



Leidraad voor netwerkontwikkeling en organisatie van IBD-zorg:

Een document opgesteld door de commissie IBD van de NVMDL i.s.m. Crohn & Colitis NL (voorheen CCUVN)

Inleiding

In Nederland lijden ruim 90.000 patiënten aan colitis Ulcerosa en de ziekte van Crohn. Deze chronische inflammatoire darmziekten (IBD) veroorzaken een aanzienlijke ziektelast. IBD is een complex ziektebeeld waarbij zowel ziekte- als medicatie gerelateerde complicaties kunnen optreden. De kwaliteit van leven van de patiënt is vaak (sterk) verminderd, niet alleen door fysiek ongemak, maar ook als gevolg van psychosociale en maatschappelijke problematiek die het lijden aan IBD met zich meebrengt. De uiteenlopende en vaak complexe problemen op medisch, psychologisch en sociaal vlak bij IBD-patiënten maken logischerwijs een multi-disciplinaire aanpak van de zorg noodzakelijk. De zorg wordt georganiseerd in een netwerk waarin de IBD-verpleegkundig specialist/verpleegkundige, MDL-arts, kinderarts, chirurg en psycholoog/maatschappelijk werker, diëtist, maar ook huisarts en bedrijfsarts zijn betrokken.

Een goed gestructureerde, goed georganiseerde en kwalitatief hoogstaande zorg wordt mede ingegeven door een dringende behoefte vanuit de groep van IBD-patiënten zelf. Daarbij kan laagcomplexe zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt plaatsvinden en hoogcomplexe zorg binnen een welomschreven netwerk van samenwerkende zorgverleners van diverse disciplines, zodat eenieder snel en adequaat de juiste zorg kan ontvangen.

Juist om voor alle patiënten de toegang tot een hoogkwalitatieve zorg mogelijk te maken, wordt deze steeds meer in netwerkvorm aangeboden. Samenwerking tussen verschillende zorgverleners uit diverse zorginstellingen maakt het mogelijk effectief gebruik te maken van elkaars kennis en kunde.

De leidraad zoals wij die hier presenteren bevat adviezen voor goede zorg voor alle IBD-patiënten. Elke behandelaar en elk ziekenhuis zal zich rekenschap moeten geven over welke zorg zelf en welke zorg binnen een (regionaal) netwerk kan worden aangeboden.

1. Personeel

Alle zorgverleners die IBD-patiënten begeleiden hebben aantoonbare affiniteit en kennis van het ziektebeeld en de patiënten. Dit uit zich onder meer in participatie in specifieke nascholing en wetenschappelijk onderzoek. De noodzakelijke expertise is daarbij afhankelijk van de complexiteit van de zorg die de patiëntenpopulatie waarbinnen de zorgverlener werkt met zich meebrengt.

De zorg van IBD-patiënten wordt in principe gecoördineerd door IBD- verpleegkundig specialisten/-verpleegkundigen en MDL-artsen met aandachtsgebied IBD. Dit betekent dat zij aantoonbaar kennis hebben van de epidemiologie, diagnose, behandeling en complicaties van IBD. Verder dienen zij op het gebied van IBD-zorg interdisciplinair samen te werken. IBD-behandeling vindt gedocumenteerd volgens de door de NVMDL geaccordeerde richtlijn en handleiding IBD 2009 en 2015 met de daarbij behorende updates.

Alle verpleegkundigen die IBD-zorg leveren, hebben in principe de IBD-care opleiding van de N-IBD of vergelijkbare opleidingen gevolgd. Tijdens werkdagen is altijd een IBD-verpleegkundige of MDL-arts bereikbaar.

Het is van belang dat er minimaal een chirurg met kennis van laparoscopie en IBD-chirurgie binnen een IBD-netwerk werkzaam is. Met betrekking tot complexe IBD-chirurgie, zoals pouch- en fistelchirurgie, zijn duidelijke afspraken gemaakt over timing en route van doorverwijzing.

Voor goede IBD-zorg is een radioloog met als aandachtsgebied MDL-ziekten, met ervaring in beoordeling van MRI van de dunne darm en het perianale gebied beschikbaar.

Binnen een netwerk voor IBD-zorg is de samenwerking tussen medisch specialisten die ondersteuning kunnen verlenen voor de behandeling van extra-intestinale manifestaties van IBD, zoals reumatologen, oogartsen en dermatologen, goed gedefinieerd.

Wat betreft zwangerschap en rectovaginale fisteling en IBD is samenwerking met een afdeling gynaecologie-verloskunde van belang. Er is een vast aanspreekpunt met wie er laagdrempelig overleg gevoerd kan worden over deze complexe pathologie. Binnen dit kader is ook belangrijk dat een kinderarts beschikbaar is voor overleg over eventuele complicaties van gebruik van immunomodulerende therapie gebruikt tijdens de zwangerschap.

Op de afdeling pathologie is een patholoog met aandachtsgebied MDL-ziekten én met ervaring in (histo)pathologie van IBD werkzaam.

Specifieke zorgvragen kunnen worden voorgelegd aan een diëtiste en een stomaverpleegkundige met kennis van de pathofysiologie van IBD en de karakteristieke behoeften van IBD-patiënten.

Er kan zowel klinisch als poliklinisch gebruik gemaakt worden van de diensten van een afdeling klinische psychologie en er zijn goede contacten met een apotheker met kennis van de verschillende biologicals, zogeheten *small molecules* en farmacokinetiek en –dynamiek van IBD-medicatie. Deze heeft idealiter uitvoerende ervaring met problematiek van medicatiekosten en preferentiebeleid.

2. Organisatie

IBD-patiënten worden op de polikliniek gezien door de MDL-arts en/of een IBD-verpleegkundig specialist. Adviezen kunnen elektronisch (digitaal) worden gegeven met betrekking tot IBD-problematiek. Er is een goede IT-structuur die geschikt voor *E-health*.

Er dienen afspraken te zijn met kinderartsen-MDL over de transitiezorg. De voorkeur gaat er naar uit dat kinderen met IBD vanaf het 18^e levensjaar worden overgedragen aan een MDL-arts met aandachtsgebied IBD. Binnen een netwerk zijn duidelijke afspraken hoe deze overgang zo optimaal mogelijk verloopt, waarbij de richtlijn IBD bij kinderen als leidraad wordt gebruikt.

Naast een klinische MDL-afdeling is er een afdeling voor dagbehandeling beschikbaar, waar patiënten alle beschikbare IBD-specifieke medicatie toegediend kunnen krijgen. Acute problematiek kan 24 uur per dag en 7 dagen per week beoordeeld worden. Het personeel werkzaam op de dagbehandeling en klinische afdeling heeft kennis van IBD en de IBD-specifieke medicatie.

Endoscopisch onderzoek bij IBD-patiënten vindt plaats op een endoscopie-afdeling waar volgens de richtlijnen van de NVMDL wordt gewerkt. Er wordt een digitaal beeldverslag gemaakt van elke endoscopie. De lokalisatie en de mate van ontsteking dient gedetailleerd weergegeven te worden, het liefst volgens gestandaardiseerde verslaglegging.

Er is minimaal eenmaal per twee weken een multidisciplinair overleg waar complexe IBD-patiënten worden besproken die eventueel in aanmerking komen voor chirurgie dan wel behandeling met complexe en in immunologische zin ingrijpende therapie, zoals een biological. Bij deze lokale bespreking of teleconferentie is een MDL-arts met aandachtsgebied IBD aanwezig samen met een IBD-verpleegkundige/-verpleegkundig specialist en een GI-chirurg en bij voorkeur ook een radioloog met kennis van IBD. Een medisch psycholoog, diëtiste, gynaecoloog, reumatoloog kunnen op indicatie worden betrokken. Een structureel regionaal overleg om kennis en ervaring te delen over complexe IBD-zorg wordt aanbevolen.

Adequate patiëntenvoorlichting is essentieel en zelfstandigheid wordt bevorderd door bijvoorbeeld *patient empowerment* en *shared patient decision*. Nuttig is het gebruik maken van PROMs (Patient Reported Outcome Measurements) en PREMs (Patient Reported Experience Measurements).

3. Kennis en aantoonbare expertise

Iedereen die zich met de zorg van IBD-patiënten bezighoudt hoort adequate bij- en nascholing te volgen. De MDL-artsen moeten hiertoe aantoonbaar (inter)nationale wetenschappelijke bijeenkomsten bijwonen (bijvoorbeeld DDD, ICC-dag, ECCO, UEGW, DDW). De IBD-verpleegkundige/verpleegkundig specialist volgt eveneens specifieke bij- en nascholing en participeert in zowel regionale als (inter)nationale wetenschappelijke bijeenkomsten. Er is zorg voor bijscholing op de verschillende afdelingen die betrokken zijn bij de zorg van IBD-patiënten. De betrokkenheid van MDL-artsen *met als aandachtsgebied IBD* is daarin cruciaal.

4. Kwaliteit en onderzoek

Binnen een IBD-netwerk vindt adequate registratie van kwaliteitsindicatoren plaats. Aanwezige expertise is gedocumenteerd en toetsbaar.

In elk netwerk wordt in principe doorlopend bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek en innovatieve zorg op het gebied van IBD.

Overzicht adviezen IBD-netwerk:

1. MDL-artsen *met aandachtsgebied IBD*
2. GI-chirurg met kennis van IBD
3. IBD-team (verpleegkundige/verpleegkundig specialist en/of MDL-arts) 5 dagen per week bereikbaar
4. Radioloog met kennis van MRI-dunne darm en bekken, specifiek op IBD-gebied
5. Patholoog met aandachtsgebied MDL-ziekten en IBD-pathologie in het bijzonder
6. Diëtiste met specifieke kennis van IBD-pathofysiologie daaraan gekoppelde diëtetische behoeften
7. Stomaverpleegkundige
8. Medische psychologie/maatschappelijk werk met kennis van IBD-zorg
9. Apotheker met kennis van de farmacokinetiek en –dynamiek van IBD-medicatie, inclusief leveringsproblematiek en kosten
10. Afspraken binnen een IBD-netwerk betreffende transitie van IBD zorg
11. Dagbehandeling MDL en klinische afdeling MDL
12. 24 uur per dag en 7 dagen per week spoed opvang voor IBD patiënten
13. Endoscopie afdeling die voldoet aan de richtlijnen van de NVMDL
14. Minimaal 2 x per maand een Multidisciplinair Overleg (MDO) tussen MDL-arts *met aandachtsgebied IBD*, IBD-verpleegkundige /verpleegkundig specialist en GE-chirurg; op uitnodiging kunnen diverse ander disciplines deelnemen
15. Regionaal samenwerkingsverband (bij voorkeur met universitair medisch centrum) voor hoog complexe IBD zorg
16. Aantoonbare bij- en nascholing van iedereen betrokken bij de behandeling van IBD
17. Aantoonbare interesse in wetenschap en deelname aan onderzoek op het gebied van de pathofysiologie en de behandeling van en de zorg voor IBD (-patiënten)

januari 2020 (revisie mei 2020)

Goedgekeurd tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NVMDL op 10 september 2020