

Kwaliteitscriteria neuro-oncologie

**Diagnostiek, behandeling en begeleiding van
patiënten met een glioom**

**Landelijke werkgroep Neuro-oncologie (LWNO)
Mei 2014**

Inhoud

Inleiding	3
Leden Werkgroep Kwaliteitsbeleid	5
Werkwijze werkgroep	6
Behandeling van patiënten met een glioom – 4 fasen	7
Fase 1/2. Vroege onderkenning en diagnostiek	7
Fase 3. individueel zorgplan en behandeling	7
Fase 4. Begeleiding en revalidatie	14
Tabel kwaliteitscriteria/indicatoren	16
Literatuur en bronnen	21
Bijlage 1 Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de NVvR	22
Bijlage 2 Lastmeter	23

Inleiding

De Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) bestaat uit artsen van verschillende disciplines, die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van patiënten met neuro-oncologische aandoeningen. De LWNO heeft als doel de kwaliteit van de Nederlandse neuro-oncologische zorg te optimaliseren door kennis te delen, landelijke protocollen en richtlijnen te ontwikkelen, wetenschappelijk onderzoek te stimuleren en de informatievoorziening aan patiënten te structureren. Gelieerd aan de LWNO zijn de LWNO-i (investigators) en LWNO-v (neuro-oncologie verpleegkundigen).

De kwaliteit van de oncologische zorg staat in Nederland ter discussie sinds de IGZ (Inspectie voor gezondheidszorg) in maart 2009 het kritische rapport 'Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren' uitbracht¹. De kwaliteit van de oncologische zorg blijkt per ziekenhuis sterk te variëren (Kwaliteit van Kankerzorg in Nederland, Signaleringscommissie Kanker van de KWF kankerbestrijding, 2010)². Naar aanleiding van deze rapportages zijn de centra die oncologische zorg leveren verplicht gesteld hun zorg te verbeteren. Belangrijke partners bij dit zorgverbeteringstraject zijn de medische en verpleegkundige beroepsgroepen, KWF kankerbestrijding (KWF), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

De eis tot verbetering van de oncologische zorg in Nederland heeft geleid tot een recent uitgebracht rapport van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS), waarin de multidisciplinaire normen voor de oncologische zorg in Nederland zijn vastgelegd³. Het rapport omschrijft de algemene voorwaarden voor het verlenen van oncologische zorg door een zorginstelling, als ook de specifieke eisen waaraan voldaan moet worden om een bepaalde tumorsoort te kunnen behandelen. Hersentumoren zijn (nog) niet in het rapport opgenomen.

Van de beroepsgroepen betrokken bij oncologische zorg wordt verwacht dat essentiële elementen uit het behandelproces worden geprotocolleerd en geregistreerd:

- per tumorsoort vastleggen welke eisen gesteld moeten worden aan de infrastructuur, ziekenhuis/specialistvolume, specialisatiegraad van de instituten en de personen betrokken bij de diagnostiek en behandeling van het betreffende behandeltype
- toetsingscriteria voor goede oncologische zorg formuleren
- een landelijke eenduidige verslaglegging van essentiële zaken uit het zorgproces (bijv. operatieverslag, PA-uitslag, verslag tumorwerkgroep) organiseren
- een landelijke, eenduidige uitkomstregistratie opzetten
- patiëntervaringen evalueren (gestandaardiseerd, NFK)

De IGZ, het ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport en de zorgverzekeraars zullen de voortgang van deze kwaliteitsslag en de praktische implementatie bewaken.

De LWNO steunt het initiatief tot een landelijke kwaliteitsslag en is voornemens aan te sluiten bij het SONCOS rapport. Hoewel diverse ziekenhuizen de behandeling en zorg voor neuro-oncologische patiënten georganiseerd hebben in zorgketens, bestaan er aanzienlijke onderlinge variaties.

De patiëntenvereniging Cerebraal heeft in samenwerking met de NFK de wensen van patiënten met een hersentumor en hun naasten vastgelegd in het document 'Kwaliteitscriteria voor de zorg, vanuit het perspectief van mensen met een hersentumor'⁴. Naar aanleiding van deze ontwikkelingen heeft de LWNO in het voorjaar van 2011 besloten een Werkgroep Kwaliteitsbeleid op te richten, die als opdracht heeft gekregen multidisciplinaire kwaliteitscriteria voor de behandeling en begeleiding van patiënten met een hersentumor op te stellen. Een kleine werkgroep, bestaande uit 2 neurologen, 2 verpleegkundigen neuro-oncologie, een revalidatiearts en vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen, heeft een conceptdocument opgesteld, dat op 7 maart 2012 aan de LWNO is voorgelegd. Om het draagvlak voor de kwaliteitscriteria te optimaliseren is de oorspronkelijke werkgroep vervolgens uitgebreid met gemandateerde leden van alle wetenschappelijke verenigingen

die in de LWNO vertegenwoordigd zijn. Deze werkgroep is op 14 september 2012 voor het eerst bijeen geweest. De criteria zijn op 31 oktober 2013 in de vergadering van de LWNO geaccordeerd.

Leden Werkgroep Kwaliteitsbeleid

Mevr. dr. J.M.M. Gijtenbeek, neuroloog Radboudumc Nijmegen (LWNO), voorzitter

Mevr. drs. M. Hanse, neuroloog Catharina ziekenhuis, Eindhoven (LWNO)

Dhr. drs. V. Ho, epidemioloog en contactpersoon IKNL

Mevr. drs. P. Hoenderdaal, bestuurslid Vereniging Cerebraal

Mevr. M. van de Kar- van der Meulen, ambtelijk secretaris LWNO

Dhr. Prof.dr. J.M. Kros, neuropatholoog Erasmus MC, Rotterdam, (LWNO)

Dhr. dr. F.J. Lagerwaard, radiotherapeut-oncoloog VUmc, Amsterdam (LWNO)

Dhr. Prof.dr. S. Leenstra, neurochirurg St. Elisabeth ziekenhuis Tilburg, Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)

Mevr. L.A. van Leeuwen, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie UMCU, Utrecht (LWNOv)

Mevr. drs. M.E. van Linde, medisch oncoloog VUmc, Amsterdam (LWNO)

Mevr. drs. L.I. van Loon, projectleider NFK

Dhr. Prof.dr. G.M. Ribbers, revalidatiearts, Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC, Rotterdam

Mevr. dr. M. Smits, neuroradioloog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)

Mevr. dr. L.R. van Veelen, radiotherapeut-oncoloog Zeeuws Radiotherapeutisch Instituut, Vlissingen (LWNO)

Dhr. dr. F.Y.F. de Vos, medisch oncoloog UMCU, Utrecht (LWNO)

Dhr. M. Wagemakers, neurochirurg UMCG, Groningen (LWNO)

Mevr. A. Weerdesteijn, verpleegkundig consulent neuro-oncologie VUmc, Amsterdam (LWNOv)

Dhr. Prof.dr. P. Wesseling, neuropatholoog UMC St Radboud, Nijmegen, VUmc, Amsterdam (LWNO)

Correspondentieadres: anja.gijtenbeek@radboudumc.nl of LWNO@iknl.nl

Werkwijze Werkgroep

De werkgroep heeft zich als doel gesteld kwaliteitscriteria te formuleren voor de ketenzorg voor patiënten met een glioom.

Kwaliteitscriteria en daaruit afgeleide indicatoren kunnen in 3 groepen worden verdeeld:

Procesindicatoren: omschrijven het proces van zorg, volgens zorgpaden met doorlooptijden

Structuurindicatoren: omschrijven de organisatie van de zorg, de infrastructuur: aanwezigheid van een tumorwerkgroep, operatiefaciliteiten etc.

Uitkomstindicatoren: registratie van zorguitkomsten.

De werkgroep richt zich in eerste instantie op proces- en structuurcriteria. In tweede instantie zal advies worden uitgebracht over de registratie en rapportage van uitkomsten van neuro-oncologische ketenzorg.

De werkgroep stelt een advies voor kwaliteitscriteria op. Het concept wordt voorgelegd aan de leden van de LWNO. Na becommentariëring en autorisatie door de LWNO, worden de kwaliteitscriteria aan de betrokken wetenschappelijke verenigingen voorgelegd. Indien akkoord, kan het document aan het SONCOS-rapport worden toegevoegd. Het is niet de taak van de werkgroep om de kwaliteitscriteria in de praktijk te toetsen. De werkgroep stelt met nadruk dat het eindproduct een dynamisch document is, dat aan de hand van medische-inhoudelijke en maatschappelijke ontwikkelingen kan worden aangepast.

Aanpak. Een van de werkgroepleden (L. van Leeuwen) heeft in het kader van een afstudeeropdracht een inventarisatie verricht van de organisatie van de neuro-oncologische zorg in 5 academische en 3 grote niet-academische centra. Deze inventarisatie, de diverse rapporten van IGZ¹ en KWF,² het SONCOS-rapport³, de wensen van oncologische patiëntenverenigingen (de Vereniging Cerebraal en NFK),⁴ de richtlijn gliomen LWNO (2007)⁵, (beperkte) literatuur en consensus in de werkgroep, vormen de basis voor de opgestelde criteria.

Landelijk wordt gestreefd naar een uniform format voor de beschrijving van zorgstandaarden en indicatoren volgens het 'Model voor zorgstandaarden' van het coördinatieplatform Zorgstandaarden⁶. De werkgroep heeft het voorgestelde format overgenomen en daaraan een tabel met een samenvatting van de kwaliteitscriteria toegevoegd om overlap van de criteria in de verschillende fasen te voorkomen. Gebaseerd op het model voor de zorgstandaarden worden de volgende fasen in het ziekteproces onderscheiden:

- Fase 1: vroege onderkenning en preventie
- Fase 2: diagnostiek
- Fase 3: individueel zorgplan en behandeling
- Fase 4: begeleiding en revalidatie

De volgende onderwerpen worden door de werkgroepleden als essentieel beschouwd voor een goede ketenzorg, afhankelijk van de fase:

- aanwezigheid van een tumorwerkgroep
- eenduidig gedefinieerde hoofdbehandelaar (inhoudelijk eindverantwoordelijke)
- aanwezigheid van een aanspreekpunt en zorgcoördinator
- beschikbaarheid van een zorgpad met afspraken over doorlooptijden
- aanwezigheid van een individueel behandelplan
- adequate informatievoorziening voor patiënt
- afspraken over follow-up
- goed geregelde toegang tot nazorg/revalidatie/psychosociale ondersteuning

Behandeling van patiënten met een glioom – 4 fasen

Fase 1/2. Vroege onderkenning en diagnostiek

Een patiënt met verdenking op een hersentumor kan met spoed terecht bij een neuroloog. Voor de diagnostiek van hersentumoren is een MRI-scan vereist, deze wordt met voorrang verricht. De MRI-scan moet minimaal voldoen aan de aanbevelingen zoals deze zijn opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), zie bijlage 1. De neuroloog bespreekt zo spoedig mogelijk (bij voorkeur binnen 5 werkdagen) de uitslag van de scan met patiënt en diens naasten. In dit gesprek moet voldoende aandacht zijn voor de onzekerheid die de uitslag met zich meebrengt en moet aangegeven worden met welke arts of verpleegkundige patiënt zo nodig contact kan opnemen.

Fase 3. Individueel zorgplan en behandeling

Multidisciplinair behandelteam

De behandeling van gliomen vindt plaats door een multidisciplinair behandelteam, dat in elk geval wekelijks overleg heeft, en beschikt over een zorgpad 'behandeling van gliomen'. In het zorgpad wordt het hele diagnostisch-, behandel- en follow-uptraject beschreven, inclusief doorlooptijden/wachttijden voor operatie en aanvullende behandeling. Het behandelteam bestaat uit behandelaars (medisch specialisten en verpleegkundigen), die vertrouwd zijn met de specifieke problemen van de neuro-oncologie, van in elk geval de volgende disciplines: neurologie, neurochirurgie, radiotherapie en medische oncologie.

Multidisciplinair neuro-oncologisch overleg/tumorwerkgroep

Alle beleidsbeslissingen worden genomen in een multidisciplinair neuro-oncologisch overleg (MDO)/ tumorwerkgroep (TWG). In de TWG hebben de volgende disciplines zitting:

- neuroloog
- neurochirurg
- radiotherapeut
- medisch oncoloog
- radioloog
- neuropatholoog
- neuro-oncologie verpleegkundige

Optioneel:

- revalidatiearts
- huisarts
- paramedici: fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut
- maatschappelijk werker of psycholoog

Eisen aan deelnemers: de medisch specialisten en verpleegkundigen die zitting hebben in de TWG dienen adequate kennis van de neuro-oncologie te hebben.

Frequentie: wekelijks.

Te bespreken patiënten: alle nieuwe patiënten met sterke verdenking op een glioom (tenzij spoed), patiënten in follow-up met progressie (klinisch of radiologisch), evaluatie van therapie of veranderingen in behandelplan. (Dit document betreft gliomen, uiteraard kunnen andere neuro-oncologische problemen op de TWG besproken worden).

Aantal nieuwe glioom patiënten per jaar per (regionale) TWG: minimaal 50.

Indien het niet mogelijk is een tumorwerkgroep volgens bovenstaande richtlijnen in één ziekenhuis te organiseren, moet worden aangesloten bij een ziekenhuis/centrum waar wel een volwaardige TWG aanwezig is. Meerdere ziekenhuizen kunnen hun krachten bundelen en zich verenigen in een regionale TWG (bijv dmv videoconferencing).

Nadrukkelijk geldt het te bespreken minimumaantal van 50 nieuwe patiënten met een glioom per jaar voor een (regionale) tumorwerkgroep. Dit staat los van het neurochirurgische criterium voor het aantal te opereren patiënten met intracraniële nieuwvormingen per neurochirurgisch centrum per jaar.

Behandelplan

Voor elke patiënt wordt in de tumorwerkgroep (TWG) een individueel behandelplan vastgesteld, dat wordt vastgelegd in het medisch dossier/elektronisch patiënten dossier (EPD). Daarbij wordt de volgende taakverdeling vastgelegd voor alle fasen van de behandeling⁷:

- de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar)
- het aanspreekpunt voor vragen van patiënt en/of vertegenwoordiger
- de zorgcoördinator

Patiënt en zijn naasten zijn geïnformeerd over bovenstaande verantwoordelijkheidsverdeling.

- a. Definitie hoofdbehandelaar: de medisch specialist die de eindverantwoordelijkheid draagt voor de gehele medische behandeling van de patiënt.

Definitie medebehandelaar: de medisch specialist die op verzoek van de hoofdbehandelaar zelfstandig (al dan niet tijdelijk) een gedeelte van de behandeling van de patiënt op zich neemt, zonder de rol van de hoofdbehandelaar over te nemen.

Voor alle patiënten wordt een hoofdbehandelaar benoemd. Dit wordt in het patiëntendossier weergegeven. Tijdens specifieke behandeltrajecten (chirurgie, radiotherapie, chemotherapie) kan het hoofdbehandelaarschap aan een ander worden overgedragen. De patiënt wordt hier eenduidig over geïnformeerd en er wordt een aantekening in het patiëntendossier gemaakt.

- b. Het aanspreekpunt kan vragen van de patiënt adequaat beantwoorden, hetzij op basis van eigen kennis, hetzij door de benodigde informatie bij anderen na te vragen. Het karakter van de te verstrekken informatie en de te beantwoorden vragen kan verschillen (inhoudelijk, organisatorisch). Van belang is dat de patiënt weet wie hij kan aanspreken, en wanneer en hoe deze persoon bereikbaar is⁷. Idealiter is dit de hoofdbehandelaar of degene die de hoofdbehandelaar hiervoor heeft gedelegeerd (bijvoorbeeld een neuro-oncologie verpleegkundige).

Het aanspreekpunt is lid van het multidisciplinaire behandelteam en moet kennis hebben van gliomen, de behandel mogelijkheden en de eventuele nadelige effecten daarvan. Deze taak kan bij uitstek door een neuro-oncologieverpleegkundige worden vervuld. Bij afwezigheid van het vaste aanspreekpunt dient de continuïteit voor de patiënt te zijn gewaarborgd⁸.

- c. De taak van de zorgcoördinator omvat de organisatie en logistiek van de ketenzorg, en omvat het plannen, organiseren, coördineren, monitoren en evalueren van diensten binnen een complexe oncologische keten om aan de behoefte van de individuele patiënt tegemoet te komen. De zorgcoördinator spreekt de betrokken zorgverleners zo nodig aan op samenwerkings- en afstemmingsaspecten. Deze rol kan evenals de rol van aanspreekpunt, door een neuro-oncologie verpleegkundige worden vervuld. Eventueel wordt deze taak ondersteund door een medisch secretaresse of doktersassistent⁸.

De werkgroep heeft ervoor gekozen de term casemanager niet te gebruiken, omdat deze functie in de diverse centra verschillend wordt ingevuld, en soms beperkt blijft tot de taak van zorgcoördinator.

Het belangrijkste dat de verantwoordelijkheidsverdeling voor alle betrokkenen (zorgverlener en patiënt/naasten) duidelijk is en dat de bijbehorende taken adequaat worden uitgevoerd.

Bij het vaststellen van het behandelplan (volgens de richtlijn gliomen, LWNO 2007, revisie gepland in 2014)⁵ komen de volgende factoren aan de orde:

- neurochirurgische ingreep geïndiceerd; welke termijn; aard ingreep. Na operatie: OK-verslag, waarin de uitgebreidheid van de ingreep staat beschreven
- PA-diagnose. Bij twijfel diagnose verwijzen naar centrum met specifieke expertise. Zo nodig aanvullende moleculaire diagnostiek
- patiënt- en tumorgerelateerde factoren (leeftijd, neurologische toestand / Karnofsky Performance Score (KPS), comorbiditeit, grootte tumor, wensen patiënt)
- indien geen standaardbehandeling dan bij voorkeur in studie- verband behandelen (lokale studies, landelijke studies, EORTC studies)⁹. Patiënt zo nodig verwijzen naar referentiecentrum

Organisatorische en inhoudelijke randvoorwaarden voor een effectief en efficiënt MDO zijn door IKNL onderzocht en beschreven. Het verdient aanbeveling dit rapport te raadplegen. (MDO onderzoek: succesfactoren voor een efficiënt en effectief MDO, IKNL 2011)¹⁰.

Het behandelvoorstel zoals in de TWG vastgelegd, wordt door een van de behandelaars (bij voorkeur de hoofdbehandelaar) besproken met patiënt en zijn naasten¹¹. De patiënt krijgt informatie over de verschillende behandelopties (indien relevant ook over behandelopties in andere ziekenhuizen), de te verwachten resultaten, mogelijke complicaties en mogelijke gevolgen op korte en lange termijn, onderbouwing van het behandelvoorstel en voldoende tijd om over de voorgestelde behandeling na te denken. Pas als patiënt en zijn naasten akkoord zijn met het voorgestelde behandelplan, wordt het definitief en als zodanig opgeslagen in het dossier/EPD. De voorlichting wordt ondersteund door schriftelijk materiaal. De neuro-oncologie verpleegkundige kan in de voorlichting en informatievoorziening een centrale rol innemen door het beantwoorden van vragen, toelichting geven en de ontwikkeling en actueel houden van schriftelijk informatie materiaal.

Het behandelplan wordt uitgevoerd door het multidisciplinair behandelteam, waarvan de kerndeelnemers ook zitting hebben in de tumorwerkgroep. De behandeling wordt ingesteld en vervolgd door een beperkt aantal medisch specialisten (bij voorkeur 2 of 3) van de verschillende disciplines, zodat voldoende expertise aanwezig is.

Afspraken met verschillende artsen/zorgverleners worden zoveel mogelijk op 1 dag gepland, in gecombineerde poli's. De zorgcoördinator is hierin de centrale persoon. Alle betrokken disciplines hebben toegang tot de relevante gegevens van de patiënt, bij voorkeur via een EPD.

De behandelend arts (bij voorkeur de hoofdbehandelaar) informeert de huisarts binnen 5 dagen over de diagnose (en de contactgegevens) en zo spoedig mogelijk daarna over het behandelplan. In de follow-upfase wordt de huisarts bij iedere relevante verandering in de situatie van de patiënt en/of van het behandelplan geïnformeerd, maar minstens eenmaal per jaar. De hoofdbehandelaar bewaakt de contacten met de huisarts.

Behandeling: eisen aan behandelaars/centra

Neurologie

Eisen aan neuroloog

Patiënten met een glioom worden behandeld door een neuroloog met aandachtsgebied neuro-oncologie. Het aandachtsveld blijkt uit actief lidmaatschap van de LWNO en het bijwonen van neuro-oncologische congressen/symposia. Voor neurologen i.o. geldt dat zij bij voorkeur een keuzestage of fellowship neuro-oncologie volgen. De neuro-oncoloog dient een actieve, coördinerende rol te spelen in de keten neuro-oncologie en in de TWG. Dit omvat zowel medisch inhoudelijke (richtlijnen, protocollen) als organisatorische aspecten van de keten.

Neurochirurgie

Neurochirurgische operaties voor gliomen vinden plaats in een neurochirurgisch centrum dat participeert in een multidisciplinair neuro-oncologisch behandelteam en in een TWG zoals gedefinieerd op pagina 7. Zo nodig wordt verwezen naar een centrum met speciale expertise, bijvoorbeeld op het gebied van awake surgery. In centra waar glioom operaties worden verricht vinden jaarlijks tenminste 50 hersentumor gerelateerde operaties plaats¹². De neurochirurgische afdeling omvat tenminste 4 neurochirurgen. Het centrum neemt deel aan de landelijke registratie voor de operatieve behandeling van hooggradige gliomen (QRNS). Het centrum beschikt over een intensive care. Tevens heeft de neurochirurgische afdeling de beschikking over een operatiemicroscoop, een neuronavigatiesysteem en een CUSA.

Eisen aan neurochirurg

Er zijn geen eisen gesteld aan neurochirurgen die patiënten met gliomen opereren. Het streven moet zijn in ieder centrum een beperkt aantal neurochirurgen glioom gerelateerde operaties te laten uitvoeren. Dit betreft met name de laaggradige gliomen. Kennis op dit gebied dient te worden bijgehouden door het volgen van cursussen en het bijwonen van congressen en symposia. Verwijzing naar de neurochirurgie vindt plaats door de lokale neuroloog en via de TWG. Iedere patiënt met verdenking op een glioom wordt bij voorkeur preoperatief in de TWG besproken. De operatie is onderdeel van het totale behandelplan, en de postoperatieve therapeutische opties kunnen de indicatie voor en de uitgebreidheid van de operatie beïnvloeden.

De maximale wachttijd voor het eerste polibezzoek bij verdenking op een hersentumor, en de maximale wachttijd tot operatie moet vastgelegd zijn in het lokale zorgpad gliomen.

Pathologie

Eisen aan (neuro)patholoog

De (neuro)patholoog die gliomen diagnosticeert dient zich niet alleen aantoonbaar bekwaamd te hebben in dit deelgebied van de pathologie maar ook door middel van bijscholing de kennis en kunde hieromtrent op niveau te houden. Concreet betekent dit dat de betreffende (neuro)patholoog zich tijdens de opleiding en/of door middel van een specifieke cursus van voldoende gewicht (e.g. de Brain Tumor Course van de Europese Confederation of Neuropathological Societies/EURO-CNS) op dit gebied kan hebben bekwaamd. Bijscholing kan worden vormgegeven door het actief participeren in neuropathologische coupe-clubs en (inter)nationale bijeenkomsten de neuro-oncologische pathologie betreffende. De neurochirurgische centra zijn gelieerd aan een 'pathologengroep' waarin expertise als hierboven genoemd aanwezig is.

PA-diagnose

Voor veel van de CZS tumoren (bijv. metastasen, veel gliale en meningeale tumoren) is niet bij voorbaat consultering van een gespecialiseerde neuropatholoog nodig, doch het onderscheid tussen 'pluis' en 'niet-pluis' in dit opzicht is lastig. De 'lokale (neuro)patholoog' zal in de eerste plaats dit

onderscheid moeten maken en dus moeten beslissen om een casus al dan niet aan te bieden voor consult door superspecialist. Daarnaast kan ook tijdens de TWG besloten worden tot een consult bij gespecialiseerde neuropathologen, bijvoorbeeld als klinische en radiologische gegevens niet stroken met de PA-diagnose. Tenslotte streeft de Nederlandse Vereniging voor Neuropathologie NVvNP er naar de dynamiek en logistiek rond deze consulten verder te optimaliseren door hiervoor een digitaal neuro-oncologische pathologie netwerk in te richten.

Moleculaire markers

De neuropathologie maakt zich sterk voor gecombineerde morfologische en moleculaire diagnostiek; in steeds meer situaties blijkt integratie van moleculaire informatie meerwaarde te hebben voor het (preciezer) stellen van de diagnose (diagnostische markers), het inschatten van de prognose (prognostische markers) en/of het bepalen van welke behandeling resultaat valt te verwachten (predictieve markers). Concreet zijn voor gliomen de volgende markers al klinisch relevant: complete 1p/19q co-deletie (diagnostische, prognostische en predictieve waarde); IDH1/IDH2 mutaties (diagnostische en prognostische waarde); MGMT promoter methyleringsstatus (predictieve waarde). Daarnaast is van steeds meer zeldzamer, soms lastig te duiden tumoren een aantal moleculaire afwijkingen bekend die zeer behulpzaam kunnen zijn om de casus in perspectief te plaatsen. Het is de verwachting dat in de nabije toekomst moleculaire diagnostiek een integraal onderdeel gaat uitmaken van het diagnostisch proces van hersentumoren.

Mede vanuit het oogpunt van kostenbeheersing valt te overwegen om het bepalen van diagnostische markers aan de patholoog over te laten, terwijl analyse van prognostische en predictieve markers pas wordt ingezet als hiervoor na samenspraak met de kliniek voldoende argumenten aanwezig zijn. Overigens dient ook moleculaire diagnostiek te worden uitgevoerd in gecertificeerde laboratoria en conform de daarvoor vigerende kwaliteitseisen. Centra waarin de relevante moleculaire bepalingen niet kunnen worden uitgevoerd dienen deze uit te besteden.

Radiologie

Eisen aan radioloog

De radioloog die in de TWG plaatsneemt heeft neuroradiologie als subspecialisatie of aandachtsgebied. Hierbij worden de volgende criteria, zoals opgesteld door het Concilium Radiologicum, gehanteerd:

Een radioloog met subspecialisatie neuroradiologie heeft succesvol het fellowship neuroradiologie afgerond of heeft een aantoonbare interesse en ervaring (minimaal drie jaar) in het betreffende vakgebied, hetgeen o.a. blijkt uit bij- en nascholing (minimaal één congres per jaar) en/of publicaties (peer-reviewed, minimaal één per jaar). Tevens is deze minimaal een halve week actief in het betreffende vakgebied en lid van de sectie neuroradiologie van de NVvR.

Een radioloog met aandachtsgebied neuroradiologie heeft de opleiding radiologie met de differentiatie neuroradiologie succesvol afgerond of heeft een aantoonbare interesse en ervaring (minimaal drie jaar) in het betreffende vakgebied, wat o.a. blijkt uit bij- en nascholing (minimaal één congres per jaar) en/of publicaties (peer-reviewed, minimaal één per jaar). Tevens is de radioloog lid van de sectie neuroradiologie van de NVvR.

Radiotherapie

De indicatie tot radiotherapie dient te zijn gesteld door de radiotherapeut tijdens de TWG, waarbij vertegenwoordigers van de eerder genoemde disciplines aanwezig moeten zijn. Radiotherapeuten uit de perifere instituten die neuro-oncologie als aandachtsgebied hebben dienen de TWG in het centrum (bv via videoconferencing) bij te wonen. De uitvoering van de bestraling voor hooggradige gliomen hoeft niet noodzakelijkerwijs plaats te vinden in het centrum waar de TWG heeft plaatsgehad. Radiotherapie voor laaggradige gliomen dient alleen plaats te vinden in perifere centra indien de

mogelijkheid bestaat tot overleg met een radioloog met subspecialisatie/aandachtsgebied neuroradiologie, wanneer dit noodzakelijk is voor het bepalen van het doelgebied voor bestraling. *Dit impliceert dat de radiotherapeutische behandeling van hooggradige gliomen in alle centra uitgevoerd kan worden, mits aan de volgende criteria wordt voldaan:*

- Het instituut waar de bestralingsbehandeling plaatsvindt, voldoet aan de kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland zoals opgesteld door de NVRO.
- Eisen aan radiotherapeuten
Van de radiotherapeuten - die de behandeling uitvoeren - wordt verwacht dat zij hun expertise op peil houden door middel van geaccrediteerde nascholing. Per centrum of afdeling dient tenminste één radiotherapeut actief lid te zijn van de LPRNO (Landelijk Platform Radiotherapie Neuro-Oncologie).
- Bestralingsbehandeling voor patiënten met gliomen dient te worden uitgevoerd door een radiotherapeut met neuro-oncologie als aandachtsgebied. Het aantal patiënten dat jaarlijks in het betreffende instituut wordt behandeld is niet maatgevend.

Criteria met betrekking tot de uitvoering van de behandeling:

- Gezien de groeisnelheid van hooggradige gliomen, dient het tijdsinterval tussen chirurgie en start van de radiotherapie, onafhankelijk van de mate van resectie, niet langer dan 6 weken te bedragen, tenzij een langer interval noodzakelijk wordt geacht vanwege bijvoorbeeld postoperatieve complicaties of re-operatie. Het resultaat van de behandeling blijkt niet te verbeteren door een verdere verkorting van dit interval (Blumenthal JCO 2009)¹³. Het eerste poliklinisch consult bij de radiotherapeut dient zo spoedig mogelijk postoperatief plaats te vinden om deze termijn haalbaar te maken. Bij laaggradige gliomen mag het interval tussen chirurgie en radiotherapie meer dan 6 weken bedragen.
- Vaststelling van het doelgebied voor radiotherapie van gliomen dient gebaseerd te zijn op (pre-) en postoperatieve MRI-scans. Hiervoor worden in de meeste centra vroege postoperatieve MRI-scans (<72 uur) gebruikt, die het beste inzicht kunnen geven in de mate van resectie en de aanwezigheid van resttumor. De scans dienen minimaal te voldoen aan de aanbevelingen zoals opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de NVvR (bijlage 1). Aanvullend kan een later postoperatief vervaardigde MRI worden gebruikt, hoewel de differentiatie tussen resttumor en postoperatieve afwijkingen dan vaak niet goed mogelijk is. Wanneer alleen een biopsie is verricht volstaat de preoperatieve MRI-scan.
- Intekening van de doelgebieden voor bestraling (GTV, CTV, PTV) en relevante kritieke organen wordt uitgevoerd na fusie van de planning-CT scan met de (pre-) en postoperatieve MRI-scan.
- De planning van de bestraling dient tenminste plaats te vinden met behulp van een 3DCRT-techniek. Het gebruik van meer conformele technieken zoals IMRT, volumetric arc therapy of tomotherapie wordt aangemoedigd, omdat hierbij het hoge dosis gebied zo optimaal mogelijk wordt beperkt tot het doelgebied. Er bestaat echter geen bewijs dat geavanceerde planningstechnieken de prognose verbeteren of het risico op complicaties verminderen.
- Van alle relevante kritieke structuren dient ter registratie een dosisvolumehistogram te worden gemaakt, welke kan worden gecorreleerd aan eventueel opgetreden bijwerkingen.

Behandeling van hersentumoren met behulp van protonentherapie wordt door het Landelijk Platform Protonen Therapie genoemd als potentiële indicatie bij patiënten bij wie de gewenste bestralingsdosis niet kan worden toegediend zonder een onacceptabel risico op ernstige complicaties. Vooral nog is deze techniek in Nederland niet beschikbaar en kan op dit moment dan ook niet worden uitgevoerd. Verwijzing naar een protonencentrum in het buitenland is voor de behandeling van gliomen vrijwel niet noodzakelijk gezien de beschikbare bestralingstechnieken in Nederland.

Medische oncologie

Zie voor de eisen ten aanzien van organisatie en faciliteiten het Multidisciplinaire normeringrapport oncologie, SONCOS 2012³.

De indicatie voor behandeling van een glioom met chemotherapie of een andere oncologische systeemtherapie wordt gesteld in de TWG. Evaluatie van het effect van de behandeling wordt teruggekoppeld in de TWG.

Alle oncologische systeemtherapieën (cytostatica, immunotherapie, biologicals, experimentele middelen in studieverband) worden gegeven door of in samenwerking met een internist-oncoloog die aantoonbare belangstelling, kennis en ervaring heeft in de neuro-oncologie.

Alle intraveneuze systeemtherapieën worden gegeven op een adequaat (conform visitatie-eisen IKNL) ingerichte dagbehandeling of klinische afdeling, inclusief complicaties.

Neuro-oncologie verpleegkunde

De neuro-oncologie verpleegkundige is een gespecialiseerd verpleegkundige, die deel uitmaakt van het behandelteam. Zij/hij is veelal eerste aanspreekpunt voor de patiënt (zie pagina 8), en zorgt voor begeleiding van patiënt en zijn naasten. Afhankelijk van de opleiding kan de neuro-oncologie verpleegkundige medisch inhoudelijke taken op zich nemen. (Zie sectie follow up, fase 4: begeleiding, en de tabel voor de mogelijke invulling van de taken).

Eisen aan neuro-oncologieverpleegkundigen¹⁴

- dient BIG geregistreerd te zijn
- werk- en denkniveau van minimaal HBO
- aantoonbare affiniteit met de neurologische patiënt
- aantoonbare affiniteit met de palliatieve patiënt
- aantoonbare affiniteit met de oncologische patiënt

Aanbevelingen:

- minimaal 2 jaar ervaring in neurologie of neurochirurgie
- afgeronde erkende verpleegkundige vervolgopleiding Neurologie en Neurochirurgie
- afgeronde erkende verpleegkundige vervolgopleiding Oncologie
- afgeronde HBO-verpleegkunde opleiding
- afgeronde Master Advanced Nursing Practice

Follow-up

Gezien de beschikbaarheid van salvagemogelijkheden voor een substantieel deel van de patiënten met hooggradige gliomen, dient, wanneer de conditie van de patiënt dit toestaat, de follow-up plaats te vinden in een centrum waar de bevindingen tijdens nacontrole kunnen worden besproken in de TWG (of in een centrum dat deelneemt aan een TWG). In de TWG participeert een radioloog met subspecialisatie/aandachtsgebied neuroradiologie, om tijdige differentiatie tussen tumorprogressie en behandel-effecten of toxiciteit (pseudoprogressie, radiatieneecrose) mogelijk te maken.

Indien er als gevolg van de radiotherapie kans bestaat op langetermijnbijwerkingen, zoals visusstoornissen, gehoorstoornissen of hypofyse-uitval, dient de radiotherapeut de patiënt te verwijzen naar de betreffende specialist voor verdere begeleiding en eventuele behandeling.

De follow-up na behandeling van een patiënt met een glioom wordt verzorgd door het multidisciplinair behandelteam waarbij in ieder geval de neuroloog en neuro-oncologie verpleegkundige betrokken zijn.

Naast de medisch inhoudelijke controles (tumorstatus, behandeling symptomen waaronder epilepsie), is het focus gericht op kwaliteit van leven en door patiënt en naasten ervaren beperkingen daarvan.

De frequentie van polikliniek controles en MRI-scan follow-up is afhankelijk van de klinische toestand van patiënt en de therapeutische mogelijkheden. Voor 2014 staat een revisie van de richtlijn gliomen (2007) gepland, hierin zal de (frequentie van) follow-up worden omschreven. Voor criteria MRI-scan zie bijlage 1.

Voor patiënten met een glioblastoom wordt voor de MRI follow-up over het algemeen het studieprotocol van de EORTC ¹⁵ aangehouden:	post-radiatie, daarna 3-maandelijks.
Voor patiënten met een anaplastisch glioom:	3-6-maandelijks
Voor patiënten met een laaggradig glioom:	6-maandelijks

Naast de poliklinische controles kunnen de patiënt en zijn/haar huisarts laagdrempelig contact opnemen bij klachten. Patiënt weet wie zijn aanspreekpunt is. De klachten worden op urgentie beoordeeld. Binnen een dag wordt de patiënt geïnformeerd over het beleid. Hierbij kan gedacht worden aan: aanpassing medicatie, beoordeling op de Spoed Eisende Hulp, een consult op de polikliniek of het vervroegen van de MRI.

Fase 4. begeleiding, revalidatie

Begeleiding rondom slecht nieuws gesprek

Artsen en verpleegkundigen hebben ieder eigen taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van slecht nieuws gesprekken. Zij voeren de gesprekken volgens de landelijke richtlijn slecht-nieuwsgesprekken 2012¹¹.

Begeleiding gedurende behandeling en follow-up

Standaard vindt tijdens de behandelfase, follow-up en nazorgfase screening naar de psychosociale last plaats, conform de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg¹⁶.

De behandelend arts en betrokken verpleegkundigen dienen basale psychosociale zorg te verlenen aan de patiënt. Deze bestaat uit goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het ziektraject en signalering van emotionele stress. Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, mits van goede kwaliteit, afdoende om zich met hun naasten adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van ziekte en/of herstel. Een aanzienlijk deel (25-50%) van alle patiënten ervaart echter tijdens de behandeling, in de follow-up fase, zoveel emotionele stress dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische hulpverlener nodig is.

Als hulpmiddel in de communicatie met patiënt over zijn/haar psychosociale situatie en de behoefte aan psychosociale zorg kunnen diverse meetinstrumenten worden gebruikt, bijvoorbeeld de Lastmeter (bijlage 2) Op indicatie vindt overleg plaats in een multidisciplinair psychosociaal overleg. Er dient aandacht te zijn voor zowel de patiënt als diens naasten¹⁷.

Een inschatting van de neurocognitieve stoornissen en gedragsveranderingen wordt primair verricht door de neuroloog samen met de neuro-oncologie verpleegkundige. Hiervoor kunnen screeningsinstrumenten zoals de MMSE (Minimal Mental State Examination) of MoCA (Montreal Cognitive Assessment) worden gebruikt. Deze instrumenten zijn echter ongeschikt voor jonge patiënten en om relatief milde cognitieve stoornissen te detecteren. De subjectieve ervaringen van de patiënt en naasten spelen daarom een belangrijke rol bij de vraag of een nadere probleemanalyse gewenst is. De signaleringslijst NAH (niet aangeboren hersenletsel) van Vilans (<http://www.vilans.nl/docs/producten/SignaleringslijstZorgverleners.pdf> en <http://www.vilans.nl/docs/producten/SignaleringsinstrumentKinderenNAHdef.pdf>) kan hierin

ondersteunend zijn. Op indicatie en in overleg met patiënt en naasten, die neurocognitieve stoornissen en gedragsveranderingen vaak beter opmerken dan de patiënt zelf, kan worden besloten over te gaan tot verwijzing naar de revalidatie-arts. Dit geldt met name voor patiënten met laaggradige gliomen met een gunstige levensverwachting. In een bij voorkeur poliklinisch revalidatie behandeling kan neuropsychologisch onderzoek plaatsvinden en revalidatiegeneeskundige begeleiding worden aangeboden. Naast diagnostiek en behandeling van cognitieve stoornissen, kunnen ook interventies plaatsvinden die b.v. te maken hebben met coping, acceptatie, energieverdeling over de werkdag, deconditionering en motorische uitval, partnerinstructie, en hervatten van werk, huishoudelijke of recreatieve activiteiten^{18 19}. In geval van complexe problematiek, lage belastbaarheid, een ongunstige woonomgeving of in geval van ontbrekende mantelzorg kan een klinische behandeling in het revalidatiecentrum overwogen worden. Indien de patiënt onvoldoende belastbaar of leerbaar is kan verwijzing naar een verpleeghuis noodzakelijk zijn.

Zodra er geen behandeling meer mogelijk is wordt door de hoofdbehandelaar en/ of de neuro-oncologie verpleegkundige uitleg gegeven over:

- de overgang van ziektegerichte palliatie naar volledig symptoomgerichte palliatie
- verloop van de laatste fase
- begeleidingsmogelijkheden door thuiszorg of andere gespecialiseerde hulpverleners (zoals palliatief team)

Vervolgafspraken worden gemaakt op indicatie en naar behoefte in overleg met de patiënt, naasten en de huisarts. Deze afspraak wordt vastgelegd in het dossier/EPD. De huisarts /huisartsenpost is in acute situaties het eerste aanspreekpunt. Ook in de laatste fase van de ziekte kan de patiënt en diens naasten en/of de huisarts een beroep doen op de neuroloog (of andere hoofdbehandelaar) en de neuro-oncologie verpleegkundige.

Kwaliteitscriteria diagnostiek en behandeling van patiënten met een glioom

Doelstellingen	Toetsingscriterium	Indicator
1. Vroege onderkenning en diagnostiek	<ul style="list-style-type: none"> • patiënt met verdenking hersentumor kan met spoed terecht bij een neuroloog • diagnostiek middels MRI-hersenen wordt met voorrang verricht; uitslag wordt bij voorkeur binnen 5 werkdagen met patiënt besproken 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator
2. Individueel zorgplan en behandeling	<ul style="list-style-type: none"> • behandeling door multidisciplinair behandelteam • zorgpad behandeling gliomen is aanwezig (diagnostisch-behandel-follow-uptraject, volgens richtlijn gliomen, LWNO 2007, revisie 2014)⁵ • wekelijkse tumorwerkgroep neuro-oncologie met de volgende medisch specialisten met aandachtsveld neuro-oncologie: <ul style="list-style-type: none"> ➢ neuroloog ➢ neurochirurg ➢ radiotherapeut ➢ medisch oncoloog ➢ radioloog ➢ neuropatholoog ➢ neuro-oncologie verpleegkundige • minimum aantal patiënten te bespreken in de (regionale) TWG per jaar: 50 • individueel behandelplan vastgelegd in EPD/dossier • behandeling door vaste behandelaars (maximaal 2-3 per discipline) 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator • procesindicator • structuurindicator • procesindicator • procesindicator • procesindicator
3. Patiënten met een glioom weten wie de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar) is, wie het aanspreekpunt en wie de zorgcoördinator is, tijdens alle fasen van de ziekte (diagnose-, behandeltraject, follow-up en palliatieve / terminale fase)	<ul style="list-style-type: none"> • de verantwoordelijkheidsverdeling wordt vastgesteld, is bekend bij patiënt en traceerbaar in patiëntendossier/EPD⁷ <p>Inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar)</p> <ul style="list-style-type: none"> • de inhoudelijk eindverantwoordelijke is bij elke patiënt vastgelegd. 	<ul style="list-style-type: none"> • structuurindicator • structuurindicator

Doelstellingen	Toetsingscriterium	Indicator
	<p>Vast aanspreekpunt</p> <ul style="list-style-type: none"> • het aanspreekpunt is de neuro-oncologie-verpleegkundige of de hoofdbehandelaar • het aanspreekpunt of diens vervanger is 5 dagen per week bereikbaar • het aanspreekpunt kan vragen van de patiënt over behandeling/ ziekte/problemen adequaat beantwoorden, hetzij op basis van eigen kennis, hetzij door de benodigde informatie bij anderen na te vragen • patiënten ontvangen schriftelijk gegevens over bereikbaarheid van het aanspreekpunt (wie, hoe, welke dagen/tijden, vervanging tijdens afwezigheid) <p>Zorgcoördinator</p> <ul style="list-style-type: none"> • de zorgcoördinator is bij voorkeur de neuro-oncologie verpleegkundige • de coördinator zorgt zoveel mogelijk dat afspraken op dezelfde dag kunnen plaatsvinden, in afstemming met patiënt en naasten • de zorgcoördinator spreekt de andere betrokken zorgverleners zo nodig aan op samenwerkings- en afstemmingsaspecten 	<ul style="list-style-type: none"> • structuurindicator • structuurindicator
<p>4. Er is bij voorkeur een neuro-oncologie verpleegkundige</p>	<ul style="list-style-type: none"> • de neuro-oncologieverpleegkundige heeft structureel een eigen spreekuur op de polikliniek, waar patiënten/naasten terecht kunnen voor advies/informatie aangaande hun ziekte • > 60% van de patiënten met een glioom weten voor aanvang van de operatie dat ze contact op kunnen nemen met een neuro-oncologieverpleegkundige • > 80% van de patiënten hebben na de PA-diagnose, voor aanvang van de behandeling, een gesprek met een neuro-oncologieverpleegkundige • > 80% van de patiënten die niet behandeld worden hebben na de diagnose een gesprek met de neuro-oncologieverpleegkundige 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator

Doelstellingen	Toetsingscriterium	Indicator
	<ul style="list-style-type: none"> de neuro-oncologieverpleegkundige heeft inzicht in de sociale kaart (verwijskompas) zodat hij/zij de patiënt adequaat kan doorverwijzen naar andere instanties (revalidatie, psychosociale zorg, thuiszorg of verblijfsinstellingen, etc.) 	
<p>5. Patiënten weten bij wie ze terecht kunnen met (acute) problemen, binnen en buiten kantooruren (24/7)</p>	<ul style="list-style-type: none"> patiënten worden direct na de diagnose vermoedelijk glijoom geïnformeerd via welk(e) telefoonnummer(s) ze het ziekenhuis kunnen bereiken bij acute problemen 	<ul style="list-style-type: none"> procesindicator
<p>6. De patiënt ontvangt de PA-diagnose van de hoofdbehandelaar volgens de richtlijn slechtnieuws gesprek¹¹</p>	<ul style="list-style-type: none"> patiënt en naasten worden minstens een dag van tevoren geïnformeerd over de datum en het tijdstip van diagnosegesprek de neuro-oncologieverpleegkundige is aanwezig bij het gesprek, of nodigt patiënt uit voor vervolggelap (face to face of telefonisch) binnen 3 dagen na het diagnosegesprek voorlichting wordt ondersteund door schriftelijk materiaal 	<ul style="list-style-type: none"> procesindicator
<p>7. Patiënten en directe naasten krijgen informatie over de ziekte/behandeling, de mogelijke gevolgen en de laatste levensfase</p>	<ul style="list-style-type: none"> door de hoofdbehandelaar en/of neuro-oncologieverpleegkundige wordt uitleg gegeven over: <ul style="list-style-type: none"> de ziekte en de mogelijke gevolgen daarvan (op cognitief, lichamelijk en sociaal gebied) het behandeltraject met behandelingen controles en bijwerkingen het doel van de behandeling en de te verwachten resultaten als er geen tumorremmende behandeling meer mogelijk is wordt door de hoofdbehandelaar (en bij voorkeur in bijzijn van de neuro-oncologie-verpleegkundige) uitleg gegeven aan patiënt en naasten over: <ul style="list-style-type: none"> overgang van ziektegerichte palliatie naar volledig symptoomgerichte palliatie verloop laatste levensfase begeleidingsmogelijkheden via thuiszorg of andere gespecialiseerde hulpverleners de hoofdbehandelaar en/of neuro-oncologieverpleegkundige biedt voor de patiënt en 	<ul style="list-style-type: none"> procesindicator

Doelstellingen	Toetsingscriterium	Indicator
	<p>naasten telefonisch contactmogelijkheid aan zodra er geen tumor remmende behandeloptie is</p> <p>Aandachtspunten voorlichting:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ de hoofdbehandelaar en/of neuro-oncologieverpleegkundige toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begreep, of dat nadere toelichting nodig is ➤ mondelinge informatie wordt door schriftelijke informatie ondersteund 	
<p>8. Huisarts is op de hoogte van de diagnose en behandelplan</p>	<ul style="list-style-type: none"> • de huisarts wordt zo spoedig mogelijk geïnformeerd over diagnose en het behandelplan en over elke relevante verandering van behandeling/beleid • in de informatie wordt gemeld wat de mogelijke bijwerkingen van de medicatie zijn en bij welke klachten (direct) contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis. Daarbij wordt vermeld welke arts en/of neuro-oncologieverpleegkundige contactpersoon is voor de huisarts voor overleg of advies • de hoofdbehandelaar draagt zorg voor een schriftelijk overdracht naar de huisarts indien er geen behandeling (meer) aan de patiënt gegeven kan worden en de zorg overgaat op het bestrijden van symptomen in de laatste levensfase 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator
<p>9. Patiënten en directe naasten worden standaard en structureel gescreend op behoefte van psychosociale zorg en zonodig doorverwezen^{16 17}.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • bij voorkeur door de Lastmeter • op meerdere momenten in het zorgproces • de patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijkheid voor psychosociale ondersteuning in het ziekenhuis of in de eigen omgeving van de patiënt • de patiënt wordt op indicatie en in overleg doorverwezen naar gespecialiseerde aanbieders van psychosociale zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator
<p>10. Patiënten worden standaard en structureel gescreend op lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige beperkingen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • globale screening, met afgesproken meetinstrumenten, vindt op meerdere momenten in het zorgproces plaats door de neuroloog en/of de neuro-oncologieverpleegkundige • patiënten krijgen op indicatie aanvullend 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator

Doelstellingen	Toetsingscriterium	Indicator
	neuropsychologisch onderzoek en/of worden voor (neuro)-revalidatie verwezen. Dit geldt met name voor patiënten met een laaggradig glioom	
11. Follow-up frequentie wordt bepaald in overleg en op indicatie en is bekend bij patiënt en naasten	<ul style="list-style-type: none"> • werkwijze en frequentie follow-up staat beschreven in het dossier 	<ul style="list-style-type: none"> • procesindicator

Literatuur en bronnen.

1. Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren, rapport Inspectie voor Gezondheidszorg (IGZ), maart 2009
<http://www.igz.nl/actueel/nieuws/regieenoverzichtinzorgketenkankerpatintenonvoldoende.aspx>
2. Kwaliteit van Kankerzorg in Nederland, rapport Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, juli 2010
3. Multidisciplinair normeringrapport oncologie, SONCOS, dec 2012 www.soncos.org
4. Kwaliteitscriteria voor de zorg, vanuit het perspectief van mensen met een hersentumor, Vereniging Cerebraal, maart 2011
5. Landelijke richtlijn Gliomen, LWNO 2007 www.oncoline.nl
6. [Zorgstandaarden in model](#), Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw. Februari 2010
7. Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg, KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF, 2010 '[Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#)'
8. [Visiedocument casemanagement in de oncologische keten](#), Bestuur V&VN Oncologie, april 2010
9. www.EORTC.be
10. [MDO onderzoek: succesfactoren voor een efficiënt en effectief MDO](#), IKNL 2011
11. Handreiking slecht nieuwsgesprek. IKNL, oktober 2012. www.oncoline.nl
12. Barker et al. Surgery for primary supratentorial brain tumors in the United States, 1988 to 2000: the effect of provider caseload and centralization of care. Neuro-Oncology 2005;49-63
13. Blumenthal DT. Short delay in initiation of radiotherapy may not effect outcome in patients with glioblastoma. J Clin Oncol 2009; 27: 733-9
14. [Beroepsprofiel verpleegkundige](#) VenVN
15. Stupp R, et al. Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. N.Engl J. Med. 2005;352:987-96
16. Landelijke richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg, 2010 www.oncoline.nl
17. Landelijke richtlijn Mantelzorg. Redactie Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk, 2008. www.oncoline.nl
18. Landelijke richtlijn Oncologische revalidatie, IKNL 2011 www.oncoline.nl
19. Landelijke richtlijn Herstel na kanker, IKNL 2011. www.oncoline.nl

Bijlage 1: Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie voor MRI hersenen t.b.v. de diagnostiek en follow-up van primaire hersentumoren

De volgende sequenties zijn vereist:

1. Axiale 2D T1w spin echo (SE) of gradiënt echo (GE) sequentie met maximale coupedikte 5 mm, FOV 240 mm, matrix 256 of hoger;
of 3D T1w sequentie met maximale voxelgrootte $\pm 1 \text{ mm}^3$.
2. Axiale 2D T2w SE of turbo/fast spin echo (TSE/FSE) sequentie met maximale coupedikte 5 mm, FOV 240 mm, matrix 512 of hoger. Voor infratentoriële tumoren: sagittale in plaats van axiale acquisitie.
3. Axiale en coronale/sagittale 2D (SE) T1w sequentie na toediening van Gadolineumhoudend contrast met maximale coupedikte 5 mm, FOV 240 mm, matrix 256 of hoger;
of 3D T1w sequentie na toediening van Gadolineumhoudend contrast met reconstructies in 3 richtingen.

De volgende sequenties zijn optioneel:

1. 2D of 3D T2-FLAIR
ten behoeve van het beoordelen van de uitgebreidheid van witte stofafwijkingen; bij verdenking op leptomeningeale uitbreiding te verrichten na toediening van Gadolineumhoudend contrast.
2. Diffusie gewogen opnamen (DWI) met $b=0 \text{ s/mm}^2$ en $b=\pm 1000 \text{ s/mm}^2$
ten behoeve van de differentiële diagnostiek tussen 1. abces en necrotische tumor, en 2. tumorinfiltratie/-oedeem en verse ischemie, m.n. in het postoperatieve stadium.
3. MRI perfusie
ten behoeve van verbeterde diagnose, bepalen van optimale biopsie target, vervolgen van behandeling, differentiële diagnose tussen tumorprogressie en therapie-effect.
4. MR spectroscopie
ten behoeve van verbeterde diagnose, bepalen van optimale biopsie target, vervolgen van behandeling, differentiële diagnose tussen tumorprogressie en therapie-effect.
5. Functionele MRI en/of diffusie tensor MRI (DTI)
ten behoeve van het pre-operatief bepalen van de lokalisatie van eloquente cortex en witte stofbanen.

Bijlage 2: Lastmeter

De last-meter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Als eerste

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

Ten tweede

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren.

Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

Praktische problemen

- Ja Nee zorg voor kinderen
- Ja Nee wonen/huisvesting
- Ja Nee huishouden
- Ja Nee vervoer
- Ja Nee werk/school/studie
- Ja Nee financiën
- Ja Nee verzekering

Gezins-/sociale problemen

- Ja Nee omgang met partner
- Ja Nee omgang met kinderen
- Ja Nee omgang met familie/vrienden

Emotionele problemen

- Ja Nee greep hebben op emoties
- Ja Nee herinneren van dingen
- Ja Nee zelfvertrouwen
- Ja Nee angsten
- Ja Nee neerslachtigheid/somberheid
- Ja Nee spanning
- Ja Nee eenzaamheid
- Ja Nee concentratie
- Ja Nee schuldgevoel
- Ja Nee controleverlies

Religieuze/spirituele problemen

- Ja Nee zin van het leven/ levensbeschouwing
- Ja Nee vertrouwen in God/geloof

Ja Nee

Lichamelijke problemen

- Ja Nee uiterlijk
- Ja Nee veranderde urine-uitscheiding
- Ja Nee verstopping/obstipatie
- Ja Nee diarree
- Ja Nee eten
- Ja Nee opgezwollen gevoel
- Ja Nee koorts
- Ja Nee mondslijmvlies
- Ja Nee misselijkheid
- Ja Nee droge, verstopte neus
- Ja Nee pijn
- Ja Nee seksualiteit
- Ja Nee droge, jeukerige huid
- Ja Nee slaap
- Ja Nee benauwdheid
- Ja Nee duizeligheid
- Ja Nee praten
- Ja Nee smaakvermogen
- Ja Nee veranderingen in gewicht
- Ja Nee tintelingen in handen/voeten
- Ja Nee wassen/aankleden
- Ja Nee dagelijkse bezigheden
- Ja Nee moeheid
- Ja Nee conditie
- Ja Nee spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ja misschien nee