-zorg in Noorwegen is echter niet bekend.

Doel: De patiëntervaring begrijpen door te evalueren hoe de nationale procedure voor RA wordt gevolgd vanuit het oogpunt van de patiënt. Identificeren van hiaten en verbeterpunten om de nationale procedure en de patiëntervaring op elkaar af te stemmen.

Methode: Leden van de patiëntenorganisatie (Norwegian Rheumatism Association) werden uitgenodigd om een enquête in te vullen over demografische en ziekte specifieke variabelen, ervaren gezondheid en kwaliteit v. zorg. Het onderzoek werd ondersteund door interviews.

Conclusies: Dit onderzoek onderzoekt de kwaliteit van zorg, gedeelde besluitvorming, ziektebewustzijn en planning en biedt een hiaatanalyse van de patiëntervaring en de nationale procedure. De resultaten laten zien dat de landelijke procedure bij RA wordt gevolgd vanuit het oogpunt van de patiënt. Patiënten zijn tevreden over de zorg, maar de voorlichting over preventieve zorg (bijvoorbeeld vaccinatie en comorbiditeitsbewustzijn en screenings) kan worden versterkt. Dit zou de planning van de zorg en de vooruitzichten kunnen verbeteren, vooral voor jonge patiënten.



POS0062-PARE: Real-World patient experience and treatment in patients with psoriatic arthritis Dr. Alexis Ogdie, United States of America

Achtergrond: Ondanks recente vooruitgang in de behandeling van artritis psoriatica (PsA), ervaren veel patiënten onvoldoende respons op of intolerantie voor de therapie. Een goed begrip van de ervaring van patiënten met PsA en de behandeling ervan is nodig om het perspectief van de patiënt te betrekken bij de besluitvorming over de behandeling en de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

Doel: De ervaring van PsA-patiënten in de echte wereld met PsA beter begrijpen via evaluatie van (1) de last en het belang van veelvoorkomende PsA-symptomen en ziekte-effecten en (2) behandelingsvoorkeuren.

Methode: Er is een webgebaseerd onderzoek ontwikkeld op basis van gepubliceerde literatuur en behandelrichtlijnen, klinische meningen van deskundigen en interviews met PsA-patiënten. Gegevens over demografische gegevens van patiënten en voorkeuren voor PsA-behandelingskenmerken, waaronder ervaring met methotrexaat en voorkeur voor toedieningsweg en frequentie, werden beschrijvend geanalyseerd.

Conclusies: Onder echte patiënten met PsA waren de meest hinderlijke PsA-symptomen gerelateerd aan pijn, terwijl patiënten het meest de functionele impact van hun ziekte wilden verbeteren. Patiënten gaven de meeste voorkeur aan een eenmaal daagse orale behandelingsoptie en behandelingsregimes die geen methotrexaat bevatten. Deze bevindingen kunnen dienen om de ontwikkeling van nieuwe therapieën beter te informeren en de gedeelde besluitvorming van de patiënt en de zorgverlener te sturen.

POS0064-PARE: Design of an innovative mHealth solution for fighting stigma associated with chronic pain Mrs. Katy Antonopoulou, Greece

Achtergrond: Pijn wordt geassocieerd met een overvloed aan ziekten. Uit de statistieken blijkt dat chronische pijn ongeveer 100 miljoen mensen in heel Europa treft en nauw verband houdt met hoge werkloosheidscijfers, depressie, middelenmisbruik en sociale uitsluiting. Stigma is een significant en hardnekkig probleem voor mensen met chronische pijn. Gebrek aan publieke bewustwording en stigmatisering in verband met pijn hebben niet alleen gevolgen voor patiënten, maar ook voor de samenleving.

Doel: Het huidige onderzoek stelt een holistische oplossing voor om stigma te bestrijden met behulp van de nieuwste technologische ontwikkelingen. Er is een mobiele gezondheidsapplicatie ontworpen voor verschillende belanghebbenden (patiënten, families, gemeenschap). Het doel van de uiteindelijke "StigmApp"-oplossing is viervoudig: (i) pijnbestrijding te vergemakkelijken, (ii) het grote publiek bewust te maken, (iii) alle verschillende partijen voor te lichten en (iv) acties en onderzoek ter bestrijding van stigma.

Methode: Aan het begin van het project is een multidisciplinair team gevormd om tot het gewenste resultaat te komen. Twee patiëntenorganisaties uit Cyprus & Griekenland, twee gedragswetenschappers, drie artsen, één psycholoog, tien burgers, tien patiënten, twee marketeers en twee experts in mobiele gezondheidsapplicaties namen deel. Er werd een participatieve ontwerpmethodologie gevolgd om de hele gebruikerservaring vast te leggen en aan te pakken.



Conclusies: StigmApp is ontworpen om het ecosysteem rond chronische pijn te ondersteunen, ongeacht de onderliggende ziekte. Onze belangrijkste zorg is om het bewustzijn te vergroten om stigma in verband met pijn te bestrijden en het leven van patiënten en hun families gemakkelijker te maken. De betrokkenheid van alle verschillende potentiële actoren bij het ontwerp garandeert een product/dienst die aan hun behoeften kan voldoen en in het echte leven kan worden toegepast. In de komende maanden zal de definitieve oplossing door een aantal verschillende eindgebruikers worden uitgetoetst om deze onder reële omstandigheden te beoordelen.

POS0066-PARE: Rehabilitation with kinesiotherapy in muscle function and weight loss improving in obesity patients Dr. Valeriia, Russian Federation

Achtergrond: Lichaamsbeweging is een van de belangrijkste factoren voor de succesvolle behandeling van obesitas. Het is bekend dat bij het ouder worden de spierkracht (sarcopenie obesitas) bij een zwaarlijvige patiënt afneemt, wat kan leiden tot vroegtijdige invaliditeit en een verhoogd risico op vallen. Regelmatige oefentherapie verhoogt de functionele capaciteit van het cardiovasculaire systeem, preventie van obesitas onder de bevolking, evenals behandeling van personen met sarcopenie en obesitas. Daarom is het relevant om de spierfunctie te bestuderen bij obese patiënten tijdens het gebruik van kinesiotherapie.

Doel: Het doel van deze studie was om het effect te schatten van een complexe behandeling van 3 weken met 4 kinesietherapiemethoden op gewichtsverlies en spierfunctie bij obesitas.

Methode: 80 mannen en vrouwen in de leeftijd van 21-69 jaar met obesitas namen deel aan het onderzoek. De kinesiotherapie die gedurende 3 weken dagelijks wordt uitgevoerd omvatte interactieve trainingen op een dubbel onstabiel platform, kinesiotherapie in een zwembad, fysieke oefeningen in een sportschool en ergo-trainingen. Beoordeling van de resultaten van functionele tests voor spierkracht en loopsnelheid werden uitgevoerd bij aanvang en in 3 weken.

Conclusies: Onderzochte complexe behandeling met 4 kinesietherapiemethoden bevordert lichaamsgewichtsverlies, en verlies in middelomstrek en heupomtrek bij obesitas. Een speciale training van 3 weken van zwaarlijvige patiënten gaat gepaard met een toename van de loopsnelheid en spierkracht van de onderste ledematen, en het veroorzaakt ook een verbetering van het uithoudingsvermogen. Die veranderingen kunnen waarschijnlijk de balansfunctie verbeteren en het risico op vallen bij obese patiënten verminderen.

13:30-15:00: Improving collaborative research

Collaborative research: is it really evolving? The EULAR roadmap of Patient Research Partners: how far did we go? Dr. Maarten de Wit, Netherlands

Een patientpartner is iemand van een onderzoeksteam die als gelijkwaardige partner het perspectief van de patiënt inbrengt in de opzet en uitvoering van onderzoek. Patientpartners in onderzoek hebben een tweerichtings-communicatie (dialog) met de onderzoeker en het onderzoeksteam, bij voorkeur gedurende het gehele onderzoeksproject en als partner. Sinds 2010 heeft EULAR een netwerk van Patient Research Partners (PRP's). Dit is een netwerk van mensen met verschillende soorten reuma, leeftijden en achtergronden. Zij zijn o.a. betrokken bij EULAR Task Forces, in onderzoek naar Patiënt

Gerapporteerde Uitkomsten, bij het ontwikkelen van patiëntvriendelijke samenvattingen van onderzoek en in internationale samenwerkingsverbanden. EULAR heeft een internationaal netwerk van PRP's, organiseert PRP-trainingen en evaluatiebijeenkomsten, biedt de EULAR online PRP-cursus (2022), heeft PRP's als co-auteurs in publicaties en nodigt PRP's uit als sprekers.

Uitdagingen met betrekking tot PRP-betrokkenheid hebben te maken met de erkenning van PRP-deelname in een onderzoeksproject. Ook de ondersteuning van PRPs gedurende een project en de evaluatie van PRP-betrokkenheid na afloop van een project zijn punten voor verdere verbetering.

Tot slot:

- In de reumatologie hebben we een lange weg afgelegd met het betrekken van patientpartners in onderzoek, maar we zijn er nog niet.
- Een strategie voor patiëntenbetrokkenheid in een project combineert bij voorkeur methoden van overleg en samenwerking met patiënten als partners.
- Er bestaan [praktische aanbevelingen voor patiëntenparticipatie](#) in projecten en voorbeelden van best practices.
- Relationele empowerment tussen onderzoeker en patientpartner is een belangrijke uitkomst van gezamenlijk onderzoek.

Examples of patient involvement and engagement in research

Mrs. Ana Vieira, Portugal

Betrokkenheid van patiënten in onderzoek is belangrijk om de relevantie, kwaliteit en validiteit van een project te verbeteren. Actieve samenwerking tussen patiënten en onderzoekers biedt een geschikt middel om het perspectief van de patiënt vast te leggen. EULAR was zich bewust van de barrières en de succesfactoren voor het betrekken van Patient Research Partners (PRPs) bij onderzoek. Ze ontwikkelde [een set van 8 aanbevelingen](#). Vandaag heeft het EULAR-netwerk van PRPs 59 getrainde PRPs. Met bijna 100 EULAR-projecten waar de afgelopen jaren PRPs bij betrokken waren. 7 PRPs zijn gecertificeerde EUPATI-fellows en 3 PRPs zitten in EMA-adviescommissies. Ana Vieira is betrokken bij ERN ReCONNECT. ERN is het Europese netwerk voor zeldzame en weinig voorkomende complexe ziekten. Het ReCONNECT-netwerk richt zich op bindweefsel- en musculoskeletale aandoeningen. Het is een netwerk uit 8 landen. Patiëntenvertegenwoordigers zijn op verschillende niveaus betrokken. Binnen het ERN ReCONNECT netwerk is er de ePAG: The European Patient Advocacy Group. ePAG's rol:

- Het monitoren van de behoeften van patiënten verspreid over de hele EU
- Zorgen voor informed consent
- Toezicht houden op en voorstellen doen voor de activiteiten van het ERN

Tot slot:

Diversiteit is aan tafel zitten, inclusie is een stem hebben en erbij horen is dat die stem gehoord wordt.



From trainee to expert: An engaged route for involvement

Mr. Peter Böhm, Germany

Peter Böhm heeft reuma. Hij startte na zijn diagnose als vrijwilliger in een kleine patiëntenorganisatie in Duitsland. Hij hielp bij de organisatie van zelfhulpgroepen en het geven van voorlichting aan publiek en patiënten. Hij volgde een train-de-trainer opleiding in patiëntenvoorlichting en daarna een opleiding om patientpartner te worden om universitaire lessen over reuma voor Geneeskundestudenten te helpen geven. Daarna volgde hij een opleiding om Patient Research Partner (PRP) te worden in Duitsland en vervolgens om PRP te worden voor EULAR-PARE.

Wat zijn de activiteiten die Peter doet als Patient Research Partner (PRP)?

- Meedenken in (internationale) onderzoeksprojecten
- Universitaire lessen geven aan Geneeskunde studenten
- Meedenken in EULAR-taskforces
- Beoordelen van projectaanvragen vanuit patiëntperspectief voor FOREUM.
- Meedenken in EMA-commissies
- Meedenken als Faculteitslid om het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen in geselecteerde EULAR-cursussen.



Welke ondersteuning krijgt Peter?

- Kennis opdoen en ervaring delen tijdens online PRP-vergaderingen
- Online bijeenkomsten van de EULAR-studiegroep voor inclusief onderzoek
- Kennis opdoen en ervaring delen tijdens EULAR PARE-webinars
- Ondersteuning via de [EULAR-referentiekaarten voor patiëntenbetrokkenheid](#)
- Ondersteuning van de PARE netwerkcoördinator
- Voorbereidend overleg met een werkgroep voorzitter voorafgaand aan een vergadering
- Financiële ondersteuning voor reiskosten
- Tarieven en beurzen voor congressen en trainingen

Tot slot:

- Patiënten met een chronische ziekte zijn experts over het leven met een aandoening. Zij moeten een actieve rol krijgen in onderzoek en voorlichting om zo de belangen van patiënten te vertegenwoordigen.
- Om deze actieve rol op het gebied van onderzoek en voorlichting goed uit te kunnen voeren, hebben patiëntvertegenwoordigers ondersteuning en training nodig. EULAR PARE en enkele nationale patiëntenorganisaties kunnen deze ondersteuning bieden.
- Patiëntvertegenwoordigers moeten door onderzoekers worden geaccepteerd als gelijken. Het is belangrijk dat de belangen van patiënten worden behartigd.
- Nadeel: patiëntvertegenwoordiger zijn kost veel tijd en moeite zonder dat je daarvoor betaald krijgt.
- Voordeel: het verrijkt je leven: je doet nieuwe kennis op en leert nieuwe vaardigheden. Je ontmoet mensen uit andere landen en leert over het zorgstelsel in deze landen.

RheumaMap – Prioritizing patients' unmet needs Prof. Iain McInnes, United Kingdom

Alles wat EULAR doet, is bedoeld om de kwaliteit van leven van mensen met reuma te verbeteren. De [EULAR RheumaMap](#) is een routekaart die richting geeft aan onderzoek en ontwikkeling op het gebied van reuma. Voor het maken van de kaart zijn alle stakeholders meegenomen.

De doelen van EULAR zijn:

- de bekendheid over reuma vergroten.
- het ontstaan van reuma achterhalen en zo voorkomen.
- vroege diagnose van reuma bevorderen
- secundaire preventie van reuma verbeteren
- de zorg voor mensen met bestaande reuma optimaliseren
- mensen met reuma (re)integreren in de samenleving
- de invloed van reuma op werk begrijpen



RheumaMap is een levend document dat:

- De onvervulde behoeften op het gebied van reuma onderzoek in kaart brengt
- Prioriteiten aangeeft voor onderzoek en innovatie, gebaseerd op de impact van reuma.

Discussie

Assertief zijn als PRP: Patiëntenparticipatie moet zinvol zijn. PRPs worden vaak op het laatste moment benaderd om input te leveren op een project. PRPs willen hun werk op de juiste manier doen. Ze hebben dus tijd nodig om zinvolle feedback te geven. Het is goed dat PRPs uitleggen wat ze voor onderzoekers kunnen betekenen.

PRP-inclusie is een weg naar succes: de groep onderzoekers die begrijpt waar patiëntenparticipatie echt over gaat, groeit. PRPs moeten naar onderzoekers communiceren dat patiëntenparticipatie de kansen op het succes van hun project vergroot.

Auteurschap: Een bevestiging van eerlijke patiëntenparticipatie in een project is de vermelding van een patientpartner als co-auteur in een publicatie over een project. PRPs zouden hierover het gesprek kunnen aangaan met de onderzoeker. Medeauteur worden is het feitelijke bewijs dat je een gelijkwaardige partner bent in een samenwerking. Als een PRP verder aan de eisen voor co-auteurschap voldoet, zou hij/zij co-auteur kunnen worden.

Tijd: PRPs doen hun werk naast hun eigen werk en soms tijdens hun vakantie. Maar het is ook verrijkend, als je maar als gelijke wordt geaccepteerd en je maar wordt erkend voor je werk. Tijd is een uitdaging, vooral omdat je als PRP overenthousiast kan worden. Je kunt dan met je werkgever bespreken dat je vrijwilligerswerk doet. Sommige werkgevers schenken werktijd voor vrijwilligerswerk. EULAR zou een certificaat kunnen maken waarin je deelname als PRP aan een project staat vermeld. Ook zou EULAR kunnen kijken of er financiële mogelijkheden zijn om patiëntenparticipatie financieel te kunnen vergoeden.



OP0191-PARE [Development of a public and patient involvement \(PPI\) research network for people who have rheumatic conditions](#)
[Dr. Louise Larkin, Ireland](#)

Arthritis Research Limerick (ARL) is een samenwerking tussen onderzoekers van de Universiteit van Limerick en klinici van de Universitaire Ziekenhuizen in Limerick. PRP-betrokkenheid bij ARL-onderzoek vond al langer plaats, maar niet op formele basis. Er was een gezamenlijke ambitie om een zinvolle betrokkenheid van PRPs bij ARL-projecten te bevorderen en om een platform te ontwikkelen waarmee onderzoekers en PRP-vertegenwoordigers gezamenlijke onderzoeksprioriteiten kunnen stellen. Ze kregen financiering om het netwerk te starten. Tijdens een gezamenlijke bijeenkomst van PRPs en onderzoekers werd een projectteam gevormd en een projectplan gemaakt. Het officiële PRP-netwerk wordt nu gevormd met rolbeschrijvingen en advertenties voor PRPs.

15.30-17.00: Fertility and family planning with an RMD

Het doel van deze sessie is:

- Voorlichting over vruchtbaarheid en zwangerschap bij mensen met reuma.
- Het delen van best practices ter ondersteuning van (toekomstige) ouders met reuma.

Homaira heeft reumatoïde artritis:

Ik was halverwege de twintig en gebruikte allerlei medicijnen. Ik kreeg te horen dat het met de reumamedicatie die ik slikte niet verstandig zou zijn om zwanger te worden. Deze aankondiging kwam behoorlijk hard aan. Ik werd niet eens gevraagd naar mijn kinderwens. Toen ik wel graag zwanger wilde worden, had ik vragen (ben ik vruchtbaar?, ben ik geschikt als moeder?, wat gebeurt er met mijn reuma tijdens en na mijn zwangerschap?). Gelukkig kwam ik terecht bij een fijne verloskundige en fysiotherapeut die mij voor konden bereiden op bevallen met kunstgewrichten in mijn heup. Reumatologen zouden op een positieve manier meer aandacht moeten geven aan de thema's 'relaties' en 'gezinsplanning'.

Snejana heeft axiale spondyloartritis:

Zwanger worden was moeilijk omdat mijn reuma erg actief was. Dankzij een andere medische behandeling werd de reuma stabiel en werd ik snel zwanger. Maar er waren ook vragen: Zou de zwangerschap goed verlopen? Zal mijn baby zich goed ontwikkelen? Hoe verdraag ik de pijn tijdens mijn zwangerschap met minder medicatie? Helaas werd mijn reuma in bepaalde periodes weer actief en had ik pijn, maar tussentijdse aanpassingen van de medicatie kregen alles weer onder controle. De steun en zorg van zowel het reumateam als mijn man en familie hebben me goed gedaan. Mijn kind is geboren met een keizersnede. Na een paar weken werd mijn reuma erger en werd de medicatie weer aangepast. Daarna voelde ik me beter en kon ik voor mijn baby zorgen. Als je een kinderwens hebt, praat er dan over en vertrouw op je artsen.

Preconception Care Prof. dr. Monika Østensen

Preconceptiezorg is zorg die begint voor de zwangerschap en doorloopt tot de zwangerschap, waarna de controles bij een arts of verloskundige beginnen. Veel vrouwen met reuma hebben de wens om een gezin te stichten. Maar ze hebben vragen:

- Kan ik zwanger worden?
- Kan ik de zwangerschap voldragen?
- Hoe reageert mijn ziekte op de zwangerschap?
- Welke invloed heeft de ziekte op mijn zwangerschap?
- Kan ik borstvoeding geven?
- Geef ik mijn ziekte door aan het kind?
- Welke medicatie kan ik veilig gebruiken tijdens de zwangerschap?
- Wat als ik onverwachts zwanger word?
- Wat als ik een ernstige opleving van de reuma heb tijdens de zwangerschap?



Bij een hoge ziekteactiviteit is het beter om dit op een lager niveau te krijgen voordat je probeert zwanger te worden. Als een patiënte echter al wat ouder is en nog niet in volledige remissie is, is het advies om de best mogelijke medicatie te geven die geschikt is tijdens de zwangerschap. Een verwijzing naar een gynaecoloog voor een vruchtbaarheidstest kan nuttig zijn. Er zijn vrouwen die moeite hebben om zwanger te worden. Dit kan het gevolg zijn van medicatiegebruik of de ziekteactiviteit. Medisch advies moet altijd worden afgestemd op de patiënt.

Elke reumatische aandoening reageert anders op een zwangerschap, maar in het algemeen geldt: remissie of een lage ziekteactiviteit is de beste voorwaarde om zwanger te worden.

Verskil in conditie en ziekteactiviteit:

Bij reumatoïde artritis en artritis psoriatica nemen de symptomen meestal niet toe tijdens de zwangerschap. Ze blijven stabiel of verbeteren zelfs. Bij spondylitis ankylopoetica blijven de symptomen vaak hetzelfde of je krijgt een opleving van de reuma tijdens de zwangerschap. Tijdens de zwangerschap kan de systemische lupus erythematosus (SLE) actief zijn. Dit vereist medicatie. Toekomstige moeders maken zich vaak zorgen over medicatie en zwangerschap: moet ik met alle medicatie stoppen voordat ik zwanger word? Kan een opleving van de ziekte tijdens de zwangerschap worden behandeld zonder de baby te schaden? Moeders lijden liever onder hun ziektelast dan dat hun kind enig risico loopt door medicijngebruik.

Bij medicatie voor en tijdens de zwangerschap moet een afweging worden gemaakt tussen wel of niet behandelen. Wat is het risico als er geen behandeling is tijdens de zwangerschap? Hoe zit het met zwangerschapscomplicaties? Het verloop van de ziekte? De ontwikkeling van het kind? Wat is het risico van behandeling met medicatie bij de foetus/het kind? Geboortefwijkingen? Schade aan de lichamelijke en geestelijke gesteldheid? Nadelige effecten op lange termijn? De Reumatoloog moet er alert op zijn dat de patiënt van alle kanten (verloskundige, apotheker, huisarts, familie, internet) informatie krijgt die ook tegenstrijdig kan zijn.

Conclusie:

- Bespreek gezinsplanning met elke patiënt in de vruchtbare leeftijd.
- Patiënt en arts moeten dilemma's met betrekking tot gezinsplanning samen bespreken en hier samen beslissingen over nemen.

15:30-17:00: A core set for multidisciplinary care in RMDs?

What is a core set, how and when to use it?

Prof. Ann Bremander, Denmark

Revalidatiezorg vraagt om toegankelijke en betaalbare zorg van hoge kwaliteit. We hebben uitkomsten nodig waarlangs we de structuur, het proces en de uitkomst van deze zorg kunnen meten. Zo'n set van indicatoren noemen we ook wel een Core Outcome Set (COS). Over zo'n COS moet overeenstemming bestaan tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers.

Een Core Outcome Set (COS):

- Is een overeengekomen set van uitkomsten die minimaal gemeten en gerapporteerd moeten worden in alle klinische onderzoeken, op specifieke gebieden van gezondheid of in de gezondheidszorg.
- kan verwijzen naar uitkomsten die van belang zijn voor specifieke ziekten zoals RA, AS, osteoporose of lage rugpijn.
- kan ook een reeks uitkomsten zijn die van belang zijn voor groepen in diverse situaties, zoals: beroepsrevalidatie en revalidatiesettings.

Een COS beantwoordt de volgende vraag/vragen:

- Welke uitkomsten moeten er worden gemeten? (bv. pijn, kwaliteit van leven)
En kan ook suggereren:
- Hoe moeten deze uitkomsten worden gemeten? Welke instrumenten moet je hebben? (bv. VAS-pijn, VAS-vermoeidheid)
- Wanneer ga je die uitkomsten meten?



Uitkomsten kunnen worden gerapporteerd door een arts, door een onderzoeker en door een patiënt.

Voor reuma zijn er verschillende instanties die zich bezighouden met het ontwikkelen van Core Outcome Sets:

- Omeract
- WHO/ICF
- ICHOM

Een COS kan worden gebruikt bij klinisch onderzoek en bij het meten van klinische kwaliteit (ontwikkeling).

Er zijn uitdagingen bij het implementeren van een COS door middel van vragenlijsten. Vragenlijsten zijn tijdrovend voor zowel patiënten als medici, waardoor de respons op vragenlijsten een uitdaging is. Om de respons te verhogen:

- Kan een arts een ingevulde vragenlijst standaard met de patiënt bespreken tijdens een consult. Zo weet de patiënt op voorhand dat er ook echt iets gedaan wordt met de vragenlijst.
- Werkt het invullen stimulerend wanneer een patiënt zelf de eigen ingevulde gegevens kan volgen.

Voor multidisciplinaire zorg is een EULAR COS nodig. Op die manier kunnen we op een uniforme manier bewijs verzamelen van de effectiviteit van een interventie, ongeacht het land. Zo kunnen we appels met appels vergelijken en peren met peren.

Results from a Norwegian core set for RMDs **Prof. Ingvild Kjekou, Norway**

Revalidatie is erop gericht mensen met een handicap in staat te stellen hun optimale fysieke, zintuiglijke, intellectuele, psychologische en sociale functionele niveau (WHO) te bereiken en te behouden. Mensen met reuma hebben op bepaalde momenten in hun leven revalidatie nodig. Er zijn echter verschillen in kwaliteit van deze revalidatiezorg. Evaluatie is van fundamenteel belang.

Op individueel niveau is beoordeling van revalidatie belangrijk voor:

- Het stellen van Revalidatiedoelen
- Interventies plannen
- Voortgang bewaken
- Individuele veranderingen in de loop van de tijd evalueren

Op groepsniveau is beoordeling van revalidatie belangrijk voor:

- Effecten evalueren en vergelijken tussen groepen
- Ontwikkelen en verbeteren van programma's
- Kosteneffectiviteit van een interventie inschatten

De ontwikkeling van een COS bestaat uit verschillende stappen:

- Selectie van uitkomsten:
 - Brainstormen met alle relevante stakeholders
 - 3 stemronden a.d.h.v. de Delphi methode
 - Selectie van uitkomsten zoals: vermoeidheid, pijn
- Selectie van instrumenten voor het meten van de uitkomsten:
 - Expertgroep + literatuuronderzoek naar meetinstrumenten
 - Opname/uitsluiting van instrumenten volgens criteria
 - Stemmen

CHECKLIST





- Pilot testen van instrumenten:
 - Pilottest van het gebruik van de COS in de dagelijkse praktijk
 - Beoordeling van de COS + meetinstrumenten in de praktijk
- Samenstellen van de definitieve COS en instrumenten:
 - Stemmen
 - Definitieve kernset van instrumenten

Over de COS is een publicatie verschenen: [Developing and testing a consensus-based core set of outcome measures for rehabilitation in musculoskeletal diseases - PubMed \(nih.gov\)](#)

Conclusies:

- We hebben een COS ontwikkeld voor gebruik bij revalidatie van patiënten met reuma die:
 - Responsief en bruikbaar is voor gebruik in verschillende settings.
 - Kan worden gebruikt voor het vergelijken van het effect van revalidatieprogramma's tussen patiëntengroepen en instellingen
 - beschikbaar is in een elektronische versie
 - Moet worden getest voor andere diagnostische groepen en talen
- We testen ook een COS die is voorgesteld door het Noorse Directoraat voor de Volksgezondheid voor gebruik bij revalidatie.

Expected outcomes of multidisciplinary interventions – the patient perspective **Dr. Maarten de Wit, Netherlands**

OMERACT heeft de OMERACT-manier om een Core Domain Set te ontwikkelen. OMERACT onderscheidt twee begrippen met betrekking tot een ziekte: 'de impact van een ziekte' en 'de manifestaties van een ziekte'. Binnen deze concepten zijn kerngebieden van belang. Het concept: 'de impact van een ziekte' heeft de volgende deelgebieden: overlijden, impact op het leven en economische impact. Het concept: 'de manifestaties van een ziekte' heeft de manifestaties als aandachtsgebieden. Elk gebied kent meerdere domeinen. Het gebied 'levensimpact' kent impactdomeinen zoals: pijn en vermoeidheid.

OMERACT heeft een specifieke manier om een Core Domain Set te ontwikkelen. Dit gebeurt in verschillende stappen: er is een behoefte om een Core Domain Set te ontwikkelen, er wordt een werkgroep gevormd met alle relevante stakeholders, er wordt een longlist gemaakt van de verschillende domeinen (literatuur, focusgroepen) voor de Core Domain Set, de verschillende domeinen worden van een definitie voorzien, er wordt consensus bereikt over de belangrijkste domeinen via een Delphi-methode en er volgt een stemronde met alle stakeholders over de verplichte domeinen die worden opgenomen in de Core Domain Set. Nadat je het eens bent geworden over de domeinen, volgt het proces om de instrumenten te selecteren waarmee je de domeinen gaat meten.

Er zijn verschillende internationale initiatieven voor het maken van ziektespecifieke Core Domain Sets:

- Comet Initiative
- OMERACT (specifiek voor klinisch onderzoek)
- ICHOM (specifiek voor de klinische praktijk)

Belangrijke aspecten bij het ontwikkelen van een Core Domain Set voor patiëntgerichte multidisciplinaire teamzorg voor reuma zouden kunnen zijn:

- Holistische benadering
- Patiëntwaarden & ervaringen
- Gedeelde besluitvorming
- Zelfmanagement
- Multidisciplinair team
- Patiëntenvoorlichting
- Organisatie van zorg



Conclusies:

- Een Core Domain Set voor multidisciplinaire zorg zou moeten bestaan uit een ziektespecifieke Core Domain Set en een Core Domain Set voor multidisciplinaire zorg.
- Patiënten moeten worden betrokken bij de identificatie, selectie en besluitvorming van relevante Core Domains.
- Patiëntenbetrokkenheid combineert bij voorkeur methoden van overleg en samenwerking met patiënten als partners in een team.
- Er zijn aanbevelingen voor het betrekken van patiënten bij de ontwikkeling van de uitkomstset.

Expected benefits of a core set for monitoring the delivery of multidisciplinary care in RMDs Prof. T.P.M. Vliet Vlieland, Netherlands

Er zijn uitdagingen bij het implementeren van een Core Domain Set voor het monitoren van multidisciplinaire zorg. Dit zijn uitdagingen binnen organisaties, tussen organisaties maar ook praktische vraagstukken.

Binnen een organisatie kunnen uitkomstsets worden gebruikt op individueel niveau (voor het plannen, monitoren en evalueren van een behandeling) en op groepsniveau (voor het bewaken, evalueren en verbeteren van de kwaliteit van zorg, het managen van verwachtingen, maar ook voor onderwijs- en onderzoeksdoeleinden).

Voorbeeld van het gebruik van een uitkomstset op individuele basis:

Een persoon wordt doorverwezen naar een revalidatiekliniek voor mensen met ontstekingsreuma – heeft een consult met een revalidatiearts – de ICHOM-uitkomsten worden gemeten en besproken in een multidisciplinair team – in dit multidisciplinair team wordt samen met de patiënt een behandelplan en behandelgoal opgesteld – een gebruiksvriendelijk dashboard wordt gebruikt om scores op uitkomsten te monitoren en te bespreken in alle verdere consultaties. Een overzicht op het dashboard kan ontwikkelingen in de tijd laten zien.

Voorbeeld van het gebruik van een uitkomstset op groepsbasis:

Wat zijn de scores van 154 patiënten op hun chronische pijn voor en na de behandeling, zoals gemeten door de Canadian Occupational Performance Measurement (COPM)? Groepsinformatie kan worden gebruikt om het effect van de behandeling in de tijd te



volgen, maar ook om patiënten aan het begin van een revalidatieprogramma te informeren over wat ze gemiddeld kunnen verwachten met betrekking tot de resultaten.

Het kan ook informatief zijn om de resultaten voor meerdere aandoeningen tegelijk te meten, niet alleen voor reuma. Bij het meten van uitkomsten van meerdere ziekten tegelijk kunnen algemene uitkomstensets worden gebruikt (bijvoorbeeld: PROMIS – het vermogen om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten).

De implementatie van het meten van uitkomsten heeft zijn uitdagingen:

1. Individueel niveau:

- Wat is de grenswaarde om een behandelbeslissing te moeten nemen a.d.h.v. een uitkomst? Wanneer is een score op een uitkomst aanleiding om iets te moeten doen?
- Behandelbeslissingen op basis van een score op een uitkomst moeten worden ingebed in een multidisciplinair traject.

2. Groepsniveau:

- Wat is het afkapniveau voor het moeten verbeteren van een structuur/proces van zorg? Wanneer is een score op een uitkomst aanleiding om iets te moeten veranderen?
- Er is vaak geen directe relatie tussen de structuur/het zorgproces en de score van een groep op een uitkomst. In hoeverre is de structuur/zorgproces van invloed op de score?

Je kan uitkomstmetingen ook van verschillende revalidatiecentra vergelijken voor benchmarking (de scores van een organisatie vergelijken met de (inter)nationale gemiddelde scores van soortgelijke organisaties). Je kunt uitkomsten vergelijken op context-, structuur- en procesvariabelen.

Er zijn enkele praktische problemen met betrekking tot het werken met uitkomstensets:

- Bewustwording en kennis van reumaprofessionals en reumapatiënten over wat een uitkomsten set is en wat de voordelen zijn om deze te meten.
- Soms is het voor reumaprofessionals moeilijk te begrijpen welke uitkomstindicatoren kunnen worden gebruikt voor het meten van de individuele kwaliteit van zorg en welke voor de zorg op groepsniveau.
- Je hebt middelen (tijd, geld) nodig voor het verzamelen, opslaan, analyseren, interpreteren, presenteren en rapporteren van gegevens.
- Medisch-ethische en juridische aspecten

[OP0198-HPR A structured model for OA care in primary healthcare is a cost-effective alternative compared to usual care for people with hip and knee OA](#)
[PhD Nina Østerås, Norway](#)

Achtergrond: Om de kwaliteit van zorg voor patiënten met heup- en knieartrose (OA) te verbeteren, is een gestructureerd model voor geïntegreerde OA-zorg ontwikkeld op basis van internationale behandelaanbevelingen.

Doelstellingen: De kosteneffectiviteit beoordelen van een gestructureerd model voor heup- of knie-artrosezorg in vergelijking tot de gewone zorg voor deze doelgroep.



Methode: Het OA-zorgmodel is destijds in één cluster geïmplementeerd door over te stappen van 'gewone zorg' naar het gestructureerde model.

Conclusie: De resultaten van de kosten-utiliteitsanalyse laten zien dat het implementeren van een gestructureerd model voor artrosezorg in de eerste lijn op basis van internationale richtlijnen hoogstwaarschijnlijk een kosteneffectief alternatief is in vergelijking met de gebruikelijke zorg voor mensen met heup- en knieartrose.

Vrijdag 4 juni

10:15-11:45: PARE Abstract session

[OP0274-PARE Evaluation of patient satisfaction for telehealth \(phone and video\) in rheumatology outpatients during COVID-19 pandemic](#)
[Dr. Yumi Oh, Australia](#)

Achtergrond: Digitale zorg (Telezorg = T) via de telefoon (TPhone) of per video (TVideo) in de reumatologie is al jaren een onderwerp van interesse. Het gebruik ervan werd snel uitgebreid als gevolg van COVID-19.

Doelstellingen: Het doel van deze studie was om de tevredenheid van patiënten met telezorg tijdens de COVID-19-pandemie te evalueren. Op basis van deze gegevens wordt gekeken naar een toekomstig poliklinisch model voor reumatologie waar telezorg een onderdeel van uitmaakt.

Methoden: Een vragenlijst met 30 vragen werd verzonden naar reumatologiepatiënten die tussen april en mei 2020 een telezorg-afspraak hadden in een openbaar ziekenhuis of een lokale privékliniek.

Conclusie: Dit is de eerste studie waarbij zowel openbare als particuliere reumatologiepatiënten zijn benaderd om de patiënttevredenheid over telezorg tijdens de COVID-19-pandemie te evalueren. Over het algemeen was er een hoge mate van tevredenheid over de telezorg. Een hoger percentage patiënten met TVideo vergeleken met TPhone zou de toekomstige telezorg via TVideo willen voortzetten. Telezorg heeft het potentieel om het traditionele reumatologische poliklinische zorgmodel na de pandemie aan te vullen.

[OP0275-PARE The Unacceptable Delay to Diagnosis in Axial Spondyloarthritis; Developing a Call to Action for a Global Healthcare Challenge](#)
[Dr. Dale Webb, United Kingdom](#)

Achtergrond: Het duurt wereldwijd gemiddeld bijna 7 jaar totdat iemand na de eerste klachten pas de diagnose axiale spondyloarthritis (axSpA) krijg. In deze 7 jaar wachttijd kan de aandoening aanzienlijk vorderen en tot onomkeerbare schade leiden.



Doelstellingen: De Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) voerde een wereldwijde analyse uit van de factoren die van invloed zijn op de vertraging in de diagnose van axSpA. Deze inzichten zijn de basis voor het samenstellen van een actiepakket voor belanghebbenden om deze vertraging te verminderen.

Methoden: Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd. In 2020 hield ASIF twee wereldwijde online forumbijeenkomsten. Daarbij waren patiënten en patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers, reumatologen en andere beroepsbeoefenaren in de zorg voor axSpA betrokken om de belangrijkste diagnose-uitdagingen in de verschillende zorgstelsels te bespreken. Ook werden de mogelijkheden besproken om deze uitdagingen aan te gaan en werden er best practices als voorbeeld gedeeld.

Conclusie: Ondanks langdurige uitdagingen zijn er nu duidelijke mogelijkheden om de manier waarop axSpA over de hele wereld wordt gediagnosticeerd, te transformeren. Deze boodschap moet dringend worden gehoord en opgevolgd door iedereen die betrokken is bij axSpA-zorg.

OP0276-PARE Creating political levers to improve axial spondyloarthritis care
Dr. Dale Webb, United Kingdom

Achtergrond: Onderzoek van de National Axial Spondyloarthritis Society (NASS) toonde in 2016 aan dat het bereik en de kwaliteit van de zorg die in Engeland voor mensen met axiale spondyloarthritis (axiale SpA) wordt aangeboden, niet overal gelijk is. Het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) heeft een richtlijn voor spondyloarthritis en een bijbehorende kwaliteitsstandaard gemaakt. Ook publiceerde zij nationale richtlijnen (NH65) en normen voor diensten (QS170) die beschikbaar zouden moeten zijn. Toezicht op de naleving van deze richtlijn en kwaliteitsstandaard ontbrak.

Doelstellingen: NASS werkte samen met parlementariërs om de advocacy groep voor axiale spondyloarthritis op te richten om toezicht te houden op de implementatie van NH65 en QS170. De groep wil de axiale SpA-diensten in Engeland verbeteren en tegelijkertijd het bewustzijn van de aandoening op parlementair niveau vergroten, in nauwe samenwerking met NASS.

Methoden: De groep is een uniek forum in Engeland, waar patiënten, klinici, onderzoekers, beleidsmakers, nationale instanties en parlementariërs samenkomen.

Conclusie: De All Party Parliamentary Group blijkt nu al een effectieve politieke hefboom te zijn om de axiale SpA-zorg in Engeland te verbeteren.

OP0277-PARE MetabERN, the European Reference network for Rare Hereditary diseases: Structure, objectives, metabolic RMDs and the roles of European Patient Advocacy Groups (ePAGs)
Dr. Leona Wagner, Germany

Achtergrond: Aangeboren metabole stoornissen (IMDs) omvatten momenteel meer dan 1.500 ziekten, waarvan er nog nieuwe moeten worden geïdentificeerd. Ongeveer 30% van alle IMDs betreft zeldzame metabole reuma.



Doelstellingen: Bekendheid geven aan MetabERN: de structuur en doelstellingen van MetabERN, wat MetabERN uniek maakt, wat de uitdagingen zijn van metabole reuma en hoe patiënten-vertegenwoordiging is georganiseerd bij MetabERN.

Methoden: MetabERN bestaat uit 7 subnetwerken (SNW) die zijn ingedeeld naar vorm van metabole stoornis. Er zijn daarnaast 9 werkgroepen die op thema zijn ingedeeld zoals onderzoek, onderwijs, voorlichting en pr. Het patiëntenbestuur kent een stuurgroep en één aanspreekpunt per subnetwerk en per werkgroep.

Conclusie: MetabERN biedt een (online) infrastructuur ter ondersteuning van de zorg voor mensen met IMDs. Zo kan MetabERN, in samenwerking met ERN ReCONNECT, helpen bij het verkorten van de diagnose van IMDs en mensen informeren over de verschillende therapieën. MetabERN kan leren van de ervaring van EULAR met betrekking tot problemen waarmee mensen met reuma worden geconfronteerd, zoals pijn, stijfheid, vermoeidheid, revalidatie, werkbehoud en invaliditeit.

OP0278-PARE Providing support to families of children newly-diagnosed with childhood arthritis: A patient and parent-led pilot study to develop and assess 'A Little Box Of Hope' support packs

Mr. Richard Beesley, United Kingdom

Achtergrond: Juvenile idiopathische artritis (JIA) is een heterogene groep van auto-immuunziekten die wordt gekenmerkt door chronische gewrichtsontsteking. JIA wordt gediagnosticeerd bij ongeveer 1 op de 1.000 kinderen en jongeren (CYP) onder de 16 jaar. Wanneer een kind de diagnose JIA krijgt, zit niet alleen het kind maar ook de ouder met vragen, onzekerheid en angst.

Doelstellingen: Dit door patiënten en ouders geleide project ontwikkelde een informatiepakket voor ouders van kinderen die pas gediagnosticeerd zijn met JIA. Na een pilot werd feedback van ontvangers verzameld.

Methoden: Juvenile Arthritis Research ontwikkelde 'A Little Box Of Hope'. Dit pakketje bevat informatie over JIA en ondersteunende diensten die beschikbaar zijn voor gezinnen, evenals Kipo (een kinderboek over JIA) en een bijbehorend vingerpopje. Artsen van een kinder-reumatologie centrum verstrekten informatie over de pakketten aan nieuw gediagnosticeerde kinderen. Na een eerste pilotstudie werden de ontvangers uitgenodigd om een korte onlinevragenlijst in te vullen en feedback te geven.

Conclusie: Ontvangers van A Little Box Of Hope hebben de informatie nuttig gevonden en voelen zich gesteund. Naar aanleiding van de pilotstudie hebben we 'Mijn JIA' ontwikkeld. Dit is een boekje met informatie voor gezinnen die getroffen zijn door JIA. Voor jongeren met JIA vanaf 10 jaar wordt er een tienerpakket ontwikkeld. We zijn van plan het project uit te rollen door heel Engeland.

OP0279-PARE Chronic Rheumatic Disease (CRD) and Sport

Dr. Patrick Lemesle, France

Achtergrond: De CREER-groep onderzoekt de houding van mensen met chronische inflammatoire reumatische ziekten (CRD) ten aanzien van fysieke activiteit (sportactiviteit).



Doelstellingen: Analyse van een populatie in de regio Ile-de-France met CRD die een fysieke activiteit beoefent over hun motivaties, verwachtingen met betrekking tot sporten en bewegen en de type sporten die zij beoefenen met daarbij de intensiteit waarmee deze sporten worden beoefend.

Methoden: 207 patiënten, 53 jaar gemiddeld, 56% tussen 50 en 70 jaar, 60% vrouw; reumatoïde artritis (RA): 57% of spondylitis ankylopoetica (AS): 40%, lage of matige activiteit 66%, gemiddeld aantal jaren sinds de diagnose: 10 jaar (RA) en 11,5 jaar (AS), corticosteroiden RA/AS als volgt (34/5 %), NSAID's (15/52 %), conventionele DMARDs (84/30%) of biotherapieën (21/43%) . Co-morbiditeiten voor RA/AS werden gevonden bij 55% vs. 44%, inclusief hoge bloeddruk 20%, overgewicht 21%, tabak 13,5%, overige 19%.

Conclusie: Wandelen wordt het meest genoemd door mensen met CRD als beweegactiviteit. Dit wordt ook het meest aangeraden door reumatologen. Mensen met CRD willen graag meerdere dingen ondernemen dan alleen lopen zoals fietsen, wandelen, zwemmen en gym. We moeten door middel van voorlichting mensen met CRD overtuigen van de voordelen van fysieke activiteit op CRD en de bijbehorende comorbiditeiten. Deze voordelen zijn onbekend bij 50% van de patiënten. Lopen moet een voorgeschreven activiteit worden voor mensen met CRD, vooral in de eerste-lijn. Iedereen, ongeacht achtergrond, kan dit doen.

OP0280-PARE A mindfulness program dosing study to evaluate improvement in emotional distress among people with rheumatic disease
PhD W. Benjamin Nowell, United States of America

Achtergrond: Op mindfulness gebaseerde interventies voor chronische pijn en stress zijn in populariteit toegenomen als complementaire therapieën bij mensen met reuma. Ondanks groeiend bewijs dat mindfulness de pijn en angst vermindert die gepaard gaan met reuma, is meer onderzoek nodig om de optimale duur van een mindfulness-training te specificeren die nodig is voor korte- en langetermijn-voordelen.

Doelstellingen: het evalueren en vergelijken van de effectiviteit van volledige versus korte mindfulness-trainingsprogramma's voor het verbeteren van stress bij mensen met reuma.

Methoden: Volwassen Amerikaanse deelnemers (pts) in het ArthritisPower-register werden uitgenodigd om deel te nemen aan de Healthy Mind Healthy You-studie waarin de effectiviteit werd vergeleken van twee online mindfulness-trainingsprogramma's van verschillende lengte die toegankelijk waren via het MoodNetwork-platform. Het volledige mindfulness-programma duurde 8 weken, terwijl het korte mindfulness-programma 3 weken duurde. De deelnemers werden gerandomiseerd naar een van de twee programma's.

Conclusie: Deelname aan een mindfulness-trainingsprogramma, of het nu een volledige of een korte training is, lijkt de symptomen van emotionele stress bij mensen met reuma te verbeteren.

13:30-15:00: Patients' input in the target(s)

ACR- en EULAR-aanbevelingen definiëren remissie bij RA als:

Minimale of geen ziekteactiviteit, om de best mogelijke uitkomst qua structuur en functie te verzekeren. 'Minimale of geen ziekteactiviteit' wordt gemeten met SJC28, TJC28, CRP.

‘Uitkomst in termen van structuur en functie’ worden gemeten door de PGA (patient global assessment). PGA-meting heeft een grote impact bij het bepalen of mensen met RA in remissie zijn, vooral mensen in 'bijna-remissie' worden vanwege hun PGA-score buiten 'remissie' gehouden. De vraag is: is het de moeite waard om PGA uit te sluiten van de definitie van remissie en 'Impact van RA' (met behulp van PGA) als aparte uitkomst te gaan meten en managen?

Making the case for replacing PGA **Prof. José Antonio P. da Silva, Portugal**



Moeten we PGA uitsluiten van het doel van remissie? Ja
Sluiten we daarmee het perspectief van de patiënt uit in de behandeling? Nee, het perspectief van de patiënt en de impact van de reuma op zijn/haar leven krijgt juist meer aandacht door deze apart te meten en monitoren in de spreekkamer met de PGA.

Making the case for keeping PGA **Prof. Dr. Maarten Boers, Netherlands**

Moeten we PGA uitsluiten van het doel van remissie? Nee

Remissie van RA is niet goed gedefinieerd. De huidige aanbeveling voor het bereiken van remissie bij RA is 'minimale of geen ziekteactiviteit' en kortgezegd 'een normaal leven leiden'. Verkopen we geen utopie aan onze patiënten? Ontstekingsreuma is chronisch en zal goede en slechte tijden veroorzaken. Soms heb je daardoor een vrij 'normaal' leven en soms ook niet. De huidige definitie van remissie is bruikbaar voor onderzoek, maar niet voor de praktijk in de spreekkamer. De oplossing is echter niet om de PGA uit het remissiedoel te halen. Je hebt namelijk patiënten met stille ziekteactiviteit die je niet terugziet in klinische metingen. De PGA helpt inzicht te geven in deze mogelijke ziekteactiviteit. Het meten van remissie zonder een PGA is niet voldoende om te beslissen over een medische behandeling. Klinische cijfers kunnen ons informeren over remissie, maar vertellen waar niet alles over de medische situatie van een patiënt.

Het perspectief van de patiënt

Patiënten zijn niet allemaal hetzelfde. Wat remissie voor de een betekent, is niet hetzelfde als voor de ander. Reumatologen zouden zich vooral moeten richten op het luisteren naar patiënten. Dit gaat soms verloren door allerlei metingen en analyses van cijfers. Ontdek wat iemands hoge PGA-score veroorzaakt. Praat erover. Een hoge PGA score vraagt ook om behandeling maar vaak niet een medische.

Het perspectief van de zorgverlener

Patiënten weten het beste hoe het met ze gaat. Je kan op basis van klinische metingen (dus zonder PGA) vrij zijn van ziekteactiviteit, maar je nog niet 'beter' voelen. We zouden multidisciplinair moeten kijken hoe we iemand kunnen helpen naar een holistische vorm van remissie.

Discussies met het publiek

We zijn het er allemaal over eens dat we de patiënt moeten behandelen en niet de score. We zijn het er allemaal over eens dat we verder moeten kijken dan alleen klinische scores om te zien hoe het met een patiënt gaat.



De vraag is, wat is de beste manier om dat te doen? Moeten we de PGA onderdeel laten zijn van de uitkomst 'remissie'? Of stellen we 'impact van reuma' als aparte uitkomst bij het behandelen van reuma.

Jose: het is tijd voor verandering, zet ziekteactiviteit door ontstekingen los van de impact.
Maarten: je hebt patiënten met stille ziekteactiviteit die geen klinische meting kan meten, vooral bij patiënten met lage ziekteactiviteit. Alleen klinische metingen gebruiken voor het definiëren van remissie is niet voldoende.

13.30-15.00: Placebo and nocebo effects for pain management

Mechanisms, predictors, and interventions to prevent, minimize, or extinguish nocebo effects in pain Prof. Dr. Andrea Evers, Netherlands

Om de invloed van nocebo (negatieve) effecten op een behandeling te reduceren zijn voor de behandelaar de volgende mogelijkheden:

- Informeer patiënten over het nocebo effect en de mogelijke consequenties.
- Vraag aan patiënten hoe en of ze willen worden geïnformeerd over risico's en bijwerkingen.
- Patiënten moeten worden gescreend of ze een hoog risico hebben op nocebo effecten. In het geval dat patiënten een hoog risico hiervoor hebben, geef patiënten dan een op maat gemaakte behandeling.

Placebo, nocebo and context in clinical practice: How to make use of it PhD Giacomo Rossetini, Italy

De context van een behandeling bestaat uit 5 aspecten die invloed hebben op het uiteindelijke resultaat van de behandeling, in positieve zin (placebo) of in negatieve zin (nocebo). Dit zijn:

- Patiënt: Verwachtingen, ervaringen, etc.
- Behandelaar: Uitstraling, ervaringen, manier van communiceren, etc.
- Omgevingsfactoren van de behandeling: omgevingstemperatuur, sfeer, etc.
- Relatie tussen patiënt en behandelaar: empathie, etc.
- Behandeling



Het is belangrijk om te beseffen dat de context van een behandeling, die beïnvloedbaar is, invloed heeft op het uiteindelijke resultaat. Een behandelaar doet er goed aan om voorafgaand aan een behandeling, positief en duidelijk te communiceren. Ook is een juiste uitstraling en de sfeer van de omgeving waar de behandeling wordt uitgevoerd, belangrijk. Uit onderzoek blijkt dat het succes van 75% van de behandelingen van artrose wordt beïnvloed door contextuele factoren.

The power of empathy, Mr. Codruta Zabalán, Romania

Het is belangrijk dat artsen zich bewust zijn van het feit dat de mate van getoonde empathie naar de patiënt toe, invloed heeft op de relatie tussen arts en patiënt. Een goede relatie tussen arts en patiënt kan een positieve invloed hebben op de behandeling. Het tonen van empathie kan verhoogd worden door:

- Het begrijpen van de emotie
- Het noemen/inleven in de emotie
- Doorvragen naar de emotie
- Respecteren van de patiënt
- Ondersteunen van de patiënt

OP0302-HPR Identifying the Contextual Factors in the Patient-Practitioner Encounter that have Therapeutic Effect: A Systematic Review and Meta-Analysis **Mrs. Ayah Ismail, United Kingdom**

Achtergrond/inleiding: Placebo (contextueel effect) vormt een belangrijk onderdeel van het effect van een behandeling. De factoren die verband houden met dit 'placebo' effect zijn 'contextuele factoren' (CFs). CFs kunnen in vijf groepen worden ingedeeld als factoren die verband houden met de arts, de patiënt, de interactie tussen arts en patiënt en de behandeling/therapeutische omgeving van de behandeling. Verschillende CFs hebben hun therapeutisch effect aangetoond, andere niet. Pijnverlichting van gewrichten is voor het grootste gedeelte het gevolg van CFs. Het identificeren van de belangrijkste CFs kan zorgverleners aanmoedigen om deze contextuele aspecten van zorg te optimaliseren.

Doel: De CFs identificeren die klinische resultaten kunnen verbeteren in gepubliceerde gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCTs).

Methode: Er is tot 18 april 2019 systematisch gezocht in de verschillende databases. RCTs die interventies op contextuele factoren vergeleken met een controle groep zonder deze interventies werden doorzocht.

Conclusies: Deze systematische review heeft drie CFs geïdentificeerd: empathie, patiëntbetrokkenheid en positieve communicatie. Deze factoren hebben therapeutische effecten voor verschillende aandoeningen in onderzoeken, vooral voor zelfgerapporteerde uitkomsten. Er is meer onderzoek nodig om de klinische uitkomsten van CFs te onderzoeken en om de invloed van zorgverleners op ziekteprocessen te begrijpen.

15.30-17.00: Managing Chronic Pain

Managing Chronic Pain

Tuhina Neogi, Md, PhD

Wereldwijd hebben meer dan 500 miljoen mensen artrose (OA). Artrose kan voorkomen in de knie, heup of handen. Pijn leidt tot een slechte kwaliteit van leven en invaliditeit. Een farmaceutische behandeling tegen de pijn zoals medicatie of crème heeft weinig of minimaal effect op de behandeling van pijn bij artrose. Er zijn verschillende oorzaken voor pijn bij artrose zoals psychologische, sociaal-culturele en genetische factoren maar ook neurobiologische mechanismen kunnen invloed hebben voor pijn.

OA kan invloed hebben op:

- Spier zwakte
- Overgewicht of obesitas
- Lifestyle mogelijkheden
- Geestelijke gezondheid
- Nachtrust
- Gewrichtsafwijkingen
- Gezamenlijke overbelasting of schade
- Tijdelijke opvlammingen



De behandeling van artrose moet multidisciplinaire zijn en niet alleen zijn gericht op medicatie. Zo speelt voorlichting over artrose en zelfmanagement een belangrijke rol. Deze voorlichting moet ingaan op het belang van lichamelijk actief blijven door middel van therapeutische oefeningen, een gezond gewicht behouden, oefeningen ter versterking van de spieren, cognitieve gedragstherapie, bespreken van noodzakelijke beugels, orthesen en loophulpmiddelen met of zonder tijdelijk medicijngebruik. Voor handartrose is de aanvullende aanbeveling om naar een handtherapeut te verwijzen.

As a doctor, how do I assess the pain in my patients?

dr. Neil Basu

Naast een chronische ontsteking zijn er ook andere factoren die een rol spelen bij pijnervaring wanneer je ontstekingsreuma hebt. Pijnperceptie kan erfelijk zijn, je kunt pijn ervaren doordat je ook andere aandoeningen hebt (comorbiditeiten) of het heeft een psychische oorzaak. Dr. Neil kijkt naar de volgende dingen bij een patiënt met reuma die pijn heeft:

- Is de ontsteking voldoende onder controle?
- Is er significant meer schade aan de gewrichten of zijn er andere musculoskeletale (MSK) comorbiditeiten?
- Heb ik verder gekeken dan alleen de gewrichten?

15.30-17.00: What about personalized goals?

The Dual-target proposal for rheumatic (and other) diseases: Why and how?

Dr. Ricardo J.O. Ferreira, Portugal

De score van iemand met reuma op de Patiënt Global Assessment (PGA) wordt voornamelijk beïnvloed door de ervaren pijn, moeheid, functionaliteit van de patiënt en angst. De ontstekingswaarde (CRP) en DAS28 (maat voor ontstekingsactiviteit) hebben geen invloed op de uitkomst van PGA.

Bij de behandeling van een reumatische ziekte of een andere chronische ziekte, moeten we twee doelen voor ogen houden (dual-target strategy): de ontstekingen (bekeken vanuit de behandelaren) en de symptomen (impact van de ziekte, bekeken vanuit de patiënt). Door middel van samen beslissen komen deze twee doelen samen.

Bij de behandeling van ontstekingen wordt ingezet op de juiste behandeling via geneesmiddelen en de effectiviteit van deze behandeling wordt gemeten met behulp van klinische uitkomstmaten. De impact van de ziekte op het leven van de patiënt moet worden gemeten aan de hand van persoonlijke doelen. Aan de hand van Patient Reported Outcomes (PROM's) kan worden gemeten wat de vooruitgang in de persoonlijke doelen is.

How to establish and assess personalized goals? The Goal Attainment Scale and other tools Mrs. Erika Mosor, Austria

Het opstellen van gepersonaliseerde doelen moet gebeuren aan de hand van de SMART methode. SMART-doelen zijn:

- Specifiek
- Meetbaar
- Acceptabel voor jezelf en voor anderen
- Realistisch uit te voeren
- Tijdgebonden



Er zijn verschillende vragenlijsten beschikbaar voor het opstellen van gepersonaliseerde doelen en het halen hiervan.

15:30-17:00: How to communicate effectively with patients

What do we expect from an appointment with the doctor?

Mr. Dieter Wiek, Germany

Iedere patiënt is anders. Voor sommige patiënten is het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van informatie over reuma ingewikkeld. De meeste mensen krijgen de informatie over hun reuma van hun arts, maar ook van patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties hebben daarom een belangrijke rol.



Wat kan mijn arts van mij als patiënt verwachten?

Als patiënt ben ik: respectvol, punctueel, voorbereid, ruimdenkend, eerlijk, geïnformeerd en verantwoordelijk.

Als patiënt wil ik onderdeel zijn van een zorgteam waar:

- Het personeel vriendelijk en ondersteunend is en mijn privacy respecteert.
- Gemaakte afspraken worden gerespecteerd, de praktijk goed is georganiseerd en de wachttijden zo minimaal mogelijk zijn.
- De behandelprocedures vooraf duidelijk zijn gecommuniceerd en transparant zijn.

Als patiënt wil ik op het consult:

- Kort kunnen aangeven hoe het met mij en mijn gezondheid gaat, waarom ik op consult ben en wat ik zou willen bespreken en bereiken zonder na een paar seconden onderbroken te worden.
- Weten welke behandelopties nuttig kunnen zijn.
- Welke medicatie en therapeutische mogelijkheden er zijn.
- Overeenstemming bereiken over mijn behandeling a.d.h.v. samen beslissen en het bespreken van doelen en waarden die voor mij belangrijk zijn.
- Aan het einde van het consult de mogelijkheid hebben om resterende vragen te stellen
- Informatie ontvangen over zelfmanagement en patiëntengroepen.
- Dat mijn arts de resultaten van een onderzoek en de laboratoriumuitslagen in begrijpelijke taal uitlegt.
- Alle gemeten testresultaten kunnen ontvangen.

Ik zou graag een arts willen hebben die:

- attent is (oogcontact, lichaamstaal, gebaren), luistert, vragen stelt.
- informatie afstemt op mijn behoeften (geen jargon).
- bezorgdheid en empathie toont voor mijn zorgen en gevoelens.
- zich bewust is van de gevolgen die mijn ziekte heeft voor mijn werk en sociale relaties.
- mij het gevoel geeft dat ik als persoon belangrijk ben.
- mij helpt om door de complexiteit van het zorgstelsel te navigeren.
- mij zorgvuldig onderzoekt om zo het ontstaan van eventuele comorbiditeiten te monitoren.

Belangrijke boodschap voor artsen:

Als arts voer je honderden gesprekken. Voor mij als patiënt kunnen deze 10 minuten in de spreekkamer een grote impact hebben op mijn leven.

Consulten op afstand (digitaal) zijn een goede optie:

- Wanneer arts en patiënt vooral in overleg willen met elkaar.
- In gevallen van routinematige behandeling van chronische ziekten.
- Wanneer gezondheidsaspecten door de patiënt zelf op afstand kunnen worden gecontroleerd (bijv. bloeddruk)



Tot slot: Een positieve communicatie is de basis voor een prettige vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt die therapietrouw en een positief gezondheidsresultaat ondersteunt.

The role of HPRs as patients' advocates
Prof. T.P.M. Vliet Vlieland, Netherlands

Thea laat verschillende voorbeelden zien van hoe HPR's kunnen bijdragen aan de belangenbehartiging van patiënten.

Rollen die HPR's als pleitbezorgers kunnen hebben:

- We kunnen pleitbezorgers zijn op het niveau van individuele patiënten en groepen patiënten (patiëntenorganisaties).
- We kunnen pleitbezorgers zijn in wetenschappelijke verenigingen en zorgorganisaties.
- We kunnen betrokken zijn op lokaal/regionaal/nationaal politiek niveau.

We moeten de ontwikkeling van competenties en vaardigheden voor HPRs verder faciliteren om hun rol als pleitbezorger van patiënten te vervullen.

'When I saw a patient with RMD for the first time' What has changed in my clinical practice during the years?
Prof. Iain McInnes, United Kingdom

Toen Iain zijn loopbaan als reumatoloog begon, draaide het consult vooral om het stellen van vragen en luisteren. Het motto was: Praat met de persoon, niet met de patiënt, in een taal die is aangepast aan de persoon die voor je zit.

Wat is er sindsdien veranderd?

- Er zijn nieuwe therapieën, strategieën, technologieën en algoritmen voor het behandelen van reuma bijgekomen.
- De introductie van biologische geneesmiddelen hadden een grote impact op de behandeling van mensen met reuma. We konden de reuma nog meer gericht aanpakken.
- We leerden dat we reuma zo vroeg mogelijk moeten behandelen om zo schade in de toekomst te kunnen voorkomen.
- We hebben geleerd om te behandelen met een behandeldoel voor ogen.
- We hebben geleerd om samen met de patiënt een beslissing te nemen voor een passende behandeling.
- We hebben meer aandacht voor (het voorkomen van) comorbiditeiten
- E-Health (sociale media en internet) is nu ook onderdeel van onze dagelijkse praktijk.
- Moleculaire revolutie (we gaan van orgaangeneeskunde naar moleculaire geneeskunde)

De communicatie in de kliniek is nu gebaseerd op luisteren, begrijpen, analyseren, synthetiseren, overleggen, samen een plan van aanpak maken en uitleggen.

Ondanks al deze veranderingen is de basis van ons werk in de spreekkamer niet veranderd: Luister naar wat iemand met reuma ons vertelt over hun behoeften en doe hier iets mee.



Challenges for young rheumatologists when communicating with patients

Dr. med. Kim Lauper, Switzerland

Twee uitdagingen waar voor jonge reumatologen tegenaan lopen:

- **Probleem:** Hoe communiceer je de onduidelijkheid over een diagnose met de patiënt? Oftewel: "We kunnen u niet precies vertellen wat uw symptomen veroorzaakt."
Het advies op dit probleem is: Het is belangrijk om in deze situatie eerlijk te zijn naar je patient, maar wanneer je hierover te veel uitweidt, maakt dit patiënten vaak onzeker. Wees daarom eerlijk, maar niet te expliciet. Vertel een patiënt bijvoorbeeld waarom je bepaalde onderzoeken laat uitvoeren in het kader van een mogelijke diagnose.
- **Probleem:** Hoe zorg je ervoor dat je ook als beginnend reumatoloog als volwaardig wordt gezien door je patiënten? Vaak hoor je: "Ik wens je het allerbeste toe met je verdere Geneeskunde-studie." "Wanneer kan ik de dokter zien?"
Het advies voor dit probleem is: Kleed je professioneel, geloof in jezelf en weest assertief, stel jezelf elke keer voor aan een patiënt en verdien en behoud het vertrouwen van de collega's in je team.

Zaterdag 5 juni

9.00-10.30: Let's work together

The impact of RMDs on the presence and absence (absenteeism) at work

Susanne Verstappen

Susanne Verstappen is lid van de EULAR-taskforce over reuma en werk. Reuma behoort tot de meest voorkomende ziekte onder de Europese beroepsbevolking. Het is belangrijk voor mensen dat ze (betaald) werk kunnen blijven doen. Het verhoogt eigenwaarde, sociale inclusie en economische onafhankelijkheid. Dit alles kan zich vertalen in een betere gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met reuma.

Vaak hebben mensen met reuma te maken met moeilijkheden bij het uitvoeren van hun werk. Het soort werk, de mogelijkheden om de werkplek-omgeving aan te passen, flexibele werktijden, ondersteuning van collega's en de mogelijkheid om je ziek te melden als werken echt even geen optie is, hebben invloed op het kunnen volhouden van het werk dat mensen met reuma doen. We zouden meer moeten inzetten op maatwerk voor mensen met reuma. Persoonlijke ondersteuning van mensen met reuma is een must. Er is behoefte aan meer en betere belangenbehartiging van zorgverleners en patiënten over de impact van reuma op de samenleving.

The challenges of achieving a fulfilling job if facing an RMD

Ovidiu Constantinesco

Ovidiu Constantinesco heeft reuma en deelt zijn persoonlijke verhaal. Ovidiu benadrukt het belang van een baan. Het betekent financiële zekerheid, eigenwaarde, in contact zijn met collega's en er 'gewoon' bij horen. Er wordt gezegd 'The Sky is the limit', maar als je reuma hebt, is the sky niet the limit maar de pijn. Het is de pijn die bepaalt wat we wel of niet kunnen (blijven) doen.

Mensen met reuma hebben te maken met veel vooroordelen. Mensen denken dat we ons werk niet kunnen doen. Dat we de pijn niet aan kunnen en dat we teveel afwezig zijn vanwege onze doktersbezoeken. Mensen met reuma hebben ook te maken met angst of een behandeling zal werken en hoe de ziekte zich zal ontwikkelen. Wanneer je de diagnose reuma krijgt, moet je je leven ‘resetten’, je voorbereiden op veranderingen, leren aanpassen, veranderingen leren accepteren en verwachtingen en prioriteiten bijstellen.

Voor mensen met reuma heeft Ovidiu een tip: Zoek werk dat past bij je mogelijkheden vanwege de reuma maar zoek ook werk waar je blij van wordt. Kijk of er aanpassingen kunnen worden gedaan op je werkplek die helpen om je op de been te houden. Gun jezelf wat extra tijd en ruimte om te ademen.

Ondanks de goede behandelingen blijft reuma een ernstige ziekte. Elke dag kom je dingen tegen die je wel en niet kunt of moet doen. Hoe je met deze dingen omgaat, is aan jou!

In 2019 won Ovidiu Constantinesco de eerste prijs in de Europese Edgar Stene-schrijfwedstrijd voor mensen met reuma. Zijn verhaal vind je [hier](#).

Association between individual and country-level socioeconomic factors and work participation in peripheral and axial spondyloarthritis
Sizheng Steven Zhao

Sizheng Steven Zhao deed onderzoek naar arbeidsparticipatie bij mensen met spondyloarthritis (SpA).

Conclusie:

- Er is een duidelijk verschil tussen landen als het gaat om de arbeidsparticipatie van mensen met SpA.
- Wanneer je minder opleiding hebt genoten, is de kans kleiner om met SpA aan het werk te kunnen blijven.
- Wat een land uitgeeft aan zorgkosten heeft invloed op de arbeidsparticipatie van mensen met SpA.
- De sociaaleconomische ontwikkelingen van een land bepalen het verschil in arbeidsparticipatie tussen mannen en vrouwen met SpA. Hoe lager deze zijn, hoe groter deze verschillen.

9.00-10.30: Are we what we eat?

What should I tell my patients with RMDs about diet?
Dr. Elena Nikiphorou, United Kingdom

Voeding speelt een rol in de ontstekingsreactie bij mensen met ontstekingsreuma. De adviezen voor mensen met reuma over voeding zijn:

- Verminder zout en gebruik meer kruiden.
- Verminder toegevoegde suikers.
- Eet veel onverzadigde vetzuren en zo min mogelijk verzadigde vetzuren.





- Gebruik meer omega-3-vetzuren (vette vis en olijfolie) en minder omega-6-vetzuren.
- Zorg voor vezelrijke voeding.
- Eet vooral onbewerkt voedsel.
- Eet voeding dat rijk is aan vitamines en anti-oxidanten (veel groenten en fruit).
- Matig de hoeveelheid koffie, neem bij voorkeur (groene) thee.

Het mediterrane dieet bevat alle bovenstaande items en wordt dan ook aanbevolen aan mensen met een reumatische aandoening.

Naast voeding is het ook belangrijk om een goede conditie te hebben en een gezond gewicht (BMI). Er is nog geen bewijs dat vasten invloed heeft op de ontstekingsreactie bij mensen met een reumatische aandoening. Daarvoor moet nog meer onderzoek gedaan worden.

9:00-10:30: Different expectations to treatment outcomes

Assessing treatment failure **Prof. Daniel Aletaha, Austria**

Hoe beoordelen we het slagen of niet slagen van een behandeling? Wie heeft gelijk de patiënt of de dokter? Patiënten en artsen hebben verschillende percepties over het slagen of niet slagen van een behandeling. Het gaat ook om de empowerment van de patiënt. Empowerment van de patiënt heeft een gunstige werking op de therapietrouw. En therapietrouw is de belangrijkste bepaler voor het laten slagen van de behandeling.

Het is goed als mensen met reuma in de spreekkamer eerlijk kunnen vertellen over hun therapietrouw of -ontrouw. Samen met de zorgverlener kan er dan gesproken worden over de redenen van die therapie (on)trouw. Een patiënt voelt de pijn, voelt afhankelijkheid, voelt verlies van werk- en vrijetijdscapaciteit, voelt de bijwerkingen van de therapie en de angst voor morgen. Dit kan allemaal meespelen. Praat daar samen over in een veilige setting.

Adherence and belief

[PD Dr. med. Xenofon Baraliakos, Germany](#)

Wat weten we over de betrokkenheid van patiënten bij onze behandelplannen? Shared Decision Making (SDM) is een belangrijke bepaler van therapietrouw en het geloof van een patiënt in een behandeling. Hier speelt communicatie een belangrijke rol.

De volgende links zijn hierin belangrijk:

- [Recommendations on the treatment of non-adherence.](#)
- [Development of patient-centred standards of care for RA in Europe: the eumusc.net project.](#)
- [The efficacy of motivational counselling and SMS reminders on daily sitting time in patients with RA: a randomized controlled trial.](#)

Er is een verschil tussen patiënt en zorgverlener in verwachtingen met betrekking tot een behandeling:

- **Behandelverwachtingen van de patiënt:** het opstellen van persoonlijke behandeldoelen en het bewaken van de voortgang van de ziekte om deze doelen te bereiken. Deze doelen kunnen anders zijn dan alleen een lage ziekteactiviteit. Ze kunnen ook gaan over pijnbestrijding, verbetering van lichamelijk functioneren en minder bijwerkingen.
- **Behandelingsverwachtingen van de arts:** om aanhoudende remissie/lage ziekteactiviteit te bereiken. De therapie is aangepast om remissie of lage ziekteactiviteit te bevorderen.

Belangrijke aspecten om patiënten te helpen zich aan de behandeling te houden zijn: voorlichting, pijnbestrijding, regelmatige beoordeling van de ziekte en een direct contactmogelijkheid in geval van opvlamming van de reuma of een heftige bijwerking.

Samengevat:

- Internationale aanbevelingen bevelen behandeling op basis van samen beslissen tussen zorgverlener en patiënt sterk aan.
- Samen Beslissen en de juiste medicatie (snelle respons, goede veiligheid, betrouwbare resultaten op lange termijn) zijn bepalende factoren voor therapietrouw.
- Therapietrouw leidt tot een goede behandelrespons op lange termijn.

Vergroot het vertrouwen van patiënten in artsen en medicijnen.

Understanding the patient perspective / patient expectation on treatment outcomes **Mr. Peter Boyd, Ireland**

De sleutel tot communicatie is luisteren, begrijpen en empathie hebben:

De patiënt wil dat artsen:

- Luisteren: naar verbale en non-verbale signalen van de patiënt.
- Begrijpen: wat de zorgen en moeilijkheden van de patiënt zijn.
- Empathie hebben: voor ons, onze artritis en onze doelen.



Patiënten moeten:

- Luisteren: naar wat de medisch experts aan uitleg geven.
- Begrijpen: dat artsen soms beperkt zijn in hun tijd en middelen.
- Empathie hebben: voor het feit dat investeren in de behandelrelatie de moeite waard is.

Het volgen van deze duidelijke doelstellingen zal helpen in:

- Een betere ziektebestrijding.
- Een betere omgang met de ziekte in het dagelijkse leven.
- Betere behandelresultaten.



Patients' education, expectations and outcomes

PhD Heidi A. Zangi, Norway

Patiëntenvoorlichting blijkt mensen te helpen bij het omgaan met hun ziekte.

Verschillende EULAR-aanbevelingen zijn hierop gericht:

- [HPR approach to pain management in inflammatory arthritis and osteoarthritis](#)
- [2016 update of EULAR recommendations for the management of early arthritis](#)
- [EULAR recommendations for the non-pharmacological core management of hip and knee osteoarthritis](#)
- [EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia.](#)

Kernboodschappen in de EULAR-aanbevelingen voor patiëntenvoorlichting zijn:

- Communicatie en gedeelde besluitvorming (SDM) over behandeling en zorg zijn belangrijke onderdelen waar patiëntenvoorlichting voor gebruikt kan worden.
- Patiëntenvoorlichting moet mensen ondersteunen in het omgaan met hun ziekte.
- Patiëntenvoorlichting maakt deel uit van de normale zorg.
- Patiëntenvoorlichting moet gedurende het hele ziekteverloop worden gegeven in overeenstemming met de behoeften van de individuele patiënt.
- Patiëntenvoorlichting kan worden gegeven in individuele consulten maar ook in groepsprogramma's, zowel face-to-face als online.
- Patiëntenvoorlichting kan worden gegeven door zorgverleners of getrainde patiënten.
- Patiëntenvoorlichting moet worden geëvalueerd aan de hand van uitkomstmaten die de doelstellingen van het programma weerspiegelen.

Er zijn 7 aspecten waarmee je de kwaliteit van patiëntenvoorlichting kunt beoordelen: inzicht in ziekte en behandeling, kennis over een gezonde levensstijl, communicatie met zorgverleners, empowerment, self-efficacy, copingstrategieën en het delen van ervaringen. Er zijn verschillende mogelijkheden om de kwaliteit van patiëntenvoorlichting te meten.

Gezondheidsvaardigheden gaan over: de kennis, motivatie, sociale en communicatieve vaardigheden die mensen in staat stellen gezondheidsinformatie te begrijpen en te gebruiken die de gezondheid, het welzijn en de betrokkenheid bij medische besluitvorming verbetert. Mensen met een lage gezondheidsvaardigheid hebben moeite om samen met hun arts te beslissen over een passende behandeling. Ze hebben vaker een slechtere therapietrouw. Laaggeletterdheid komt vaker voor bij: ouderen, mensen met chronische aandoeningen, laagopgeleiden, mensen met een lage sociaal economische status en bij minderheidsgroepen.

Er is behoefte aan:

- Aandacht voor gezondheidsvaardigheden bij mensen met reuma
- Aanpassing van patiëntenvoorlichting aan de verwachtingen en behoeften van verschillende subgroepen van mensen met reuma.
- Onderzoek naar de voorlichtingsmethoden die het meest geschikt zijn om de gezondheidsvaardigheden van mensen te vergroten.
- Meer kennis over patiëntenparticipatie bij het ontwerpen, plannen, geven en evalueren van patiëntenvoorlichting.

Disease monitoring apps and digital solutions

Mrs. Gerlinde Bendzuck, Germany

Er zijn verschillende uitdagingen als het gaat om apps voor ziektemonitoring:

1. Eigenaarschap: Wie monitort de data en voelt zich geroepen om hier actie op te ondernemen? De patiënt? De zorgprofessional? En in dit laatste geval, welke professional: de huisarts, zorgverlener, reumatoloog, reuma-verpleegkundige?
2. Veiligheidsvraagstuk: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de monitoring veilig gebeurt en met respect voor de (digitale) gezondheidsvaardigheidsscores van patiënten?
3. Een kwestie van keuze: welke van de huidige digitale oplossingen, die groeien als bloemen in de lente, zullen echt nuttig zijn voor patiënten met reuma?

Voorbeelden van toekomstige behandeling van reuma met apps:

- Lifestyle-apps
- Digitale patiëntendossiers
- Digitale recepten
- Service-apps
- Wearables
- Medische apps



Aanbevelingen met betrekking tot ziektemonitoring-apps:

1. Train de digitale gezondheidsvaardigheden van patiënten en zorgverleners.
2. Zorg voor structurele invulling van het patiëntenperspectief in Research & Development
3. Meer aandacht voor (patiëntgegenereerde) data voor onderzoek.
4. Verbeter de interoperabiliteit van apps
5. Meer aandacht voor het kunnen opschalen van succesvolle kleine initiatieven.
6. Zorg voor digitale inclusie van alle doelgroepen.

12.00-13.30: Mastering Self-management in a New Era

Self-management: it does matter making the effort

Prof. Bente Appel Esbensen, Denmark

De doelen van een behandeling zijn:

- Minimaliseren van de impact van de ziekte
- Optimaliseren van de algehele gezondheid, fysieke activiteit en sociale activiteit

Voor mensen met reuma is het belangrijk dat ze hun aandoening begrijpen en kunnen dealen met de praktische, fysieke en geestelijke impact ervan op hun leven. Ook is het belangrijk dat ze inzien dat hun leven is veranderd door de reuma en dat ze zelf invloed hebben op het managen van de reuma in hun dagelijkse leven (zelfmanagement).

Zelfmanagement moet bestaan uit een component dat bij de patiënt ligt, maar het is ook belangrijk dat artsen/verpleegkundigen onderdeel zijn van zelfmanagement. Zelfmanagement zou moeten bestaan uit een educatieve, gedragsmatige en cognitieve behandeling. Hierdoor krijgen de patiënten kennis, vaardigheden, mogelijkheden en vertrouwen. Zelfmanagement is een proces dat een patiënt, samen met hun arts/verpleegkundige doorloopt en is geen statisch geheel. Uit onderzoek blijkt dat zelfmanagement een bewezen invloed heeft op de reumatische aandoening. Toch blijkt dat het toepassen van zelfmanagement bij de zorg voor chronische patiënten nog maar weinig wordt toegepast.

What do healthcare professionals need to know to support self-management?

PhD Janet L Poole, United States of America

De definitie voor zelfmanagement die vaak gebruikt wordt is (Barlow et. Al., 2002): Het vermogen van het individu om de symptomen, behandeling, levensveranderingen, psychosociale en culturele consequenties op gezondheid te managen.

De factoren die invloed hebben op het zelfmanagement gedrag zijn onder andere:

- De steun van je naasten
- Motivatie
- Hindernissen vanuit je omgeving
- Emotionele verandering
- Zelfredzaamheid



Zelfmanagement geeft personen vaardigheden die ervoor zorgen dat ze onverwachte veranderingen en veranderingen in hun ziekteproces, symptomen, en algehele gezondheidstoestand beter aan kunnen.

Er is een duidelijk verschil tussen zelfmanagement en patiëntenvoorlichting. Patiëntenvoorlichting is een onderdeel van zelfmanagement, terwijl zelfmanagement naast voorlichting ook gericht is op het zelf identificeren van problemen en hoe je deze op zou kunnen lossen.

The power of peers and the role of patient organizations

Mrs. Ailsa Bosworth, United Kingdom

Door de patiëntenorganisatie NRAS uit Groot-Brittannië is, door middel van een enquête aan patiëntenorganisaties (PO's) en zorgverleners in verschillende Europese landen, een onderzoek uitgevoerd in hoeverre patiënten op de hoogte waren van de verschillende patiëntenorganisaties in hun eigen land en wat ze voor patiënten kunnen betekenen. Ook werd gevraagd of reumatologen en andere zorgverleners patiënten op de hoogte stellen van patiëntenorganisaties en het belang daarvan vanwege de belangrijke informatie en andere bronnen die zij te bieden hebben.

Uit de resultaten van de enquêtes van de patiëntenorganisaties blijkt:

- Veel patiëntenorganisaties bieden erg nuttige informatie en materialen, ook op het gebied van zelfmanagement. Helaas bestaan er verschillende obstakels voor patiënten om ook werkelijk toegang te hebben tot deze informatie.



- Ondanks de aanwezigheid van patiëntenorganisaties en de hoeveelheid materialen en informatie dat zij te bieden hebben in veel landen, wordt dit nog maar weinig gebruikt. Dit gebeurt alleen als de PO's dat zelf promoten.
- Veel patiëntenorganisaties hebben informatie over zelfmanagement en andere aspecten van zorg, maar de toegang hiertoe is beperkt. Meestal is dit op initiatief van de patiënt, soms op initiatief van hun zorgverlener.

Uit de resultaten van de enquêtes van zorgverleners blijkt vooral dat:

Er een verschil is in pro-activiteit van de zorgverleners van patiënten met reuma in het promoten van de patiëntenorganisaties en hun materialen en informatie. Vaak wordt dit veroorzaakt door het feit dat ze niet weten dat patiëntenorganisaties dit soort informatie en materialen tot hun beschikking hebben, er in het ziekenhuis geen capaciteit is om hier aandacht aan te besteden en dat de zorgverleners twijfelen aan de effectiviteit ervan.

Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat het erg belangrijk is om de samenwerking tussen patiëntenorganisaties en zorgverleners te versterken.

Zeker de corona pandemie heeft laten zien dat zelfmanagement van patiënten erg belangrijk en relevant is. Vanwege het feit dat er, zeker in de eerste lockdown, minder afspraken waren op locatie bij de zorgverlener, is het des te belangrijker dat patiënten leren hoe ze zelf hun ziekte kunnen monitoren en daar actief op in kunnen springen.

Er zijn een aantal goede voorbeelden van patiëntenorganisaties in Europa die, samen met behandelaren, een goede informatievoorziening aan patiënten met ontstekingsziekten bieden waaronder:

- Engeland (NRAS); [Zwangerschap en artritis](#)
- Ierland (Arthritis Ireland): [Online-programma voor patiënten die net de diagnose RA hebben gekregen](#)
- Roemenië: Samenwerking met reumatologen en andere zorgverleners om de zorg voor mensen met een vorm van ontstekingsreuma te verbeteren.
- Schotland: Opnemen van een zelfmanagement programma in de reumatologie (Fife).

EULAR Recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory Arthritis **Dr. Elena Nikiphourou, United Kingdom**

Zelfmanagement is de capaciteit om een ziekte (of meerdere ziektes) te begrijpen en om om te kunnen gaan met de praktische, fysieke en psychologische impact die daarbij komt kijken. Bij zelfmanagement is het belangrijk dat mensen met een chronische aandoening zelfstandigheid ervaren en zich gesteund en ondersteund voelen door hun omgeving en door anderen. Vooral met betrekking tot dit laatste aspect ligt er een belangrijke taak voor patiëntenorganisaties.

In 2021 heeft [EULAR-aanbevelingen opgesteld voor de implementatie van zelfmanagement strategieën bij patiënten met een vorm van ontstekingsreuma](#). Deze zelfmanagement strategieën moeten door zorgverleners worden gefaciliteerd en als aanvullend onderdeel van de zorg worden aangeboden, uitgevoerd via samen beslissen.

Er zijn drie overkoepelende principes en negen aanbevelingen geformuleerd. De overkoepelende principes waren:

- Zelfmanagement impliceert een actieve rol bij het leren over iemands toestand en over iemands gezondheid en zorgtraject. Samen beslissen speelt hierin een belangrijke rol
- Zelfeffectiviteit (persoonlijk vertrouwen om een activiteit uit te kunnen voeren met als doel een gewenst resultaat te bereiken) heeft een positieve invloed op verschillende aspecten van het leven met ontstekingsreuma.
- Patiëntenorganisaties bieden vaak waardevolle hulpmiddelen/hulpbronnen voor zelfmanagement en samenwerking tussen zorgverleners en patiëntenorganisaties kan daarom gunstig zijn voor patiënten.

De negen aanbevelingen zijn:

1. Zorgverleners moeten patiënten aanmoedigen om actieve partners in hun zorgteam te worden en hen bewust maken van zorgverleners en patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij alle aspecten van het zorgtraject voor reuma.
2. Patiëntenvoorlichting moet het startpunt zijn en alle zelfmanagementmogelijkheden ondersteunen.
3. Zelfmanagementtools (die het oplossen van problemen en het stellen van doelen ondersteunen) en (waar relevant voor het individu en beschikbaar) cognitieve gedragstherapie (CGT) moeten worden opgenomen in de dagelijkse klinische praktijk om patiënten te ondersteunen.
4. Zorgverleners moeten fysieke activiteit aanmoedigen vanaf het moment van diagnose en tijdens het ziekteverloop.
5. Leefstijladvies moet worden gegeven om veelvoorkomende comorbiditeit beter te beheersen en patiënten moeten door hun zorgteam worden begeleid en aangemoedigd om een gezonde leefstijl te hebben.
6. Beter emotioneel welzijn leidt tot beter zelfmanagement: daarom moet de geestelijke gezondheid van een patiënt periodiek worden beoordeeld en indien nodig moeten er passende maatregelen genomen worden.
7. Zorgverleners moeten hun patiënten vragen naar hun werk en op punten waar dat nodig is naar hulpbronnen verwijzen.
8. Digitale gezondheidszorg kan patiënten helpen om zichzelf te managen en moet worden overwogen als zelfmanagement mogelijkheid, waar toepasbaar en beschikbaar.
9. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van de beschikbare middelen om patiënten naar toe te wijzen, als onderdeel van het ondersteunen van zelfmanagement.

Op basis van de aanbevelingen zijn de volgende items voorgesteld voor toekomstig onderzoek:

1. De effectiviteit van specifieke zelfmanagementinterventies voor ontstekingsreuma en hun impact op ziekteactiviteit aantonen.
2. Specifieke door de patiënt gerapporteerde uitkomst domeinen bestuderen die mogelijk worden beïnvloed door zelfmanagement, waaronder pijn, vermoeidheid, slaap, emotioneel en fysiek welzijn, handicap, kwaliteit van leven en zelfeffectiviteit.
3. De kosteneffectiviteit van specifiek geleverde zelfmanagementinterventies en -programma's ophelderen.
4. De rol van patiëntenorganisaties bestuderen en de impact onderzoeken.

5. Onderzoek naar de impact van op afstand geleverde zelfmanagementinterventies in vergelijking met face-to-face behandelingen.
6. Onderzoeken hoe EULAR-strategieën zou kunnen implementeren om minder gevestigde patiëntenorganisaties te ondersteunen en in staat te stellen goede voorbeelden aan te passen aan hun lokale omstandigheden.

Om bovenstaande aanbevelingen te implementeren is het belangrijk om:

- Bewustzijn te creëren en zorgverleners op te leiden over zelfmanagementstrategieën en de beschikbare hulpmiddelen/bronnen, om zo patiënten zo goed mogelijk te kunnen steunen/ondersteunen.
- Bewustzijn te verhogen en de samenwerking tussen patiënten, patiëntenorganisaties en zorgverleners te vergroten.
- Patiënten op goede evidence-based informatie te wijzen, dat ook door patiëntenorganisaties wordt verstrekt.
- Bewustzijn te creëren dat patiëntenvoorlichting een belangrijk onderdeel is van zelfmanagement.

Naast zelfmanagement programma's blijft het daarnaast belangrijk dat:

- de zorg die geleverd wordt, plaatsvindt met onderling vertrouwen
- samen beslissen onderdeel is van de zorg
- er samen met de patiënt doelen worden opgesteld
- de sociale omgeving van de patiënt ook belangrijk is



[OP0322-HPR Empowerment and associations to disease activity and pain in patients with Rheumatoid Arthritis PhD Maria Andersson, Sweden](#)

Achtergrond/inleiding: De World Health Organization (WHO) beschrijft empowerment als een proces waarin patiënten de regie kunnen nemen en weloverwogen beslissingen kunnen nemen over hun leven en gezondheid. Empowerment is belangrijk voor patiënten met reumatoïde artritis (RA), aangezien de meeste zorg door de patiënten zelf wordt geleverd.

Doel: Het doel was om niveaus van empowerment en bijbehorende variabelen te bestuderen bij personen met RA en klinische gegevens te onderzoeken bij patiënten met lage en hoge empowerment.

Methode: Bij deze studie waren patiënten met RA die tussen 1992 en 2006 werden gerekruteerd en destijds in de studie werden opgenomen voor diagnose (n = 2.837). De patiënten werden beoordeeld volgens een gestructureerd protocol bij inclusie en na 3, 6, 12, 24, 60, 96 en 180 maanden. Bij elke follow-up werden DAS28-3, HAQ en pijn beoordeeld. In 2017 werd een enquête per post verstuurd naar alle nog levende patiënten (n=1542), met een respons van 69% (n=1.065). De vragenlijst omvatte ziektekenmerken, vragen over leefgewoonten en de Swedish Rheumatic Disease Empowerment Scale (SWE-RES-23). Verschillen in empowerment tussen groepen werden geanalyseerd.

Conclusies: Bij patiënten met RA is een lage empowerment geassocieerd met een slechtere algehele gezondheid. Interventies gericht op het verbeteren van empowerment kunnen het beheersen van pijn, fysiek functioneren en verbeterde fysieke activiteit omvatten.