

**Resultaten knelpunteninventarisatie onder professionals
d.d. 06 juni 2012
Richtlijn Schildkliercarcinoom**

Leeswijzer	Pag.
1. Enquête verzending en openstelling	1
2. Respons en respondenten	3
3. Prioritering knelpunten	4
4. Extra knelpunten	6
5. Opmerkingen algemeen	9

1. Enquête verzending en openstelling

In de enquête zijn de volgende knelpunten opgenomen:

1. De rol van de echografie in de initiële diagnostiek van de schildklier nodus (kenmerken / grootte / cytologische punctie / follow-up en de eisen die gesteld moeten worden aan de beschrijving van de echografische kenmerken / echoapparatuur en echografist)?
2. Welk vervolgsbeleid dient te worden verbonden aan een benigne cytologische diagnose?
- 3a. De criteria om een cytologische punctie te verrichten (grootte (ook nodi < 1 cm?), echografische kenmerken, incidentalomen)?
- 3b. Het beleid bij nodi die bij toeval worden gevonden op beeldvormend onderzoek (echografie, CT-scan, MRI, FDG-PET (-CT)?
4. Het vervolgen van een niet-palpabele nodus?
5. Calcitoninebepaling ter uitsluiting van medullair schildkliercarcinoom?
6. De plaats voor moleculaire technieken bij diagnostiek en van nodi?
 - 7a. De plaats voor FDG-PET in de diagnostiek van de nodus?
 - 7b. Het vervolgsbeleid bij m.b.v. FDG-PET gevonden positieve nodus in de schildklier?
 - 8a. Het bepalen van de criteria voor uitgebreidheid van de chirurgie (hemi thyreoïdectomie / lymfklierdissectie level VI / laterale lymfklierdissectie)?
 - 8b. De plaats van sentinel node en preoperatieve echografie bij het bepalen van de uitgebreidheid van de chirurgie?
9. De controle van de nervus recurrens (pre-, per- en postoperatief)?
 - 10a. De histologische subtypering?
 - 10b. De plaats van moleculaire technieken bij de diagnostiek van schildkliercarcinoom en stratificatie m.b.t. prognose en therapiekeuze?
11. De ablatie (het vaststellen van de indicatie, activiteit, de voorbereiding (onttrekking vs. recombinant TSH, de plaats van het preablatie scintigram, de plaats van cryopreservatie van semen/oocyten)?
12. De definitie van 'laag risico'?
13. De follow-up bij laag risico en hoog risico (duur, imagingstechnieken en voorbereiding)?
14. De plaatsbepaling van Tg-bepalingen en Tg-antilichaam bepalingen
 - a. harmonisatie van de bepaling van Tg?
 - b. wanneer TSH gestimuleerd, wanneer ongestimuleerd?
 - c. ultrasensitieve Tg bepalingen?
15. Plaats van FDG-PET in de follow-up?

De enquête is verstuurd naar:

Wetenschappelijke Verenigingen
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
Nederlandse Internisten Vereeniging (NIV)
Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC)
Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde (NVNG)
Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)
Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN)
Beroepsverenigingen
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)
Vereniging voor Oncologieverpleegkundigen (VvOV, V&VN)
Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen (NVZ)
Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied
Patiëntenorganisaties
Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK)
KWF Kankerbestrijding
Overige verenigingen en partijen
Vereniging innovatieve geneesmiddelen Nederland(Nefarma)
Landelijke Werkgroepen
Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren (NWHHT)

De enquête is verspreid via de netwerken van Integraal Kankercentrum Nederland (iKNL)

- Medische netwerken/werkgroepen
- Verpleegkundige netwerken
- Psychosociale netwerken
- Paramedische netwerken

De enquête heeft opengestaan van 3 mei 2012 tot 6 juni 2012.

2. Respons en respondenten

- In totaal hebben 195 professionals de enquête gestart en deels ingevuld.
- In totaal hebben 116 respondenten de enquête compleet ingevuld (59,5%).
- Na opschoning (75 respondenten verwijderd die zowel geen knelpunten hadden geprioriteerd als geen extra knelpunten hadden genoteerd of duidelijke tests) bleven **120 professionals** over.

De 75 respondenten die zijn verwijderd, zijn als volgt verdeeld over de beroepsgroepen:

Endocrinoloog	4
Nucleaire geneeskundige	16
Psycho-oncologisch en gedragstherapeut	1
Chirurg	10
MMW	3
MKA-chirurg	1
Radioloog	4
Verpleegkundige	12
Patholoog	5
AIOS Pathologie	1
Diëtist	1
Farmaceut	3
Medisch oncoloog	3
Radiotherapeut	3
KNO-arts	1
Klinisch psycholoog	1
Huisarts	1
Patiënt	3
Test	2

De 120 respondenten die zijn opgenomen in de analyse, zijn als volgt verdeeld over de beroepsgroepen:

Beroepsgroep	Response %	Response aantal	Academ.	Perifeer	Cat.	Anders
Chirurg	24,2%	29	8	20	1	0
Endocrinoloog	17,5%	21	6	15	0	0
Huisarts	3,3%	4	nvt	nvt	nvt	nvt
Klinisch chemicus	0,8%	1	0	1	0	0
KNO-arts	3,3%	4	2	1	1	0
Medisch oncoloog	4,2%	5	3	2	0	0
Nucleair geneeskundige	22,5%	27	9	18	0	0
Patholoog	11,7%	14	2	11	1	0
Radioloog	4,2%	5	2	3	0	0
Radiotherapeut	1,7%	2	2	0	0	0
Verpleegkundige	2,5%	3	1	1	0	1
Anders, nl.:	4,2%	5	1	2	1	1

De 120 respondenten, gecategoriseerd per werkgebied:

Werkgebied	Response %	Response Aantal
Academisch ziekenhuis	30,0%	36
Perifeer ziekenhuis	60,0%	72
Anders, nl.:	10,0%	12

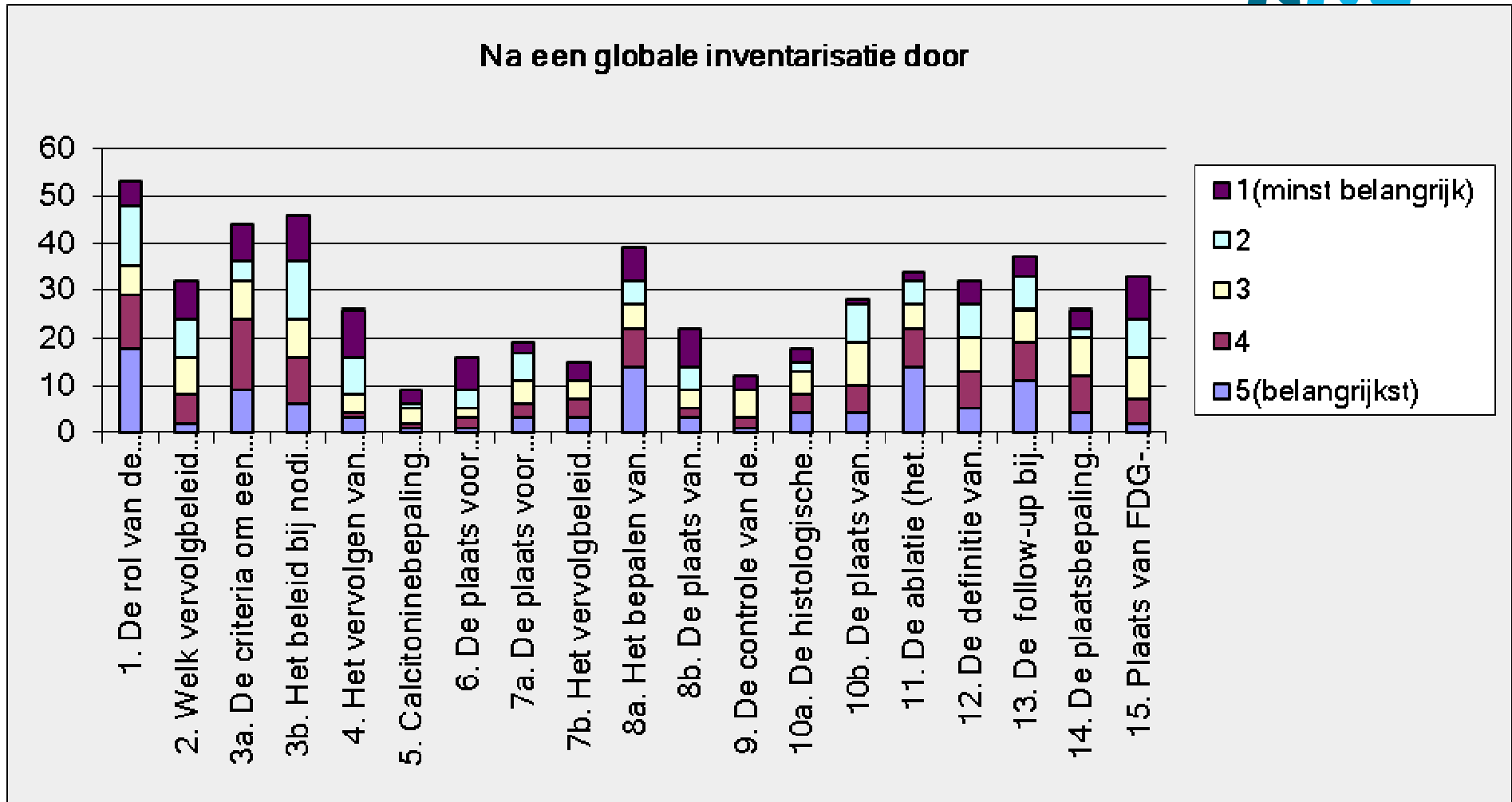
3. Prioritering knelpunten schildkliercarcinoom

De knelpunten

Knelpunten	1 ^a	2	3	4	5 ^b	Totaal score	Chirurg	Endocrino loog	Nucl. geneeskunde	Patholoog	Radioloog	Med. Oncoloog	KNO-arts	huisarts	Verpleegkundige
1. De rol van de echografie	5	13	6	11	18	53	15	14	5	4	4	0	0	4	1
2. Welk vervolgbeleid	8	8	8	6	2	32	7	5	5	5	1	0	2	4	1
3a. De criteria om een cytologische punctie te verrichten	8	4	8	15	9	44	8	10	7	8	4	1	1	2	1
3b. Het beleid bij nodi die bij toeval worden gevonden	10	12	8	10	6	46	13	7	14	2	4	1	1	2	1
4. Het vervolgen van een niet-palpabele nodus?	10	8	4	1	3	26	6	6	5	1	2	1	0	3	0
5. Calcitoninebepaling	3	1	3	1	1	9	3	1	1	2	0	0	0	0	1
6. De plaats voor moleculaire technieken	7	4	2	2	1	16	5	2	3	4	0	1	0	0	0
7a. De plaats voor FDG-PET	2	6	5	3	3	19	6	1	5	3	2	0	0	0	0
7b. Het vervolgbeleid bij met behulp van FDG-PET	4	0	4	4	3	15	5	2	6	2	0	0	0	0	0
8a. Het bepalen van de criteria voor uitgebreidheid van de chirurgie	7	5	5	8	14	39	15	7	5	4	1	1	3	1	0
8b. De plaats van sentinel node en preoperatieve echografie	8	5	4	2	3	22	6	1	8	3	0	0	2	0	0
9. De controle van de nervus recurrens	3	0	6	2	1	12	9	0	0	0	0	0	2	1	0
10a. De histologische subtypering?	3	2	5	4	4	18	5	2	1	7	0	2	0	0	0
10b. De plaats van moleculaire technieken bij de diagnostiek	1	8	9	6	4	28	6	2	4	10	0	4	0	0	0
11. De ablatie	2	5	5	8	14	34	6	8	15	1	0	2	2	0	0
12. De definitie van 'laag risico'?	5	7	7	8	5	32	6	8	12	2	2	1	0	1	0
13. De follow-up bij laag risico en hoog risico	4	7	7	8	11	37	4	12	12	1	1	1	2	2	0
14. De plaatsbepaling van Tg-bepalingen en Tg-antilichaam bepalingen	4	2	8	8	4	26	4	8	5	0	1	3	2	0	0
15. Plaats van FDG-PET in de follow-up?	9	8	9	5	2	33	5	3	16	1	1	3	2	0	0
Aantal respondenten						116	29	21	27	13	5	5	4	4	1

^aMinst belangrijk

^bMeest belangrijk



Figuur 1: Overzicht totale groep, N=116

4. Extra knelpunten bij het schildkliercarcinoom

Gecategoriseerd per beroepsgroep hebben 52 respondenten een aanvullend knelpunt genoemd:

Endocrinologie:

- indicatie cryopreservatie semen/oocyten bij radioactief jodium
- duur van follow up bij gecureerde patiënten, wanneer ontslag uit controle.
- altijd punteren onder echo i.v.m. betere opbrengst en welke eisen worden gesteld aan de punterende collega
- de follow-up bij herhaling inconclusieve cytologie (teveel bloedbijmenging)
- plaats van thyrogen-gestimuleerde TG bepaling in follow-up tov TG bepaling na onttrekking Plaats van thyrogen-gestimuleerde I131 therapie tov therapie na onttrekking
- aantal schildklierchirurgen bij level 1 ziekenhuis herbezien? Ziekte is vanuit zichzelf al een laag volume, verdelen over nog meer chirurgen dan 1 nuttig?
- hoe lang pt vervolgen?
- de plaats van de DNA diagnostiek bij cytologie, wel of geen punctie bij MNS, in hoeveel nodi prikken

KNO-arts:

- uitgebreidheid van de halsklierdissectie
- organisatie van de zorg, concentratie van zorg
- concentratie van zorg

-KNO-arts/hoofd oncoloog:

-rol van KNO-arts hoofd-hals chirurg in (diagnostiek en chirurgische) behandeling schildklierafwijkingen: NL is 1 van de weinige landen waarbij de KNO-arts / hoofd-hals-chirurg niet betrokken is bij de diagnostiek en behandeling van schildklierafwijkingen, terwijl hij/zij dit door zijn/haar field of interest via oa ook beeldvorming / echo's /cyt puncties hier vaak mee te maken krijgt én hij/zij wel in dit gebied opereert en halsklierdissecties / trachearesecties hemithyreoidectomie bij TLE uitvoert en dus ook de schildklier vaak tegenkomt.

Chirurgie:

- minimale aanwezigheid van specialismen aanwezig bij regulier MDO voor schildkliercarcinoom.
- de echte waarde van ablatie jodiumtherapie na chirurgische behandeling schildkliercarcinoom (zie recente artikelen NEJM) Wanneer kan worden volstaan met hemithyreoidectomie bij carcinoom en welke follow up succes en vriendelijke groeten, walter
- centralisatie van behandeling
- ablatiedosis

- noodzaak voor centralisatie van diagnostiek en behandeling van schildkliercarcinoom
- wat in ieder geval niet in de richtlijn moet worden is het aantal halsklierdissecties maar het aantal regionale lymfklierdissecties. Voor een chirurg is het uitvoeren van een regionale lymfklierdissectie namelijk niet veel anders dan een halsklierdissectie. Op deze manier zouden we anders een onterechte manier van landje pik uitvoeren. Niet gebaseerd op evidence
- criteria waaraan centra en individuele chirurgen moeten voldoen voor deze behandelingen
- ik vind dat duidelijker moet zijn voor de gebruikers van de richtlijn welke vormen van schildkliercarcinoom een andere behandeling behoeven dat de standaard behandeling zoals nu vastgelegd in de richtlijn voor het gedifferentieerde schildkliercarcinoom. Ik merk dat veel patiënten met een Hürthle, een WITC, PDTC, MTC of ATC eerder volgens de richtlijn zijn behandeld, terwijl de richtlijn nadrukkelijk niet voor deze patienten bedoeld is.
- ratio malign vs benigne uitslag bij diagnostische hemithyreoidectomieen; zegt iets over de kwaliteit van de beoordeling van de cytologie. Zou in principe de 1 op 5 niet moeten overschrijden

Radiologen:

- zin/onzin van gebruik echografie bij 1e punctie (of vervolgpunctie) -aantallen (norm) echogeleide puncties per ziekenhuis / per radioloog
- rol beeldvorming
- Momenteel is tendens veel meer cytologische puncties te doen bij nodi vanaf 1 cm. Als dit doorzet is dat een kostbare zaak met mogelijk veel onrust bij dokter en patient. Hoe zit het met de kosten-effectiviteit van al deze puncties?
- Criteria waaraan ziekenhuis moet voldoen om diagnostiek voor schildkliercarcinoom te mogen verrichten in relatie tot beschikbare landelijke capaciteit

Radiotherapeuten:

- rol van uitwendige RT bij mn behandeling medullair en anaplastisch schildkliercarcinoom rol uitwendige RT bij niet jodium opnemende metastasen
- rol van uitwendige RT bij mn behandeling medullair en anaplastisch schildkliercarcinoom rol uitwendige RT bij niet jodium opnemende metastasen

Medisch oncoloog:

- indicatie voor start TKI
- volumecriteria etc voor de behandeling van schildklier tumoren (centralisatie!!)

Nucleair geneeskundige:

- belangrijkste is het oplossen van het issue rond centralisatie van de chirurgie. Voorstel: minimum eis is dat alle re-operaties na stellen van de diagnose schildkliercarcinoom worden gedaan in een centrum voor hoofd-hals oncologie
- vliegbriefven
- de klinische consequentie van DNA analyse, mutaties bij bepalen van verdere diagnostiek en therapie

- therapeutisch beleid bij restafwijkingen/ recidieven (heroperatie vs I-131-therapie)
- consensus definitie eindpunt I-131 nabehandeling de rol van I-124 PET in stadiering en follow-up
- dosimetrie/dosering I-131 bij ablatie/therapie
- het beleid bij koude nodus op scintigrafie van schildklier die niet verdacht er uitziet op echo.
- de plek/waarde alsook de vergoeding van het gebruik van recombinant TSH bij de voorbereiding in de diagnostiek en de therapie van patiënten met schildkliercarcinoom met I-131
- plaatsbepaling rTSH (thyrogen)
- rol van I-124 PET/CT voor indicatie bepaling therapie met I-131

Patholoog:

- criteria voor vaststellen onvoldoende, benigne, verdacht en maligne op cytologische punctie
- preoperatieve multidisciplinaire bespreking Thy 3 + Invoering van de Bethesda classificatie
- gebruik van de Bethesda classificatie voor schildklier cytologie
- Bethesda classificatie invoeren in NL
- classificatie cysten door radioloog. Proficiency criteria voor puncteurs

Verpleegkundigen:

- aanbod van psychosociale nazorg door het behandelend ziekenhuis of de wijkverpleegkundige met oncologie als aandachtsgebied.
- informatie voorziening over het totale traject wat de patiënt gaat doorlopen: wanneer gebeurt wat, hoe, bij wie (wie is de behandelaar) kan de patiënt voor zijn vragen terecht, bijv wat kan patiënt verwachten voor klachten etc na operatie, na nucleaire behandeling, na starten medicatie.

Huisarts:

- Identificatie van de palliatieve fase en mogelijkheden voor actief beleid in die fase

Psychiater:

- ik zie nu geen enkel psychologisch knelpunt vermeld worden. nazorg tav revalidatie, reïntegratie , kwaliteit van leven

Patiënt:

- concentratie in slechts enkele kenniscentra in Nederland van alles rondom schildklierkanker;

5. Opmerkingen algemeen:

Gecategoriseerd per beroepsgroep hebben 9 respondenten een algemene opmerking gemaakt.

KNO-arts: centralisatie van behandeling zou de behandeling van patiënten doen verbeteren, verricht zelf voornamelijk revisie-chirurgie en salvagechirurgie

Chirurg: vele punten zijn belangrijk in de lijst, echter bepaalde zaken zijn bij de vorige richtlijnen al uitgebreid geevalueerd en dus niet relevant om opnieuw te doen, zoals waarde van SN, uitgebreidheid van de chirurgie. Deze enquête is dus volstrekt ongeschikt, omdat je kennis moet hebben van de richtlijn en de huidige literatuur om exact te kunnen bepalen wat zinvol is voor deze commissie om te gaan onderzoeken. Sowieso is het zogenaamd gericht 'vragen uit het veld' beantwoorden een slechte methodiek. Mijn voorstel zou zijn om de engelse en Amerikaanse richtlijn te pakken en hieruit een nederlandse vertaling maken met vooral een goede vertaling naar de nederlandse praktijk.

Nucleair geneeskundige: Rol van I-124 PET/CT in primaire stadering en tijdens follow-up, evt. in multicenterische trail.

Chirurg: ik opereer geen schildklieren en zie ze ook niet poliklinisch → verwijderd

KNO-arts: ik behandel geen schildkliercarcinoom → verwijderd

Patholoog: tav de moleculaire diagnostiek de rol van BRAF mutatie analyse op cytologisch punctie materiaal voor de dd papillair schildklier carcinoom

Huisarts: Wat is de rol van de huisarts in de follow-up? Wanneer is erfelijkheidsonderzoek geïndiceerd? Er staat een passage hierover in de richtlijn, maar het is hieruit heel moeilijk op te maken, wanneer een patiënt naar de klinisch geneticus moet. De huisarts kan hier een signalerende en verwijzende rol hebben.

Chirurg: I.t.t. tot bv. zeldzame tumoren als het sarcoom is de discussie over volume normen bij het schildkliercarcinoom nog nauwelijks aangezwengeld. Dit is een mooi moment

Verpleegkundige: ik vind dit geen vragen voor verpleegkundigen maar voor artsen → verwijderd