

WACHTTIJDEN VOOR OPERATIES IBD-PATIËNTEN NOG STEEDS TE LANG

‘Ik heb in tijden niet zulke lelijke fistels en abcessen gezien’

De oncologische zorg voor maag-, darm- en leverpatiënten lijkt de overige mdl-zorg in de verdrukking te brengen. En de covid-19-pandemie heeft het er niet beter op gemaakt. ‘Oncologie krijgt altijd voorrang.’

‘Om met Orwell te spreken, alle ziektes zijn gelijk, maar sommige zijn gelijkker dan andere’, zegt Ad van Bodegraven, mdl-arts in het Zuyderland (Heerlen). Vijf jaar nadat hij en andere mdl-artsen samen met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) aan de bel trokken over oplopende wachttijden voor niet-oncologische darmchirurgie, moet hij constateren dat er weinig is verbeterd op dat gebied. ‘Het is misschien zelfs erger geworden, en dat is door de coviduitbraak zichtbaar geworden. Alles in het ziekenhuis moest wijken voor covidzorg, de rest moest erbij worden gerommeld, met uitzondering van kankers. Nu we de gewone zorg weer opstarten, circuleren er allerlei lijstjes over welke zorg voorrang krijgt. En dat is dan weer vooral de oncologische zorg. Dat snap ik wel, de emoties rondom kanker zijn heftig, daar wil men niet mee wachten. Maar het suggereert dat de overige zorg kwalitatief minder belangrijk of urgent is. De gevolgen zijn ernaar: ik heb in tijden niet zulke lelijke fistels en abcessen gezien bij IBD-patiënten als de afgelopen weken.’

Bevolkingsonderzoek

Terug naar 2015: de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) had navraag gedaan bij de ziekenhuizen waar IBD-patiënten terechtkonden, vanwege het vermoeden dat wachttijden voor operaties bij deze groep opliepen. Dat bleek het geval: in de umc's was de gemiddelde wachttijd 9 weken, in algemene ziekenhuizen 3,5. Een duidelijke verandering ten opzichte van enkele jaren daarvoor, toen een wachttijd van 2 tot 3 weken het gemiddelde was. Vermoedelijke oorzaak? Verdrukking door oncologische zorg, niet in de laatste plaats door het toen nog niet zo lang bestaande bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Daar kwamen plots veel nieuwe patiënten uit voort, die vrijwel allemaal een operatie moesten ondergaan. Met als gevolg minder ok-ruimte voor andere darmchirurgie, zoals ingrepen bij inflammatoire darmziekten (IBD). Er speelde nog meer: voor oncologische zorg waren allerlei normen opgesteld, waaraan deze moest voldoen. Zoals hoeveel tijd er mag zitten tussen een diagnose en een behandeling. De chirurgen zelf zetten verschillende registratiesystemen

op om te meten in hoeverre ziekenhuizen aan deze normen voldoen, in allerlei varianten die onder het DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) vallen. Via dat systeem krijgt elke vakgroep aan het eind van het jaar te zien hoe deze presteert ten opzichte van andere vakgroepen in den lande, de zogenaamde spiegelinformatie. Een uitstekend wapen om mee ten strijde te trekken in onderhandelingen met bestuursraden, bijvoorbeeld over ok-tijd, zegt chirurg Peter van Duijvendijk (Gelre ziekenhuizen), voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC). ‘Ziekenhuizen hebben voorzieningen getroffen om oncologische zorg, zoals operaties, voorrang te geven boven andere electieve ingrepen, om aan de normen te voldoen. Maar als je als chirurg een wachttijd voor je IBD-patiënt onacceptabel vindt, zul je er zelf achteraan moeten, want voor deze groep bestaan zulke normen niet.’ Nog steeds niet, is misschien beter om te zeggen,

Alles in het ziekenhuis moest wijken voor covidzorg



GETTY IMAGES

In umc's was de gemiddelde wachttijd voor IBD-patiënten 9 weken, in algemene ziekenhuizen 3,5 weken.

want vijf jaar geleden werd in richtlijnen voor bijvoorbeeld wachttijden en volumes nog wel een mogelijke oplossing gezien voor de oplopende wachttijden.

Van Duijvendijk staat niet te springen om nieuwe normen op te zetten: 'Als we die voor IBD regelen, komt andere zorg weer in de knel. Want het uiteindelijke probleem is dat we in een kraptemodel werken: er is niet genoeg capaciteit voor alles wat we nodig vinden.' Ook Van Duijvendijk ziet nog geen verbetering ten opzichte van 2015: 'Een wachttijd van zeven, acht weken voor een IBD-operatie is vrij normaal, en dat was nog vóór de coviduitbraak. Tenzij er een acute noodzaak is, zoals een toxisch megacolon, waarvan ik

me kan voorstellen dat we die weer vaker gaan zien door coviduitstel. Maar het gaat soms wel om serieus zieke mensen. Heeft iemand met een vroege tumor daar automatisch voorrang op? Voor welke patiënt is het erger om te wachten? Helaas kijken we niet naar in welke fase een tumor zit: onco moet altijd het liefst vandaag.'

Kwaliteit van leven

Frank Vleggaar (UMCU, voorzitter van de NVMDL) erkent dat er in vijf jaar tijd weinig is veranderd, maar 'het is geen thema, waar we als mdl-artsen erg mee bezig zijn. Dat is geen berusting, maar komt voort uit het inzicht dat je dit niet op kleine schaal kunt oplossen.' Daarnaast: 'De

tegenstelling tussen oncologische en niet-oncologische zorg is kunstmatig. Het is niet zo dat deze twee tegen elkaar op moeten boksen. Dat wordt soms wel zo ervaren, maar je zou breder moeten kijken. We moeten meer aandacht hebben voor wat zinnige en niet-zinnige zorg is. Voor elk vak zijn daar voorbeelden van te bedenken. Bij ons bijvoorbeeld gastroscopieën bij jonge mensen met maagklachten: daar komt vrijwel nooit wat uit.' Naast de voorsprong die wordt veroorzaakt door de gevorderde normstelling in de oncologie, noemt hij een ander aspect: 'Het is jammer dat chirurgen, zeker in de academie, zo massaal zijn afgestapt van de benigne chirurgie, er zijn

maar drie centra die zich daar nog echt op richten.’

Eén van die centra is het Maastricht UMC+, waar chirurg Laurents Stassen IBD-zorg als aandachtsgebied heeft. Stassen is voorzitter van de taskforce ICCS, Initiative on Crohn and Colitis Surgery, die ontstond in aanvulling op de ICC van de mdl-artsen. ‘We zijn een club binnen de NVGIC, bestaand uit zo’n zestig leden, en hebben als doel andere chirurgen te enthousiasmeren voor deze chirurgie en deze zorg beter op de kaart te krijgen. We stimuleren wetenschappelijk onderzoek en hebben onlangs een eerste, kansrijk voorstel gedaan in de hoop onderzoeksgelden los te krijgen.’ Niet dat er nu geen studies plaatsvinden naar IBD-behandelingen, maar deze richten zich vooral op medicamenteuze opties. Het stimuleren van heelkundig onderzoek maakt het voor academici aantrekkelijker om zich in IBD-zorg te specialiseren, zegt Stassen: ‘Wetenschap hoort bij de academie, en het is niet handig om zorg te leveren waar je geen onderzoek aan kunt koppelen. Dus zie je dat veel centra deze

‘We moeten een balans vinden tussen specialiseren en brede inzetbaarheid’

chirurgie laten lopen, en de focus op kanker leggen.’ Onderzoek bij IBD is overigens gecompliceerd, zegt Stassen: ‘Bij oncologische studies is de uitkomstmaat vaak helder: de mortaliteit binnen een bepaald aantal jaren. Bij IBD hebben we het over andere uitkomsten, eerder over kwaliteit van leven. Dat is een lastigere uitkomstmaat, maar het is wel van belang om aan te tonen wat het effect van een tij-

PATIËNTENVERENIGING

Directeur Menne Scherpenzeel van patiëntenvereniging CCUVN (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland) laat weten dat in samenwerking met het UMCU de ervaringen van patiënten met IBD en chirurgie worden onderzocht: ‘Rond chirurgie en IBD spelen veel thema’s waar de CCUVN beter zicht op wil hebben. Denk bijvoorbeeld aan onzekerheid of angst voorafgaand aan een operatie en de ervaringen met de zorg tijdens de opname in het ziekenhuis, maar ook met de nazorg. Tevens is de CCUVN benieuwd naar hoe het staat met de wachttijden en hoe patiënten dat ervaren. De eerste resultaten worden op z’n vroegst in het najaar van 2020 verwacht.’

dige behandeling is. Als je dat in handen hebt, kun je beter duidelijk maken welke wachttijden wel en niet acceptabel zijn.’

Richtlijnterreur

Hoe lang de gemiddelde wachttijden voor IBD-operaties zijn, is niet recentelijk onderzocht. Maar zoals Van Duijvendijk zei, zeven, acht weken wachten is geen uitzondering. Het multidisciplinaire aspect van IBD-zorg bemoeilijkt het volgens Van Duijvendijk om een helder beeld te schetsen: ‘De chirurg komt pas in beeld als de mdl-arts geen medicamenteuze opties meer heeft, maar het hangt van meerdere factoren af wanneer arts en patiënt besluiten dat dat moment is aangebroken.’ De chirurgen willen wachttijden en bijvoorbeeld zorgvolumes (hoeveel operaties van een bepaald type vinden er in een centrum plaats) beter in beeld krijgen, zegt Stassen: ‘Daarom zijn we met de ICCS bezig om een registratie hiervoor op te zetten. Het zou fijn zijn als de verzekeraars ons hierin financieel kunnen steunen. Zo kunnen wij bijdragen aan het opstellen van criteria waar zij de kwaliteit van zorg mee kunnen meten.’ Van Bodegraven gelooft niet dat de weg van grotere volumina, en ‘protocollen en vinkjes’ de oplossing zal zijn. ‘Volgens mij is de richtlijnterreur het slechtste wat we over ons heen hebben laten komen. Het leidt tot steeds verdergaande lokettering. Iedereen moet zich ergens in specialiseren. Maar daardoor zijn er straks nog minder chirurgen over die bepaalde operaties

kunnen uitvoeren en worden de wachttijden nog langer. Ik denk dat we veel meer in expertisenetwerken moeten denken. Zeker als het gaat over IBD, bij uitstek een multidisciplinair vak, kunnen we daar winst mee behalen. Een netwerk waarbinnen mdl-artsen, chirurgen, verpleegkundig specialisten, diëtisten en meer allemaal hun eigen deel bijdragen.’ Anderzijds zegt Van Bodegraven dat de niet-oncologisch gastro-intestinale chirurgie vaak ingewikkelder is dan oncologische resecties. Dan zou een patiënt toch juist baat hebben bij een gespecialiseerde operateur? ‘Ja, maar we moeten een balans vinden tussen specialiseren en brede inzetbaarheid. Ik ben bang dat we dat laatste kwijtraken. Ik denk zelf dat we onze artsen breed moeten opleiden. En zorgen dat ze ook nog een beetje kunnen nadenken over wat ze doen, in plaats van alleen maar vinkjes zetten en protocollen volgen. Zodat ze rechtvaardig zullen omgaan met hun patiënten. Waarom vinden we functionele klachten minder belangrijk dan kanker? Pas op: natuurlijk is het belangrijk om goede oncologische zorg te bieden, maar laten we andere klachten niet diskwalificeren.’ ■

web

Een eerder artikel over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.