

Oncologie

MAGAZINE



Jaargang 6, nummer 1, mei 2010



De ROLL-trial

Patiëntenvereniging: Stichting Contactgroep Prostaatkanker

De Monitor Borstkankerzorg



3 Voorwoord - Colofon

4 De ROLL-trial

- E.L. Postma, S. van Esser, A.J. Witkamp,
M.G.G. Hobbelenk, W.P.Th.M. Mali, P.J. van Diest,
I.H.M. Borel Rinkes, R. van Hillegersberg,
Universitair Medisch Centrum Utrecht

8 Patiëntenvereniging

- Stichting Contactgroep Prostaatkanker

9 De Monitor Borstkankerzorg

- Interview met mw. Sandra Kloezen, directeur
BorstkankerVereniging Nederland, Utrecht

13 Nieuws

- Uitbehandelde patiënten met tumor in mond en keel
hebben baat bij PDT behandeling
- Oorzaak bloedarmoede bij hodgkin-lymfoom gevonden

14 Promoties

- Stereotactische radiotherapie als behandeling van
longkanker
- Relatie tussen kanker en bloedstolling

15 Agenda

- 13^e EAU Review
- Chirurgedagen
- Symposium 'Prikkel je zorg - integrative care'
Zorgpad Oncologie
- 16^e NKI-AVL Symposium 'Oncologie in perspectief,
van schakels naar keten'
- Annual Meeting of the American Society of
Clinical Oncology (ASCO)
- VIII^e Bossche Mamma Congres

Uitgever
Van Zuiden Communications B.V.
Postbus 2122
2400 CC Alphen aan den Rijn
Tel. 0172 - 476 191
Fax 0172 - 471 882

Hoofredactie
Dr. W.M. Smit, internist-hematoloog
Redactieadviesraad
Prof. dr. R. van Hillegersberg, oncologisch-chirurg
Dr. R.J.A. van Moorselaar, uroloog
Dr. J.J.M.E. Nuyttens, radiotherapeut
Prof. dr. E.F. Smit, longarts

Bureau- en eindredactie
Van Zuiden Communications B.V.
Mw. drs. Floortje Zijm, projectmedewerker
Postbus 2122
2400 CC Alphen aan den Rijn
Tel. 0172 - 476 191
Fax. 0172 - 471 882
E-mail: zijm@zuidencom.nl

Oplage: 2.000 exemplaren

Doelgroep
Medisch-oncologen, radiotherapeuten,
oncologisch-chirurgen, longartsen, urologen en
ziekenhuisapothekers in Nederland.
Frequentie 3 x per jaar

Vormgeving Villaro Visuele Communicatie BV

ISSN 1874-1827

Alle rechten voorbehouden. Geen enkel bestanddeel van deze uitgave noch de gehele uitgave mag worden vervoelvoudigd, openbaar gemaakt of bewaard in een documentatiesysteem door middel van druk, fotokopie, microfilm of enige andere techniek dan na schriftelijke toestemming van de uitgever.

Meningen en beweringen, geuit in de artikelen en in de mededelingen in deze uitgave zijn die van de auteur(s) en behoeven niet noodzakelijkerwijs overeen te komen met die van de redactie, de uitgever of sanofi-aventis.

De uitgave wordt met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Fouten (in de gegevensverwerking) kunnen echter niet altijd worden voorkomen. Met het oog hierop en omdat de ontwikkelingen in de medische wetenschap snel voortschrijden, wordt de lezer aangeraden onafhankelijk inlichtingen in te winnen en/of onderzoek te verrichten wat betreft de vermelde diagnostische methoden, doseringen van medicijnen enzovoort. Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend. De redactie en de uitgever wijzen elke verantwoordelijkheid of aansprakelijkheid voor de juistheid van de gegevens af en garanderen noch ondersteunen enig product of enige dienst geadverteerd in deze uitgave, noch staan garant voor enige door de vervaardiger van dergelijke producten of diensten gemaakte beweringen.

© 2010, Van Zuiden Communications B.V.,
Alphen aan den Rijn

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt met een 'unrestricted grant' van sanofi-aventis Netherlands B.V.

NL.DOC.10.04.01

Geachte lezer,

Begin april 2010 maakten diverse ambtelijke commissies de voorstellen openbaar om in de komende jaren tientallen miljarden euro's te bezuinigen op bijvoorbeeld (eigen) huisvesting, onderwijs, het ambtenarenapparaat of de gezondheidszorg. De verschillende politieke partijen reageren in de aanloop naar de verkiezingen van 9 juni 2010 terughoudend en vooralsnog worden weinig keuzes gemaakt. Wel wordt regelmatig geopperd dat in zowel het onderwijs als bij de overheid en in de gezondheidszorg efficiënter moet worden gewerkt. Niemand kan argumenten bedenken tegen efficiënter werken, maar na de bezuinigingen van de afgelopen jaren (volgens de kaasschaafmethode) zullen ingrijpende keuzes moeten worden gemaakt.

Ook binnen de oncologie zijn de kosten door toepassing van nieuwe methoden van behandeling en (dure) geneesmiddelen de laatste jaren enorm toegenomen. Eventuele bezuinigingen op het terrein van de gezondheidszorg zullen dan ook de oncologische zorg niet sparen. De daarmee gepaard gaande keuzes zullen door de politiek of beroepsgroep moeten worden aangedragen. Mede daarom is het belangrijk dat in deze tijd van toenemende therapeutische mogelijkheden (en daarmee kosten), een toenemende regelgeving en een meer 'eisende' patiënt, wordt geluisterd naar de wensen van deze patiënt.

In dit nummer van Oncologie Magazine vindt u dan ook een uitgebreid interview met Sandra Kloezen, directeur van de Borstkanker-

Vereniging Nederland. In dit interview wordt ingegaan op de Monitor Borstkankerczorg, een online instrument dat zichtbaar maakt welke verschillen er zijn in de zorg rondom de patiënt met borstkanker en hoe deze zorg wordt ervaren. Het (verplicht) openbaar maken van diverse indicatoren voor de behandeling van de behandeling van mammacarcinoom en de weergave van de perceptie van de patiënt zullen ongetwijfeld resulteren in meer concurrentie en het benoemen van verbeterpunten in de verschillende ziekenhuizen. Dit is een mooi voorbeeld van hoe samen met patiënten kan worden opgetrokken om in overleg (minimum)eisen aan goede zorg te definiëren, hetgeen natuurlijk niet kan zonder een reëel prijskaartje.

Tevens vindt in dit nummer, naast de gebruikelijke rubrieken met een verzameling van wetenschappelijke nieuwtjes, informatie over de multicenter ROLL-studie vanuit de afdeling Heelkunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. In deze studie wordt een in het mammacarcinoom ingespoten radiofarmacon als middel van lokalisatie van de tumor voor de chirurg vergeleken met de huidige draadlokalisatie. Het inspuiten van de radioactieve stof, wat toch al gebeurt voor de schildwachtklierprocedure, is in theorie efficiënter, meer patiëntvriendelijk en mogelijk ook goedkoper.

De redactie wenst u veel leesplezier,

Wim Smit

ROLL-trial

Gerandomiseerde multicenterstudie naar de effectiviteit van *Radioguided Occult Lesion Localisation (ROLL)* versus draadgeleide excisie bij borstsparende chirurgie van patiënten met een niet-palpabel mammacarcinoom

E.L. Postma¹, S. van Esser¹, A.J. Witkamp¹, M.G.G. Hobbelen², M.A.A.J. van den Bosch², W.P.Th.M. Mal², P.J. van Diest³, I.H.M. Borel Rinkes¹, R. van Hillegersberg¹. 1.Afdeling Heelkunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht; 2.Afdeling Radiologie, Radiotherapie en Nucleaire geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht; 3. Afdeling pathologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Sinds de introductie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker is het aantal gedetecteerde niet-palpabele mammacarcinomen toegenomen. Ongeveer 25% van de afwijkingen ontdekt bij mammografie of echografie is niet palpabel. De zogenoemde 'draadlocalisatie' is op dit moment de gouden standaard voor de lokalisatie van niet-palpabele mammacarcinomen. Deze techniek heeft echter een aantal radiologische en chirurgische nadelen. Een alternatieve techniek is *radioguided occult lesion localization (ROLL)*. In dit artikel wordt het onderzoek besproken dat beide technieken met elkaar vergelijkt.

ROLL als alternatief

ROLL maakt gebruik van het in de tumor ingespoten radiofarmacon dat in het kader van de schildwachtprocedure toch al wordt toegediend. Op geleide van een gammaprobe kan peroperatief het radioactieve farmacon worden gedetecteerd, hetgeen een precieze lokalisatie en excisie van zowel de tumor als de schildwachtprocedure mogelijk maakt. Een belangrijk voordeel is dat het radiofarmacon al wordt toegediend voor de schildwachtprocedure; de patiënt hoeft de extra procedure van de belastende draadplaatsing niet te ondergaan.

Recent uitgevoerde studies laten zien dat ROLL mogelijk een goed alternatief kan zijn voor draadlocalisatie. De nieuwe techniek lijkt met name patiëntvriendelijk, gemakkelijk uitvoerbaar en nauwkeuriger. Gezien de relatief kleine aantallen patiënten en heterogene patiëntpopulatie zijn deze studies echter niet conclusief. Om deze reden is in Nederland gestart met de ROLL-trial; een multicenter, gerandomiseerde studie waarin de twee technieken met elkaar worden vergeleken. Deze studie zal moeten uitwijzen of patiënten met een niet-palpabel mammacarcinoom in de toekomst effectiever, patiëntvriendelijker en gebruiksvriendelijker kunnen worden geholpen met de ROLL-procedure in vergelijking met de draadlocalisatie.

Achtergrond

De incidentie van het mammacarcinoom neemt toe. In 2007 was de incidentie in Nederland ongeveer 13.000; in 2015 zal dit

naar verwachting zijn opgelopen tot 17.000 vrouwen.¹ Mede dankzij het bevolkingsonderzoek borstkanker en het feit dat de kwaliteit van beeldvorming steeds verder verbetert, wordt borstkanker steeds vaker alleen als radiologische laesie gedetecteerd. Ongeveer 25% van de afwijkingen ontdekt bij mammografie of echografie is niet palpabel.²

Chirurgie is cruciaal in de behandeling van het mammacarcinoom, waarbij zo veel mogelijk borstsparend wordt geopereerd. Het radicaal verwijderen van de laesie is daarbij uiteraard het uitgangspunt. In het geval van een niet-palpabele laesie is



Figuur 1. Kort voor de operatie wordt echogeleid een metalen draad op de plek van de tumor geplaatst



Figuur 2. Controle mammogram na het plaatsen van de metalen draad

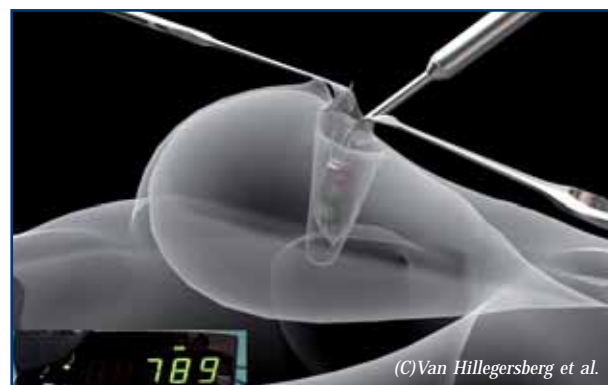
preoperatief accurate lokalisatie door de radioloog essentieel voor een succesvolle behandeling.

Uit een door ons uitgevoerd onderzoek in 25 ziekenhuizen in Nederland (2007) bleek dat 80% van de centra gebruikmaakt van de draadlokalisatie, ofwel *wire guided localization* (WGL). Hierbij wordt stereotactisch of echogeleid een metalen draad ter plekke van de laesie geplaatst. Vervolgens wordt de lumpectomie op geleide van de draad door de chirurg uitgevoerd. Op dit moment is dit in Nederland de standaardtechniek voor de lokalisatie van niet-palpabele mammacarcinomen.

Deze techniek kent echter ook zijn nadelen: zo is de draad moeilijk te plaatsen in dens borstweefsel, is er kans op migratie van de draad en is precieze chirurgische excisie van een draadgelokaliseerde laesie met tumorvrije marges technisch een lastige procedure. Patiënten ervaren draadlokalisatie als pijnlijk. Daarnaast is er een klein risico op een pneumothorax en zou de draad pathologische analyse van de geëxideerde tumor kunnen verstoren.²⁻⁴ ROLL is een relatief nieuwe techniek voor het lokaliseren van niet-palpabele mammacarcinomen. De techniek wordt reeds gebruikt voor de lymfeklierscintigrafie in het kader van de schildwachtklieprocedure bij het mammacarcinoom. Hiermee kan precieze lokalisatie en excisie plaatsvinden en is de vaak belastende draadplaatsingsprocedure niet langer nodig.

Eerder onderzoek

In 2008 publiceerden wij een review waarin vier gecontroleerde studies (niveau van bewijs 2B) en één gerandomiseerde studie (1B) werden meegenomen. In al deze studies wordt zowel de draadlokalisatie- als de ROLL procedure beschreven. In de geïnccludeerde studies lijkt de ROLL-procedure een goed of zelfs beter alternatief te zijn. Het aantal radicale excisies in de ROLL-groep ligt tussen 69 en 84%, in vergelijking met 44-60% in de draadlokalisatiegroep. In de studies waarin de ROLL-procedure werd gecombineerd met de schildwachtklieprocedure waren de percentages van radicaliteit zelfs hoger, variërend van 90 tot 95%, waarbij de schildwachtklie tot in 100% van de gevallen werd gevonden.⁵ De enige gerandomiseerde studie⁶ uit deze analyse rapporteerde dat de ROLL-procedure gemakkelijker was uit te voeren en bovendien minder pijnlijk was. Daarbij gaf de techniek een beter cosmetisch resultaat. Helaas was in deze studie niet gekeken naar het aantal radicale resecties of het volume van de lumpectomie. Naar onze mening zijn dit de twee essentiële parameters die bepalend zijn voor het wel of niet veranderen van de standaardmethode (draadlokalisatie) in de ROLL-procedure.



Figuur 3 en 4. Op geleide van het aantal getelde counts door de gammaprobe wordt de tumor gelokaliseerd en geëxideerd

Van Rijk et al.⁷ voerden een grotere studie uit waarbij het gebruik van de ROLL-procedure in een groep van 368 patiënten werd geëvalueerd. Er werd een percentage van 89% radicale excisies gevonden, met hierbij een succespercentage van 97% van de schildwachtklierprocedure. Dit was echter geen gerandomiseerde studie. Medina-Franco et al.⁸ voerden wel een prospectieve gerandomiseerde studie uit. Hierin werden 100 vrouwen met een niet-palpabele laesie geïncludeerd. Deze studie liet zien dat de ROLL-procedure efficiënter is en een beter cosmetisch resultaat geeft dan de draadlokalisatie. Een zwakte van deze studie is dat maar 17% van deze vrouwen een maligne laesie had; hierdoor kan wat betreft radicaliteit niets worden geconcludeerd.

De tot op heden verschenen studies wijzen alle in dezelfde richting; de ROLL-procedure laat betere resultaten zien dan draadlokalisatie. Deze studies zijn echter allemaal klein van omvang en betreffen een heterogene patiëntengroep.⁹

De ROLL-trial

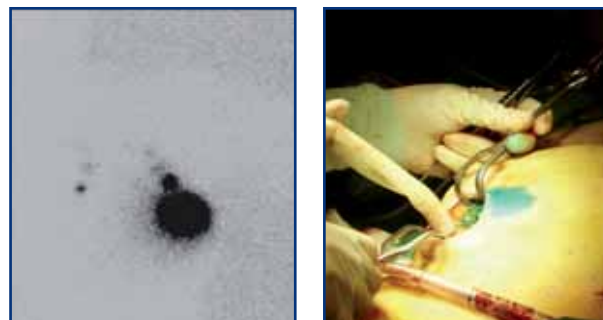
Eind 2007 is gestart met de Nederlandse multicenter ROLL-trial, gecoördineerd vanuit het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Het is een prospectieve gerandomiseerde studie waarin de ROLL-procedure wordt vergeleken met de draadlokalisatie bij patiënten met een bewezen niet-palpabel mammacarcinoom die hiervoor een lumpectomie en schildwachtklierprocedure zullen moeten ondergaan.

De primaire uitkomstparameter is het percentage radicale resecties en het volume van de lumpectomie. Als secundair eindpunt wordt de moeilijkheidsgraad van de procedure voor de verschil-



(C) Van Hillegersberg et al.

Figuur 5. Tijdens de excisie wordt regelmatig de locatie van de tumor met de probe gecontroleerd



Figuur 6 en 7. Het radioactief gelabelde technetium dat wordt gebruikt bij de schildwachtklierprocedure, wordt vervolgens gebruikt om de tumor te lokaliseren en de lumpectomie uit te voeren

lende disciplines en het succespercentage van de schildwachtklierprocedure onderzocht. Ook wordt de patiënt gevraagd naar de pijnscore tijdens de procedures en de kwaliteit van leven en het cosmetisch resultaat tot een half jaar na de operatie. Bovendien wordt het verschil in kosteneffectiviteit geëvalueerd. Jaarlijks wordt er bij ongeveer 4000 patiënten met borstkanker gebruikgemaakt van de draadlokalisatie in combinatie met de schildwachtklierprocedure. Op basis van eerder uitgevoerde studies schatten wij in dat er 15% minder re-excisies hoeven plaats te vinden als de patiënten met de ROLL-procedure worden behandeld. De kosten van reoperatie bedragen ongeveer 7000 euro per patiënt. Uiteindelijk zou het gebruik van de ROLL-procedure op jaarbasis een besparing van meer dan vier miljoen euro kunnen opleveren. Mogelijk zullen het verlaten van de draadplaatsing en de verkorte operatietijden bijdragen aan het verlagen van de kosten. Uiteindelijk hopen wij met deze studie antwoord te krijgen op de vraag of de ROLL-procedure de draadlokalisatie als standaardprocedure moet vervangen.

De ROLL-trial tot nu toe

Op 30 november 2007 werd gestart met de inclusie van patiënten in het UMC Utrecht. In maart 2008 startte ook het Amphia ziekenhuis in Breda, gevolgd door het Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam. Op dit moment is ook het Albert Schweizer Ziekenhuis in Dordrecht open voor inclusie en de verwachting is dat het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch spoedig zal volgen. De inclusie in de centra die open zijn verloopt voortvarend; tot nu toe zijn 215 van de uiteindelijk benodigde 316 patiënten geïncludeerd. Naar verwachting zal de studie eind 2010 afgerond zijn.

Na verwerking van de gegevens zijn wij in staat een gefundeerd antwoord te geven op de vraag of de ROLL-procedure efficiënter, patiëntvriendelijker en gebruiksvriendelijker is dan de draadlokalisatie.

Samenvatting

- Bij patiënten met een niet-palpabel mammacarcinoom is goede lokalisatie van de laesie essentieel.
- De standaardprocedure is op dit moment de draadlokalisatie.
- De ROLL-procedure is een alternatieve methode waarbij met behulp van het radioactieve farmacon dat bij de schildwachtklierprocedure wordt gebruikt, de tumor kan worden opgespoord. Hierdoor hoeft patiënte geen draadlokalisatie te ondergaan.
- De ROLL-trial is een Nederlandse multicenterstudie waarin de efficiëntie, patiëntvriendelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de ROLL-procedure worden vergeleken met de draadlokalisatie.
- Naar verwachting worden medio 2011 de eerste resultaten van de ROLL-trial gepresenteerd.

Literatuur

1. www.ikcnet.nl, 2007, 17-03-2010.
2. De Cicco C, Pizzamiglio M, Trifiro G, Luini A, Ferrari M, Prisco G, Galimberti V, et al. Radioguided occult lesion localisation (ROLL) and surgical biopsy in breast cancer. Technical aspects. *Q J Nucl Med*. 2002;46:145-51.
3. Nadeem R, Chagla LS, Harris O, Desmond S, Thind R, Titterrell C, Audisio RA. Occult breast lesions: A comparison between radioguided occult lesion localisation (ROLL) vs. wire-guided lumpectomy (WGL). *Breast*. 2005;14:283-9.
4. Rahusen FD, Bremers AJ, Fabry HF, van Amerongen AH, Boom RP, Meijer S. Ultrasound-guided lumpectomy of nonpalpable breast cancer versus wire-guided resection: a randomized clinical trial. *Ann Surg Oncol*. 2002;9:994-8.
5. Van der Ploeg IMC, Hobbelink MGG, van der Bosch MA, Mali WP, Borel Rinkes ICH, van Hillegersberg R. Radioguided occult lesion localization (ROLL) for non-palpable breast lesions: a review of the relevant literature. *Eur J Surg Oncol*. 2008;34:1-5.
6. Rampaul RS, Bagnall M, Burrell H, Pinder SE, Evans AJ, Macmillan RD. Randomized clinical trial comparing radioisotope occult lesion localization and wire-guided excision for biopsy of occult breast lesions. *Br J Surg*. 2004;91:1575-77.
7. Van Rijk MC, Tanis PJ, Nieweg OE, Loo CE, Olmos RA, Oldenburg HS, et al. Sentinel node biopsy and concomitant probe-guided tumour excision of nonpalpable breast cancer. *Ann Surg Oncol*. 2007;14:627-32.
8. Medina-Franco, Abarca-Perez. Radioguided Occult Lesion Localization (ROLL) versus wire-guided lumpectomy for non-palpable breast lesions: A randomized prospective evaluation. *J Surg Oncol*. 2008;97:108-11.
9. Van Esser S, Hobbelink MGG, Peeters PHM, Mali PTHM, Borel Rinkes IHM, van Hillegersberg R. The efficacy of 'Radio guided Occult Lesion Localization' (ROLL) versus 'Wire-guided Localization' (WGL) in breast conserving surgery for non-palpable breast cancer: A randomized clinical trial - ROLL study. *BMC Surg*. 2008;8:9.

Stichting Contactgroep Prostaatanker



De Stichting Contactgroep Prostaatanker (SCP) is dé patiëntenorganisatie voor prostaatankerpatiënten en hun naasten. De belangrijkste taken van de SCP zijn belangenbehartiging, het geven van voorlichting en het mogelijk maken van lotgenotencontact.

De SCP vindt dat elke patiënt recht heeft op een optimale, bij zijn situatie passende behandeling. Om dat te bereiken heeft zij kwaliteitscriteria opgesteld waaraan de behandeling van prostaatanker zou moeten voldoen.

De SCP onderhandelt met de ziekenhuizen en verzekeraars over de invoering van zorgpaden voor de behandeling van prostaatanker waarin deze kwaliteitscriteria zijn opgenomen. Daarnaast streeft zij naar gestructureerd overleg met zorgverzekeraars, zorgaanbieders en de overheid over alle aspecten van de zorg voor prostaatankerpatiënten. Zij doet dat in samenwerking met KWF Kankerbestrijding en met andere kankerpatiëntenorganisaties, binnen de koepel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties.

Het informeren van patiënten en het bieden van ondersteuning

staat bij de SCP hoog in het vaandel. Een team van goed opgeleide vrijwilligers staat voor hen klaar, zowel via een lotgenotentelefoon (0800-999 2222, op maandag, woensdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur en op dinsdag en donderdag van 19.00 tot 21.00 uur) als via e-mail (lotgenoot@scprostaat.nl).

Daarnaast bieden de vier keer per jaar verschijnende Nieuwsbrief en de website www.scp.nfk.nl een vrucht aan informatie, artikelen, doorverwijzingen enzovoort, waarmee de patiënt zijn voordeel kan doen. Overal in het land worden informatiebijeenkomsten georganiseerd in inloophuizen of in samenwerking met regionale ziekenhuizen. Om de onderlinge contacten te bevorderen organiseert de SCP voor haar donateurs lotgenotencontactdagen.

De Monitor Borstkankerzorg

**Interview met Sandra Kloezen,
directeur BorstkankerVereniging Nederland, Utrecht**



Sandra Kloezen

In januari 2010 is de Monitor Borstkankerzorg online gegaan, op de website www.borstkanker.nl. Dit online instrument maakt zichtbaar welke verschillen in borstkankerzorg er tussen ziekenhuizen zijn, hoe patiënten de zorg hebben ervaren en in hoeverre een ziekenhuis voldoet aan de basiseisen voor goede zorg, opgesteld door de BorstkankerVereniging Nederland (BVN). Voor de patiënt lijkt de Monitor een handig hulpmiddel te zijn bij de keuze voor een ziekenhuis. De feedback die het ziekenhuis krijgt is uiteraard zeer waardevol voor het nog verder verbeteren van de zorg. Toch is er op het eerste gezicht nog veel onduidelijk; wat wordt er nu precies gemeten en beoordeeld? Sandra Kloezen, directeur van de BVN, geeft in dit interview antwoord op deze vragen.

Waarom een Monitor Borstkankerzorg?

Als patiëntenorganisatie handelt de BVN primair in het belang van de patiënt met borstkanker. Daaruit is ook het idee voor de Monitor voortgekomen. Kloezen: "Het primaire doel is patiënten informeren over het borstkankerzorgaanbod van de Nederlandse ziekenhuizen. Dat informeren bestaat uit twee delen, te weten de informatie van het ziekenhuis zelf en een terugkoppeling van de patiënten die er zijn behandeld; hoe hebben zij de zorg in dat ziekenhuis ervaren? Wij willen mensen die met borstkanker te maken hebben, inzicht geven in wat de ziekenhuizen te bieden hebben, gezien vanuit de patiënt. In overleg met hun huisarts kunnen ze zo tot een goede keuze komen van waar ze hun behandeling willen krijgen of voortzetten."

Feedback van de patiënt

De Monitor is er dus allereerst voor de patiënt, maar ook ziekenhuizen kunnen van het systeem profiteren. "Een ziekenhuis dat deelneemt aan de Monitor krijgt van de BVN maan-

delijks (geanonimiseerd) teruggekoppeld hoe de patiënten de zorg hebben ervaren. Daar kan een ziekenhuis natuurlijk heel veel mee doen", zegt Kloezen.

Daarnaast kan het zichtbaar maken van deze kwaliteitsinformatie voor de ziekenhuizen uiteraard een aanleiding zijn om verbetertrajecten in gang te zetten. De BVN ziet dit nu al gebeuren, enkele maanden nadat de Monitor online is gegaan. Ze beschouwt dit als een positief gevolg, maar niet als primair doel.

Basis van de Monitor

Het zichtbaar maken van de (kwaliteit van) de zorg die je als ziekenhuis levert, is de laatste jaren al een trend geworden. Een trend waarop de Monitor heeft ingehaakt en waaraan hij ook weer bijdraagt. Kloezen legt uit dat de informatie over de ziekenhuizen die de Monitor bevat, op drie onderdelen is gebaseerd:

1. De indicatoren voor behandeling van het mammacarcinoom die worden gebruikt in het traject Zichtbare Zorg (ZiZo) van het ministerie van VWS; deze worden door alle ziekenhuizen

Een ziekenhuis dat deelneemt aan de Monitor krijgt van de BVN maandelijks (geanonimiseerd) teruggekoppeld hoe de patiënten de zorg hebben ervaren

Samen met de zorgverzekeraars proberen we alle ziekenhuizen te bewegen om toch mee te doen

al gebruikt om inzicht te geven in de kwaliteit van de zorg die ze leveren. Aan deze indicatoren ligt een zeer gedegen methodiek ten grondslag; de BVN neemt deze gegevens onveranderd over. De meeste ziekenhuizen hebben hun gegevens over de ZiZo-indicatoren al openbaar gemaakt, met ingang van 2011 zal dit zelfs verplicht zijn. Meer informatie over deze indicatoren is te vinden op www.zichtbarezorg.nl.

2. De prestatie-indicatoren van de Inspectie voor Gezondheidszorg, die tevens een verplicht onderdeel zijn voor ziekenhuizen.
3. Een vragenlijst die is opgesteld door de BVN zelf. Deze vragenlijst is beperkt, en in tegenstelling tot de eerste twee onderdelen niet-gevalideerd.

Kloezen beaamt dat het een nadeel is dat de vragenlijst niet is gevalideerd, maar wijst erop dat er toch zaken waren die de BVN vanuit patiëntenperspectief heel belangrijk vindt: "Bijvoorbeeld de vraag of er programma's zijn om de conditie van de patiënt te verbeteren, zoals Herstel en Balans of Goed verzorgd - beter gevoel. En de vragen of het ziekenhuis beschikt over Mammaprint, een erfelijkheidscentrum en een polikliniek familiale tumoren, hoe ze omgaan met de diagnostische onderzoeken en of borstamputatie en borstreconstructie gelijktijdig kunnen worden uitgevoerd."

Informatie compleet maken

Bij sommige ziekenhuizen wordt op dit moment in de Monitor vermeld dat er geen gegevens zijn. Worden deze gegevens nog ingevuld? Kloezen legt uit: "Momenteel is het zo dat een ziekenhuis gegevens moet aanleveren voor Zichtbare Zorg en de Inspectie. Maar ZiZo geeft ziekenhuizen de mogelijkheid om de gegevens niet publiekelijk bekend te laten maken, dus ook niet in de Monitor. Sommige ziekenhuizen die door de BVN werden benaderd, wilden graag meedoen aan de Monitor, maar hadden hun ZiZo-informatie niet publiekelijk bekendgemaakt. Daarom kunnen ze ook niet in de Monitor worden opgenomen.

Tien ziekenhuizen hebben daarop besloten hun ZiZo-informatie dan ook bekend te maken." Als volgend jaar de ZiZo-gegevens van alle ziekenhuizen openbaar zijn, is dit probleem vanzelfsprekend opgelost.

Informatie betrouwbaarder maken

De ZiZo-indicatoren zijn ontwikkeld door een divers samengestelde groep partijen, zoals zorgvragers, zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. De BVN neemt de aangeleverde gegevens ongewijzigd over, maar Kloezen erkent dat dit nog voor verbetering vatbaar is. "ZiZo heeft een heel gedegen methodiek, maar de registratie van de gegevens is soms multi-interpreteerbaar", vertelt ze, "waardoor het ene ziekenhuis er beter uitkomt dan het andere. En dat komt niet altijd overeen met de realiteit. Het is nu aan de beroepsgroepen om te zorgen dat die registratie betrouwbaarder wordt." Een traject hiervoor is in Nederland nu gaande voor coloncarcinoom. Het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NaBON), waarin met name chirurgen, internisten en radiotherapeuten zijn vertegenwoordigd, werkt op dit moment hard aan de zogenoemde Mammaregistratie, om te zorgen dat de indicatorenset betrouwbaarder wordt. Dit komt de informatie in de Monitor uiteraard ten goede; de BVN volgt hierin nauw wat het NaBON doet.

Streven naar 100% deelname

Op dit moment doet al ruim 80% van de ziekenhuizen mee. De BVN streeft vanzelfsprekend naar een deelname van 100%. Kloezen: "Er zijn enkele ziekenhuizen die niet willen deelnemen aan de Monitor. Sommige ziekenhuizen wijzen standaard al dit soort verzoeken af. De BVN probeert dan in gesprek te gaan. Samen met de zorgverzekeraars proberen we alle ziekenhuizen te bewegen om toch mee te doen."

Andere ziekenhuizen vinden de betrouwbaarheid van de ZiZo-indicatoren zodanig onvoldoende dat ze niet willen dat ze daarop worden afgerekend in de Monitor. Zoals Kloezen al heeft aangegeven, is verbetering van de indicatoren inderdaad een aandachtspunt.

*Sommige criteria zullen in de
toekomst misschien afvallen en er
zullen andere criteria bijkomen*

Er wordt bij de patiënten gecheckt of de ziekenhuizen inderdaad de zorg leveren die ze zeggen te leveren

Soms is men bang dat deelname aan de Monitor een te hoge registratielast met zich meebrengt. Dit is echter heel beperkt, omdat voornamelijk wordt gewerkt met gegevens die het ziekenhuis toch al moet aanleveren bij ZiZo en de IGZ. Kloezen wijst nogmaals op het nut dat participatie aan de Monitor heeft voor ziekenhuizen: "Het voordeel is vooral dat ze kunnen laten zien wat ze in huis hebben, en dat ze de informatie van de patiëntenervaringen krijgen teruggekoppeld. Daarmee kunnen ze hun borstkankercareer weer verbeteren."

Keuzecriteria voor de patiënt

De Monitor is toegankelijk via de website van de BVN, www.borstkanker.nl. De bezoeker vult zijn of haar postcode in en kan vervolgens een keuze maken uit 12 criteria (zie *kader*). Kloezen licht toe: "Deze criteria zijn tot stand gekomen met behulp van focusgroepen van gebruikers van de Monitor. Die hebben samen gekeken naar wat zij als patiënt belangrijk vinden." Ook voor deze criteria geldt dat er altijd voortschrijdend inzicht zal zijn. Sommige criteria zullen in de toekomst misschien afvallen en er zullen andere criteria bijkomen. "Het is een nieuw instrument en wij zullen blijven onderzoeken of deze criteria kloppen," aldus Kloezen. "Er is nu bijvoorbeeld een discussie gaande over het criterium 'alle diagnostiek op dezelfde dag', omdat er een diagnostisch onderzoek is dat nu eenmaal niet op één dag kan, maar dat mogelijk wel beter is. In dat geval is moeten we nagaan of we het criterium handhaven."

Er wordt aangegeven dat je als patiënt maximaal drie criteria kunt kiezen die voor jou belangrijk zijn. Iemand die maar in één aspect is geïnteresseerd, hoeft dus alleen daarop te klikken. "En iemand die van zes of zeven criteria wil weten wat de ziekenhuizen te bieden hebben, kan de Monitor meer keer achter elkaar invullen", vult Kloezen aan. Ze benadrukt daarbij dat de Monitor nooit 'af' is en dus voortdurend in beweging blijft: "Patiënten kunnen ook op de Monitor zelf weer feedback geven, zodat we die kunnen blijven verbeteren. Het is immers van groot belang dat de Monitor gebruikersvriendelijk is."

Enkele van de criteria waarop ziekenhuizen kunnen worden vergeleken

Bij elk criterium wordt op de site een korte toelichting weergegeven als de muiscursor erboven staat.

- Begeleiding patiënten met borstkanker door mammaverpleegkundige.
- Alle benodigde diagnostische onderzoeken op de eerste dag.
- Screening en diagnostiek onder één dak.
- Er zijn gespecialiseerde chirurgen.
- Percentage patiënten dat binnen vier weken na de definitieve diagnose is geopereerd.
- Er is een mogelijkheid voor directe borstreconstructie.
- Percentage patiënten dat voor de operatie een gesprek heeft gehad met een mammaverpleegkundige.
- Uitslag onderzoeken borstkanker op dezelfde dag.
- Er werkt een multidisciplinair borstkankerteam.
- Aantal borstkankerpatiënten per jaar.
- Percentage patiënten bij wie na de operatie tumorweefsel is achtergebleven.
- Het mammateam doet mee aan wetenschappelijk onderzoeksprogramma.

Buiten de regio?

Na het invullen van de postcode geeft de Monitor de gegevens van de ziekenhuizen in de betreffende regio. Daarnaast wordt de optie geboden om die informatie te vergelijken met een willekeurig ander ziekenhuis in Nederland, bijvoorbeeld het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Kloezen geeft aan dat patiënten met borstkanker (en ook patiënten met andere aandoeningen) al steeds vaker buiten hun eigen regio op zoek gaan naar de beste zorg. "Sommige zorgverzekeraars geven bij de patiënt aan wat het voorkeursziekenhuis is, maar als patiëntenorganisatie laten wij ons daar niet door leiden", verwoordt zij het standpunt van de BVN. "Wij zijn in die zin onafhankelijk, hoewel we op andere punten wel samenwerken met de zorgverzekeraars. Er is immers marktwerking in de zorg, dus de patiënt moet wat ons betreft altijd de vrije keus hebben."

Vragenlijst patiëntervaringen

Elke borstkankerpatiënt die wordt behandeld in een ziekenhuis dat deelneemt aan de Monitor, krijgt via e-mail een landelijk

toegepaste vragenlijst voorgelegd. Dit is de zogenoemde *Consumer Quality Index* (CQI), die voor borstkanker al was ontwikkeld door het NIVEL. De CQI's zijn volledig gestandaardiseerde/gecertificeerde vragenlijsten, die door het Centrum Klantervaring in de Zorg (CKZ) worden bewaakt. Zo is de kwaliteit gewaarborgd. Kloezen: "De lijst bevat een groot aantal vragen over hoe iemand de zorg heeft ervaren. Het gaat er vooral om dat wordt gecheckt of de ziekenhuizen inderdaad de zorg leveren die ze zeggen te leveren. Als er wordt aangegeven dat er geen wachttijd is, moet de patiënt dat ook ervaren."

Op termijn zal aan de Monitor een kolom worden toegevoegd waarin wordt weergegeven hoe patiënten het betreffende aspect van de zorg hebben ervaren.

Voor het beheer van de website en de verwerking van de gegevens werkt de BVN samen met het onderzoeksbureau MediQuest. MediQuest is voor het uitvragen en terugkoppelen van de CQI door het CKZ gecertificeerd.

Geen individuele meningen

De patiëntenervaringen worden op geaggregeerd niveau weergegeven in de tabel van de Monitor. Het gaat dus altijd om ervaringen van een groter aantal patiënten, nooit over een individu. "Dat is helemaal door CKZ vastgelegd", vertelt Kloezen. "Er moet een minimaal aantal ervaringen beschikbaar zijn voordat je dit mag publiceren. Zelf vond ik het in eerste instantie wel jammer dat je hierdoor weinig details ziet, maar het weergeven van alle ervaringen op individueel niveau zou uiteindelijk te ongenueanceerd zijn. De Monitor is immers geen 'klaagbox'; daar zijn andere wegen voor."

Een lintje is geen keurmerk

De BVN heeft in totaal 18 criteria opgesteld die belangrijk zijn voor de patiënt. In de Monitor zijn de ziekenhuizen die aan deze eisen voldoen, gemarkeerd met een roze lintje. Kloezen benadrukt dat de BVN deze lintjes niet als keurmerk heeft bedoeld, een punt waarover veel discussie is. "Het lintje is bedoeld als ondersteunende informatie voor patiënten, hun relaties en huisartsen. We hebben de lintjes opgenomen omdat de patiënten toch graag willen weten of ze aan het goede adres zijn."

Vanuit de vakgroepen in de ziekenhuizen is zorg geuit over de interpretatie van deze lintjes. Kloezen: "De BVN heeft het heel *low-key* gedaan, maar veel ziekenhuizen die een lintje hebben, hebben de pers erover benaderd. Andere ziekenhuizen zijn soms

heel teleurgesteld en vinden het niet terecht dat ze geen lintje hebben gekregen. Soms is het ook weer een gevolg van de verschillende interpretaties van de ZIZO-indicatoren en de conclusie die wij eraan hebben verbonden. Als de indicatoren nog betrouwbaarder worden, wordt de verdeling van de lintjes ook nauwkeuriger."

De BVN wil duidelijk maken dat het niet hebben van een lintje niet betekent dat er geen goede zorg is, maar dat het op sommige punten anders is dan de BVN graag ziet. Maandelijks wordt op basis van de beschikbare informatie opnieuw gekeken welke ziekenhuizen in aanmerking komen voor een lintje.

Informatievoorziening

De ziekenhuizen worden goed op de hoogte gehouden. De BVN zal viermaal per jaar een nieuwsbrief over de ontwikkelingen van de Monitor uitbrengen, die naar de mammacare-verpleegkundigen in alle ziekenhuizen wordt verzonden. Daarin kan men zien hoe de BVN met alle 'kinderziektes' van de Monitor omgaat en hoe de Monitor in de loop van de tijd wordt verbeterd.

Het lintje is bedoeld als ondersteunende informatie voor patiënten, hun relaties en huisartsen

Uitbehandelde patiënten met tumor in mond en keel hebben baat bij PDT-behandeling

Patiënten met een tumor in de mond- en/of keelholte waarvoor geen behandeling meer mogelijk is, blijken baat te hebben bij een behandeling door middel van fotodynamische therapie (PDT). Dit hebben onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) in Amsterdam geconstateerd in een artikel dat gepubliceerd is in het tijdschrift *Head and Neck*.

Uit het onderzoek blijkt dat 54% van de uitbehandelde patiënten met een tumor in de mond-keelholte goed reageert op de PDT-behandeling. De levensverwachting van deze patiëntengroep neemt na een PDT-behandeling aanzienlijk toe: 150 weken ofwel bijna drie jaar, terwijl de levensverwachting van deze patiënten zonder PDT beperkt is. Deze internationale studie onder leiding van het NKI-AVL

bevestigt hiermee de uitkomst van een eerder gepubliceerd onderzoek van D'Cruz uit 2004. PDT wordt toegepast bij patiënten met tumoren in het hoofd- halsgebied (met uitzondering van de hersenen) die geen baat meer hebben bij een operatie, bestraling, chemotherapie of een combinatie van deze behandelingen. Bij de PDT-behandeling krijgt de patiënt een lichtgevoelige stof ingespoten, waarna hij een aantal dagen fel daglicht moet vermijden. Vier dagen na inspuiting is deze stof het meest actief in het tumorgebied en wordt deze belicht met een speciale laser. Nieuw is de behandeling waarbij grotere tumoren met glasvezeldraden worden geïm- planteerd en van binnenuit worden belicht, de zogenoemde interstitiële PDT. Hierdoor kunnen ook tumoren die dieper in het hoofd- halsgebied liggen op deze manier worden behandeld.

Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 2400 mensen een vorm van kanker geconstateerd in het hoofd-halsgebied. De ziekte treft vooral mensen van middelbare leeftijd en ouder. Van deze groep komen ongeveer 400 patiënten in aanmerking voor (interstitiële) PDT.

Op dit moment loopt er in Nederland een onderzoek naar de kosteneffectiviteit van deze behandeling. In verband met dit onderzoek, dat wordt gecoördineerd door het NKI-AVL en uitgevoerd in samenwerking met de academische centra, is het NKI-AVL op zoek naar patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor deelname aan deze studie. Patiënten kunnen zich melden bij het NKI-AVL of een van de Academische centra.

*Nieuwsbericht NKI/AVL,
april 2010*

Oorzaak bloedarmoede bij hodgkin-lymfoom gevonden

In tegenstelling tot wat altijd wordt aangenomen, ontstaat bloedarmoede bij patiënten met hodgkin-lymfoom niet door ijzeregebrek. Dat schreven onderzoekers van het UMC St Radboud eind april in het *Journal of Clinical Oncology*.

Veel patiënten met hodgkin-lymfoom hebben last van bloedarmoede. Die bloedarmoede verslechtert de kwaliteit van leven; de patiënten hebben weinig energie en zijn erg moe. De geijkte behandeling tegen bloedarmoede is het

geven van extra ijzer. Daardoor kan het lichaam extra rode bloedcellen aanmaken. Bij patiënten met hodgkin-lymfoom werkt die aanpak echter niet. De patiënten hebben geen tekort aan ijzer, maar kunnen het aanwezige ijzer in hun lichaam niet goed gebruiken. Dat komt door een te hoge concentratie van het eiwit hepcidine in het bloed, zo blijkt uit onderzoek bij 65 patiënten. Bij een lage concentratie hepcidine gaat er veel ijzer van de lever en milt naar het bloed, maar bij een hoge concentratie wordt die

afgifte juist afgeknepen. Daardoor krijgt het bloed te weinig ijzer en ontstaat anemie. De behandeling moet zich volgens de onderzoekers primair richten op het verlagen van de concentratie hepcidine, niet op het verhogen van de hoeveelheid ijzer.

*Nieuwsbericht UMC St Radboud,
23 april 2010*

Stereotactische radiotherapie als behandeling van longkanker

Stereotactische radiotherapie, een preciezere manier van bestralen, blijkt zeer goed te werken bij patiënten met longkanker. Er zijn veel minder bijwerkingen dan bij een operatie en er zijn geen directe sterfgevallen als gevolg van de behandeling.

Dit is de uitkomst van het promotieonderzoek van Niels Haasbeek, die op 3 maart 2010 promoveerde op het proefschrift *Stereotactische radiotherapie als behandeling van longkanker*.

Radiotherapie speelt een belangrijke rol bij de behandeling van patiënten met longkanker. Tot nu toe was een operatie de standaard-behandeling van kleine longtumoren (tumoren die nog beperkt zijn tot alleen de long, zonder uitzaaiingen). Om allerlei redenen komen de meeste patiënten echter

niet in aanmerking voor een operatie, van patiënten ouder dan 80 jaar zelfs minder dan 20%. Een longoperatie geeft vaak blijvende klachten, en 2 tot 10% van patiënten overlijdt direct na de operatie. Sinds 2003 bestaat er in VU medisch centrum als eerste ziekenhuis in Nederland een alternatief voor een operatie, namelijk stereotactische radiotherapie met een veel hogere dosis in een kortere tijd. Haasbeek deed onderzoek naar de resultaten van stereotactische radiotherapie en naar een aantal nieuwe technische ontwikkelingen waardoor stereotactische radiotherapie eenvoudiger kan worden toegepast. In het VUmc zijn sinds 2003 meer dan 550 patiënten met longkanker behandeld met stereotactische radiotherapie, wereldwijd de grootste serie.

Stereotactische radiotherapie blijkt zeer goed te werken, en het aantal ziekenhuizen dat deze behandeling kan uitvoeren groeit zeer snel, zowel in Nederland als daarbuiten. Stereotactische radiotherapie kan nu worden beschouwd als standaard-behandeling van longkanker in een vroeg stadium bij alle mensen met een verhoogd operatierisico, zoals ouderen. De resultaten zijn zo goed dat stereotactische radiotherapie ook een zeer goede optie lijkt te zijn bij alle andere patiënten die anders zouden worden geopereerd.

*Persbericht VU medisch centrum,
3 maart 2010*

Relatie tussen kanker en bloedstolling

Geerte van Sluis promoveerde op 23 maart 2010 op het proefschrift *Cancer, haemostasis and anticoagulants*, bij promotores prof. dr. C.J.F. van Noorden en prof. dr. H.R. Büller. Van Sluis bestudeerde de relatie tussen kanker en bloedstolling. Trombose en/of longembolieën zijn veelvoorkomende en ernstige complicaties

van kanker en kankertherapie. Sluis ontdekte dat het risico op trombose te voorspellen is op basis van klinische karakteristieken van patiënten. Ook ging zij na hoe anticoagulantia (bloedverduunners) de progressie van kanker kunnen remmen. De natuurlijke bloedverduunner proteïne-C blijkt in diermodellen een remmende werking te

hebben op de tumorcellen. Deze bevinding biedt mogelijk een aangrijpingspunt voor het ontwikkelen van nieuwe therapieën.

*Persbericht Academisch Medisch Centrum
Amsterdam, 23 maart 2010*

13^e EAU Review

27 april 2010

Locatie: Theater Figi, Zeist

Chirurgendagen

20 en 21 mei 2010

Locatie: NH Koningshof Hotel, Veldhoven

Website: www.congresscompany.com

Symposium 'Prikkel je zorg - integrative care' Zorgpad Oncologie

29 mei 2010

Locatie: De Levensboom, Wernhout

Website: www.levensboom.com

16^e NKI-AVL Symposium 'Oncologie in perspectief, van schakels naar keten'

3 juni 2010

Locatie: De Meervaart, Amsterdam

Website: www.nki.nl

Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology (ASCO)

4 t/m 8 juni 2010

Locatie: Chicago, Verenigde Staten

Website: www.asco.org

VIII^e Bossche Mamma Congres

15 en 16 juni 2010

Locatie: Kasteel Maurick, Vught

Website: www.boschemammacongres.nl



sanofi aventis

Gezondheid boven alles