

## *Zorg om de zorg voor de ILD patiënt*

**D**e krenten in de pap, zo wordt de groep van ILD patiënten wel eens genoemd. Met een frequentie van minder dan 10% in een reguliere longartsenpraktijk biedt deze patiëntengroep dikwijls een diagnostische en/of therapeutische uitdaging. De vraag is evenwel of deze patiënt op dat moment de juiste en beste zorg krijgt. Jazeker, de jonge sarcoïdose patiënt met een stadium I presentatie, soms in het kader van een syndroom van Löfgren, zal zelden differentiaal diagnostische problemen geven en behandeling is in de meeste gevallen overbodig. De strategie, hoe hier te handelen, kunnen we helder afspreken. Het wordt al moeilijker bij andere minder duidelijke presentaties en bij hogere stadia om de indicatie te stellen voor eventuele behandeling. Wanneer daarenboven bij falen van corticosteroiden, methotrexaat wordt overwogen en nog later eventueel infliximab is ruimere ervaring noodzakelijk. Toediening van deze middelen vraagt om strikte, protocollaire bewaking waarbij de inbreng en ondersteuning van andere disciplines soms noodzakelijk is. Daarenboven komen hoge kosten dan om de hoek kijken.

De differentiaal diagnostiek binnen de groep van de interstitiele pneumonieën blijft problematisch. Gebruik van de HRCT was een enorme stap voorwaarts maar dikwijls is toch nog een open longbiopsie noodzakelijk. Beoordeling dient dan multidisciplinair door longartsen, radiologen en pathologen met voldoende ervaring uitgevoerd te worden. Dan nog kan in een niet onaanzienlijk aantal gevallen uiteindelijk geen classificerende diagnose worden gesteld. Tijdens nauwgezette follow-up wordt soms de sleutel of het laatste puzzeldeelje gevonden. Nog moeilijker wordt het wanneer bij een patiënt met een idiopathische pulmonale fibrose (IPF) gedacht wordt aan een eventuele longtransplantatie. Tijdstip van verwijzing en vaststellen van de indicatie tot wachtlijstplaatsing vraagt om de broodnodige expertise.

Hoe hebben we in Nederland dit alles georganiseerd? Vaste afspraken met bijvoorbeeld richtlijnen hebben we niet, al is een werkgroep van de NVALT hier al jarenlang mee bezig. Het is ook erg moeilijk om dit te realiseren omdat veel gebaseerd is op expert opinions. De vraag is dan ook of we niet beter gebruik kunnen maken van bestaande internationale guidelines en hier

toegespitst op de Nederlandse situatie wat veranderingen in aanbrengen.

Het valt te prijzen dat zowel de Universiteit van Utrecht als die van Maastricht een hoogleraarschap Interstitiële Longaandoeningen heeft ingesteld. Budgettaire consequenties zijn evenwel uitgebleven, zodat bijvoorbeeld onderzoek nog steeds maar met mondjesmaat mogelijk is. Zeker, binnen de opleiding wordt regelmatig aandacht geschonken aan deze ziektebeelden. Echter vooruitgang zou mogelijk geboekt kunnen worden als we er in slagen een erkend fellowship - met uit te werken eindtermen - te realiseren. Ook hier is evenwel budget voor nodig!

Maar terug naar de patiënt zelf. Het zorgaanbod is breed en wanneer internationaal vergeleken wordt zijn alle mogelijkheden in Nederland aanwezig. Maar wordt dit zorgaanbod wel op de juiste manier gehanteerd? Wordt de zorg verleend op de juiste plaats waar voldoende expertise aanwezig is? Andersom, krijgt iedere patiënt de zorg die hij of zij verdient? Er zijn enkele centra die functioneren als expertisecentra; vele patiënten worden hier naartoe verwezen voor een second-opinion. Er wordt toppreferente zorg verleend. Financiële afspraken hierover zijn er evenwel niet. Budgetoverschrijding en inefficiënt gebruik van de bestaande middelen ligt op de loer.

Van *zorgaanbod* naar *zorgvraag*, met name bij verwijzing naar een expertisecentrum, kan hier mogelijk de oplossing zijn. Voorbeelden hiervan zijn: kan bij deze patiënt de diagnose IPF worden gesteld; deze patiënt heeft IPF, is behandeling geïndiceerd; deze patiënt heeft IPF, is verwijzing voor screening longtransplantatie aangewezen; deze patiënt heeft refractaire sarcoïdose, is infliximab geïndiceerd en zo ja wie gaat deze behandeling uitvoeren; enzovoort...

Als we in staat zouden zijn 10 à 20 vragen te formuleren met een duidelijke omschrijving van het probleem, welke informatie nodig is om hierop te antwoorden, wie de benodigde onderzoeken uitvoert of verzamelt, wie tenslotte het er uit volgende antwoord effectueert kan dit leiden tot efficiënte en adequate inzet van de bestaande mogelijkheden. Het verschaft daarenboven duidelijkheid aan patiënt, verwijzer en verwijscentrum, legt verantwoordelijkheden vast, voorkomt irritatie en schept helderheid in wat verwacht kan worden.

*Prof. dr. Jules van den Bosch, hoogleraar interstitiële longaandoeningen Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en UMC Utrecht, centrum Interstitiële Longziekten ([www.longcentrum.nl](http://www.longcentrum.nl))*