



**Notulen: Bijeenkomst Zinnige Zorg-project 'Ziekten van het spijsverteringsstelsel'**

Datum: dinsdag 16 april 2019

Plaats: Zorginstituut Nederland

Aanwezig: Willem Hueting  
Nederlandse Vereniging voor Gastro-intestinale Chirurgie (NVGIC)

Brigitte Wieman  
Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)

Irene Salverda  
Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)

Rachel West  
Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)

Daniel Keszthelyi  
Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL)

Sander van der Beek  
Nederlands Internisten Vereniging (NIV)

Nienke Ipenburg  
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Tineke Markus  
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Zorginstituut Nederland:  
Mona Wets

Ackbar Ketwaru

Ineke Caubo

Jacqueline Frankema

Joke Bart

Edwin Heeregrave

Saskia Boonzajer

Melanie Kedde

### **Presentatie Zorginstituut en Zinnige Zorg** – door Ackbar Ketwaru

*Toelichting programma Zinnige Zorg.*

De V&VN geeft aan dat het belangrijk is het perspectief van de patiënt als uitgangspunt te nemen in een programma als Zinnige Zorg. Daarnaast is het van belang te zorgen voor een goede implementatie van verbeteracties, daar ontbreekt het soms aan.

Er wordt door de NVMDL gevraagd naar de samenhang met het programma Zorgevaluatie van Sjoerd Repping, waarna een korte toelichting volgt. Zinnige Zorg is één van de initiatieven die voor het programma Zorgevaluatie in kaart gebracht wordt.

### **Presentatie ICD-10** – door Jacqueline Frankema

*Uitleg van het ICD-10 gebied, het selectieproces, de zes overwegingen, het verdiepingsonderzoek en de patiënten aantallen met zorgkosten.*

- Er is discussie over de patiëntenaantallen, de verschillen tussen de 1e en 2e lijn en over de benaming: klachten versus aandoeningen.
- De registratie van het aantal patiënten in de 2e lijn (DBC-data) is volgens de NIV betrouwbaarder en zegt meer over de vastgestelde diagnose dan de registratie in de 1e lijn (ICPC-data). Het cijfer van het aantal IBD-patiënten in de 1e lijn lijkt niet betrouwbaar; dit kan komen doordat werkdiagnoses onterecht in het systeem blijven staan of door misclassificatie. Daarnaast zijn volgens de V&VN de zorgkosten voor IBD vanaf 2015 mogelijk lager geworden door de introductie van biosimilars.
- De NVGIC geeft aan dat de kosten voor ziekteverzuim en uitval ook bijdragen aan de totale kosten van een aandoening. De gepresenteerde cijfers zien nu alleen toe op de zorgkosten binnen de MSZ.

### **Presentatie buikpijn en PDS** – door Edwin Heeregrave

*Toelichting richtlijnen, verbetermogelijkheden (incl. data analyses) en lopende initiatieven*

#### *Algemeen*

- De NVMDL en NVD vinden dat een richtlijn sneller zou moeten worden herzien, bij voorkeur modulair. Hiermee kunnen nieuwe onderzoeksresultaten sneller worden opgenomen in de richtlijn en worden geïmplementeerd in de klinische praktijk.
- Betrokkenheid van alle relevante partijen is van belang, aldus de V&VN, NVMDL en NVD. We spreken over de herziening van de multidisciplinaire richtlijn PDS, waarin de NVMDL aangeeft het voortouw te zullen nemen.
- PDS heeft naast de kosten binnen de MSZ ook impact op het ziekteverzuim en de kosten in de GGZ, aldus de NVMDL en NVD. Deze kosten zijn niet meegenomen in onze analyse.
- De NVD geeft aan dat de onderwerpen voeding en leefstijl worden gemist bij het onderwerp PDS. De diëtist kan een rol spelen bij het voorkomen van meer diagnostiek en/of behandelingen. De NVD zou graag analyses willen doen naar de voeding en de diëten van de patiënten, maar dit is lastig volgens de NIV. Met declaratiedata kan wel worden uitgezocht hoeveel mensen in behandeling zijn bij een diëtist, aldus de V&VN.

#### *Diagnostiek en behandeling*

- Diagnostiek en behandeling bij PDS zijn volgens meerdere partijen niet eenvoudig bij deze heterogene patiëntengroep waarbij de symptomen en

- niet de onderliggende oorzaken van dit syndroom worden behandeld.
- De NVMDL meldt dat er nieuwe diagnostische criteria zijn voor PDS, waaronder het testen op fecaal calprotectine. Dit zou mogelijk voorkomen dat er andere diagnostiek zoals een scopie ingezet wordt.
  - We spreken over het programma Reduce-PDS. Volgens de NVD is een deel van de behandelingen bewezen effectief, waaronder het FODMAP-dieet. De NVMDL geeft aan dat niet alle onderdelen van de behandelingen in Reduce-PDS bewezen effectief zijn, zoals het voorschrijven van antibiotica.
  - De V&VN denkt dat voor dit onderwerp niet alles onderzocht en bewezen kan worden. Volgens de NVMDL wordt in Maastricht onderzoek gedaan naar factoren die kunnen voorspellen of een behandeling tegen PDS zal aanslaan.

### **Presentatie Maagklachten – door Jacqueline Frankema**

*Toelichting richtlijnen, verbetermogelijkheden (incl. data analyses) en lopende initiatieven*

#### *Algemeen*

- Mensen met maagklachten voelen zich volgens de CCUVN vaak geen patiënt, zo is er bijvoorbeeld ook geen patiëntenvereniging.
- De NVD vraagt zich af in hoeverre er aandacht is voor leefstijl bij de behandeling van patiënten. Voedingsadviezen en andere leefregels zouden het aantal gastroscopieën, onnodige medicamenteuze behandeling en wellicht refluxoperaties kunnen voorkomen. De V&VN geeft aan dat er in de eerste lijn wel naar leefstijl wordt gevraagd, maar vraagt zich af of mensen hierover betrouwbare antwoorden zullen geven in een onderzoek.

#### *Diagnostiek*

- We bespreken de criteria voor het doen van een gastroscopie die in de NHG-Standaard Maagklachten staan. De NVMDL vertelt over de TRIODE studie (financiering vanuit het Citrienfonds), die onderzoekt of bij dyspepsie het aantal onnodige gastroscopieën in de eerste lijn verminderd kunnen worden via e-learning van de patiënt. Volgens de NVMDL en de NIV zouden bij de diagnoses gastro-oesofageale refluxziekte en dyspepsie ook minder gastroscopieën in de tweede lijn gedaan kunnen worden.
- De manier van aanvragen (open access of naar de 2e lijn) door huisartsen bepaalt volgens de NIV hoe gastroscopieën geregistreerd worden. Door de verscheidenheid aan klachten kunnen verschillende diagnoses worden gesteld door huisartsen, aldus de V&VN.

#### *Behandeling*

- De wachttijd voor refluxoperaties is lang, ongeveer 9 maanden, volgens de NVGIC.
- De NVGIC benoemt de mogelijke toename van bijwerkingen van protonpompremmers op de lange termijn; de V&VN zegt dat bijwerkingen in de praktijk nauwelijks voorkomen.
- Volgens de NHG-Standaard zouden mensen moeten starten met antacida, maar deze stap wordt (soms terecht) overgeslagen, aldus de V&VN.

- De V&VN vindt dat alle zorgverleners een rol hebben bij het stoppen en afbouwen van protonpompremmers en dat er aandacht moet zijn voor het rebound effect. Mensen hebben veel last, komen niet terug bij de arts en hervatten zelf de protonpompremmers. Het ontwikkelen van patiënten-informatie hierover is volgens de CCUVN een verbeterpunt.

### **Presentatie IBD** - door Ineke Caubo

*Toelichting richtlijnen, verbetermogelijkheden (incl. data analyses) en lopende initiatieven*

#### *Algemeen*

- Er is een richtlijnwerkgroep opgericht om de richtlijn voor IBD te vernieuwen.
- Voeding is volgens de NVD een aandachtspunt bij IBD en een diëtist kan ondersteuning bieden. M.b.t. voeding is nog weinig bewezen effectief voor de behandeling van IBD. Dit onderwerp staat op de onderzoeksagenda van de NVMDL.

#### *Behandeling*

- Mogelijke overbehandeling met mesalazine: de NVMDL geeft aan dat mesalazine (hoewel de richtlijn het ontraadt) soms bij een milde Crohn gegeven kan worden om behandeling met thiopurines (met bijwerkingen) te vermijden. Daarnaast kan mesalazine worden voorgeschreven bij een indeterminate colitis, waarbij niet duidelijk is of er sprake is van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Volgens de V&VN kan een mogelijk effect van mesalazine ook komen door spontaan herstel van de patiënt.
- Het moment waarop je veilig kunt stoppen met biologicals is volgens de NVMDL nog niet goed gedefinieerd. Er bestaat een reëel risico op opvlammingen. In de CEASE trial wordt onderzocht bij wie en wanneer anti-TNF therapie veilig gestaakt kan worden. De LADI trial onderzoekt of het interval bij de behandeling met anti-TNF (adalimumab) verlengd kan worden.
- Volgens de NVMDL zijn er meerdere factoren uit onderzoek bekend die geassocieerd zijn met een slechte prognose bij de ziekte van Crohn. Deze factoren zijn o.a. mannen met Crohn van de dunne darm, Crohn met fistels en diagnose op jonge leeftijd. Aanwezigheid van deze factoren kan een reden zijn om te kiezen voor de top-down benadering.

#### *Organisatie van zorg*

- De zorg voor IBD-patiënten is volgens de NVGIC complex, aangezien deze voor iedere patiënt weer anders is. IBD zou volgens de NVMDL behandeld moeten worden door MDL-artsen met het aandachtsgebied IBD en door IBD-verpleegkundigen.
- De NVMDL en de NVGIC geven aan dat een multidisciplinair overleg en naleving van richtlijnen helpen om de zorg te verbeteren. We spreken over het percentage ziekenhuizen met een multidisciplinair team. Een MDO zegt niet alles over de kwaliteit van zorg, volgens de V&VN, maar kan wel zorgen voor adequate besluitvorming vanuit meerdere perspectieven.

- IBD-operaties hoeven niet per se in een academisch centrum te worden uitgevoerd, zegt de NVGIC; er moet wel voldoende expertise in een perifeer centrum zijn. Het is ook van belang dat complexere IBD behandeld wordt in een IBD-centrum. De NVGIC en NVMDL geven aan dat vooral pouch-chirurgie in enkele centra geconcentreerd zou moeten worden. De NVGIC heeft hiertoe een document opgesteld.
- Er zijn voornemens van de commissie IBD (NVMDL) en de NVGIC gezamenlijk op te trekken wat betreft het opstellen van criteria voor de kwaliteit van zorg voor IBD-patiënten. De CCUVN is hier ook bij betrokken. Deze criteria voor IBD-centra en de concentratie van zorg zou de zorg op een hoger niveau kunnen brengen en behandelvariatie kunnen ondervangen. Ziekenhuizen zouden volgens de NIV netwerken kunnen vormen om de criteria/aantallen te halen.

#### *Uitkomsten onderzoek patiëntervaringen*

- Volgens de CCUVN is er onvoldoende aandacht voor fistels, incontinentie (<https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2018/03/poster-fistels.pdf>) en seksualiteit bij IBD. De CCUVN doet onderzoek naar fistels en incontinentie, patiëntervaringen (na operatie), de doelmatigheid van biologicals en zelfzorgmiddelen.
- Onderzoek van ervaringen van IBD-patiënten over MDL-zorg door de CCUVN wijst uit dat patiënten een scopie en andere zaken op de poli te gehaast vinden gaan (<https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2018/01/20180116-Brochure-Kwaliteit-van-de-mdl-zorg-def.pdf>). Ook willen zij liever niet telkens naar het ziekenhuis komen voor een afspraak, maar de mogelijkheid hebben om een afspraak op afstand te maken.
- De V&VN vindt het van belang dat de patiënt door alle zorgverleners als mens wordt gezien, waarbij besproken moet worden wat de behoeftes zijn. Vermoeidheid en psychosociale aspecten zijn net als bij andere chronische aandoeningen een probleem, aldus de CCUVN en NVMDL.

#### **Afwegingen en keuze onderwerp**

Het merendeel van de aanwezigen heeft een voorkeur voor maagklachten boven IBD of buikpijn (inclusief PDS) als verdiepingsonderwerp. Redenen hiervoor zijn dat het om een groot aantal patiënten gaat, er voor de besproken punten reële verbeteringen kunnen worden gerealiseerd en het een goed af te grenzen onderwerp is. IBD is een complex ziektebeeld. Bij meerdere signalen spelen onderliggende kennishiaten een rol. Daarnaast lopen er voor IBD al verschillende initiatieven om de zorg voor patiënten te verbeteren. De partijen delen onze analyse dat buikpijn minder geschikt is voor Zinnige Zorg. Het is de vraag in hoeverre diagnostiek kan worden teruggedrongen voor deze aandoening. Bovendien valt een aantal behandelmogelijkheden buiten het verzekerde pakket en daarmee buiten de scope van Zinnige Zorg. Ook lopen er al veel initiatieven om de zorg voor patiënten te verbeteren.