

Verslag Invitational conference

Verslag invitational conference richtlijn “Osteoporose en fractuurpreventie”

Datum : Donderdag 9 mei 2019
Tijd : 16.00 – 18.00 uur
Locatie : Domus Medica, Mercatorlaan 1200, Utrecht (eerste verdieping, zaal C6)

Aanwezigen: Natasha Appelman (voorzitter, NIV), Joop van den Bergh (voorzitter, NIV), Mark van der Steen (KNMP), Bart van den Bemt (KNMP), Peter van Roermund (NOV), Rutger van Bezooijen (Verenso), Sarina Pichardo (NVMKA), Maia Alcazar (NVD), Nienke de Vries-Farrouh (KNGF), Ellen Smulders (KNGF), René van Herwaarden (VIG), Rien Doorland (VIG), Göran Zemack (VRA), Nini Jonkman (ZiNL), Janneke Witteveen (ZiNL), Jan Maarten van den Berg (IGJ), Suzan Beens (IGJ), Marcia Huijs-Vissers (NAPA), Linetta Datema (NAPA), Sjoukje Stienstra (V&VN), Peter van den Berg (V&VN), Marsha van Oostwaard (V&VN), Tjerk Wiersma (NHG), Harry van den Broek (Osteoporose vereniging), Angelique van Dam (Osteoporose vereniging), Hanna Willems (NVKG), Ron de Nijs (NVR), Sabine Zwakenberg (Kennisinstituut) en Kristie Venhorst (Kennisinstituut)

Genodigd maar niet aanwezig: NFU, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland, STZ, ZKN, ZN, NVvR, NVZA, NVAB, NVT, KNMT, VSG

1. Opening en voorstelronde

Joop van den Bergh, voorzitter van de richtlijnwerkgroep Osteoporose en fractuurpreventie, opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom. Alle aanwezigen stellen zich kort voor.

2. Aanleiding revisie richtlijn “Osteoporose en fractuurpreventie”

In 2017-2018 zijn twee initiatieven voor osteoporose tot stand gekomen. Een daarvan is de herziening van de richtlijn Osteoporose en fractuurpreventie. Het Bot Netwerk (BoNe) van de NVE heeft op verzoek van de NIV de subsidieaanvraag voor de herziening van de richtlijn opgesteld. De NIV heeft NHG verzocht om ook de NHG standaard te herzien en samen één standpunt te creëren. Dit is nog onderwerp van gesprek.

Het tweede initiatief is een project van Zorginstituut Nederland (ZiN). In de eerste fase (screeningsfase) heeft het Zorginstituut samen met de betrokken partijen één onderwerp geselecteerd waar mogelijkheden liggen voor betere kwaliteit en doelmatigheid. Het uiteindelijk geselecteerde onderwerp is osteoporose. Het definitieve ‘Zinnige Zorg screeningsrapport - Endocriene ziekten, voedingsstoornissen en stofwisselingsziekten’ is vastgesteld door de Raad van Bestuur van het Zorginstituut en aangeboden aan de partijen in de GGZ en aan de minister voor Medische Zorg en Sport.

Het onderzoek naar het zorgtraject voor mensen met osteoporose is momenteel in de tweede fase (verdiepingsfase).

We zullen de twee initiatieven zo goed mogelijk op elkaar aan moeten laten haken. De focus van de richtlijn zal waarschijnlijk meer de zorginhoudelijk zijn en de focus van het ZiN project meer op de organisatie en uitvoering van de zorg in de dagelijkse praktijk.

3. Proces richtlijnontwikkeling en doel van de avond

Het proces dat gevolgd zal worden bij de herziening van de richtlijn wordt kort toegelicht. De doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder afgebakende richtlijn waarin de patiënt centraal staat.

Doel van de avond is het verzamelen van input van verschillende partijen om uiteindelijk een complete richtlijn op te stellen. Hierbij wordt rekening gehouden met wat de stakeholders belangrijk vinden en wat er leeft. Het zal een multidisciplinaire richtlijn worden met een plan de implementatie te verbeteren, welke aansluit op de praktijk en de bestaande zorgprocessen.

4. Bespreken inhoudelijke hoofdlijnen richtlijn “Osteoporose en fractuurpreventie”

Uitgangsvraag 1: Hoe doe je een risico-evaluatie naar hoog fractuurrisico?

NHG stelt voor om behalve de vraag hoe je de risico-evaluatie doet, ook in te gaan op de vraag bij wie je risico-evaluatie doet en wie daarvoor verantwoordelijk is. Op dit moment lijkt osteoporose bij artsen en AIOS op de spoedeisende hulp namelijk geen prioriteit te hebben.

V&VN merkt op dat ook onder patiënten sprake van desinteresse lijkt te zijn. Patiënten maken lang niet altijd gebruik van screening op en zorg voor osteoporose. Dit heeft wellicht ook met voorlichting te maken. Het werkt beter om screening in te zetten op het moment dat de patiënt in het ziekenhuis is en dit persoonlijk gevraagd kan worden. De Osteoporose vereniging geeft aan dat het moment dat de patiënt iets breekt inderdaad voor de patiënt het urgentiemoment is. Als de patiënt weer thuis en de fractuur genezen is, wordt de urgentie niet meer gevoeld.

Uitgangsvraag 2: Welk aanvullend onderzoek naast DEXA moet worden verricht bij patiënten met een hoog fractuurrisico?

- a. *Indicatie VFA*
- b. *Indicatie laboratoriumonderzoek*
- c. *Indicatie TBS*
- d. *Indicatie perifere botmeting*

Vanuit NVKG wordt opgemerkt dat met vraag 2c en 2d wellicht de meeste kwaliteitswinst te behalen valt. VFA is al uitgewerkt in de oude richtlijn en hoeft misschien niet herzien te worden.

NIV geeft aan dat laboratoriumonderzoek volgens de CBO richtlijn alleen bij osteoporose en volgens de NHG standaard alleen op indicatie worden gedaan. Er is nieuwe literatuur over laboratoriumonderzoek beschikbaar. Idem ten aanzien van VFA, in de CBO richtlijn wordt dit alleen bij osteopenie geadviseerd, er is inmiddels nieuwe literatuur. Hierdoor zal dit aanvullend onderzoek mogelijk toch als standaard aanbevolen worden.

Valneiging wordt door de KNGF gemist bij vraag 2. Daarvoor kan verwezen worden naar de richtlijn valpreventie. Dit moet dan wel duidelijk vermeld worden in de richtlijn, zodat duidelijk is dat dit ook een plek heeft in de diagnostiek.

Voor heel vraag 2 geldt dat de uitwerking minder prioriteit verdient en deze vraag daarom tussen haakjes wordt gezet.

Uitgangsvraag 3: Wanneer moeten patiënten met een hoog fractuurrisico behandeld worden?

Algemene opmerkingen?

Verenso geeft aan dat er in het verpleeghuis vaak patiënten zijn die wel medicatie willen gebruiken, maar die niet bereid zijn om naar het ziekenhuis te gaan voor diagnostiek. Zonder diagnostiek willen zorgverleners vaak geen behandeling voorschrijven, ook al is er duidelijk sprake van een verhoogde risico.

Vanuit NIV wordt aangegeven dat behandeling niet alleen gestart moet worden op basis van een verlaging van het risico op fracturen, maar ook op basis van een mogelijke afname van mortaliteit. Door langere overleving neemt het aantal fracturen mogelijk weer toe.

Vanuit NHG wordt aangegeven dat bij het beantwoorden van deze vraag de patiënt betrokken moet worden. Er moet aandacht zijn voor shared decision making.

Bij de vorige richtlijn werd een keuzehulp voor patiënten ontwikkeld, maar deze is niet geïmplementeerd. Het is belangrijk dat de patiënt vroegtijdig en begrijpelijke informatie ontvangt over al dan niet behandelen.

Uitgangsvraag 4: Hoe moeten patiënten met een hoog fractuurrisico behandeld worden?

- a. Medicamenteus*
 - i. Bij wie is initiële behandeling met anabolentherapie geïndiceerd?*
 - ii. Indicatie glucocortoiden*
 - iii. Beleid m.b.t. switchen medicatie*
- b. Beweging*
- c. Voeding*

KNMP geeft aan dat vaak wordt ervaren dat patiënten onvoldoende uitleg van hun arts hebben gekregen over vitamine D gebruik. Dit bevordert de therapietrouw niet.

Vanuit NHG wordt opgemerkt dat voor de therapietrouw ook een probleem is dat een patiënt niet weet in hoeverre hij of zij precies beter wordt van behandeling. Het doel van behandelen is met name het voorkomen van heupfracturen op oudere leeftijd, maar hoe overbrug je dan de 20 tot 30 jaar die eraan vooraf gaan en moet er echt zo vroeg al behandeld worden?

NIV geeft aan dat het doel van behandeling inderdaad vaak niet duidelijk is. Er komen nog steeds fracturen voor, maar de kans daarop is kleiner. Dit wordt wel toegelicht in de oude richtlijn, maar blijkbaar niet duidelijk genoeg. Het is belangrijk om patiënten, maar zeker ook collegae, hier goed over voor te lichten om de zorg voor osteoporose te verbeteren.

Verenso geeft aan dat veel patiënten ook de indruk lijken te hebben dat osteoporose iets tijdelijks is, waardoor zij na een tijd weer stoppen met de behandeling. Osteoporose vereniging geeft aan dat zij al veel goede patiënteninformatie beschikbaar hebben. Belangrijk is vooral dat informatie actief wordt aangeboden op het moment dat de urgentie hoog is.

Het KNMP stelt voor om therapietrouw mee te nemen in literatuuronderzoek: hoe zorg je ervoor dat een patiënt start met behandeling en hoe zorg je ervoor dat een patiënt de behandeling continueert. In juni zou hier een review over verschijnen.

Vanuit de NVR is de intentie om een update te maken voor de indicatie voor glucocortoïden. Er zal met de NVR afgestemd worden of dit binnen de vereniging of binnen de richtlijn verder uitgewerkt zal worden.

Er moet niet alleen gefocust worden op medicatie, maar ook op een betere leefstijl en de nodige begeleiding daarbij. De Osteoporose vereniging geeft aan dat gekeken moet worden naar de bestaande adviezen en richtlijnen verbijzondert moeten worden voor osteoporose. Fysiotherapeuten moeten opgeleid worden in welke beweging goed is voor patiënten met osteoporose. Hetzelfde geldt voor voeding.

Het KNGF geeft aan dat bewegen twee doelen kent: enerzijds voorkomen van vallen en anderzijds het sterker maken van de botten. Hiervoor kunnen verschillende oefenvormen nodig zijn (gericht op houding, evenwicht of kracht). Per individu moet gekeken worden wat het best passend is.

Hanna Willems (NVKG) zal samen met de fysiotherapeuten kijken wat de belangrijkste knelpunten omtrent beweging zijn en in hoeverre knelpunten al uitgewerkt worden in de richtlijn valpreventie.

De NVD geeft aan dat vitamine D en calcium wel regelmatig worden voorgeschreven, maar dat magnesium en de spierontwikkeling vaak worden vergeten. In andere landen wordt vitamine D ook vaak in combinatie met vitamine K2 voorgeschreven, maar in Nederland is hier nog discussie over. Patiënten met osteoporose stellen ook vaak vragen over voeding bij bepaalde beperkingen, zoals bij veganisten en vegetariërs. Harry van den Broek (Osteoporose vereniging) zal samen met de NVD kijken wat knelpunten omtrent voeding zijn en kijken welke vraag de voorkeur verdient voor verdere uitwerking in de richtlijn.

Uitgangsvraag 5: Hoe lang moeten patiënten met een hoog fractuurrisico behandeld worden?

IGJ geeft aan dat er voor deze vraag waarschijnlijk geen literatuur beschikbaar is, omdat er geen studies zijn waarin patiënten langer dan 10 jaar behandeld worden. IGJ vraagt zich daarom af of deze vraag wel moet worden opgenomen. Er zijn echter nieuwe data die aangeven dat middelen gebruikt kunnen worden tot een bepaalde botdichtheid of gefaseerd gebruikt kunnen worden. Hier kan dus wel iets over gezegd worden. In de praktijk is dit een van de meest voorkomende vragen en dus wel een belangrijk knelpunt.

Uitgangsvraag 6: Hoe ziet de nazorg na behandeling eruit?

Er zijn geen specifieke opmerkingen over deze uitgangsvraag.

Overig

De NVD geeft aan dat bijvoorbeeld vrouwen met schildklierproblemen een verhoogde kans op osteoporose hebben. Wordt hier aandacht aan besteed? Secundaire osteoporose is een module in de oude richtlijn. Voor deze herziening is deze module niet geprioriteerd. Er zal bij de uitwerking van de literatuur wel apart aandacht worden besteed aan de subgroepen 50-/50+/ kwetsbare ouderen en man/vrouw.

IGJ vraagt of er ook iets gezegd zal worden over de follow-up qua diagnostiek. Dit kan wellicht onder vraag 5 meegenomen worden, want zonder diagnostiek is niet duidelijk wanneer behandeling gestaakt kan worden.

De Osteoporose vereniging geeft aan dat mensen met meerdere wervelfracturen en pijnklachten slecht verwezen worden. Zij worden vaak naar huis gestuurd met de boodschap dat zij uitbehandeld zijn. Wellicht verdient dit aandacht in de richtlijn wervelfracturen. Voor deze richtlijn valt het buiten de scope.

Verenso vraagt of er aandacht wordt besteed aan het nut van FLS care. Hier zal aandacht voor zijn. Als uitkomstmaat zou naast fracturen en mortaliteit ook kwaliteit van leven meegenomen moeten worden. Voor ouderen is dit de belangrijkste uitkomstmaat.

Vanuit NVMKA wordt voorgesteld om op te nemen wat belangrijke vragen zijn voor starten van behandeling. Er wordt bijvoorbeeld slecht aandacht besteed aan de status van de kaak.

Vanuit Zorginstituut Nederland wordt gevraagd of er aandacht is voor rapportage door de radioloog. In de oude richtlijn was dit opgenomen, wordt dit geüpdatet?

Implementatie van de richtlijn

Belangrijk is dat er aandacht is voor implementatie. De oude richtlijn wordt slecht nageleefd (NOV). IGJ erkent dit. Dit betreft misschien wel het grootste knelpunt dat aangepakt moet worden bij de herziening.

De urgentie van de zorg rondom osteoporose is met de oude richtlijn niet genoeg duidelijk gemaakt. Dit is een belangrijk knelpunt voor de implementatie. Het is heel belangrijk dat de herziene richtlijn de noodzaak voor zorg benadrukt om de nodige randvoorwaarden op orde te krijgen. Er wordt gesproken over handhaven op de richtlijn door middel van negatieve en positieve prikkels. Het KNMP geeft aan dat heldere tabellen die een overzicht geven van de risico's op basis van GRADE, zoals bij de CVRM richtlijn, ook kunnen helpen.

Een tweede knelpunt bij de implementatie van de oude richtlijn is onduidelijkheid over de verantwoordelijkheden. NHG geeft aan dat één iemand verantwoordelijkheid zou moeten nemen. Ook NVKG geeft aan dat het zou helpen als het één beroepsgroep zou zijn die de zorg oppakt. Vanuit NOV wordt aangegeven dat de Raad van Bestuur zich er ook niet verantwoordelijk voor voelt om dit te faciliteren. Zij leggen de verantwoordelijkheid bij de artsen neer.

Het Zorginstituut Nederland werkt in de tweede fase voor het Zinnige Zorg project ook aan het inventariseren van knelpunten in de (organisatie van) zorg voor osteoporose. Het rapport dat het Zorginstituut op zal stellen is niet bindend. Daarom is het belangrijk dat de knelpunten ook een plaats in de richtlijn krijgen, wellicht in een module organisatie van zorg. Hier is ook wel wetenschappelijke literatuur over te vinden. Het Zorginstituut stelt zich als doel om concrete afspraken met partijen te maken over het verbeteren van de zorg.

5. Samenstelling van de werkgroep

Vanwege beperkte financiële middelen wordt er gewerkt met een kerngroep en een klankbordgroep. De klankbordgroep zal ook actief betrokken worden.

NAPA ontbreekt in de klankbordgroep. Zij zullen worden toegevoegd. Ook de NVOG en de vereniging voor sportgeneeskunde zullen worden uitgenodigd voor de klankbordgroep. De NVKC wordt uitgenodigd afhankelijk van of vraag 2b wordt meegenomen in de revisie.

In het raamwerk voor de richtlijn zal ook worden opgenomen welke partijen bij welke vraag actief betrokken zullen worden.

6. Vervolgprocedure

De notulen van deze avond worden verspreid onder de aanwezigen. Er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle punten bespreken, en een definitief raamwerk opstellen. Alle aanwezigen ontvangen het definitieve raamwerk met eventueel een korte onderbouwing.

Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigde verenigingen/organisaties worden verstuurd. Het ontvangen commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. Autorisatie van de direct betrokken wetenschappelijke verenigingen is nodig.

7. Sluiting

Iedereen wordt bedankt voor de komst en de actieve participatie.