

# Bijlage Notulen 2e werkgroepvergadering richtlijnherziening Galweg- en galblaascarcinoom - bespreken resultaten schriftelijke knelpuntenanalyse

**Datum:** 3 november 2020 (16:30 – 18:30)

**Locatie:** Online (Zoom)

---

Aanwezig: Bas Groot Koerkamp (NVvH), Joris Erdman (NVvH), Philip de Reuver (NVvH), Heinz-Jozef Klumpen (NIV), Lydi van Driel (NVMDL), Chulja Pek (V&VN), Marieke de Boer (NVvH), Nadia Haj Mohammad (NIV), Otto van Delden (NVvR), Marga Schrieks (NFK), Anke Bode (NFK), Michiel Oerbekke (Kennisinstituut), Linda Oostendorp (Kennisinstituut)

Afgemeld: Francois Willemsen (NVvR), Joanne Verheij (NVVP), Dagmar Nieboer (Kennisinstituut),

---

## **Actie -en besluitenlijst**

### Acties

*Actie Kennisinstituut:* opschonen raamwerk en werkgroepleden uitnodigen zich in te schrijven voor modules.

*Actie werkgroepleden:* inschrijven voor modules en vervolgens in subgroepjes werken aan het vaststellen van uitgangsvragen en het maken van PICO's met ondersteuning van het Kennisinstituut

*Actie Marga en Anke:* verdiepen in de module 'Communicatie en besluitvorming' die al ontwikkeld is voor de richtlijn Colorectaal carcinoom.

*Actie Kennisinstituut:* uitsturen datumprikker voor derde werkgroepvergadering in de tweede of derde week van januari 2021

### Besluiten

De 13 eerder geformuleerde knelpunten zullen allemaal uitgewerkt worden. De toegevoegde knelpunten vallen allemaal onder al bestaande knelpunten.

Er zal een module 'Communicatie en besluitvorming' worden toegevoegd, naar voorbeeld van een zelfde module voor de richtlijn Colorectaal carcinoom.

In de nieuwe richtlijn zullen binnen ieder hoofdstuk (diagnostiek, behandeling, etc) subkopjes gemaakt worden per tumortype

## **1. Kennismaking nieuwe werkgroep leden + belangen bespreken**

De nieuwe werkgroepleden Nadia, Marieke, Otto en Anke stellen zich voor. Er worden geen belangen gemeld. Vanuit het Kennisinstituut stellen Linda en Michiel zich voor, zij zullen de taken van Dagmar tijdens haar zwangerschapsverlof overnemen.

## **2. Raamwerk: input invitational bespreken + vaststellen knelpunten**

Er is budget beschikbaar voor 13 modules. Normaal gesproken wordt er voor iedere module een literatuurzoektocht uitgevoerd, maar omdat het hier om een zeldzame kanker gaat en de hoeveelheid literatuur beperkt is, is er één brede search uitgevoerd om alle literatuur over galweg- en galblaascarcinomen te identificeren. Dit zal verdeeld worden in pakketjes per uitgangsvraag.

Voor het hoofdstuk Diagnostiek waren drie knelpunten geformuleerd en zijn vijf nieuwe punten aangedragen. De vijf nieuwe punten overlappen, punt 1 en 5 betreffen diagnostiek bij patiënten met een indeterminate galwegstrictuur en punt 2, 3 en 4 betreffen moleculaire diagnostiek. Deze punten zijn specificaties van de al eerder geformuleerde drie knelpunten en kunnen meegenomen worden bij het formuleren van de uitgangsvragen. Er hoeven dus geen knelpunten toegevoegd te worden.

Voor het hoofdstuk Chirurgische behandeling waren vier knelpunten geformuleerd en zijn vier nieuwe punten aangedragen. Twee van deze nieuwe punten betreffen levertransplantatie, hiervoor kan verwezen worden naar informatie van het Landelijk Overleg Levertransplantatie (LOL). Voor de huidige richtlijn is het van belang om te definiëren welke patiënten niet in aanmerking komen voor resectie en doorverwezen dienen te worden voor levertransplantatie. De criteria voor resectie komen aan de orde in knelpunt 3. Het aangedragen punt over stents valt onder drainage (knelpunt 5). De resectiecriteria voor een galblaaspoliep vallen onder knelpunt 4.

Drainage is niet per definitie een chirurgische behandeling, in de vergadering werd voorgesteld een hoofdstuk 'overige behandeling' toe te voegen waarin drainage (zowel pre-operatief als palliatief) en vena porta embolisatie zullen worden behandeld. Daarmee zouden behandelingen worden verdeeld in 'chirurgisch', 'systemisch' en 'overig'. Na afloop van de vergadering is in overleg tussen het Kennisinstituut en Bas besloten dat het logischer is om porta embolisatie te vatten onder chirurgisch, gezien dit een voorbereidende interventie is voor operatie. Locoregionale behandeling valt dan samen met galweg drainage onder overige behandeling.

Het hoofdstuk Radiotherapeutische behandeling zal worden vervangen door het hoofdstuk 'Overige behandeling' zoals hierboven beschreven.

Voor het hoofdstuk Systemische behandeling zal de indeling van de behandelingen worden aangepast in (neo)adjuvant (knelpunt 9) en inductie/palliatief (knelpunt 10). Onder locoregionale behandeling vallen onder andere radiotherapie, nanoknife, pump, SIRT etc. Deze vallen onder het nieuwe hoofdstuk 'Overige behandeling'. Drie van de vier nieuwe punten hebben betrekking op adjuvante en inductie behandeling, en het punt met betrekking tot mutatie gerichte behandeling komt aan de orde zowel in het hoofdstuk diagnostiek als systemische behandeling.

Voor het hoofdstuk Pathologie was één knelpunt geformuleerd. Er is een nieuw punt aangedragen met betrekking tot het verkrijgen van PA. De criteria voor het verrichten van een biopt komen aan de orde in knelpunt 2 in het hoofdstuk Diagnostiek. Een subvraag hierbij kan zijn hoe dit biopt verricht dient te worden.

Voor het hoofdstuk Nazorg en follow-up was één knelpunt geformuleerd. Hierbij wordt opgemerkt dat nazorg niet alleen van toepassing is na chirurgische resectie, maar ook in de palliatieve fase.

Er zijn ook drie nieuwe punten aangedragen. Er zal een nieuwe module 'Communicatie en besluitvorming' aan de richtlijn worden toegevoegd. Voor de richtlijn 'Colorectaal carcinoom' is al een dergelijke module ontwikkeld, deze kan als uitgangspunt worden gebruikt. Het onderwerp 'casemanagement' is relevant voor meerdere tumorsoorten, mogelijk is hier eerder al informatie voor ontwikkeld die we als uitgangspunt kunnen gebruiken. Het derde aangedragen punt (ontbreken van een protocol) zal worden meegenomen in knelpunt 13.

Het patiëntenperspectief wordt toegelicht door Marga. Veel van de aangedragen punten passen binnen de module 'Communicatie en besluitvorming'. Patiënten waarderen het als de informatie overzichtelijk wordt gepresenteerd, bijvoorbeeld in de vorm van een beslisboom. Na het uitwerken van de vragen kan bekeken worden of het inderdaad mogelijk is om een beslisboom te ontwikkelen. Logistieke aspecten zijn bij deze zeldzame kanker extra relevant, vanwege de verwijzing vanuit de regio naar een expertcentrum. Op het gebied van Nazorg blijkt er veel onduidelijkheid te zijn.

### Algemene punten

Om zo efficiënt mogelijk te werken zal goed gekeken worden welke informatie al beschikbaar is. We willen zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande documenten om dubbel werk en tegenstrijdigheden te voorkomen. Zo kunnen we bijvoorbeeld verwijzen naar de SONCOS normen en informatie van de NVvH en het Landelijk Overleg Levertransplantatie (LOL).

Als over bepaalde onderwerpen geen wetenschappelijke informatie beschikbaar is kan dit worden opgenomen in het overzicht van kennislacunes. Vanuit de patiëntenvereniging wordt ook gewerkt aan een lijst met onderzoeksprioriteiten.

In deze richtlijn worden vier (vijf indien poliepen ook aan bod komen) ziektebeelden opgenomen met ieder een eigen TNM stadiëring. Voor systemische behandeling worden alle tumoren vaak samen genomen. Diagnostiek zal verschillend zijn voor ieder tumor type en ook voor chirurgie en drainage zal naar verwachting in de literatuur onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende tumor types. De gebruikers van de richtlijn zijn voornamelijk de verwijzers naar de expertcentra. Er zal een inleidende tekst geschreven worden over de verschillende tumortypes. Om te zorgen dat de informatie makkelijk te vinden is en om toekomstig modulair onderhoud makkelijker te maken zullen voor ieder hoofdstuk subkopjes gemaakt worden per tumortype.

### **3. Vervolgafspraken**

Michiel en Linda zullen het raamwerk opschonen en beschikbaar maken op Viadesk zodat alle werkgroepleden hun voorkeur kunnen aangeven. Per knelpunt zijn minimaal twee werkgroepleden nodig, waarvan één de trekker zal zijn. In subgroepjes zal dan vervolgens gewerkt worden aan het vaststellen van uitgangsvragen en het maken van PICO's. Dit zal vervolgens besproken worden in de volgende werkgroepvergadering. Er zal een datumprikker gestuurd worden voor een vergadering in de tweede of derde week van januari 2021.

Veel van de door patiënten aangedragen punten vallen onder de module 'Communicatie en besluitvorming'. Marga en Anke zullen zich verdiepen in de vergelijkbare module die al ontwikkeld is voor de richtlijn Colorectaal carcinoom.

### **4. Rondvraag en sluiting**

Marieke zal naar verwachting niet beschikbaar zijn van april tot en met juni 2021.