



Notulen invitational conference richtlijn Herziening Hematurie

Datum : 13 mei 2020

Tijd : 17:00 – 18:00

Locatie : Domus Medica, Mercatorlaan 1200, Utrecht (vergadercentrum eerste verdieping)

Aanwezig : David Bos (NVKC), Hans Ubbels (Leven met Blaas- of nierkanker), Else Wolak (Leven met Blaas- of nierkanker), Khpodeza Koppenhol (IGJ), Marleen van Son (Kennisinstituut), Marina Hovius, Hanneke van der Lee (Kennisinstituut), Irina Mostovaya (Kennisinstituut)

Genodigd maar niet aanwezig:

- Participerende wetenschappelijke verenigingen: NVvH
- Koepels van zorginstellingen (NVZ, NFU, STZ, ZKN)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
- Zorginstituut Nederland (ZINL)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- ZonMw
- Lareb

1. **Opening**

Marina opent de vergadering en heet iedereen welkom.

2. **Voorstelronde (naam, organisatie en functie)**

Iedereen stelt zich kort voor. Zie ook lijst met aanwezigen.

3. **Toelichting doel van de avond en proces richtlijnontwikkeling:**

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. Hier zal bepaald worden welke punten wel en welke niet worden meegenomen in de richtlijn. Het zal een multidisciplinaire richtlijn worden met een plan de implementatie te verbeteren, welke aansluit op de praktijk en de bestaande zorgprocessen.

De doelstelling is het ontwikkelen van een multidisciplinaire, helder afgebakende richtlijnmodules over hematurie waarin de patiënt centraal staat.

Er wordt gevraagd voorhoeverre huisartsen (NHG) aangehaakt zijn bij de herziening van deze richtlijn. De NHG heeft schriftelijk gereageerd op de uitnodiging voor de invitational, en aangegeven dat mits een drietal punten worden geaddresserd deelname van de NHG bij de richtlijnwerkgroep nodig is. De deelnemers van de vergadering geven aan dat deelname van huisartsen aan dit traject juist zeer relevant lijkt – patiënten met hematurie worden eerst door een huisarts gezien. Er wordt afgesproken dat de NHG weer benaderd wordt en er nogmaals wordt gevraagd of zij in ieder geval een afgevaardigde voor de klankbordgroep willen afvaardigen.



Notulen invitational conference richtlijn Herziening Hematurie 13 mei 2020

4. Impact probleem hematurie en richtlijn

Er bestaat reeds een richtlijn Hematurie, die in 2010 is geautoriseerd. Sindsdien zijn er een aantal veranderingen geweest op het gebied van de diagnostiek. Om deze reden zullen er 9 modules, waarvan 8 met een systematische literatuursearch en één module over Organisatie van Zorg.

5. Bespreken raamwerk & prioriteiten (afbakening en inhoudelijke hoofdlijnen van de richtlijn)

- a. Diagnostiek, laboratoriumonderzoek van urine (en proteïnurie): wat is de diagnostische waarde van nieuwe technieken?

Er wordt een richtlijn diagnostiek van hematurie momenteel ontwikkeld door de NVKC. David geeft aan dat deze richtlijn zich richt op de analyse technieken. De vraag of een urinestick of sediment gebruikt dient te worden valt hierbuiten.

- b. Diagnostiek, cystoscopie: is het zinvol om bij postmenopauzale vrouwen met microscopische hematurie standaard cystoscopie te doen?

Geen opmerkingen of bezwaren over dit knelpunt vanuit de deelnemers van de vergadering.

- c. Diagnostiek: wat is de diagnostische waarde van nieuwe radiologische beeldvormingstechnieken, zoals de CT-IVP, voor patiënten die zich presenteren met microscopische of macroscopische hematurie?

Er is helaas geen afvaardiging van de NVvR voor de invitational of werkgroep wegens de COVID-19 crisis. Deze vraag zal nog een de NVvR afgevaardigde te zijner tijd worden voorgelegd. Geen opmerkingen of bezwaren over dit knelpunt vanuit de deelnemers van de vergadering.

- d. Hematurie en nefrogene oorzaken: hoe dient de diagnostiek naar nefrogene oorzaken van hematurie eruit te zien? Welke diagnostiek naar nefrogene oorzaken? Wanneer verwijzen naar nefroloog? Noodzaak van urologische analyse in aanvulling hierop?

De deelnemers van de vergadering geven nogmaals aan dat betrokkenheid van de NHG bij deze vraag erg relevant is. Er wordt gediscussieerd over hoe tevreden urologen over de verwijzingen vanuit de eerste lijn in verband met hematurie zijn. Marina geeft aan dat in de eigen regio er regelmatig scholingen worden gegeven, en dit leidt ertoe dat de kwaliteit van de verwijzingen toeneemt. Er zijn wel studies die aantonen dat bepaalde groepen met hematurie (oa postmenopauzale vrouwen) minder vaak verwezen worden dan dat het volgens de richtlijn zou moeten.

- e. Screening: Wat is de rol van screening op hematurie bij volwassenen?

Dit is een bredere vraag dan alleen voor de tweede lijn. Dit is nog een vraag waarover wordt getwijfeld of het definitief is. Er wordt gevraagd of screening bij hematurie bij kinderen toe is aan een herziening. Marina licht toe dat ten tijde van het schrijven van de projectaanvraag er overlegd is met de kinderartsen (NVK). De NVK gaf aan dat er geen noodzaak is van het herzien van het gedeelte van de richtlijn over screening op hematurie bij kinderen.



Notulen invitational conference richtlijn Herziening Hematurie 13 mei 2020

- f. Hoe dient de follow-up van patiënten met microscopische en macroscopische hematurie eruit te zien na een negatieve analyse? Voorstel alternatieve vraag: wat is het beleid bij persisterende /herhaaldelijke hematurie?
Geen opmerkingen of bezwaren over dit knelpunt vanuit de deelnemers van de vergadering.
- g. Hematurie en antistolling: wat is het beleid bij hematurie bij de nieuwe stollingsmiddelen zoals de NOACs en DOACs?
Aandachtspunt – door antistolling komt een bron van bloeding eerder aan het licht. Het is niet zo dat mensen die antistolling gebruiken vaker geen reden hebben voor de hematurie.
- h. Niertrauma: Wat is het beleid bij hematurie en niertrauma bij volwassenen?
Voor deze module hebben traumachirurgen de wens geuit om deel te nemen aan de richtlijn, en is er ook een traumachirurg afgevaardigd van de werkgroep.
- i. Hoe dient de zorg worden georganiseerd om het diagnostisch traject van patiënten met hematurie optimaal te laten verlopen?
Ook bij dit hoofdstuk is input van de NHG relevant – ivm transmurale afspraken. Vaak maakt een stroomschema ook een onderdeel uit van dit hoofdstuk – een zorgpas wordt beschreven.
Khpodeza geeft aan - calamiteiten die in betrekking met hematurie bij de IGJ zijn gemeld hebben met name betrekking op een delay. Er wordt gediscussieerd over de mogelijkheid om doorlooptijd op te nemen in de richtlijn – dit is afhankelijk van de beschikbare evidence en draagvalk in net veld. Vaak worden doorlooptijden niet in richtlijnen genoemd, maar bijvoorbeeld wel in veldnormen. Doorlooptijd – voor de tweede lijn is de definitie – vanaf het moment van de verwijzing tot stellen diagnose. Deze tijd is zowel afhankelijk van organisatie binnen het ziekenhuis, maar ook van de wensen en mogelijkheden van de patiënt. Hans geeft aan dat wanneer er doorlooptijden in richtlijn worden beschreven, het aan patiënten onrust geeft wanneer een doorlooptijd niet gehaald wordt.
- j. Aanvullende input van werkgroep: hoe dient het beleid eruit te zien bij patiënten met aanhoudende hematurie en een bekende benigne oorzaak hiervoor (bloeding na bestraling) of onbekende oorzaak?
Geen opmerkingen of bezwaren over dit knelpunt vanuit de deelnemers van de vergadering.

Rondvraag

Aan alle deelnemers wordt gevraagd of zij nog aandachtspunten hebben voor de richtlijnwerkgroep.

Else Wolak geeft aan – het zou goed zijn om aandacht te besteden aan wanneer een cystoscopie kan worden voorkomen, want onaangename procedure vanuit patiëntsperspectief. Bij vrouwen wordt blaaskanker vaak in een later stadium, en aggressievere tumoren gediagnosticeerd. De prognose van vrouwen met blaaskanker is ook slechter. Marine geeft aan dat zij hoopt dat de werkgroep duidelijkere aanbevelingen kan formuleren over indicatiestelling van aanvullend onderzoek bij postmenopauzale vrouwen.



Notulen invitational conference richtlijn Herziening Hematurie 13 mei 2020

Khpodeza vraagt over al gegevens zijn over hematurie incidentie en prevalentie in huisartsenpraktijk. Helaas is hier nog steeds geen duidelijke informatie over.

Psychosociale begeleiding van deze patiëntgroep is ook een relevant aandachtspunt – mensen mijden soms zorg uit angst.

David – complimenten voor het raamwerk. Bij klinische chemie zijn er veel ontwikkelingen geweest op het gebied van techniek. Evt aandachtspunt is samenvoeging van de NVKC richtlijn Hematurie en NVU richtlijn Hematurie in de toekomst.

6. Vervolprocedure

De notulen van deze avond worden verspreid, en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle besproken knelpunten bespreken, en een prioritering moeten maken (voor de richtlijn is maar beperkt budget en tijd beschikbaar, dus er zal een keuze gemaakt moeten worden). Met deze prioritering wordt het raamwerk voor de richtlijn opgesteld. Alle aanwezigen ontvangen de overwegingen voor prioritering en het raamwerk.

Als de conceptrichtlijn gereed is zal deze ter commentaar aan alle genodigden worden verstuurd, er is dan gelegenheid commentaar/suggesties te leveren. Dit commentaar wordt verwerkt in een voor autorisatie geschikte richtlijn. Autorisatie van de wetenschappelijke verenigingen in de kerngroep is nodig. Andere partijen krijgen de richtlijn ook ter informatie of autorisatie vastgesteld (procedures hiervoor verschillen per partij/vereniging).

7. Sluiting

Iedereen bedankt voor de komst en actieve participatie.