

<b>Leeswijzer</b>	<b>Pag.</b>
1. Enquête verzending en openstelling	1
2. Respons en respondenten	2
3. Prioritering HCC	3
4. Extra knelpunten HCC	5
5. Opmerkingen algemeen	6

10  
11 **1. Enquête verzending en openstelling**

12 Enquête is verstuurd naar de volgende (beroeps)verenigingen:

- 13 1. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH)
- 14 2. Nederlands Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (MDL)
- 15 3. Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)
- 16 4. Nederlandse Internisten Vereeniging (NIV)
- 17 5. Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
- 18 6. Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- 19 7. Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
- 20 8. Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde (NVNG)
- 21 9. Vereniging van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland afdeling Oncologie (V&VN)
- 22 10. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- 23 11. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- 24 12. Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP)
- 25 13. Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)
- 26 14. Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)
- 27 15. Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGvZ)
- 28 16. Nederlandse Vereniging van Diëtisten/ Landelijke werkgroep Diëtisten Oncologie (NVD/LWDO)
- 29 17. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- 30 18. Landelijke Werkgroep Gastro Intestinale Tumoren (LWGIT)
- 31 19. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
  - 32 - Medische netwerken/werkgroepen (GE, chirurgen, MDL-artsen, internist-oncologen,
  - 33 radiotherapeuten, pathologen, radiologen)
  - 34 - Verpleegkundige netwerken (GE, coördinerend)
  - 35 - Psychosociale netwerken (psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers)
  - 36 - Paramedische netwerken (diëtisten, fysiotherapeuten)
  - 37 - Enquête heeft opengestaan van 16 mei 2011 tot 14 juni 2011

38  
39 **2. Respons en respondenten**

- 40 - In totaal hebben 122 professionals de enquête gestart en deels ingevuld
- 41 - Na opschoning (62 respondenten verwijderd die zowel geen knelpunten hadden geprioriteerd als
- 42 geen extra knelpunten hadden genoteerd of duidelijke tests) bleven 60 professionals over.

Professional	Respons %	Aantal
Totaal	100	60
Radioloog	21,7	13
Chirurg	18,3	11
MDL arts	18,3	11
Patholoog	13,3	8
Internist-oncoloog	10,0	6
Verpleegkundig(e) specialist	5,0	3.
Radiotherapeut	3,3	2
Fysiotherapeuten	3,3	2
Psycholoog/Psychotherapeut	1,7	1
Diëtist	1,7	1
Huisarts	1,7	1
Klinisch chemicus	1,7	1

55

Werkgebied	Respons %	Aantal
Academisch ziekenhuis	36,7	22
Perifeer ziekenhuis	30,0	18
STZ ziekenhuis	21,7	13
Eerstelijns praktijk	6,7	4
Categoriaal oncologisch centrum	1,7	1
Perifeer laboratorium	1,7	1
Pensioen: lid Europese werkgroep tumormarkers	1,7	1

56

Aantal HCC patiënten per jaar	Respons %	Aantal
Geen	5,0	3*
1-5	58,3	35
5-10	8,3	5
10-20	16,7	10
Meer dan 20	11,7	7

57

58

59

60

61

62

\* fysiotherapeut (n=1), chirurg (n=1), klinisch chemicus (n=1)

n=56 professionals knelpunten geprioriteerd

n=13 'extra' knelpunten ingebracht en/of toelichting gegeven

n= 9 overige opmerkingen geplaatst

### 3. Prioritering HCC

Knelpunt#	Totaal <sup>^</sup> N= 56		Radioloog N= 13		Chirurg N= 11		MDL arts N= 11		Patholoog N= 8		Internist N= 6	
	%	score	%	score	%	score	%	score	%	score	%	score
1. Welke patiënten screenen	51,8	5.83	61,5	6.25	63,6	4.71	54,5	6.67	25,0	5.50	50,0	7.33
2. Welk beeldvormend onderzoek	50,0	5.43	46,2	6.17	54,5	4.83	54,5	6.83	37,5	6.00	83,3	3.20
3. Welk interval screening	33,9	5.32	38,5	5.60	36,4	4.00	54,5	5.83	0	0	50,0	7.00
4. Wijze diagnosestelling ≤2 cm afw	57,1	7.38	84,6	6.91	63,6	7.86	54,5	8.33	75,0	5.67	16,7	8.00
5. Wijze diagnosestelling >2 cm afw.	51,8	6.79	69,2	5.44	45,5	8.60	45,5	5.20	75,0	7.67	50,0	5.33
6. Diagnose op biopt/resectiepreparaat	39,3	5.09	15,4	7.50	36,4	2.25	36,4	5.00	62,5	8.80	66,7	3.25
7. PA verslaglegging	32,1	6.11	0	0	45,5	4.20	18,2	2.00	87,5	8.86	33,3	4.00
8. Radiologie diagnostiek	46,4	6.54	53,8	7.29	63,6	8.71	45,5	4.60	25,0	5.50	83,3	4.80
9. Radiologie verslaglegging	26,8	6.13	30,8	6.25	36,4	6.25	9,1	6.00	25,0	7.00	16,7	5.00
10. Risicoselectie resectie	50,0	6.11	30,8	5.25	72,7	8.50	54,5	5.67	25,0	3.00	83,3	5.80
11. Adjuvante behandeling na resectie	33,9	5.00	7,7	2.00	54,5	6.33	54,5	4.17	12,5	1.00	66,7	5.00
12. Behandeling niet resectabele patiënten	44,6	6.24	46,2	6.00	63,6	5.14	45,5	6.80	12,5	2.00	33,3	7.00
13. Systemische behandeling	35,7	5.70	23,1	4.33	45,5	5.00	45,5	4.00	0	0	66,7	8.00
14. Levertransplantatie	37,5	5.71	38,5	5.60	63,6	3.86	18,2	5.50	25,0	4.50	50,0	9.00
15. Shared discision making	30,4	5.47	30,8	5.00	27,3	5.00	27,3	4.67	12,5	7.00	33,3	7.50
16. Follow-up	46,4	4.77	69,2	5.56	63,6	4.43	36,4	4.25	0	0	66,7	4.00
17. MDO	33,9	5.32	23,1	7.67	18,2	2.50	36,4	5.25	50,0	4.50	50,0	4.33
18. Verwijzing	41,4	4.39	38,5	6.60	36,4	4.25	54,5	2.50	12,5	2.00	66,7	4.25

#### Uitleg

% Bij elk knelpunt is per doelgroep (totaal, chirurg, etc) aangegeven welk percentage van deze professionals dit knelpunt hebben aangevinkt als zijnde belangrijk.

NB. Men kon maximaal 10 knelpunten aanvinken.

Score Bij elk knelpunt is per doelgroep (totaal, chirurg, etc) aangegeven welke gemiddelde score is toegekend (1: minst belangrijk – 10: heel belangrijk)

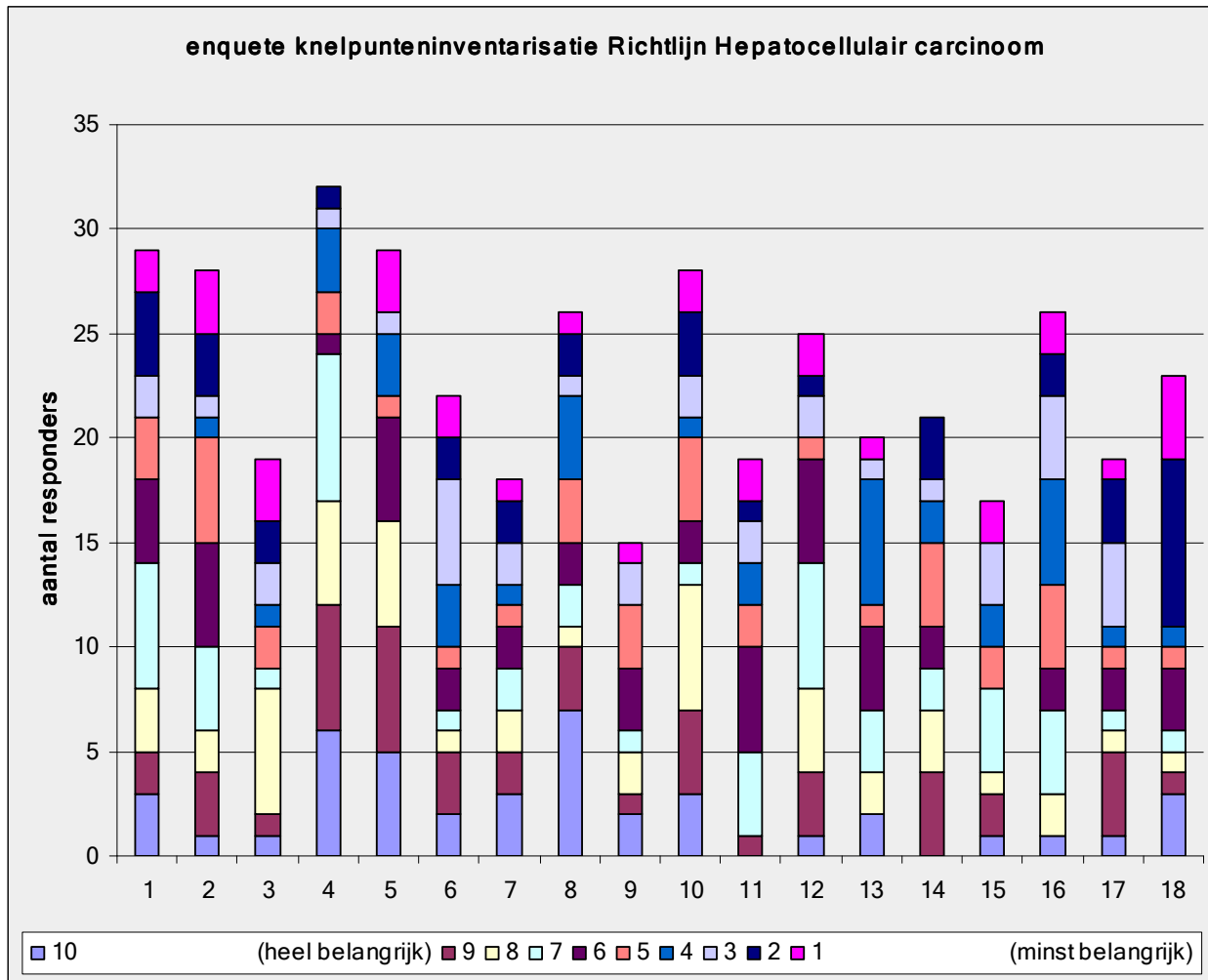
NB. Men kon maximaal 1x een score van 10 toekennen, 1x een score van 9 etc.

Vet Top 3 van hoogste % (0: laagste versus 100: hoogste %) en hoogste scores (1.00: laagste versus 10.00: hoogste)

NB. dit kunnen dezelfde of verschillende knelpunten betreffen, bij gelijke score kunnen er meer dan 3 getoond worden.

<sup>^</sup> Van n=7 professionals (verpleegkundigen, radiotherapeuten, fysiotherapeuten, diëtisten, psychologen, klinisch chemicus) geen aparte analyse ivm klein aantal.

# Zie voor volledige beschrijving knelpunt pagina 5



Figuur 1: totale groep (n=56)

### Knelpunten:

1. het bepalen welke patiënten met leverziekten gescreend moeten worden op HCC?
2. het bepalen welk beeldvormend onderzoek gebruikt moet worden voor screening op HCC?
3. het bepalen met welk interval een screeningsonderzoek op HCC zou moeten plaatsvinden?
4. de wijze van diagnosestelling van een voor HCC verdachte afwijking  $\leq 2$  cm?
5. de wijze van diagnosestelling van een voor HCC verdachte afwijking  $> 2$  cm?
6. het stellen van de diagnose HCC op biopt en/of resectiepreparaat (in de differentiaal diagnose met dysplasie/cirrose of andere haardvormige afwijkingen)?
7. de pathologie verslaglegging?
8. de keuze voor – en beschikbaarheid van – optimale radiologische diagnostiek?
9. de radiologie verslaglegging?
10. het bepalen van risicoselectie, op basis van de ernst van de leverziekte en de aan/afwezigheid van portale hypertensie, bij een voorgenomen resectie?
11. het bepalen van adjuvante behandeling na resectie (welke behandeling, wanneer, bij welke patiënten, wel/niet in studieverband)?
12. het bepalen van behandeling bij patiënten met niet-resectabele HCC-tumoren?
13. het bepalen van systemische behandeling (welke behandeling, wanneer, bij welke patiënten, wel/niet in studieverband)?
14. het bepalen van welke patiënten in aanmerking dienen te komen voor levertransplantatie?
15. shared decision making (voorlichting/besluitvorming in samenspraak met patiënt, met aandacht voor kwaliteit van leven)?
16. het bepalen van de follow-up van HCC na in opzet curatieve behandeling (welke radiologische technieken/termijnen)?
17. het multidisciplinair overleg met (tertiair) centrum met veel ervaring ten aanzien van diagnosestelling en behandeling (toegankelijkheid, welke gegevens zijn nodig)?
18. het verwijzen van patiënten naar een (tertiair) centrum met veel ervaring (bij welke patiënten en in welke fase van het traject)?

#### 4. Extra knelpunten bij het HCC:

##### Chirurgen:

- Bepalen welke patiënten met een leverceladenoom in een overigens normale lever at risk zijn voor het ontwikkelen van een HCC en hoe deze patiënten vervolgd zouden moeten worden en op welke wijze.
- Chirurg: Plaats van diagnostische laparoscopie bij de indicatiestelling voor resectie. Plaats van laparoscopische resectie bij voldoende expertise van het behandelteam.
- Chirurg: Belangrijkste knelpunten zijn: 1) wie moet je screenen en hoe? 2) wat is de optimale beeldvorming voor diagnose (MRI, 4 fase CT of contrast echo) en operabiliteit (CT thorax/abdomen of PET-CT) 3) welke patiënten curatieve resectie 4) welke patiënten levertransplantatie

##### MDL artsen:

- Ik zie te weinig patiënten om een goed oordeel te hebben maar vindt het daarom erg belangrijk de juiste preselectie te doen (om ze in ieder geval zo vroeg mogelijk te detecteren)
- Onze radiologie heeft het (na revisie elders vaak ten onrechte) nog wel eens over 'dysplastische nodus'. Bestaat dit eigenlijk wel? Het geeft bij ons veel aanleiding tot onrust (of, naar blijkt, veel onterechte 'rust'). Plaats van aAFP- zie ook AASLD consensus.
- Ontbrekende beschikbaarheid echo met contrastvloeistof

##### Radiologen:

- Als radioloog bemerk ik geregeld dat klinici afwijken van een protocol (richtlijn), met argumenten die buiten de scope of uitgangspunten van het protocol vallen en derhalve niet zondermeer verkeerd. Dat zou hier ook kunnen gebeuren: maar waarom dan een protocol/richtlijn?
- De mening van verzekeraars (die de portemonnee beheren) zal van tevoren moeten worden gevraagd, want indien zij niet willen betalen heeft een kwaliteitsverbetering geen zin.
- De a priori kans bepaling voorafgaande aan beeldvorming is belangrijk.

##### Radiotherapeuten:

- Radiotherapie (met name stereotactische radiotherapie als relatief nieuwe optie) ontbreekt in meeste HCC richtlijnen.
- Inventarisatie andere focale leveraandoeningen is gewenst.

##### Diëtisten:

- Het behouden of verbeteren van de voedingstoestand of ondersteuning bij kwaliteit van leven.

##### Fysiotherapeuten:

- Verwijzing van deze patiënten naar fysiotherapie i.v.m. mogelijke verbetering van conditie, vermindering van vermoeidheid

##### Psychosociale zorgverleners:

- Ik mis oog voor de psychische en sociale kant hierbij

##### Klinisch chemicus:

- Samenwerking klinisch chemisch laboratorium v.w.b. richtlijnen voor aanvragen bij hcc

#### 5. Opmerkingen algemeen:

- 1 Voor de enkele patiënten die ik per maar op de MDL zie met een HCC, staat dit te ver van me af, wat uiteraard ook met het specialisme van mijn vakgebied te maken heeft (diëtist).
- 2 Omdat ik geen arts ben kan ik geen van deze punten aanvinken (psycholoog)
- 3 Succes met de ontwikkeling van de richtlijn! (radioloog)

- 4-7 Ik zou graag meerdere punten als belangrijk willen aanwijzen, c.q. elk item apart willen beoordelen (n=4 maal genoemd)
- 8 Zeldzame tumor, voor een huisarts lastig om te detecteren (huisarts)
- 9 Graag informatie zodat een lid van de Nederlandse werkgroep voor tumormerkers (WGTM) kan deelnemen aan diagnose c.q. follow up richtlijnen. De WGTM werkt onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging van Klinisch Chemici/laboratoriumartsen

CONCEPT

## Bijlage 12 Wetenschappelijke onderbouwing

Elk hoofdstuk van de richtlijn is volgens een vast stramien opgebouwd, dat onderstaand is weergegeven. Het doel hiervan is om de richtlijn transparant te laten zijn, zodat elke gebruiker kan zien op welke literatuur en overwegingen bepaalde aanbevelingen zijn gebaseerd.

### Inleiding

In de inleiding van elk hoofdstuk wordt aangegeven op welke vragen het hoofdstuk een antwoord geeft.

### Beschrijving van de literatuur

De antwoorden op de uitgangsvragen (daardoor de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. De geselecteerde artikelen zijn door de schrijvende werkgroepleden beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gecodeerd naar mate van bewijs, waarbij onderstaande indeling is gebruikt.

Tabel 1: Diagnostische tests: indeling van onderzoeksresultaten naar mate van bewijskracht

A1	Onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische test;
A2	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test, en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multiple, diagnostische test een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie;
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en van de onderzochte populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd.
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld werkgroepleden)

Tabel 2: Interventiestudies (preventie of therapie): indeling van onderzoeksresultaten naarmate van bewijskracht

A1	Systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en met voldoende omvang en consistentie.
B	Gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd: vergelijkend cohortonderzoek, patiënt - controle-onderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld de werkgroepleden)



Tabel 3: Niveau van bewijskracht van de conclusie op basis van het aan de conclusie ten grondslag liggend bewijs

Niveau van bewijs	Conclusie gebaseerd op
1	minimaal 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2
2	tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	minimaal 1 onderzoek van niveau A2, B of C
4	mening van deskundigen (bijvoorbeeld de werkgroepleden)

Deze indeling is vooral geschikt voor het beoordelen van de waarde van therapeutische interventies. De waarde van diagnostische en prognostische factoren kunnen niet door gerandomiseerd onderzoek worden beoordeeld. Derhalve kan voor deze vaak zeer uitgebreid onderzochte factoren, hooguit een niveau 3 worden aangegeven.

#### Overige overwegingen

Voor het komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijk bewijs ook andere aspecten van belang zoals het patiëntenperspectief, organisatorische aspecten en kosten. Deze worden besproken onder het kopje 'overige overwegingen'.

#### Aanbeveling

De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de wetenschappelijke conclusie, waarbij de overige overwegingen in acht worden genomen.

#### Literatuur

Elk onderdeel wordt afgesloten met een alfabetische literatuurlijst van de in dat hoofdstuk aangehaalde referenties.