

kankerzorg in beeld

Colofon

Als kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg heeft IKNL deze rapportage samengesteld om een beeld te geven van de kankerzorg in Nederland en om tot gerichte verbeterinitiatieven te komen. Kankerzorg in Beeld is opgesteld samen met medisch specialisten, die deskundig zijn in de 21 tumorsoorten (zie de binnenkant van de kaft). Voor de rapportage is gebruik gemaakt van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en op geaggregeerd niveau van data uit de Soncos-inventarisatie, die IKNL bij de ziekenhuizen heeft uitgevoerd.

De rapportage richt zich op professionals, kwaliteits- en beleidsmedewerkers, bestuurders en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

In deze rapportage staan de belangrijkste bevindingen per tumorsoort. Op www.iknl.nl staan de complete rapportages, inclusief alle grafieken en figuren.

© IKNL januari 2014

ISBN: 978-90-72175-00-7

Redactie: Sabine Siesling, Gabe Sonke, Aiko de Raaf,
Marlies Jansen

Eindredactie: Ellen van Rooij

Vormgeving: Marja van Vliet

kankorzorg in beeld

inhoud

Kankerzorg in vogelvlucht (samenvatting)	6
Voorwoord	9
Kankerzorg in beweging	11
Inleiding	11
SCK-rapport	12
10 trends	13
incidentie neemt toe	13
betere overleving	14
anders dan andere landen	15
zichtbare praktijkvariatie	15
diagnostiek varieert	16
behandelingen veranderen	16
anders voor oudere patiënten	17
minder operatiesterfte	17
concentreren is de praktijk	18
meer multidisciplinaire normen	20
Conclusies en aanbevelingen	21
Samenvatting ontwikkelingen per kankersoort	22
Kankerzorg in delen	27
Inleiding	28
Methode en herkomst gegevens	28
Kanker algemeen	30

Tumorspecifieke resultaten	34
huidkanker	35
hersentumor	39
borstkanker	44
longkanker	49
mesothelioom van het longvlies	53
neuro-endocriene tumoren	56
slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom	60
alvleesklierkanker	64
leverkanker	68
galblaas- en galwegencarcinoom	71
dikkedarm- en endeldarmkanker	75
nierkanker	79
blaascarcinoom	85
eierstokkanker	89
baarmoederkanker	93
zaadbalkanker	97
Zicht op normen	101
Bijlagen	
begrippenlijst	114
methode en herkomst gegevens	117
Europese projecten	119
bronnen	121

kankerzorg in vogelvlucht

Balans opgemaakt

Oordelen over de kwaliteit van de kankerzorg – positief of negatief – zijn snel geveld. Dat roept de vraag op hoe het er nu werkelijk mee gesteld is. Om te zien waar het beter kan, te leren van successen en goede zorg nog beter te maken. Want hoewel we vaak eerder de diagnose kunnen stellen en de overlevingskansen stijgen, sterft nog altijd de helft van alle patiënten aan de ziekte.

IKNL heeft als kennis- en kwaliteitsinstituut de balans opgemaakt. We hebben gebruik gemaakt van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en de impact-rapportage van de Soncos-normen. Het doel: een impuls geven aan het verder verbeteren van de kankerzorg in Nederland. **Kankerzorg in beeld** is opgesteld samen met deskundigen uit het veld en richt zich op medische professionals, kwaliteits- en beleidsmedewerkers, bestuurders en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

SCK-rapport

Tegelijk met **Kankerzorg in beeld** verschijnt ook 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst' van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. SCK beschrijft hierin belangrijke ontwikkelingen rond kwaliteitsnormen, kwaliteitsregistraties en concentratie en dat het beleid van een groot aantal partijen forse verbeteringen heeft opgeleverd sinds 2010. IKNL kijkt in hoeverre deze ontwikkelingen (al) zichtbaar zijn in de NKR-data. De inhoud van de rapporten is afgestemd. In de SCK-rapportage staan schildklierkanker, wekedelentumoren, hemato-oncologi-

sche aandoeningen en prostaatkanker. In **Kankerzorg in delen** staan de analyses van 21 tumorsoorten. Tumorsoorten die al geconcentreerd zijn of met een hele lage incidentie zijn niet opgenomen in dit rapport.

10 trends en tumorspecifieke resultaten

Kankerzorg in beeld bestaat uit een aantal delen. In **Kankerzorg in beweging** worden de onderzoeksresultaten in 10 trends beschreven, te weten: toenemende incidentie, betere overleving, anders dan andere landen, zichtbare praktijkvariatie, meer variatie in diagnostiek, veranderingen in behandeling, andere benadering voor de ouderen patiënt, dalende operatiesterfte, concentreren is de praktijk en meer multidisciplinaire normen. In **Kankerzorg in delen**, het derde deel van dit rapport, hebben IKNL-onderzoekers met behulp van NKR-data de incidentie, overleving, diagnostiek, behandeling, uitkomsten en organisatie van de oncologische zorg uitgebreid beschreven. De NKR bevat een schat aan informatie. Speciaal opgeleide registratiemedewerkers verzamelen gegevens op basis van de medisch dossiers in de ziekenhuizen. Zo legt IKNL ruim 95% van alle gevallen van kanker in Nederland vast. Per tumorsoort zijn trends en verschillen in geleverde zorg tussen ziekenhuizen en regio's en – waar mogelijk – de relatie tussen variatie in zorg en uitkomst beschreven. In deze rapportage staan de samenvattingen van deze analyses vanaf pagina 21 nog eens overzichtelijk bij elkaar. Op www.iknl.nl staan de complete rapportages, inclusief alle grafieken en figuren.

Variatie in zorg

In 2010 concludeert de SCK dat de kankerzorg in Nederland van hoog niveau is. Die conclusie delen we, maar de 10 trends in **Kankerzorg in beweging** laten ook ruimte zien voor verbetering. Uit NKR-analyses blijkt namelijk

dat er tussen ziekenhuizen, regio's en patiëntencategorieën variatie is in diagnostiek, behandeling en uitkomsten. Als variatie in zorg verband houdt met variatie in uitkomst van zorg is dat een signaal om de kwaliteit te verbeteren. Vaak is deze relatie niet duidelijk. Om ongewenste variatie te minimaliseren, moet de NKR worden uitgebreid met data over uitkomsten van zorg, zoals terugkeer van de ziekte en behandeling van de teruggekeerde ziekte. Variatie in zorg is overigens vaak groter tussen regio's dan tussen typen ziekenhuizen. Dat kan te maken hebben met afspraken binnen regionale samenwerkingsverbanden.

Soncos-normen

Kankerzorg in delen sluit af met een rapportage over de impact van de multidisciplinaire Soncos-normen, op basis van data uit analyses, die IKNL in 2013 bij 57 ziekenhuizen heeft uitgevoerd. Voor alle Soncos-normen samen blijkt de oncologische infrastructuur redelijk tot goed op orde te zijn. Volumennormen zorgen voor de laagste scores. Knelpunten zijn er bijvoorbeeld ook in de beschikbaarheid van voldoende expertise en gespecialiseerde professionals (verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en medisch specialisten). Geen van de geanalyseerde ziekenhuizen voldeed op moment van deelname aan alle normen. Dat is niet vreemd, omdat het de eerste keer is dat de Soncos-normen worden getoetst. De ziekenhuizen zijn druk bezig om de knelpunten aan te pakken.

De waarde van normen

De huidige normen zijn vooral gericht op individuele instellingen en op diagnostiek, behandeling en nazorg. Normen voor uitkomsten en normen die inzicht geven in de kwaliteit van de samenwerking in de keten ontbreken vaak nog. Deze laatste zijn essentieel om de kwaliteit van

de tumorspecifieke, oncologische netwerken inzichtelijk maken. Onder invloed van de normen is concentratie van zorg de trend geworden. Uit de NKR blijkt echter dat de behandeling van een aantal weinig voorkomende kankersoorten nog niet of nauwelijks is geconcentreerd ten tijde van de analyse, terwijl daar wel betere uitkomsten door te verwachten zijn.

De voorspellende en informatieve waarde van normen is overigens nog niet duidelijk. Het is daarom van groot belang om de relatie tussen normen en uitkomsten van zorg te gaan evalueren. Hierdoor kunnen we gericht gaan werken aan kwaliteitsverbetering en tijd, geld en registratielast besparen.

Vogelvlucht in getal

- In 20 jaar is het aantal nieuwe gevallen van kanker bijna verdubbeld. Het aantal nieuwe kankerpatiënten stijgt met ongeveer 3% per jaar.
- Huidkanker komt het meeste voor, gevolgd door borst-, darm-, long- & luchtpijp- en prostaatkanker. Samen vormen deze 5 bijna tweederde van alle nieuwe kankergevallen.
- Ongeveer de helft van alle kankerpatiënten is 5 jaar na diagnose nog in leven. De 3- tot 5-jaarsoverleving verbetert. De overlevingskansen variëren sterk per soort kanker en zijn afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld.
- Het aantal sterfgevallen stijgt, maar gecorrigeerd voor de bevolkingsgroei is er sprake van een daling van de sterfte door kanker, vooral bij mannen.
- De sterfte binnen 30 dagen na operatie neemt voor enkele kankersoorten af, maar er is nog steeds variatie die om aanpak vraagt.
- Bijna 3,5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Het gaat om ongeveer 600.000 mensen, 270.000 mannen en 330.000 vrouwen.

wen. Dit aantal stijgt snel, omdat steeds meer mensen genezen van kanker.

Van trends naar verbeteren

Initiatieven vanuit de beroepsgroepen hebben gezorgd voor een veel groter bewustzijn van de kwaliteit van zorg. Bewustwording heeft al een belangrijk effect op verbetering, maar er is meer mogelijk. Inzicht in het huidige handelen is hiervoor van groot belang. Dit signaleren wij nu onder meer op basis van onze analyses:

- Door betere overleving worden kwaliteit van leven en terugkeer van de patiënt in de maatschappij steeds belangrijker. Dit vraagt ook om het beperken van de negatieve effecten van behandelingen.
- Het toenemende aantal mensen dat kanker overleeft, verhoogt de druk op nazorg en vraagt om een duidelijke afstemming tussen specialist, patiënt en huisarts.
- Alle beroepsgroepen moeten hun eigen vakgebied systematisch verbeteren, inclusief het terugdringen van ongewenste variatie en het verbeteren van multidisciplinaire samenwerking. De beschikbare informatie in onder meer de NKR is nu al beter te benutten.
- Het effect van variatie op de uitkomsten van zorg is vaak nog onduidelijk en moet beter onderzocht worden.
- Om te voldoen aan de Soncos-normen zijn ook verpleegkundigen en ziekenhuizen aan zet.
- Kankerzorg voor de groeiende groep oudere patiënten is wezenlijk anders. Daarom moeten we intensiever onderzoek doen naar de effecten van de behandelingen van ouderen.

IKNL levert met **Kankerzorg in beeld** de onderbouwing voor een doorstart van verbeteren. Om onze goede zorg nog beter te maken.

voorwoord

Kwaliteit van zorg staat volop in de belangstelling. De kankerzorg is daarin een veel belicht onderwerp, dat – afhankelijk van de afzender – als goed of juist slecht wordt bestempeld. Vaak ligt de nadruk op veel voorkomende kankersoorten of aandoeningen met een grote kans op complicaties. Dat roept bij ons de vraag op hoe het nu werkelijk gesteld is met de kwaliteit van de kankerzorg. Een totaalbeeld identificeert de onderdelen waarin verbetering mogelijk is. Daarnaast is het nuttig om te leren van succesvolle, zichtbare verbeteringen in de kwaliteit van zorg: deze kunnen ook voor andere tumorsoorten of typen behandeling tot voorbeeld dienen.

Met 'Kankerzorg in Beeld' is IKNL de uitdaging aangegaan om de vraag hoe het is gesteld met de kwaliteit van de kankerzorg – voor zover mogelijk – te beantwoorden. Met als doel: verdere verbetering initiëren en stimuleren. We geven een beeld van de huidige kankerzorg in Nederland aan de hand van trends en ontwikkelingen in het algemeen en per tumorsoort. We maken de balans op: wat zijn de trends? Hoeveel variatie is er? Waar liggen mogelijkheden voor verbetering?

Het verbeteren van kwaliteit is van alle tijden. Toch is de urgentie om hiermee aan de slag te gaan relevanter dan ooit. Vraag is bijvoorbeeld in hoeverre de huidige inrich-

ting van de gezondheidszorg voldoet aan en aansluit op de behoefte van de groeiende groep patiënten bij wie ooit de diagnose kanker is gesteld. Ook de groei van de kosten van de gezondheidszorg in combinatie met een kleinere groep mensen die deze lasten moeten dragen, vraagt om herbezinning.

Parallel aan de totstandkoming van dit IKNL-rapport heeft de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding een vervolg gegeven aan haar rapport uit 2010. In januari 2014 verschijnt 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst'. De inhoud van de rapporten hebben we onderling afgestemd. Daarom brengen we de rapporten tegelijkertijd uit.

Gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) vormen de basis van ons rapport. Met behulp van deze gegevens hebben onze onderzoekers de ontwikkelingen in vóórkomen en de overleving van kanker onderzocht. Ook hebben wij gekeken naar ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling, uitkomsten en organisatie van de oncologische zorg als geheel en voor 21 tumorsoorten. Aansluitend hebben wij data gebruikt uit de impactanalyse van de Soncos-normen (december 2012). IKNL voerde deze impactanalyse in 2013 uit bij 57 ziekenhuizen. Deze

analyse geeft inzicht in de mate waarin ziekenhuizen voldoen aan de normen die de beroepsgroep voor de oncologische zorg heeft opgesteld.

Kankerzorg in beeld bestaat uit drie delen:

- **Kankerzorg in vogelvlucht** bevat de samenvatting. Dit deel is voor de lezer die snel een beeld van de kankerzorg wil hebben.
- In **Kankerzorg in beweging** vindt u, naast informatie over de doelstelling en totstandkoming, de bevindingen van ons onderzoek aan de hand van 10 trends. Dit deel richt zich vooral op lezers die meer verhalend over de kankerzorg wil lezen.
- **Kankerzorg in delen** doet uitgebreid verslag van het onderzoek: de analyses van de NKR over het geheel en gespecificeerd naar kankersoort en het verslag van ons onderzoek naar de impact van de Soncos-normen. Deze delen richten zich vooral op klinici.

Utrecht, januari 2014

Sabine Siesling
Gabe Sonke
Aiko de Raaf
Marlies Jansen-Landheer
Peter Huijgens

kankerzorg in beweging

Inleiding

Achtergrond

Het aantal mensen in Nederland bij wie kanker wordt gediagnosticeerd, neemt elk jaar toe. Tegelijk stijgt ook het aantal patiënten dat kanker overleeft. Deze combinatie leidt tot grote druk op de kankerzorg. Het stelt professionals en beleidsmakers voor een grote uitdaging: hoe de best mogelijke zorg aan deze sterk groeiende groep patiënten te bieden.

In 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' uit 2010 concludeert de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding dat de kankerzorg in Nederland van hoog niveau is. Tegelijkertijd is er variatie in de kwaliteit van de geboden zorg tussen ziekenhuizen, regio's en patiëntencategorieën.

Diagnostiek en dure geneesmiddelen worden niet altijd effectief en doelmatig ingezet, met verschillen per regio en per plek van toedienen (binnen of buiten het ziekenhuis). Ook is de geleverde zorg niet altijd transparant.¹

De laatste jaren zijn er bovendien nieuwe diagnostische mogelijkheden gekomen voor betere staging en worden kankersoorten steeds meer in specifiekere en kleinere subgroepen verdeeld. Behandeltechnieken zijn steeds verfijnder, waardoor meer therapie op maat mogelijk is, operaties worden minder belastend en complicaties gereduceerd, zowel op de korte als langere termijn.

En in het algemeen leidt meer aandacht voor kwaliteit tot een efficiëntere organisatie, minder complicaties en

daardoor tot een hogere kosteneffectiviteit. Om dit alles te stimuleren is inzicht in het huidige handelen van groot belang.

Doel

Met dit rapport maakt IKNL de balans op: hoe staat de kankerzorg ervoor in Nederland? In hoeverre is het gevoerde kwaliteitsbeleid succesvol en waar liggen mogelijkheden voor verbetering?

IKNL wil de gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en gegevens uit de impactrapportage van de normen van de Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos) benutten voor professionals, bestuurders, beleidsmakers en patiëntenvertegenwoordigers en zo een impuls geven tot het verder verbeteren van de kankerzorg in Nederland.

Onderzoek

Kankerzorg in delen is samengesteld uit twee onderdelen: een analyse van gegevens uit de NKR- en de impactanalyse van de Soncos-normen.

Uit de NKR heeft IKNL gegevens over 21 kankersoorten geselecteerd, van patiënten met een eerste diagnose tot en met december 2011. De analyses betreffen ontwikkelingen in de diagnostiek, behandeling en overleving en waar mogelijk is de relatie tussen variatie van zorg en uitkomst beschreven. Onderzoekers van IKNL hebben dit onderzoek uitgevoerd in nauwe samenwerking met medisch specialisten.

De Soncos-impactanalyse is het resultaat van een IKNL-inventarisatie onder 57 ziekenhuizen in Nederland. Deze inventarisatie geeft inzicht in de mate waarin ziekenhuizen aan de normen van de beroepsgroepen voldoen en in de uitdagingen om de zorg naar het gewenste niveau te brengen. De nadruk ligt hier op de organisatie van zorg.

SCK-rapport

Parallel aan het IKNL- onderzoek heeft de SCK-werkgroep Kwaliteit van kankerzorg een vervolg gegeven aan het rapport Kwaliteit van kankerzorg in Nederland uit 2010.² Dit heeft geresulteerd in Kwaliteit van kankerzorg in Nederland; voortgang en blik op de toekomst³, dat KWF tegelijk met het IKNL-rapport uitbrengt. De rapporten sluiten op elkaar aan. In het KWF-SCK-rapport ligt de nadruk op een aantal belangrijke, algemene (beleidsmatige) ontwikkelingen in de oncologie. Daarnaast focust dit rapport op de zorg voor schildklierkanker, wekdelen sarcomen, hemato-oncologische aandoeningen en prostaatkanker. SCK laat zien dat er sinds 2010 belangrijke ontwikkelingen hebben plaatsgevonden rond kwaliteitsnormen, kwaliteitsregistraties en concentratie en dat het beleid van een groot aantal partijen forse verbeteringen heeft geïnitieerd. Het IKNL-rapport beschrijft de mate waarin de ontwikkelingen (al) zichtbaar zijn in de NKR-data over de 21 kankersoorten tot en met 2011. De NKR vormt immers de afspiegeling van ontwikkelingen in de praktijk.

Samen geven de resultaten een beeld van de (variatie in de) oncologische zorg in Nederland over meer dan 90% van de oncologie.

Hieronder geven we een beknopte samenvatting van de ontwikkelingen in het kwaliteitsbeleid die zijn beschreven in hoofdstuk 3 van het KWF-SCK-rapport 2014. Deze ontwikkelingen zijn relevant voor onze analyses en de interpretatie daarvan

Vier thema's staan in de publicatie van KWF Kankerbestrijding centraal:

- minimale kwaliteitsnormen vanuit de medische beroepsgroep

- organisatie van de oncologische zorg: concentratie en spreiding
- kwaliteitsregistraties en auditing
- transparantie over de kwaliteit van oncologische zorg.

Minimale kwaliteitsnormen vanuit de medische beroepsgroep

Een groot deel van de medische disciplines heeft de afgelopen jaren kwaliteitsnormen voor de eigen beroepsgroep geformuleerd. Kwaliteitsnormen zijn vaak samengesteld uit kwaliteitsvoorwaarden voor de infrastructuur, het volume, specialisatie en uitkomsten van de zorg. De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) heeft hier een voortrekkersrol in vervuld. Elke beroepsvereniging legt andere accenten waardoor per specialisme de invoering van normen in niveau en tijd verschilt. Waren de meeste sets in eerste instantie monodisciplinair, in 2012 volgde een multidisciplinair normeringsdocument van Soncos. Tot nu toe zijn – op een enkel initiatief na – normen voor specialisatie en uitkomsten van zorg onderbelicht.

Organisatie van de oncologische zorg: concentratie en spreiding

Voor veel kankersoorten is door de kwaliteitsnormen concentratie van zorg op gang gekomen. De mate van concentratie verschilt en is afhankelijk van de kankersoort en de complexiteit van de behandeling. Concentratie van delen van zorg is tot nu toe vooral gericht op relatief weinig voorkomende kankersoorten en betreft vaak de chirurgie. Concentratie leidt tot intensievere regionale samenwerking tussen ziekenhuizen. Voor het beoordelen van kwaliteit van zorg vraagt dit samenwerken om nieuwe indicatoren voor de gehele keten.

Kwaliteitsregistraties en auditing

Behoeftte aan inzicht in eigen handelen (spiegelinformatie) van medisch specialisten is de grootste reden voor beroepsverenigingen om het aantal audits uit te breiden. Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) is opgericht als overkoepelende organisatie voor het faciliteren van deze clinical audits. DICA en IKNL werken steeds meer samen om de registratielast zoveel mogelijk te beperken, de multidisciplinaire data te completeren, data te valideren en een verbinding te maken met de langere termijn uitkomsten. Voor veel kankersoorten is er inmiddels een eigen audit. Ook bij een optimaal functionerende registratie-infrastructuur blijft het een uitdaging om de hoeveelheid te registreren gegevens hanteerbaar te houden.

Transparantie over de kwaliteit van oncologische zorg

Vanuit verschillende perspectieven neemt de vraag om transparantie van zorg toe, uiteenlopende waarderingen van ziekenhuizen moeten worden gereduceerd en zo mogelijk voorkomen. De in de afgelopen jaren opgezette klinische uitkomstenregistraties met detailgegevens over behandeling en uitkomst daarvan (bijvoorbeeld complicaties en terugkeer van ziekte) zijn hiervoor bruikbaar. Wel is een onafhankelijke toets op de kwaliteit van de data van belang.

10 trends

IKNL heeft onderzocht of de SCK-thema's terug te zien zijn in de NKR en of er nog andere trends te identificeren zijn. Uit de tumoroverstijgende en tumorspecifieke beschrijvingen van 21 kankersoorten in **Kankerzorg in delen**, gebaseerd op de NKR-gegevens, signaleren wij 10 trends:

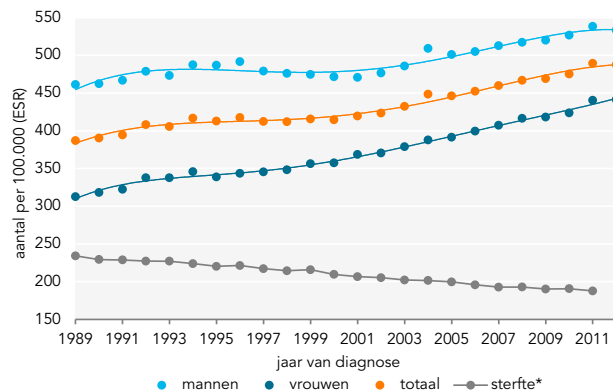
1. Incidentie neemt toe
2. Betere overleving
3. Anders dan andere landen
4. Zichtbare praktijkvariatie
5. Diagnostiek varieert
6. Behandelingen veranderen
7. Anders voor oudere patiënten
8. Minder operatiesterfte
9. Concentreren is de praktijk
10. Meer multidisciplinaire normen.

Incidentie neemt toe

Het aantal nieuwe kankerpatiënten stijgt al jaren met ongeveer 3% per jaar. Vergeleken met 1989 (56.000 nieuwe gevallen van kanker) is de incidentie van kanker in Nederland bijna verdubbeld naar 100.600 in 2011. Gestandaardiseerd voor leeftijdsopbouw naar de Europese standaardbevolking (European Standardized Rate, ESR) steeg de incidentie van 377 per 100.000 naar 469 per 100.000 personen per jaar (figuur 1). Dit is onder andere het gevolg van de vergrijzing. De levensverwachting is het afgelopen decennium met ongeveer drie jaar gestegen. Als mensen langer leven, neemt de kans om kanker te krijgen toe. Daarnaast bereiken steeds meer mensen uit de naoorlogse geboortegolf een leeftijd waarop kanker veel voorkomt. Een andere reden is een verandering van leefgewoonten, bijvoorbeeld rookgedrag.

Huidkanker komt in 2011 met 14.400 nieuwe gevallen het meeste voor, gevolgd door borst-, darm-, long- & luchtpijp- en prostaatkanker. Samen vormen deze 5 meest voorkomende kankersoorten bijna tweederde van alle nieuwe kankergevallen. Het aantal (nieuwe) diagnoses van kanker stijgt naar verwachting het lopende decennium tot 123.000 in 2020.⁴

Het aantal **sterfgevallen** vertoonde de afgelopen 20 jaar een stijging, maar als wordt gecorrigeerd voor de bevolkingsgroei is er sprake van een daling van de sterfte door kanker, vooral bij mannen (figuur 1).



figuur 1 trends in kankerincidentie en sterfte in Nederland, 1989-2011

*gegevens van het CBS

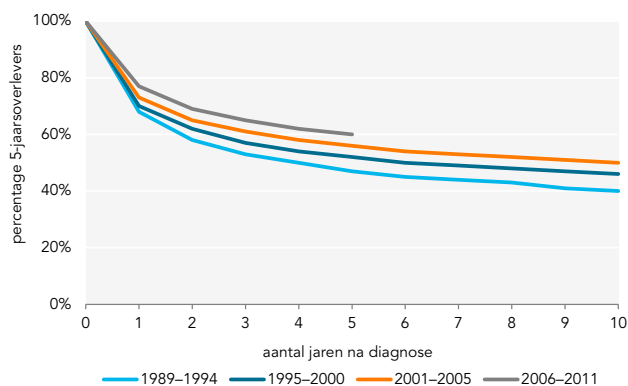
Betere overleving

De overlevingskansen van patiënten met kanker variëren sterk per soort kanker en zijn afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Ongeveer de helft van alle kankerpatiënten is 5 jaar na diagnose nog in leven en de 3- tot 5-jaarsoverleving verbetert.

Patiënten die in 2006-2011 zijn gediagnostiseerd, hebben al een overleving van gemiddeld 60% (figuur 2). Voor mannen is de overleving met 13% toegenomen: van 41% in 2001-2005 naar 54% in 2006-2011. Voor vrouwen is de overleving met 6% toegenomen: van 57% naar 63%. Redenen voor deze stijging zijn het ontdekken van kanker in een vroeger stadium, meer effectieve behandelingen en het feit dat een aantal soorten kanker met lage overlevingskansen (maagkanker, longkanker bij mannen) steeds minder voorkomt.

Betere overlevingscijfers betekenen echter nog niet meer genezing en weerspiegelen niet altijd kwaliteit van zorg. Mogelijk speelt lead-time bias een rol: de diagnose wordt eerder gesteld, waardoor het lijkt alsof patiënten langer overleven, terwijl in werkelijkheid alleen de periode waarin de patiënt van zijn ziekte weet, langer is. Een andere mogelijkheid is dat deze cijfers worden beïnvloed door betere palliatieve zorg bij gemetastaseerde ziekte. Ook in dat geval is er natuurlijk sprake van vooruitgang in de behandeling van kankerpatiënten.

Een van de redenen van de verbeterde overlevingskansen is het ontdekken van kanker in een laag stadium. Een lager stadium is meestal beter te behandelen, met een betere prognose maar ook mogelijk een minder mutilerende ingreep.



figuur 2 percentage overlevers naar aantal jaren sinds diagnose, per periode waarin de diagnose is gesteld

Screeningsprogramma's, zoals voor borstkanker, kunnen zorgen voor vroege ontdekking. Maar ook bij patiënten die al kanker hebben gehad, is het stadium van de ziekte vaak lager: bijvoorbeeld door de controles na een eerste melanoom is het stadium van het eventuele tweede me-

lanoom lager.

Door de verbeterde overleving worden kwaliteit van leven en terugkeer van de patiënt in de maatschappij steeds meer van belang. Negatieve effecten van behandelingen moeten zoveel mogelijk beperkt worden.

Bij enkele tumorsoorten is de afgelopen periode geen verbetering opgetreden in de overlevingskansen. Dit geldt bijvoorbeeld voor spier-invasief blaascarcinoom.

Anders dan andere landen

De incidentie van kanker verschilt tussen landen en is in Nederland hoger dan het Europese gemiddelde.⁵

De verschillen in incidenties binnen Europa worden beïnvloed door verschillen in stadium (bijvoorbeeld vroege ontdekking door screeningsprogramma's) en in blootstelling aan risicofactoren (zoals rookgedrag).

Er zijn ook verschillen in overleving tussen landen⁸. Uit onderzoek door EUROCCARE, een Europees-breed project, waarin trends in de oncologie binnen Europa worden beschreven, ligt de overleving van maag- en nierkanker onder het Europese gemiddelde. De overleving van non-Hodgkinlymfomen en prostaatkanker is te vergelijken met het Europese gemiddelde en de overleving van de andere tumoren liggen (ver) daarboven (zie ook pagina 30).

Een zekere verklaring voor de verschillen hebben we niet gevonden, maar kan liggen in verschillen in behandeling, stadiumverdeling en registratie. Waar in Nederland de huisarts als poortwachter een belangrijke rol heeft in het beperken van zorgconsumptie doen artsen in de ons omringende landen vaker nadere (beeldvormende) diagnostiek voor relatief onschuldige klachten. Naast veel overdiagnostiek leidt dat ook tot vroege ontdekking van tumoren en mogelijk ook van tumoren die anders nooit

zouden zijn ontdekt. Verder kenmerkt de Nederlandse gezondheidszorg zich door een rationeel (evidence-based) gebruik van geneesmiddelen en andere behandelingen. Ook dit strikte toepassen van bewezen effectieve behandelingen leidt tot kostenbeheersing, maar betekent tegelijkertijd dat effectieve behandelingen soms pas laat worden toegepast.

Overleving is een indicator die door veel factoren wordt beïnvloed, niet alleen door verschil in de kwaliteit van kankerzorg en de net genoemde verschillen in screeningsprogramma's en de verspreiding van vroegdiagnostiek. Tussen de landen zijn er ook verschillen in eigenschappen van tumoren (agressiviteit) en verbeterde behandelingen tijdens de studieperiode. Tot slot zijn er verschillen in leefstijl, sociaaleconomische status, algemene gezondheidstoestand en bijkomende ziekten (comorbiditeit), die de overleving van kankerpatiënten beïnvloeden. In het algemeen is de kwaliteit van de kankerzorg in Nederland vergeleken met andere Europese landen goed.

Zichtbare praktijkvariatie

Uit analyses van NKR-gegevens blijkt dat er tussen ziekenhuizen variatie is in diagnostiek, behandeling en uitkomsten van kankerzorg. Variatie ontstaat onder andere door de snelheid waarmee nieuwe inzichten uit wetenschappelijk onderzoek worden vertaald in de dagelijkse praktijk, bijvoorbeeld in richtlijnen. Voorlopers gebruiken nieuwe inzichten al voorafgaand aan de aanpassing van de richtlijn en achterlopers pas (lang) na het uitkomen daarvan. Dit noemen we ongewenste variatie van zorg. Overigens moet rekening worden gehouden met het feit dat de indicatoren deels zijn opgesteld op basis van richtlijnen die aan het einde van de bestudeerde tijdsperiode of in 2012 zijn uitgekomen. Een deel van de variatie

is daarom te verklaren door het feit dat we iets hebben gemeten dat nog niet in de richtlijn staat opgenomen als aanbeveling.

Wanneer de relatie tussen variatie in zorg en variatie in uitkomst niet vast staat, is er echter geen reden om variatie te elimineren. Integendeel, wanneer meerdere behandelstrategieën in gebruik zijn zonder aangetoond voordeel van de een boven de ander, biedt het bestaan van variatie een keuzemogelijkheid aan patiënten. In de richtlijn wordt dan geen specifieke aanbeveling gedaan. Daarnaast ontstaat variatie door het afstemmen van de behandeling op specifieke aandoenings- en patiëntkenmerken. Deze variatie is niet ongewenst.

Ook vanuit wetenschappelijk perspectief is het bestaan van variatie waardevol. Indien de variatie geen verband heeft met patiënt- en tumorkarakteristieken kunnen de gegevens gebruikt worden als belangrijk observationeel vergelijkingsmateriaal dat niet onder doet voor gerandomiseerde vergelijkingen. Daarom verdient het aanbeveling om variatie in zorg te elimineren indien het gerelateerd is aan variatie in uitkomst van zorg en om variatie in alle andere gevallen te benutten als uiterst waardevolle bron van informatie.

Het overzicht aan het eind van dit hoofdstuk vat de ontwikkelingen per kankersoort tot 2011 samen. In het overzicht staan per kankersoort het aantal diagnoses, het jaartal van uitkomen van richtlijnen en de volumennormen. We tonen ook een aantal trends in de diagnostiek en behandeling en praktijkvariatie tussen zorgaanbieders. Deze beschrijven we hieronder.

Diagnostiek varieert

Ook in de diagnostiek geldt dat er ongewenste en te benutten variatie in de zorg is. Verschillen in diagnostiek zijn tussen regio's vaak groter dan tussen typen zieken-

huis. Zo adviseert de richtlijn Melanoom van 2012 om bij melanomen groter dan 1,0 mm (hoger dan pT1A) een schildwachtklieprocedure uit te voeren. De implementatie van dit advies blijkt al voordat de richtlijn uitkwam, gestart te zijn. Dit heeft geleid tot een groter aantal schildwachtklieprocedures en een kleiner aantal onderzochte klieren. Er is echter wel veel variatie tussen regio's.

Ook bij borstkanker is er een daling van het aantal onderzochte lymfeklieren als gevolg van de invoering van de schildwachtklieprocedure, die is beschreven in de NABON-richtlijn van 2008, en zijn er regionale verschillen. Bij slokdarm-, maag-, dikedarm-, endeldarm-, blaas- en eierstokkanker hebben de onderzoekers juist een toename van het aantal onderzochte klieren gevonden. Dit conform de aanbevelingen in de richtlijn. De variatie in lymfeklieropbrengst tussen universitaire en overige ziekenhuizen bij patiënten met dikedarmkanker neemt af. Bij slokdarm-, maag-, blaas- en eierstokkanker zijn meer klieren onderzocht in universitaire ziekenhuizen en hoogvolume ziekenhuizen.

Behandelingen veranderen

Conform de (recente) richtlijnen neemt de afgelopen jaren het gebruik van systemische (chemo-, hormoon- en doelgerichte therapie) en radiotherapeutische behandelingen en combinaties hiervan (multimodale behandelingen) bij verschillende kankersoorten toe. Vaak gaat het hierbij om dure en doelgerichte behandelingen. Daarnaast groeit het aantal minder ingrijpende operatiemethoden, bijvoorbeeld het gebruik van laparoscopische boven open technieken bij nierkanker. Een groter aantal behandelingen stelt de gezondheidszorg voor de uitdaging om bij beperkte middelen elke patiënt de behandeling te geven die het meest passend is.

- In **Kankerzorg in delen** staat variatie in zorg tussen regio's en typen ziekenhuizen beschreven in bijvoorbeeld

het gebruik van chemotherapie en/of radiotherapie voorafgaand aan de operatie bij slokdarm-, maag-, blaas-, endeldarm- en borstkanker. Ook daar is er meer variatie tussen regio's dan tussen typen ziekenhuizen.

- Het zelfde geldt voor het gebruik van palliatieve systemische therapie bij alvleesklierkanker.
- De variatie in het gebruik van chemotherapie bij uitgezaaide longkanker is nog steeds aanzienlijk. De richtlijn adviseert systemische therapie, maar niet alle patiënten willen die ondergaan. Variatie reflecteert dus ook de keuze van de patiënt.
- In UMC's geven medisch specialisten bij nierkanker vaker doelgerichte therapieën.
- Bij baarmoederkanker worden vaker lymfklieroperaties gedaan in UMC's en hoogvolume ziekenhuizen. Ondanks de aanbevelingen in de richtlijn verschilt de toepassing van brachytherapie en uitwendige radiotherapie bij baarmoederkanker tussen regio's.
- Daarnaast varieert het aantal lymfeklieroperaties en het percentage complete debulking operaties bij eierstokkanker en het percentage cystectomieën bij blaaskanker.
- Chemotherapie na een operatie voor dikkedarmkanker (stadium III) wordt, net als beschreven in het SCK-rapport van 2010, nog steeds minder gegeven in universitaire ziekenhuizen.

Over het algemeen is ook hier de grootste variatie tussen de regio's en niet tussen typen ziekenhuizen. Een mogelijke verklaring hiervoor zijn de regionale werkgroepen of samenwerkingsverbanden zoals Managed Clinical Networks, die aandacht besteden aan kwaliteitsverbetering en zo nodig afspraken maken over concentratie. Daarnaast overleggen medisch specialisten over individuele patiënten in multidisciplinaire overleggen, met consultants uit gespecialiseerde ziekenhuizen of radiotherapeutische centra.

Anders voor oudere patiënten

In **Kankerzorg in delen** staat dat de zorg voor oudere kankerpatiënten op een aantal gebieden wezenlijk anders is. Zo wordt er bijvoorbeeld minder vaak weefsel-diagnostiek gedaan bij oudere patiënten met een hersentumor en krijgen oudere patiënten minder vaak een operatie voor borst-, nier- en blaaskanker. In plaats daarvan krijgen zij systemische of helemaal geen therapie. Er zijn duidelijke verschillen tussen type ziekenhuis en regio. Wel is er een trend om oudere patiënten steeds vaker de behandeling te geven die bij jongere patiënten al langer gemeengoed is, zoals complexe operaties en chemotherapie. Zo stijgt bijvoorbeeld het aantal operaties bij ouderen met alvleesklierkanker.

Oudere patiënten met longkanker krijgen vaker sequentiële radiotherapie en chemotherapie terwijl jongere patiënten dit vaker gelijktijdig krijgen. Op basis van comorbiditeit en kunnen oudere patiënten minder goed in staat zijn om zware behandelingen te verdragen. Bovendien maken oudere patiënten soms andere keuzes bij een afweging tussen effectiviteit en bijwerkingen. Oudere patiënten voldoen daarnaast vaak niet aan de inclusiecriteria van klinische trials waardoor een stevigere onderbouwing voor beleid in deze patiëntengroep niet voorhanden is. Gegevens uit de NKR zijn daarom van des te groter belang.

Het verdient aanbeveling om het onderzoek naar minderheden in de oncologische zorg, waaronder ouderen, te intensiveren. Observationale studies op basis van de NKR liggen dan voor de hand, met aanvullende dataverzameling voor individuele studies.

Minder operatiesterfte

De operatiesterfte, sterfte binnen 30 dagen na operatie, neemt voor veel kankersoorten af. We kunnen daar geen eenduidige verklaring voor geven, maar concentratie van

zorg (het bundelen van volume en ervaring) zal hier waarschijnlijk een rol in spelen.

- Variatie in operatiesterfte is er vooral bij slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker tussen regio's.
- De eerdere variatie in operatiesterfte bij patiënten met longkanker, beschreven in het SCK-rapport in 2010, is niet meer aanwezig. Dit heeft deels te maken met de onvolledigheid van de gegevens, maar ook met het feit dat de operatiesterfte daalt in ziekenhuizen waar algemeen chirurgen met specialisatie longchirurgie deze operaties doen. Het is niet direct terug te voeren op concentratie van de operatie.
- De variatie in operatiesterfte tussen ziekenhuizen bij patiënten met een hersentumor is niet direct terug te voeren op type ziekenhuis of operatievolume.
- De operatiesterfte bij leverkanker ligt hoger in niet-universitaire ziekenhuizen, maar het aantal operaties is laag en er kan niet gecorrigeerd worden voor een onderliggende leverziekte.

Concentreren is de praktijk

Voor enkele vormen van kanker, bijvoorbeeld hoofdhalstumoren en hersentumoren, hebben ziekenhuizen en medisch specialisten al langere tijd afspraken gemaakt over de organisatie van de zorg. Deze zorg is al geconcentreerd in een beperkt aantal centra. Voor andere tumoren zijn pas vanaf 2010 minimumnormen opgesteld. Dat is dus grotendeels na de bestudeerde periode van **Kankersorg in beeld**. Het opstellen van normen dwingt ziekenhuizen tot het maken van keuzes of maken van afspraken met andere ziekenhuizen of zelfs vormen van samenwerkingsverbanden (zie pagina 17).

Concentratie van zorg is dus tot nu toe voornamelijk gericht op weinig voorkomende kankersoorten, en dan in eerste instantie vaak de chirurgie, maar nu ook steeds meer de systemische therapie.

Na hoofd-hals- en hersentumoren concentreerden zich (gedeeltelijk) slokdarm-, alvleesklier-, eierstok- en blaaskanker. Het effect van deze concentratie op de uitkomsten van de behandeling is ten dele terug te zien in een dalende of gelijkblijvende operatiesterfte (korte termijn) of overleving (langere termijn).

Uit de NKR blijkt echter ook dat een aantal weinig voorkomende kankersoorten en/of behandelingen in 2007-2011 (nog) niet of beperkt is geconcentreerd. Dat geldt voor maag-, lever-, proximaal galweg-, symptomatisch galblaas-, nier-, zaadbalkanker en neuro-endocriene tumoren.

De operatiesterfte bij maagkanker is ongeveer 2 keer zo groot als de operatiesterfte bij slokdarmkanker. Mogelijk dat het verschil tussen de overlevingskansen in Nederland en Europa ten dele verklaard kan worden door de mate van concentratie van behandeling. Ook voor de behandeling van deze kankersoorten moet een bepaalde concentratie plaatsvinden. De beroepsgroep heeft zelf een initiërende en bepalende rol.

De laatste jaren is er naast concentratie van weinig voorkomende kankersoorten en behandelingen, ook concentratie bij veel voorkomende kankersoorten. Bijvoorbeeld bij borstkanker: in 2011 is er geen enkel ziekenhuis dat minder dan 50 borstkankeroperaties per jaar uitvoert.

In figuur 3 staat voor enkele tumoren (met hoge en lage volumes) in hoeveel ziekenhuizen operaties plaatsvinden. In 2011 voeren minder ziekenhuizen deze operaties uit dan in 2007. Dit is deels het gevolg van fusies tussen ziekenhuizen. Daarnaast is er voor alle tumorsoorten een toename in het mediane, de middelste waarde, aantal operaties (in de ziekenhuizen die dit nog doen).

Concentrerend effect van volumenormen voor maag- en slokdarmkanker

De volumenormen voor de chirurgische behandeling van maag- en slokdarmkanker hebben de afgelopen jaren al geleid tot een sterke concentratie van zorg. Vanaf 2013 gelden volumenormen van elk 20 operaties per jaar. Om hiervan een scenario te schetsen hebben de onderzoekers op basis van gegevens in de NKR geanalyseerd welke gevolgen de 2013-normen zouden hebben gehad over de jaren 2011–2012. Dit is hier per provincie weergegeven.

Maagkanker (figuur M)

De voor 2013 ophoging van het vereiste aantal maagoperaties vanwege maagkanker zorgt voor het sterkst concentrerende effect. Terwijl nog 31% van de ziekenhuizen aan de volumenorm van 10 operaties voldeed, zou slechts 8% aan de norm van 20 operaties hebben voldaan (5 van de 65 instellingen). In 2011–2012 zijn 25 ziekenhuizen gestopt met dergelijke operaties.

Voorbeeld: In de provincie Utrecht halen 3 ziekenhuizen in 2011-2012 de geldende norm van 10 maagkankeroperaties. 1 ziekenhuis voert minder dan 10 operaties uit, en 1 ziekenhuis is tijdens deze jaren gestopt met maagoperaties. Bij projectie van de norm van 20 operaties op dezelfde periode zouden 2 ziekenhuizen voldoen; de overige 2 instellingen zouden, als zij gezamenlijk voldoende operaties uitvoeren, bijvoorbeeld tot samenwerkingsafspraken kunnen komen.

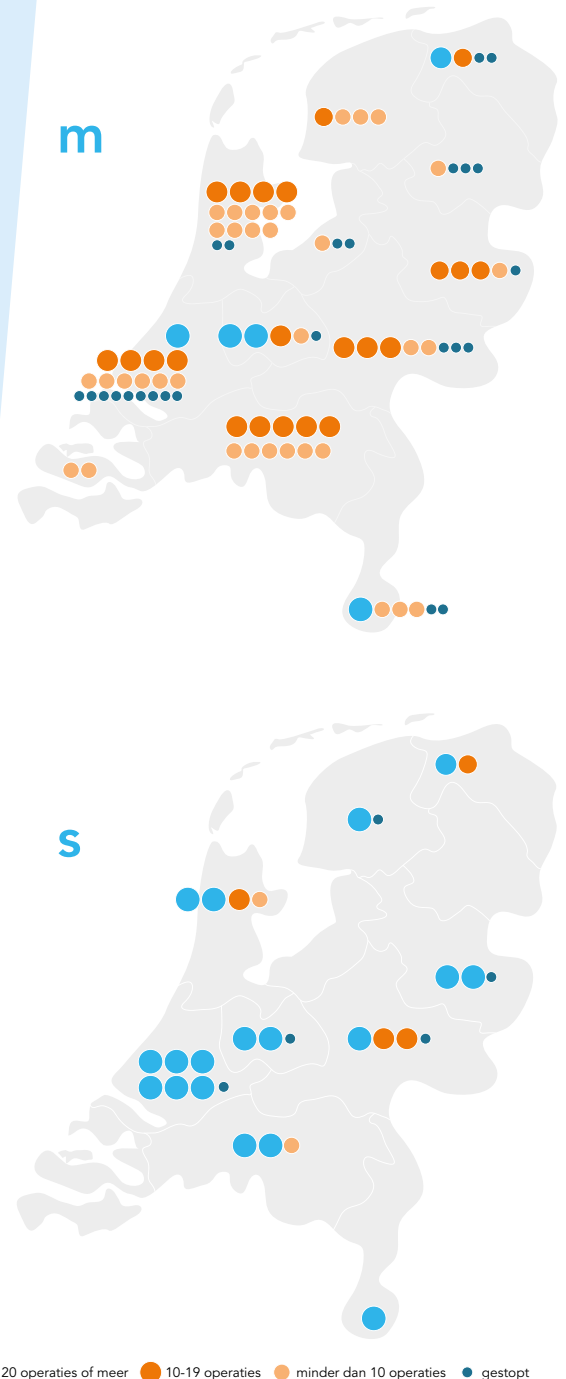
Slokdarmkanker (figuur S)

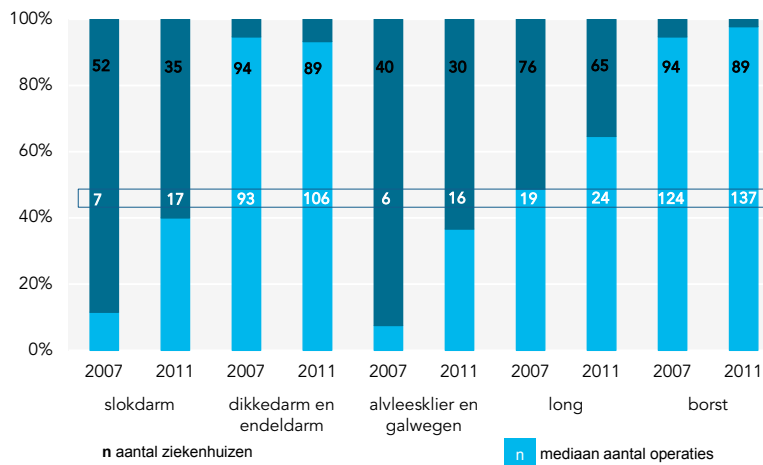
De volumenorm voor slokdarmkanker staat sinds begin 2011 op 20 operaties per jaar. In 2011–2012 zijn 5 ziekenhuizen gestopt met slokdarmoperaties. Van de overgebleven instellingen zou driekwart aan de norm blijven voldoen (18 van de 24).

Voorbeeld: In de provincie Utrecht voeren nog maar 2 ziekenhuizen slokdarmoperaties uit en beide halen de norm van 20 operaties.

Maag- én slokdarmkanker

Bij voorkeur vinden maagoperaties plaats in ziekenhuizen waar medisch specialisten ook slokdarmoperaties uitvoeren, aldus de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH). Om dit gewenste scenario te realiseren is een vergaande herschikking van het zorglandschap nodig: in 2012 zouden slechts 2 instellingen aan beide volumenormen hebben voldaan.





figuur 3 percentage ziekenhuizen dat aan de geldende volumenorment voldoet

Meer multidisciplinaire normen

In de bestudeerde periode neemt het aantal multidisciplinaire normen toe. Zijn de eerste normensets van beroepsverenigingen monodisciplinair, in 2012 brengt Soncos hierin verandering met haar multidisciplinair normeringsdocument (zie ook **Kankerzorg in delen**, Zicht op normen). Uit een eerdere IKNL-analyse van de NKR-gegevens op 11 volumenorment (basisjaar 2011) blijkt dat slechts 2 ziekenhuizen het totale zorgpakket binnen de oncologie kunnen behouden, tenzij zij aanpassingen doorvoeren om aan de normen te voldoen.

Bewustwording van en nadenken over kwaliteit hebben een belangrijk effect op verbetering in kwaliteit van zorg. De voorspellende en informatieve waarde van normen is vooralsnog minder duidelijk. Normeringsdocumenten bevatten vooral volume- en infrastructurele normen. Tot nu toe ontbreken voor de meeste kankersoorten nog normen voor uitkomsten.

Het verdient aanbeveling om de waarde van de normen te evalueren, in relatie tot hun impact op de kwaliteit van de uitkomst(en) van zorg. Deze evaluaties zijn een belangrijk instrument om de multidisciplinaire normenkaders door te ontwikkelen. Hierdoor kunnen we tijd, geld en registratielast aan minder waardevolle en informatieve normen besparen en kunnen we gericht werken aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

De huidige multidisciplinaire normen zijn vooral gericht op individuele instellingen en beroepsgroepen en op de diagnostiek, behandeling en nazorg. Met het toemen van de verwijzingen tussen ziekenhuizen voor delen van de behandeling, wordt het relevant normen te benoemen die inzicht geven in de kwaliteit van de samenwerking.

Conclusies en aanbevelingen

De kankerzorg is in Nederland van hoge kwaliteit, maar de 10 trends laten ook ruimte zien voor verbetering. Per trend geeft IKNL een korte samenvatting of conclusie en vervolgens een aanbeveling.

Incidentie neemt toe

De NKR laat zien dat het aantal nieuwe patiënten met kanker jaarlijks met 3% stijgt. In 2011 telt de NKR meer dan 100.600 nieuwe kankerpatiënten. Door meer aandacht te besteden aan preventie kunnen we de stijgende lijn van de incidentie keren. Tot bepaalde hoogte kunnen we kanker voorkomen door meer aandacht te besteden aan gezonde leefgewoonten, zo blijkt uit onderzoek.

Betere overleving

Ongeveer de helft van alle kankerpatiënten overleeft de eerste 5 jaar na diagnose kanker. Een van de redenen van de betere overleving is het ontdekken van kankersoorten in een vroeg stadium. De overlevingsgegevens en ook de toename daarvan verschillen sterk per kankersoort. Het is duidelijk dat er voor specifieke kankersoorten nog een enorm verbeterpotentieel bestaat. Ook leidt betere overleving tot meer aandacht voor de negatieve effecten van behandelingen. We moeten zeker bij tumorsoorten met uitstekende overlevingscijfers meer aandacht schenken aan de kwaliteit van leven, ook om een goede (en snelle) terugkeer in de maatschappij mogelijk te maken.

Anders dan andere landen

In vergelijking met Europese landen heeft Nederland een hoge kwaliteit van kankerzorg. Wel wijken het vóórkomen en de overlevingskansen in Nederland op een aantal punten af van andere landen. De overleving van maag- en nierkanker scoort onder het gemiddelde. De

meeste kankersoorten liggen boven het Europees gemiddelde. Deze verschillen moeten we nader onderzoeken.

Zichtbare praktijkvariatie, diagnostiek varieert en behandelingen veranderen

Tussen ziekenhuizen en regio's is variatie in diagnostiek en behandeling. Als variatie in zorg verband houdt met variatie in uitkomst van zorg is er een duidelijk incentive om minder goed presterende ziekenhuizen te laten verbeteren. Daarnaast moeten we ook de beter presenterende ziekenhuizen stimuleren te blijven verbeteren.

Vaak is de relatie tussen variatie en uitkomst niet duidelijk. Meer onderzoek is nodig om het effect van de variatie op uitkomsten in kaart te brengen en om ongewenste variatie te minimaliseren. Daarom is het zeer gewenst om de NKR uit te breiden met data over uitkomsten van zorg, zoals terugkeer van de ziekte en behandeling van de teruggekeerde ziekte.

Al langer is bekend dat volume en type ziekenhuis geen garantie zijn voor betere zorg en dat nog vaak onduidelijk is welke andere aspecten invloed hebben op de uitkomsten van zorg.² Data uit de NKR, de clinical audits en gegevens over infrastructuur bieden een schat aan informatie voor gestructureerd onderzoek. IKNL wil hieraan invulling geven door de data uit de Soncos-impactanalyse in combinatie met data uit de NKR te analyseren.

Duidelijk is dat de beroepsgroepen de belangrijkste rol hebben om ongewenste praktijkvariatie terug te brengen. Van hen verwachten wij dat zij een kwaliteitsbeleid opzetten waarmee systematische kwaliteitsverbetering wordt bereikt binnen het eigen vakgebied. Vervolgens is het van belang dat ook de kwaliteit van de – in de oncologie gebruikelijke – multidisciplinaire samenwerking

daarvan onderdeel uitmaakt. Inzicht in beschikbare informatie kan daartoe ook nu al beter benut worden.

Anders voor oudere patiënten

Opvallend zijn de verschillen in diagnostiek en behandeling van oudere patiënten. De gegevens tonen aan dat kankerzorg voor oudere patiënten wezenlijk verschilt van andere volwassen patiënten. Omdat het aantal ouderen met kanker verder zal toenemen en omdat deze groep zeer divers is (bijvoorbeeld in comorbiditeit) moet het onderzoek naar kanker bij ouderen worden geïntensiveerd. IKNL adviseert observationele studies op basis van de NKR met (eventueel) aanvullende dataverzameling uit te voeren. Zo krijgen we inzicht in de effecten van de behandelmogelijkheden voor deze specifieke patiëntengroep om zo de best passende zorg te verlenen.

Minder operatiesterfte

De sterfte binnen 30 dagen na operatie neemt voor enkele kankersoorten af, maar er is nog steeds variatie, die om een aanpak vraagt. Een verklaring voor de dalende sterfte en variatie hierin is dat het aantal hoogcomplexere behandelingen geconcentreerd is, waardoor de zorg niet alleen tijdens, maar ook rondom de operatie is verbeterd. Het is nodig om een verdere daling te bevorderen door – waar relevant – concreet kwaliteitsbeleid op te stellen, zoals de NVvH heeft gedaan.

Concentreren is de praktijk

Kankerzorg concentreert zich. In eerste instantie was deze concentratie voornamelijk gericht op weinig voorkomende kankersoorten. Uit de NKR blijkt echter ook dat een aantal weinig voorkomende kankersoorten en/of behandelingen in de periode 2007-2011 (nog) niet of beperkt concentratie heeft ingezet, waarvan wel betere uitkomsten worden verwacht.

Concentratie betreft vooral bepaalde delen van kankerzorg. Daarmee is aandacht voor een goede organisatie van de hele keten noodzakelijk, evenals het inzichtelijk maken van de kwaliteit van de verschillende onderdelen en van het totaal om continue verbetering te garanderen.

Meer multidisciplinaire normen

Terugkijkend op de afgelopen 3 jaar ziet IKNL de ontwikkelingen van normen deels gekoppeld aan eerdere richtlijnontwikkelingen. Net als in de richtlijnen benaderen we de organisatie van zorg steeds meer multidisciplinair, zoals ook het Soncos-normeringsdocument.

Voor de ontwikkelingen naar tumorspecifieke, oncologische netwerken op landelijk en regionaal niveau zijn handvatten nodig. Normen voor de kwaliteit van de samenwerking binnen de keten zijn daarvoor essentieel. Daarmee kunnen de professionals de kwaliteit van een netwerk inzichtelijk maken. Wel moet de relatie tussen de normen en de kwaliteit en uitkomsten van zorg worden bepaald. Op basis van NKR-gegevens kan IKNL de gewenste onderbouwing geven.

Samenvatting ontwikkelingen per kankersoort

In dit overzicht staan per kankersoort het aantal diagnoses in 2011, het jaar van uitkomen van richtlijnen en de gehanteerde volumennormen indien van toepassing. Daarnaast benoemen we een aantal trends in diagnostiek en behandeling en signaleren we de variatie in diagnostiek, behandeling en uitkomsten van zorg tussen typen ziekenhuizen en tussen regio's.

huidkanker (5400 melanoom) richtlijn: 2005, 2012

volumenorm:

- 10 pelviene liesklierdissecties voor lymfekliermetastasen (2012)
- 10 geïsoleerde extremitetsperfusies of -infusies (2012)
- 20 behandelde patiënten met gemetastaseerd melanoom (voor melanoomcentra) (2012)

trends in diagnostiek en behandeling:

- stadium van de ziekte lager (vaker IA) bij patiënten met melanoom in voorgeschiedenis
- toename gebruik schildwachtklier (SWK)
- minder vaak therapeutische re-excisie na diagnostische excisie bij ouderen dan bij jongeren

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- variatie tussen regio's in gebruik SWK

hersentumor (1100 gliomen) richtlijn: 2007

trends in diagnostiek en behandeling:

- minder vaak weefseldiagnostiek bij ouderen
- minder behandeling, vooral minder vaak combinatie operatie en bestraling bij ouderen
- tijd tussen operatie en bestraling stabiel
- geen verdere ontwikkeling na eerdere toename chemotherapie
- operatiesterfte (7%) stabiel (resectie 5%, biopsie 12%)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- variatie operatiesterfte tussen ziekenhuizen niet duidelijk terug te voeren op operatievolume

borstkanker (14.000 invasief en 2000 niet-invasief mammacarcinoom) richtlijn: 2002 + revisies, 2008, 2012

volumenorm:

- 50 operaties (2011)

trends in diagnostiek en behandeling:

- daling aantal onderzochte lymfeklieren als gevolg van

invoering SWK

- bijna alle patiënten met een vroeg stadium (I-II) geopereerd, ouderen minder vaak
- verdere daling okselklieroperaties na positieve SWK na zowel macro- als micrometastasen in de SWK en na ITC
- daling percentage operaties zonder radicale verwijdering tumor naar 6,8% (NABON-norm <20%), bij DCIS percentage irradicaliteit stabiel rond 24%.
- daling percentage recidief binnen 5 jaar na operatie i.v.m. beperkt stadium borstkanker naar 1,5% na spaarende operatie en 3,2% na amputatie (NABON-norm <5%)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- minder operaties bij ouderen aan laag stadium borstkanker in algemene ziekenhuizen
- variatie tussen regio's in bestraling na borstsparende operatie (het laagst in UMC's: 81% in 2011)
- variatie tussen regio's in bestraling na amputatie i.v.m. lokaal uitgebreide borstkanker (76-84%)
- variatie tussen regio's in toepassing chemotherapie voor de operatie voor cT4 tumor (60-80%)

longkanker (9850 NSCLC, 1750 SCLC)

richtlijn: NSCLC 2004, 2011; SCLC 2011

volumenorm:

- 20 operaties (2011), 25 behandelingen (2012)

trends in diagnostiek en behandeling:

- vaker gelijktijdige chemotherapie en bestraling bij jongeren en vaker volgtijdelijke behandelingen bij ouderen (SCLC-LD en NSCLC-III)
- daling operatiesterfte naar 2,1%
- toename profylactische hersenbestraling (SCLC LD en ED)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- aanzienlijke variatie tussen ziekenhuizen in chemotherapie bij uitgezaaide longkanker (NSCLC-IV) (ook al

geconstateerd in SCK2010)

- weinig variatie in operatiesterfte tussen type of volume ziekenhuizen (lagere sterfte in UMC's (SCK2010) niet meer aanwezig)



mesothelioom van het longvlies

(bijna 500 mesothelioom) richtlijn: 2001

trends in diagnostiek en behandeling:

- van alle patiënten: 43% chemotherapie, 11% bestraling, 3% operatie, maar ouderen minder vaak chemotherapie

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- niet beschreven, behandeling vaak na overleg met UMC



neuro-endocriene tumor (NET) 3100,

(vele locaties en types, 680 G1NET en G2NET)

richtlijn: 2003, 2013 revisie

volumenormen:

- vallen binnen volumenormen van tumorlocaties: bij nier 10 operaties; schildklier 10 operaties (2011)

trends in diagnostiek en behandeling:

- groot deel (47%) G1NET onbekend stadium per locatie NET verschil in percentage operaties waarbij de tumor niet radicaal is verwijderd

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- niet beschreven vanwege de zeldzaamheid



slokdarm-, cardia- en maagkanker (2000 slokdarm-, 500 cardia- en 1300 maagcarcinoom)

richtlijn: slokdarm inclusief cardia 2010 maag 2009

volumenorm:

- slokdarm 20 operaties (2011)
- maag 10 operaties (2012), 20 operaties (2013)

trends in diagnostiek en behandeling:

- toename aantal onderzochte lymfeklieren, vooral vanaf 2010
 - operatiesterfte maagkanker ongeveer tweemaal zo hoog als slokdarmkanker
 - sterke toename combinatie chemotherapie en bestraling voorafgaand aan operatie bij slokdarmkanker
 - toename chemotherapie voorafgaand aan operatie bij maagkanker
- #### praktijkvariatie tussen aanbieders:
- hoogste lymfklieropbrengst in UMC's, variatie tussen regio's
 - grotere variatie operatiesterfte tussen regio's bij zowel slokdarm- als maagkanker dan tussen typen ziekenhuizen
 - grotere variatie tussen regio's in combinatie chemotherapie en bestraling voorafgaand aan operatie slokdarmkanker dan tussen typen ziekenhuizen; net als bij chemotherapie voor operatie maagkanker



alvleesklierkanker (2100 pancreas en ± 400 periampullair carcinoom) richtlijn: 2011

volumenorm:

- 20 operaties (2011)

trends in diagnostiek en behandeling:

- toename percentage radicale operaties, grootste toename bij ouderen
- operatiesterfte 5,4%
- sterke toename chemotherapie na operatie
- toename palliatieve chemotherapie

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- grote variatie tussen regio's in behandeling met palliatieve chemotherapie, nauwelijks tussen typen of diagnosevolumes ziekenhuizen
- grootste variatie operatiesterfte tussen regio's en hogere operatiesterfte in algemene en laagvolume ziekenhuizen



leverkanker (400 hepatocellulair carcinoom (HCC))

richtlijn: 2013

volumenorm:

- valt binnen volumenorm 20 leverresecties (2011)

trends in diagnostiek en behandeling:

- percentage leveroperaties stabiel ($\approx 10\%$)
- operatiesterfte 6%
- toename palliatieve behandelingen (RFA, TACE, doelgerichte behandeling)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- hogere operatiesterfte in niet-universitaire ziekenhuizen
- iets betere langetermijnoverleving in UMC's, geen verschil volumecategorieën (<5 versus ≥ 5 /jaar), cave verschillen leverfunctie



galblaas- en galwegkanker (170 galblaas en 200

proximaal galwegcarcinoom) richtlijn: 2013

volumenorm:

- proximaal galweg: operaties in enkele levercentra (2011)

trends in diagnostiek en behandeling:

- percentage operaties stabiel (galblaas 45%, proximaal galweg 10% resectie)
- operatiesterfte proximaal galwegcarcinoom 10-12%

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker radicale verwijdering symptomatisch galblaascarcinoom in UMC's
- betere langetermijnoverleving na operatie in UMC's



dikkedarm- en endeldarmkanker (13.100, waarvan 9200 colon- en 3900 rectumcarcinoom)

richtlijn: 2008, 2013

volumenorm:

- dikke darm en endeldarm totaal 50 operaties (2011)
- endeldarm 20 operaties (2012)

trends in diagnostiek en behandeling:

- toename aantal onderzochte lymfeklieren (dikke darm)
 - toename chemotherapie na operatie (dikke darm stadium III), vooral bij ouderen
 - toename combinatie chemotherapie en bestraling voorafgaand aan operatie (endeldarm), vooral bij jongeren
 - afname operatiesterfte bij ouderen
 - toename chemotherapie bij ouderen met uitgezaaide darmkanker
 - toename operatie van uitzaaiingen
- ### praktijkvariatie tussen aanbieders:
- afname eerder gevonden variatie in lymfeklieropbrengst (dikke darm) (SCK2010) tussen UMC's en overige ziekenhuizen
 - minder vaak chemotherapie na operatie (dikke darm stadium III) in UMC (ook al geconstateerd in SCK2010)
 - laagste bestraling voorafgaand aan operatie (endeldarm) in STZ
 - vaker combinatie chemotherapie en bestraling voorafgaand aan operatie (endeldarm) in UMC's
 - hogere operatiesterfte endeldarm in laagvolume en algemene ziekenhuizen



nierkanker (2100 niercelcarcinoom)

richtlijn: 2010

volumenorm:

- 10 oncologische ingrepen aan nier (NVU2013)
- 20 nieuwe patiënten met niertumoren (NVU2013)
- 10 systemische behandelingen (Soncos2012)

trends in diagnostiek en behandeling:

- verschuiving van radicale nefrectomie naar nefronsparende behandeling bij kleine tumoren
- verschuiving van open naar laparoscopische nefrectomie
- verschuiving van nefrectomie naar doelgerichte behandeling (soms in combinatie met nefrectomie) bij uitgezaaide kanker, ouderen vaker palliatief of niet behandeld
- afname operatiesterfte tot minder dan 1%

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker laparoscopische operaties in hoogvolume ziekenhuizen
- vaker doelgerichte behandelingen bij patiënten met uitgezaaide kanker in UMC's dan in STZ of algemene ziekenhuizen
- geen lagere operatiesterfte in ziekenhuizen met een hoger operatievolume

blaaskanker (6000, waarvan een kwart spierinvasief carcinoom) richtlijn: 2011

trends in diagnostiek en behandeling:

- aanzienlijke toename aantal onderzochte lymfeklieren (>10 van 35% naar 52%)
- toename percentage operaties, ouderen vaker alleen lokaal behandeld of bestraald
- verbetering operatiesterfte

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker en meer lymfeklieren onderzocht in ziekenhuizen met een hoger operatievolume en UMC's
- variatie tussen regio's in het percentage geopereerde patiënten, nauwelijks verschil tussen typen ziekenhuizen
- vaker chemotherapie voor of na de operatie in UMC's
- lagere operatiesterfte in ziekenhuizen met een hoger volume en UMC's, afgenomen variatie in operatiesterfte t.o.v. SCK2010

eierstokkanker (1300 ovariumcarcinoom) richtlijn: 2009, 2012

volumenorm:

- 20 debulking operaties (2012)

trends in diagnostiek en behandeling:

- toename hoge stadia
- toename aantal onderzochte lymfeklieren (laag stadium)
- toename complete debulking (hoog stadium)
- verschuiving van chemotherapie na de operatie naar

chemotherapie rondom de operatie (hoog stadium); minder behandeling met chemotherapie en/of operatie bij ouderen

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker 10 of meer lymfeklieren onderzocht (laag stadium) in UMC's en hoogvolume ziekenhuizen, aanzienlijke variatie tussen regio's
- vaker complete debulking (hoog stadium) in UMC's en hoogvolume ziekenhuizen en grote verschillen tussen regio's
- geen verschillen tussen regio's in percentage incomplete debulking

baarmoederkanker (1900 endometrium carcinoom) richtlijn: 2004, 2011

trends in diagnose en behandeling:

- operatiesterfte iets hoger bij ouderen (1,6 versus 0,3%)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker lymfeklieroperaties in UMC's en hoogvolume ziekenhuizen
- variatie tussen regio's in typen bestraling (hoog-intermediair risicoprofiel)

zaadbalkanker (700 seminomen en non-seminomen van de testis) richtlijn: 2002, 2009

volumenorm:

- 10 behandelingen i.v.m. uitgezaaide ziekte

trends in diagnose en behandeling:

- toename 'wait&see' en afname chemotherapie of radiotherapie na operatie (seminoom T1)

praktijkvariatie tussen aanbieders:

- meestal inguinale orchiectomie in algemene ziekenhuizen of STZ
- vaak meer dan 5 klinisch stadium I testistumoren in STZ en minder dan 5 in algemene ziekenhuizen

kankertzorg in delen

Inleiding

Hier vindt u een weerslag van de trends en variatie in oncologische zorg voor een breed palet aan tumoren tot en met 2011. We beschrijven de diagnostische, chirurgische, radiotherapeutische en systemische zorg en brengen waar mogelijk de relatie tussen variatie van zorg en uitkomst in kaart. Onderzoekers van IKNL hebben de afzonderlijke hoofdstukken geschreven in samenwerking met medisch specialisten in de tumorsoorten. Op www.iknl.nl staan de complete rapportages per tumorsoort, inclusief alle grafieken en figuren.

De kwaliteit van zorg van schildklierkanker, wekedelensarcomen, hematologische maligniteiten en prostaat­kanker staat in het vervolgrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland; voortgang en een blik op de toekomst' van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. Een aantal andere tumoren hebben wij niet opgenomen vanwege al vergaande concentratie van diagnostiek en behandeling (bijvoorbeeld tumoren van het hoofd-halsgebied) of een lage incidentie (bijvoorbeeld bot-, penis-, anus-, urineleiderkanker en oog- en vagina-tumoren). Daarnaast vindt u hier de rapportage van ons onderzoek naar de impact van de Soncos-normen.

Methode en herkomst gegevens

Voor iedere tumorsoort hebben de onderzoekers van IKNL samengewerkt met in die tumorsoort gespecialiseerde artsen. Per tumorsoort hebben wij trends en verschillen in geleverde zorg tussen ziekenhuizen en regio's en - waar mogelijk - de relatie tussen variatie in zorg en uitkomst beschreven.

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

IKNL beheert de NKR. Speciaal opgeleide registratie-

medewerkers verzamelen de gegevens op basis van informatie in de medisch dossiers. Zij hebben hiervoor toestemming van de medisch specialisten en de ziekenhuizen. De registratiemedewerkers registreren de gegevens van alle patiënten met kanker die in een ziekenhuis zijn opgenomen of waarvan de ziekte door middel van weefselonderzoek is vastgesteld. Zo wordt ruim 95% van alle gevallen van kanker in Nederland vastgelegd in de NKR. De registratie betreft een tumorregistratie, wat betekent dat er van een patiënt meer tumoren in de registratie kunnen voorkomen.

De belangrijkste signaleringsbron voor de NKR is het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA), voor alle diagnoses gesteld op basis van cytologisch of histologisch materiaal (PA-diagnose). Aanvulling van niet-PA-bevestigde diagnoses vindt plaats via de landelijke database van ontslagdiagnoses i.v.m. klinische opnames (LMR). In enkele ziekenhuizen die de afgelopen jaren niet participeerden in de LMR, worden zo mogelijk DBC-registraties geraadpleegd.

Een uitgebreide beschrijving van de methoden met de specifieke omschrijving per tumor van in- en exclusiecriteria en de classificatie staat in bijlage 2.

Patiënten

Voor dit rapport zijn patiënten van 18 jaar en ouder met specifieke tumoren tot en met 2011 geïncludeerd. Patiënten woonachtig in het buitenland zijn niet opgenomen in de analyses. Tevens zijn tumoren die zijn ontdekt als toevallsbevinding bij obductie geëxcludeerd.

Voor de stadiumindeling is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de TNM-classificatie. Bij het vaststellen van het stadium van de tumoren zijn bevindingen die pas na de stagering en uitvoering van het behandelplan bekend zijn geworden, niet meegenomen.

Indeling behandeling

IKNL registreert initiële behandelingen. Dat wil zeggen uitgevoerde behandelingen uit het behandelplan dat opgesteld is na diagnostiek. Bij afwijking van het behandelplan registreren we de daadwerkelijk gegeven behandelingen. Wanneer er bij recidief of progressie aanvullende behandelingen zijn ingezet, wordt dit niet geregistreerd. Ook wanneer men in eerste instantie kiest voor een afwachtend beleid, maar er na enkele maanden toch een behandeling start, leggen we dit niet vast in de NKR (een patiënt valt dan onder 'geen behandeling'). Behandelingen zijn ingedeeld in de meest voorkomende categorieën. Behandelingen zoals het aanleggen van een ontlastend stoma of stent vallen onder de categorie 'geen behandeling'.

Indeling ziekenhuizen

De ziekenhuizen zijn ingedeeld volgens het type ziekenhuis; universitaire ziekenhuizen (NKI/ AVL is hierbij opgenomen), samenwerkende topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ) en algemene ziekenhuizen. Bij kleine aantallen patiënten buiten universitaire ziekenhuizen is voor een tweedeling gekozen. In totaal zijn er 8 universitaire en 28 STZ-ziekenhuizen (peiljaar 2013).⁹

Daarnaast is een indeling gemaakt op volume. Dit betreft, afhankelijk van het onderwerp, het aantal operaties of diagnoses per ziekenhuis per jaar. Het volume is berekend als het gemiddelde over 5 jaar, waarbij rekening is gehouden met fusies tussen ziekenhuizen.

De verdeling van behandeling is in enkele gevallen weergegeven naar ziekenhuis van eerste diagnose en niet naar het ziekenhuis waar de behandeling is gegeven. Het (terecht) doorverwijzen van patiënten kan immers gezien worden als een kwaliteitskenmerk van het verwijzend ziekenhuis. Ziekenhuis van eerste diagnose is gedefinieerd als eerste ziekenhuis waar de diagnose kanker gesteld

is (klinisch of pathologisch). De behandeling kan vervolgens plaatsvinden in hetzelfde ziekenhuis maar ook in een ander ziekenhuis. Het percentage doorverwezen patiënten verschilt per tumorsoort. Voor bijvoorbeeld operatiemortaliteit is wel gekeken naar ziekenhuis van operatie en niet naar ziekenhuis van diagnose.

Indeling regio

De regio is ingedeeld op basis van de regio's van de voormalige integrale kankercentra. Dit omdat de tumorspecifieke en monodisciplinaire netwerken voornamelijk binnen deze regio's zijn georganiseerd.

Analyse

De overleving is weergegeven als geobserveerde relatieve overleving. De overleving van de patiëntengroep wordt hierbij gerelateerd aan de leeftijdspecifieke overleving in de totale populatie. Dit wordt gezien als een schatting voor de ziektespecifieke overleving. Het is niet gecorrigeerd voor bijvoorbeeld stadium. De analyses op ziekenhuisniveau zijn daar waar nodig gecorrigeerd voor casemixfactoren zoals leeftijd, geslacht, sociaaleconomische status, histologie en stadium bij diagnose. Specifiekere beschrijvingen van de casemixcorrecties per tumorsoort staan in de webrapportages

Uitkomsten

Voor alle tumoren zijn de overlevingscijfers zijn berekend vanaf de datum van diagnose met als sluitdatum voor de follow-up 1 januari 2013. Afhankelijk van het specifieke tumortype is operatiesterfte als uitkomstmaat bekeken. Dit is gedefinieerd als sterfte binnen 30 dagen na operatie, ongeacht de doodsoorzaak. De operatiedatum is vanaf 2005 landelijk beschikbaar in de NKR.

Kanker algemeen

Incidentie

In 2011 krijgen 100.600 mensen in Nederland de diagnose kanker, ongeveer 4% meer dan in 2010 (96.500). Vergeleken met 1989 (56.000) is de incidentie van kanker in Nederland bijna verdubbeld. Huidkanker komt in 2011 met 14.400 nieuwe patiënten het meeste voor (tabel 1), gevolgd door kanker van de borst, darm, long & luchtpijp en prostaat. Samen vormen de vijf meest voorkomende kankersoorten bijna tweederde van alle nieuwe kankergevallen.

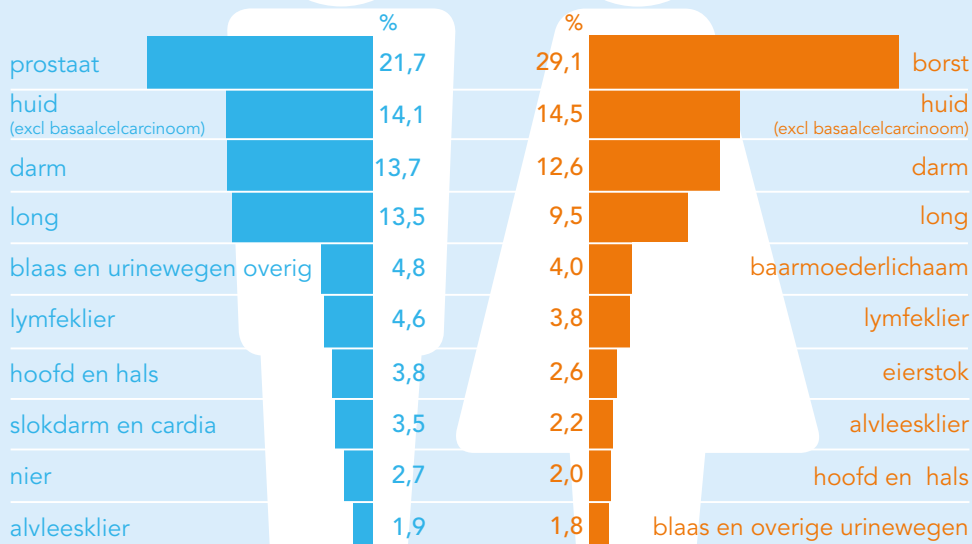
Van de minder voorkomende vormen van kanker komen de verschillende vormen van lymfeklierkanker en leukemie, kanker van de urinewegen (voornamelijk blaaskanker), kanker in het hoofd-halsgebied, baarmoederkanker,

slokdarm- en cardiakanker, nier-, alvleesklier-, maag-, eierstokkanker en maligne tumoren van het centrale zenuwstelsel het meeste voor. Van andere vormen van kanker is het aantal nieuwe gevallen minder dan 1000 per jaar.

Het aantal nieuwe kankerpatiënten stijgt al jaren met ongeveer 3% per jaar. Dit is onder andere het gevolg van de vergrijzing. De levensverwachting is het afgelopen decennium met ongeveer 3 jaar gestegen. Als mensen langer leven, neemt de kans om kanker te krijgen toe.

Daarnaast bereiken steeds meer mensen uit de naoorlogse geboortegolf een leeftijd waarop kanker veel voorkomt. Een andere reden voor de toegenomen kans op kanker is een verandering van de leefgewoonten. Zo zijn de afgelopen decennia meer vrouwen gaan roken, waardoor het aantal vrouwen met longkanker toeneemt. Voor

meest voorkomende lokalisaties van kanker in 2011



vrouwen is de kans op kanker in twintig jaar toegenomen van 1 op 4 naar 1 op 3 en voor mannen van 1 op 3 naar 1 op 2. Het aantal mensen met kanker van 85 jaar en ouder stijgt het hardst. In deze leeftijdsgroep komen vooral huidkanker, darmkanker en borstkanker voor. Mensen tussen de 65 en 85 jaar hebben vaak darm-, long- of prostaatcancer. Mensen jonger dan 65 jaar krijgen het meest borstkanker, gevolgd door huid- en longkanker.

tabel 1 aantal nieuwe gevallen van kanker in 2011, naar lokalisatie/soort kanker

lokalisatie/soort kanker	aantal nieuwe patiënten in 2011
1 huidkanker (melanoom)	14.400
2 borstkanker (mammacarcinoom)	14.100
3 dikkedarm- en endeldarmkanker	13.300
4 longkanker (inclusief luchtpijp)	11.700
5 prostaatcancer	11.400
6 lymfeklierkanker en leukemie	8.000
7 blaaskanker	3.400
8 hoofd-hals-tumoren	3.000
9 baarmoederlichaam en baarmoederhals	2650 (1.900 en 750)
10 slokdarm- en cardiakanker	2.600
11 nierkanker	2.200
12 alvleesklierkanker	2.100
13 maagkanker	1.500
14 eierstokkanker	1.300
15 hersenen en overig centraal zenuwstelsel	1.300

Sterfte

Er sterven in 2011 43.100 mensen door kanker (bron: CBS). Dit is een toename van ongeveer 500 in vergelijking met 2010. Het aantal sterfgevallen vertoont de afgelopen 20 jaar een stijging, maar als wordt gecorrigeerd voor de bevolkingsgroei en voor de stijgende incidentie is er sprake van een daling van de sterfte door kanker, vooral bij mannen.

Overleving

De overlevingskansen van patiënten met kanker variëren sterk per soort kanker en zijn afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Globaal geneest ongeveer de helft van alle kankerpatiënten. Hoewel de veranderingen langzaam gaan, zijn de overlevingskansen van kankerpatiënten de afgelopen decennia gestegen. Sinds 1989 is de 5-jaarsoverleving na een diagnose kanker voor mannen met 13% toegenomen, van 41% naar 54%. Voor vrouwen is de overleving 6% toegenomen, van 57% naar 63%. Redenen voor deze stijging zijn het ontdekken van kanker in een vroeger stadium, effectievere behandelingen en het feit dat een aantal vormen van kanker met lage overlevingskansen (maagkanker, longkanker bij mannen) steeds minder voorkomt.

Prevalentie

Met prevalentie wordt doorgaans het aantal personen met een bepaalde aandoening op een bepaald tijdstip bedoeld. Bij kanker is dat niet precies te bepalen en neemt men het totale aantal personen bij wie ooit kanker is vastgesteld en op een bepaalde datum nog in leven is. Een deel van deze personen is genezen, bij anderen is de ziekte nog aanwezig. Bijna 3,5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Het gaat om ongeveer 600.000 mensen, 270.000 mannen en 330.000 vrouwen. Dit aantal stijgt snel, om-

dat steeds meer mensen genezen van kanker. De prevalentie van borstkanker is het hoogst (150.000 personen, globaal een kwart van het totaal), gevolgd door huidkanker (98.000), prostaat­kanker (84.000) en darmkanker (82.000). Door de verbetering van de overleving, zowel het genezen als het langer leven met de ziekte, in combinatie met de bevolkings­groei en de vergrijzing stijgt de prevalentie in 2011 met 4,5 % harder dan de incidentie. Deze toenemende prevalentie verhoogt de druk op de zorg en nazorg.

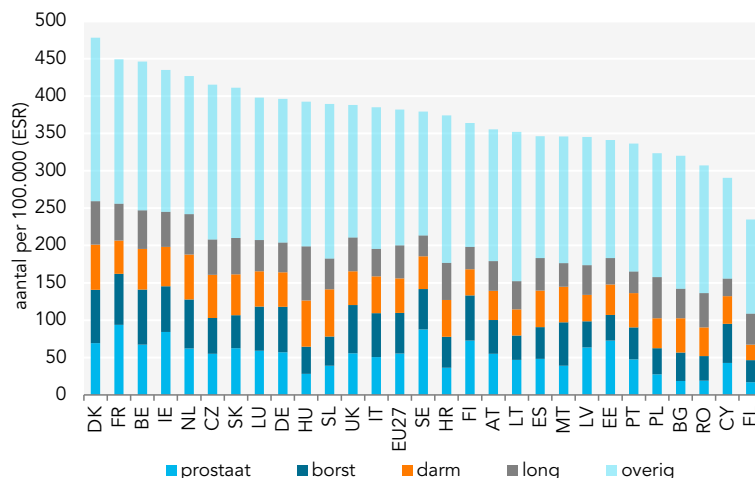
Toekomstverwachting

Het aantal (nieuwe) diagnoses van kanker zal het lopende decennium stijgen van 101.000 in 2011 tot 123.000 in 2020.⁴ De voornaamste oorzaak hiervan is de sterke groei van het aantal ouderen. Door betere behandelresultaten neemt de prevalentie nog sterker toe dan de incidentie. Bij mannen stijgt de prevalentie van prostaat-, huid- en slokdarmkanker het sterkst. Bij vrouwen vertoont de prevalentie van huidkanker en non-hodgkinlymfoom de sterkste stijging.

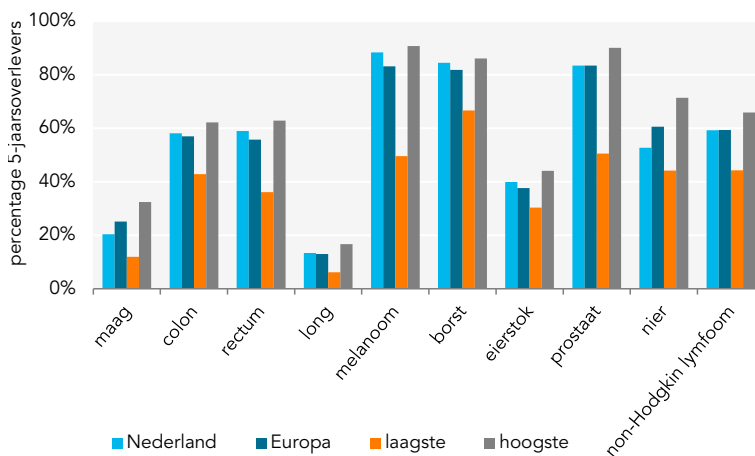
Internationale vergelijking

In vrijwel alle landen in Europa zijn (regionale) kankerregistraties. Zij werken samen in het Europese netwerk van kankerregistraties ENCR en in een veelvoud aan internationale projecten. Het doel

van deze projecten is om inzicht te krijgen in verschillen in voorkomen van kanker en in variatie van de (uitkomsten van) oncologische zorg tussen Europese landen en waar mogelijk deze variatie te verkleinen (zie bijlage 3).



figuur 1 incidentie van kanker in Europa in 2012



figuur 2 percentage overleving 5 jaar na diagnose van kankerpatiënten in Europese landen, Nederland vergeleken met het gemiddelde, het hoogste en het laagste land

Ten opzichte van de andere kankerregistraties heeft de NKR een uitgebreide itemsset, waarin standaardgegevens over het klinisch en postoperatief stadium, de diagnostiek, de behandeling, plaats van behandeling en follow-up staan van alle tumoren.

De incidentie van kanker ligt in Nederland boven het Europese gemiddelde (figuur 1).⁵ Vooral borst-, slokdarm-, darm-, prostaat-, zaadbalkanker, Hodgkinlymfom en melanoom komen gemiddeld vaker voor in Nederland dan in Europa als geheel. Opvallend is dat longkanker bij mannen onder het Europees gemiddelde ligt en bij vrouwen ver boven het Europees gemiddelde.⁶ Alleen Denemarken en Hongarije hebben een hogere incidentie van longkanker bij vrouwen. Maag-, alveesklier-, baarmoeder-, nier-, baarmoederhals-, blaas-, en schildklierkanker komen daarentegen minder tot veel minder voor ten opzichte van het Europees gemiddelde. Leverkanker komt het minst voor in Nederland ten opzichte van de rest van Europa.

Verskil in overleving tussen landen in Europa is er ook⁸ (figuur 2).

De overleving van maag- en nierkanker ligt onder het Europees gemiddelde.⁷ De overleving van non-Hodgkinlymfomen en prostaatcancer is te vergelijken met het Europees gemiddelde en de overleving van de andere tumoren ligt (ver) boven het Europees gemiddelde.

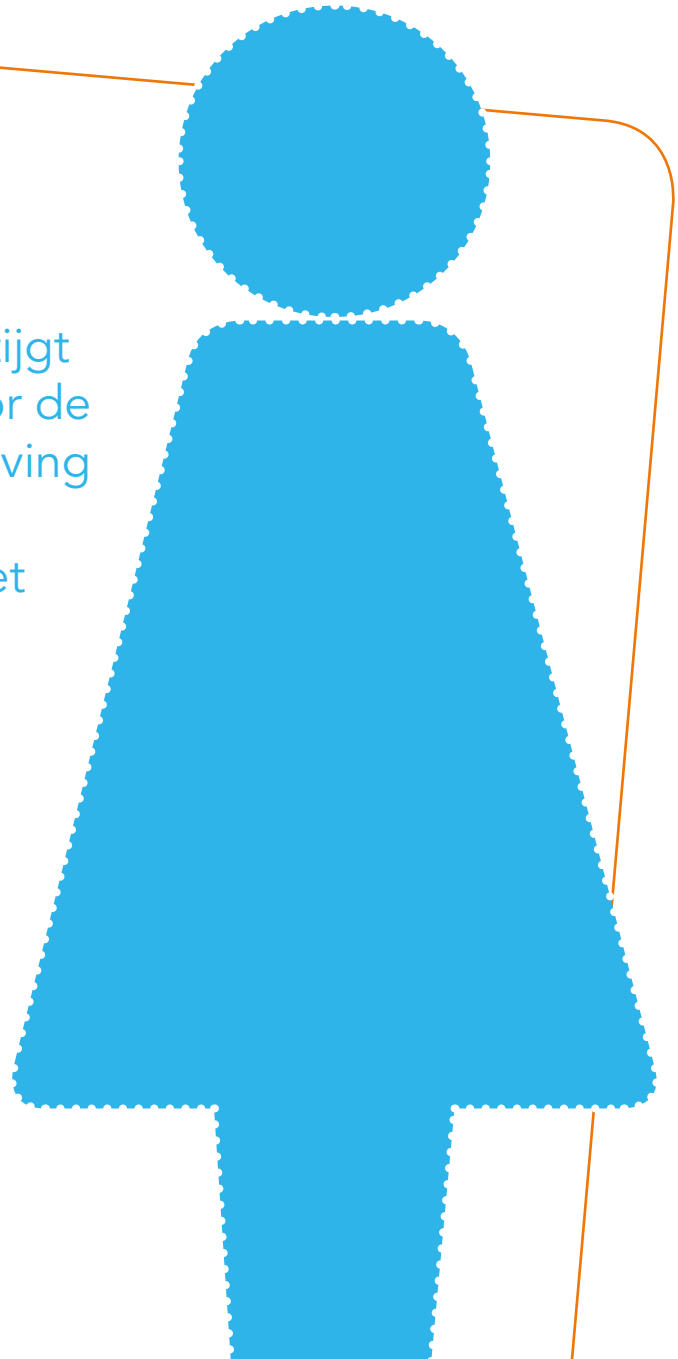
tumorspecifieke resultaten

de volledige tumorspecifieke rapportages staan op
www.iknl.nl

huidkanker

melanoom

De incidentie van melanoom stijgt jaarlijks met meer dan 4%. Door de vroege ontdekking is de overleving vrij goed. De overlevingspercentages voor patiënten met stadium IV stijgen nog niet.



Epidemiologie

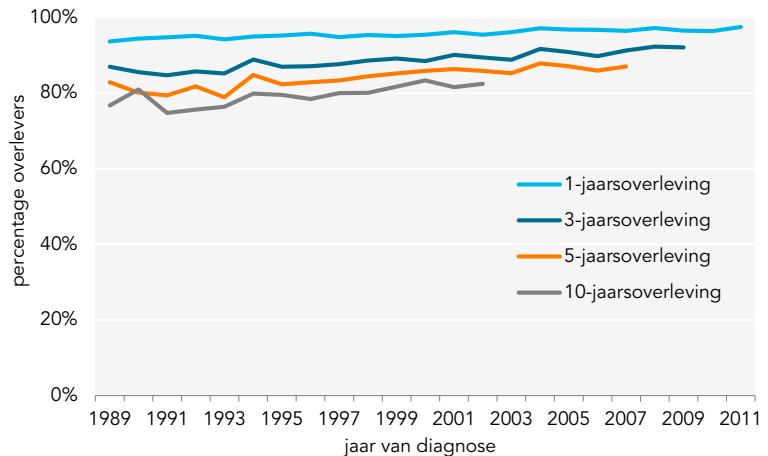
Melanoom is de meest kwaadaardige vorm van huidkanker en omvat ongeveer 10% van alle patiënten met huidkanker in Nederland. De incidentie van melanoom in Nederland behoort tot de hogere cijfers in Europa. Het aantal nieuwe gevallen van melanoom is gestegen van 3.914 in 2007 naar 5.412 in 2011. Melanomen worden relatief vaker gediagnosticeerd op jonge leeftijd en bij vrouwen.

Ook de incidentie van de overige vormen van huidkanker (plaveiselcelcarcinoom) neemt - vooral de laatste 10 jaar - zeer sterk toe met gemiddeld 7% per jaar. Basaalcelcarcinomen worden niet opgenomen in de Nederlandse kankerregistratie, maar andere bronnen wijzen ook op een toename van de incidentie van basaalcelcarcinoom in Nederland.

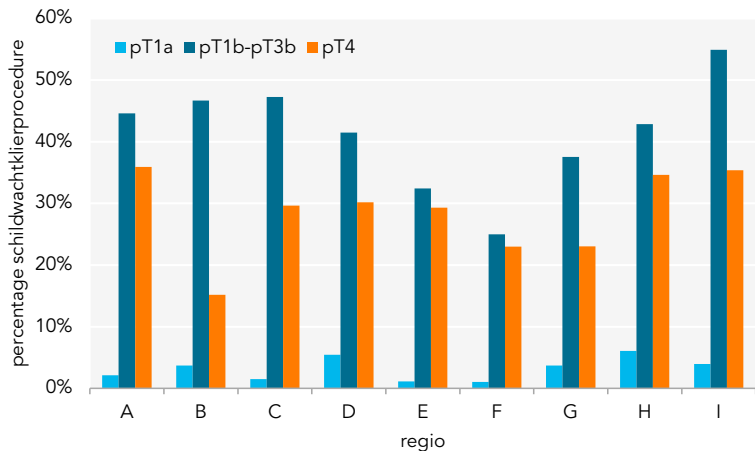
De meerderheid van de melanomen wordt in een vroeg stadium ontdekt. De mediane breslowdikte, een belangrijke prognostische factor bij melanoom, is de afgelopen decennia gedaald. Hierdoor is de overleving vrij goed. De relatieve 5-jaarsoverleving voor de totale groep patiënten met melanoom bedraagt 87%. De overlevingspercentages zijn de afgelopen decennia licht gestegen (figuur 1).

Diagnostiek

De diagnose melanoom wordt in alle ziekenhuizen gesteld. Voor het optimaliseren van de staging bij patiënten met een melanoom groter dan 1,0 mm (hoger dan



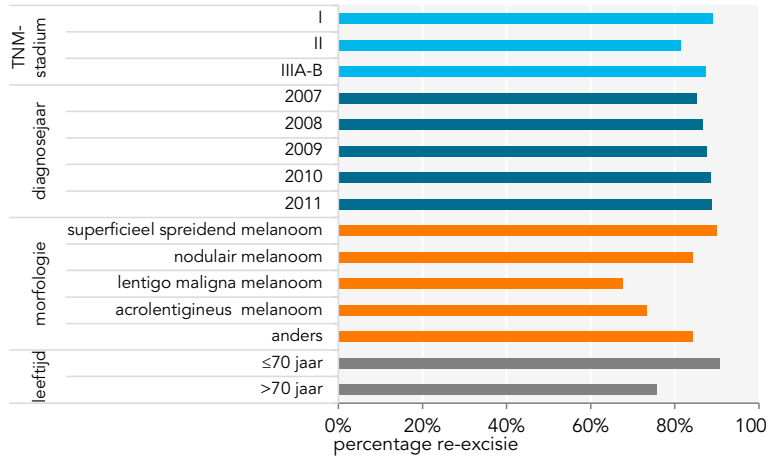
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van melanoom



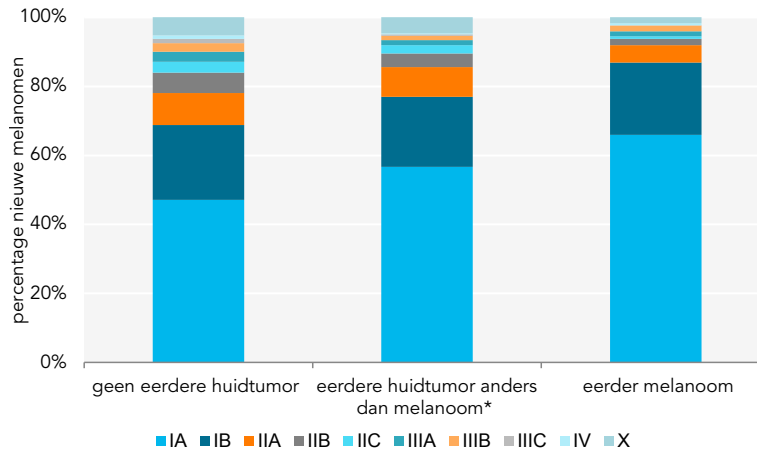
figuur 2 percentages schildwachtklierprocedures, weergegeven per breslowdikte en per regio, 2007-2011

pT1a) luidt het advies in de richtlijn (2012) een schildwachtklierprocedure uit te voeren. Het percentage schildwachtklierprocedures bij deze patiëntengroep stijgt van 37% in 2007 naar 41% in 2011. Er is een aanzienlijke variatie in de percentages uitgevoerde schildwachtklierprocedures in de verschillende regio's (figuur 2).

Van alle patiënten die een schilwachtklierprocedure hebben ondergaan, is de uitslag in 22% positief. Deze patiënten hebben een slechtere prognose.



figuur 3 percentage patiënten met stadium I-IIIb melanoom dat na een diagnostische excisie een therapeutische re-excisie krijgt per stadium, diagnosejaar, histologisch subtype en leeftijds categorie



figuur 4 stadiumverdeling melanoom uitgesplitst naar eerdere huidtumoren in de voorgeschiedenis, incidentiejaren 2007-2011 (*m.u.v. basaalcelcarcinomen)

Behandeling

De meerderheid (circa 90%) van de patiënten wordt gediagnosticeerd met een lokaal melanoom. De standaardbehandeling voor deze groep bestaat uit een diagnostische excisie gevolgd door een therapeutische re-excisie. Tussen 2007 en 2011 ondergaat 87% van alle patiënten met een lokaal melanoom een therapeutische re-excisie; dit percentage is gedurende deze periode licht gestegen. Het percentage uitgevoerde therapeutische re-excisiën verschilt aanzienlijk voor de verschillende histologische subtypes, bij oudere patiënten wordt minder vaak een therapeutische re-excisie uitgevoerd dan bij jongere patiënten (figuur 3).

Uitkomsten

In de periode 2007-2011 is de overleving van patiënten met een stadium IV melanoom niet gewijzigd. De mediane overleving varieert tussen 4,6 en 7,4 maanden. Voor patiënten van 70 jaar of jonger is dit 6,7 maanden en voor patiënten ouder dan 70 jaar 4,8 maanden.

Bij patiënten die een eerder melanoom hebben gehad, is een tweede primaire melanoom in 66% van de gevallen een stadium IA melanoom. Bij patiënten die niet eerder een melanoom hebben gehad, is dit percentage 47% (figuur 4).

Conclusies

In de laatste decennia is de incidentie van melanoom voortdurend gestegen met jaarlijks meer dan 4%. De meeste melanomen worden in een vroeg stadium ontdekt wat een toenemende bewustwording bij de algemene bevolking suggereert.

Ruim een derde van de patiënten met een melanoom met een breslowdikte groter dan 1,0 mm bij diagnose ondergaat een schildwachtklierprocedure. Hierbij is variatie tussen de regio's zichtbaar. Een verklaring hiervoor is mogelijk dat discussie bestaat over de waarde van deze procedure. Immers, een schildwachtklierprocedure heeft geen invloed op de prognose en er zijn ook geen verdere therapeutische consequenties. De afgelopen jaren is het percentage uitgevoerde re-excisies licht gestegen. Dit percentage verschilt aanzienlijk voor de verschillende histologische subtypen en leeftijdscategorieën.

Voor patiënten met een stadium IV melanoom is de overleving de afgelopen jaren niet gestegen. Echter, met de komst van enkele nieuwe medicijnen, waaronder ipilimumab en vemurafenib, is er hoop dat dit de komende jaren wel het geval zal zijn.

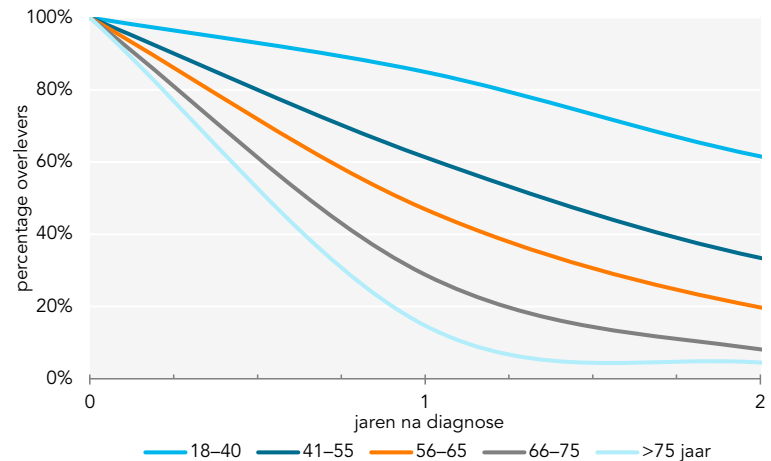
hersentumor glioom

Hersentumoren worden jaarlijks bij 1100 patiënten vastgesteld. Het aantal hersentumoren neemt niet duidelijk toe of af en er zijn voorsnog geen verdere verbeteringen in de prognoses zichtbaar.



Epidemiologie

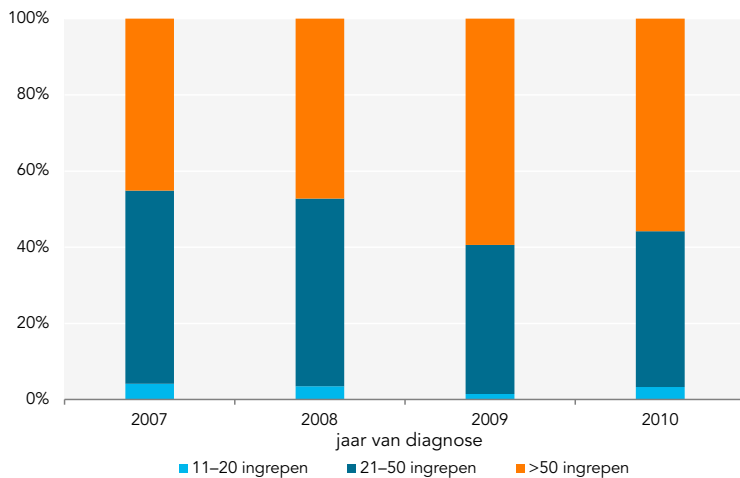
Gliomen zijn een relatief zeldzame vorm van kanker, waarvan in Nederland jaarlijks ongeveer 1100 nieuwe gevallen bij volwassen patiënten worden vastgesteld, vaker bij mannen dan bij vrouwen. Glioom, hersentumor, neemt niet duidelijk toe of af. Bij het merendeel (70%) van patiënten met een glioom is sprake van een astrocytoma, een tumor ontstaan uit astrocyten. Op basis van hun gedrag kunnen laaggradige en hooggradige gliomen worden onderscheiden (anaplastische gliomen en glioblastomen). In ongeveer de helft van alle gevallen is sprake van de meest kwaadaardige vorm, glioblastoom. In de afgelopen jaren is voor zowel hooggradige als laaggradige gliomen lichte vooruitgang geboekt: de 1-jaarsoverleving van laaggradige gliomen stijgt van 83% naar 92% en die van hooggradige van 30% naar 40%. De meeste patiënten (70%) met een hooggradig glioom zijn 55 jaar of ouder, terwijl ruim 15% ouder is dan 75 jaar. Dit hoofdstuk betreft de hooggradige gliomen, vanwege hun slechte prognose. Van de patiënten met een hooggradig glioom, die zijn behandeld met resectie of radiotherapie, bedraagt de relatieve 2-jaars-overleving 24%. Ook hier is de overleving sterk afhankelijk van de leeftijd van patiënten (figuur 1): van patiënten tussen 18 en 40 jaar is 62% na 2 jaar in leven, terwijl dit voor slechts 4% van de oudste patiënten (ouder dan 75 jaar) geldt.



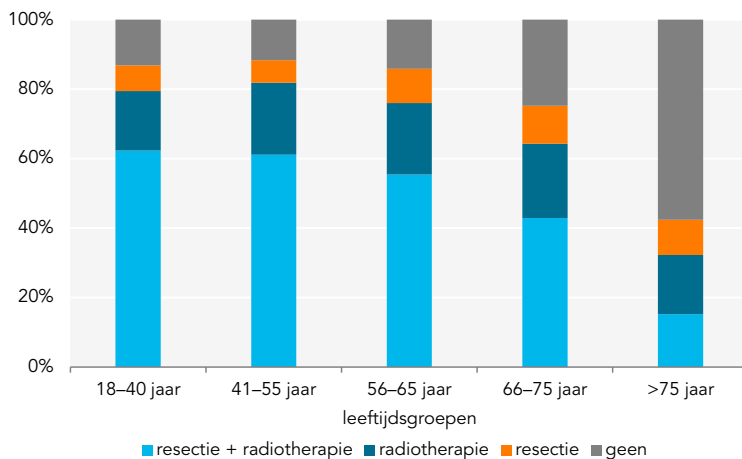
figuur 1 relatieve overleving van patiënten met een hooggradig glioom behandeld met chirurgie of radiotherapie, per leeftijdsgroep, 1989-2011

Diagnostiek

De diagnose glioom wordt voornamelijk gesteld in universitaire ziekenhuizen. Bij verdenking op een hooggradig glioom heeft een neurochirurgische ingreep enerzijds als doel om tumorweefsel te verkrijgen voor een definitieve diagnose, anderzijds om vermindering van eventuele massawerking te bewerkstelligen. In de loop van de tijd ondergaat een groeiend deel van de glioompatiënten een ingreep in een instelling waar jaarlijks meer dan 50 ingrepen voor hooggradige hersentumoren plaatsvinden (de norm van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie gaat in 2013 uit van 50 neuro-oncologische ingrepen ongeacht tumortype), met een toename van 47% tot 58% (figuur 2). Bij een aanzienlijk deel van de patiënten wordt weefsel diagnostiek achterwege gelaten, waarschijnlijk vanwege een slechte conditie. Het specifieke tumortype is dan niet bekend, waardoor behandeling lastiger is te bepalen en de prognose moeilijker is in te schatten. Het betreft daarbij voornamelijk oudere patiënten: bij meer dan de helft van de patiënten die ouder zijn dan 75 jaar blijkt geen weefsel diagnostiek plaats te vinden.



figuur 2 verdeling van het percentage patiënten met een hooggradig glioom per volume van de instelling, per diagnosejaar



figuur 3 chirurgische resectie en/of radiotherapie bij patiënten met een hooggradig glioom die een maand na diagnose nog in leven zijn, per leeftijdsgroep in de periode 2007-2011

Behandeling

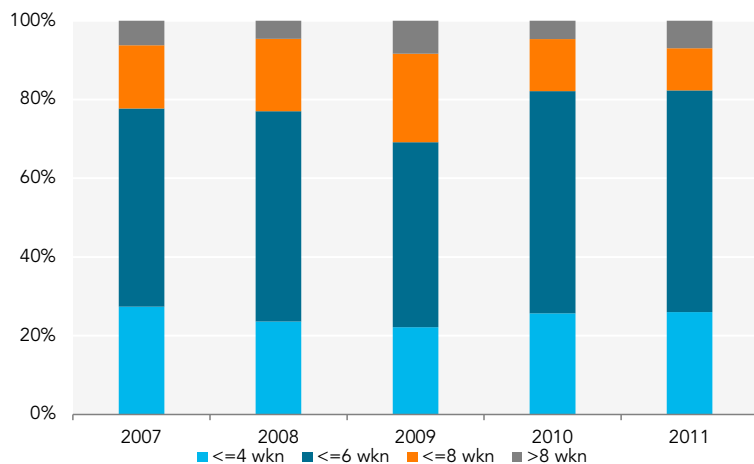
Van alle patiënten die een maand na diagnose nog in leven zijn, wordt uiteindelijk ruim 77% behandeld met een resectie, radiotherapie, of een combinatie van beide. Dit verschilt per leeftijdsgroep: van de patiënten in de leeftijd 18-40 jaar krijgt 87% een behandeling, terwijl dit voor de oudste groep patiënten (>75 jaar) 42% bedraagt (figuur 3).

Een deel van de patiënten met een hooggradig glioom krijgt alleen een neurochirurgische ingreep. Van de patiënten met een hooggradig astrocytoom bedraagt dit percentage 28%, terwijl 48% multimodale therapie krijgt. Patiënten met een glioblastoom, in goede conditie en onder de 65 jaar, worden behandeld met radiotherapie gecombineerd met en gevolgd door chemotherapie (temozolomide) aanvullend aan neurochirurgie.

Patiënten met een anaplastisch glioom worden meestal behandeld met radiotherapie, in een latere fase gevolgd door chemotherapie. Patiënten met een hooggradig oligodendroglioom of oligoastrocytoom (WHO graad 3) worden relatief vaker behandeld met alleen radiotherapie aanvullend aan chirurgie.

Van de patiënten met een hooggradig astrocytoom die worden bestraald, krijgt ruim 67% ook chemotherapie. Dit percentage bedraagt ruim 70% onder patiënten met een glioblastoom. Van de patiënten bij wie weefseldiagnostiek is uitgevoerd en die een maand na diagnose nog in le-

ven zijn, krijgt ruim 77% radiotherapie. Patiënten die jonger zijn dan 50 jaar krijgen in het algemeen vaker radiotherapie dan patiënten van 50 jaar of ouder. Bij bestraling na operatie is in de praktijk het streven om deze binnen 6 weken na chirurgie te beginnen. Dit lukt bij 78% van de patiënten (waarbij het percentage niet is verbeterd in de loop der tijd). Voor bijna alle patiënten (94%) blijkt een termijn van 8 weken, zoals beschreven in de richtlijn, na chirurgie haalbaar (figuur 4).



figuur 4 percentage patiënten met een hooggradig glioom die binnen 6 en binnen 8 weken na operatie radiotherapie krijgen in de periode 2007–2011, per diagnosejaar

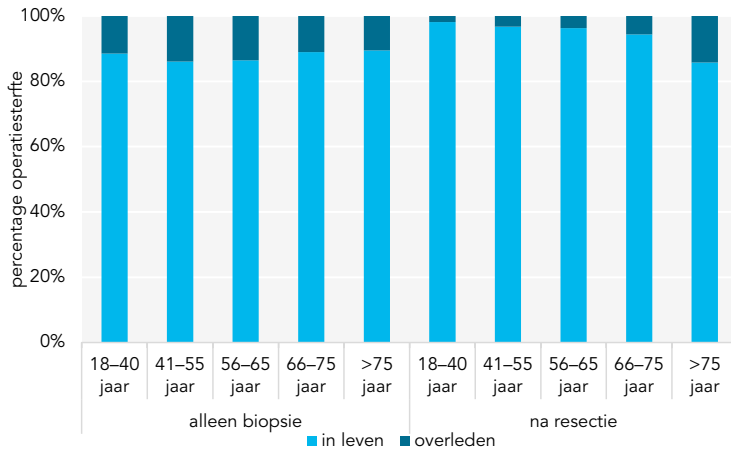
Uitkomsten

In Nederland bedraagt de sterfte binnen 30 dagen na een neurochirurgische ingreep bij hooggradige gliomen 7% en dit percentage is in de loop der tijd stabiel gebleven. De sterfte ligt lager bij patiënten die een resectie ondergaan (5%) dan bij patiënten bij wie alleen een biopsie kon worden afgenomen (12%) (figuur 5, volgende pagina). De postoperatieve sterfte na een resectie is sterk afhankelijk van de leeftijd van patiënten: terwijl onder de jongste patiënten (18–40 jaar) nog geen 2% binnen 30 dagen overlijdt, is de sterfte hoger onder de patiënten van 66–75 jaar (6%), en veel hoger bij patiënten die ouder zijn dan 75 jaar (14%).

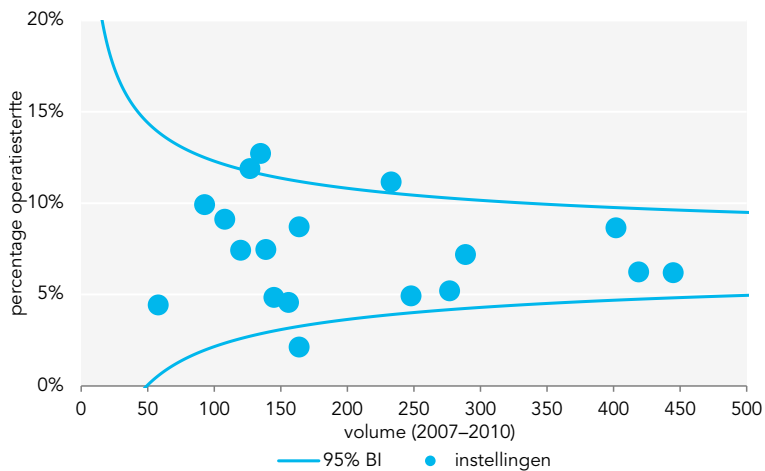
In de periode 2007–2010 is er enige variatie in operatiesterfte tussen neurochirurgische instellingen (figuur 6, volgende pagina). De meeste verschillen met de gemiddelde sterfte zijn niet significant: 3 instellingen lijken een hogere sterfte te hebben, 1 een lagere. De variatie in operatiesterfte is niet duidelijk geassocieerd met het volume aan hooggradige gliomen.

Conclusies

De diagnose, behandeling en zorg voor patiënten met een hooggradig glioom is complex, waarbij verschillende factoren in het beleid moeten worden afgewogen. De prognose is beter voor patiënten die multimodale therapie ondergaan, maar de mogelijkheid hiertoe is bijvoorbeeld afhankelijk van de conditie van de patiënt. Na belangrijke ontwikkelingen in voorgaande jaren, onder andere op het gebied van chemotherapie, zijn in de hier onderzochte periode voornamelijk geen verdere verbeteringen zichtbaar.



figuur 5 percentage patiënten met een hooggradig glioom die binnen 30 dagen na een neurochirurgische ingreep, hetzij na biopsie, hetzij na een resectie, zijn overleden in de periode 2007–2011

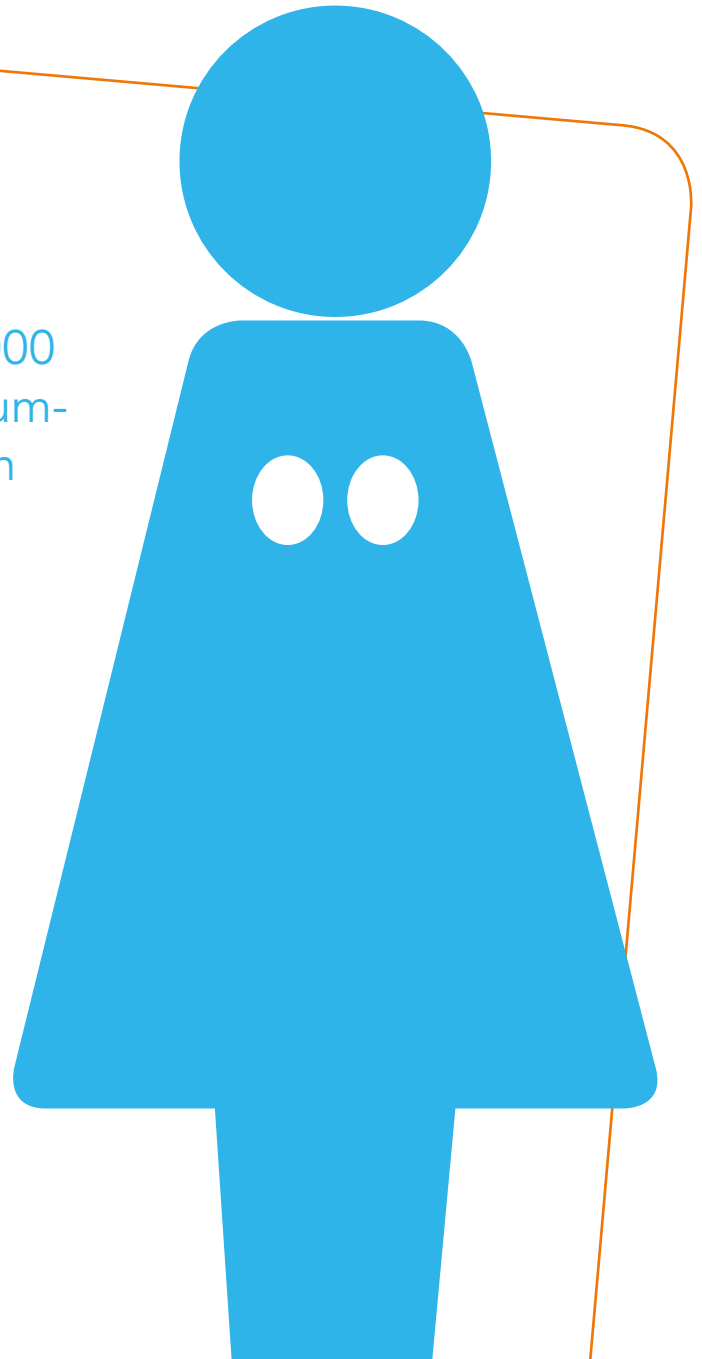


figuur 6 relatie tussen de sterfte binnen 30 dagen na een neurochirurgische ingreep en het totaal aantal door de betreffende instelling behandelde patiënten met een hooggradig glioom

borstkanker

mammacarcinoom

Jaarlijks krijgen meer dan 14.000 mensen borstkanker. De stadiumverdeling is de afgelopen jaren gunstiger geworden en de prognose is verbeterd.

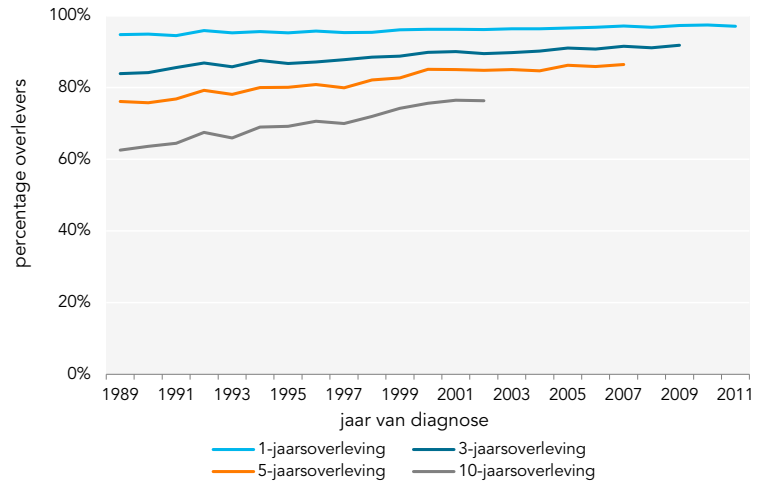


Epidemiologie

Mammacarcinoom is een veel voorkomende vorm van kanker wereldwijd en komt voornamelijk voor in de westerse wereld. Jaarlijks worden in Nederland rond de 14.000 nieuwe gevallen van invasief en 2000 niet-invasieve mammacarcinomen vastgesteld. Van alle kwaadaardige nieuwvormingen is 22% een mammacarcinoom. Bij mannen komt mammacarcinoom ook voor: hier schommelt het aantal diagnoses rond de 90 per jaar. Bijna een kwart van de vrouwen met mammacarcinoom is jonger dan 50 bij diagnose, 58% is in de leeftijdsgroep 50-75 jaar en 19% van de patiënten is ouder dan 75 jaar. De meeste mammacarcinomen hebben bij diagnose een laag stadium (75% stadium I-II). Ruim 5% van de mammacarcinomen is bij diagnose gemetastaseerd op afstand (stadium IV). De stadiumverdeling is de afgelopen jaren gunstiger geworden door de vroege ontdekking door onder andere het landelijke screeningsprogramma. De prognose van patiënten met mammacarcinoom is verbeterd. De 1-jaarsoverleving is 97% en de 10-jaarsoverleving is gestegen van 63% naar 76% (figuur 1).

Diagnostiek

Bijna de helft van de patiënten krijgt de diagnose borstkanker in een algemeen ziekenhuis, bij 43% wordt de diagnose in een STZ-ziekenhuis gesteld en bij 8% in een universitair ziekenhuis. Van alle diagnoses borstkanker wordt 42% in ziekenhuizen



figuur 1 relatieve overleving van invasief mammacarcinoom per jaar van diagnose

met gemiddeld meer dan 200 diagnoses per jaar gesteld.

Het bepalen van de hormoonreceptor en HER2-receptorstatus is van belang voor de prognose en de indicatie voor hormoonbehandeling of anti-HER2-gerichte therapie. Tussen regio's zijn nauwelijks verschillen in uitslagen tussen positieve receptorbepalingen, waarbij het percentage hormoonreceptor positief varieert tussen 72%-76%, het percentage HER2 positief tussen 12%-15% en het percentage triple negatief tussen 10%-12%.

Bij patiënten met mammacarcinoom is het verwijderen en onderzoeken van lymfeklieren onder andere van belang om te besluiten of patiënten behandeld moeten worden met adjuvante systemische therapie. Het aantal lymfeklieren dat wordt onderzocht, is afgenomen door de invoering van de schildwachtklierprocedure. In de periode 2006-2011 is er een toename van het aandeel patiënten met 1-3 lymfeklieren onderzocht van 45% in 2006 naar 59% in 2011. Vooral de laatste jaren is deze stijging groter. Dit is mogelijk te verklaren doordat okselklierdissecties minder worden toegepast in het geval van geïsoleerde tumorcellen (ITC) of micrometastases in de schildwachtklier. Het aantal patiënten bij wie tussen 10-19 klieren worden verwijderd, daalt van 30% in 2006 naar 21% in 2011.

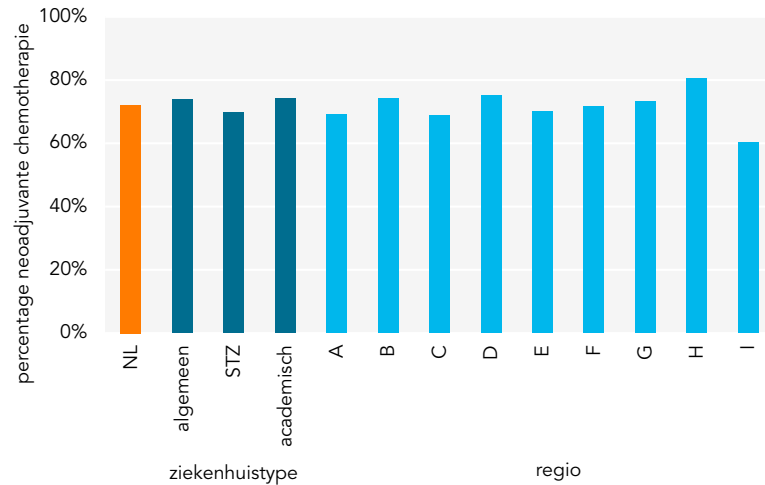
Behandeling

Voor vrijwel alle patiënten met een nieuwe diagnose mammacarcinoom vormt chirurgie een belangrijk onderdeel van de behandeling. 42% van de patiënten wordt in een ziekenhuis geopereerd met meer dan 200 operaties per jaar. Wanneer rekening wordt gehouden met fluctuatie in aantallen door de tweejaarlijkse borstkankerscreening, zien we over de jaren 2010-2011 8 ziekenhuizen met minder dan 75 borstkanker operaties gemiddeld per jaar. Bijna alle patiënten met een vroeg stadium (stadium I-II) worden geopereerd, wat afneemt bij een toenemende leeftijd: van 76% bij patiënten tussen 80-85 jaar tot 29% bij patiënten tussen 90-94 jaar. In universitaire en STZ-ziekenhuizen worden oudere patiënten vaker geopereerd dan in algemene ziekenhuizen.

Bij 97% van de patiënten met een invasieve tumor wordt de borstsparende operatie gevolgd door radiotherapie. Bij patiënten met DCIS wordt een borstsparende operatie in 85% gevolgd door radiotherapie. Dit percentage varieert per regio en ligt het laagst in de universitaire ziekenhuizen (81% in 2011). Bij patiënten met een lokaal uitgebreid mammacarcinoom gevolgd door amputatie wordt in 81% adjuvante radiotherapie gegeven in de periode 2006-2011. Dit percentage varieert per regio van 76% tot 84%.

Patiënten met een cT4-tumor worden in de periode 2006-2011 vaak behandeld met neoadjuvante systemische therapie. Dit

varieert slechts van 74% van de patiënten in universitaire ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen tot 70% in STZ-ziekenhuizen (figuur 2).



figuur 2 percentage neoadjuvante chemotherapie bij cT4-mammatumoren per regio, 2006-2011

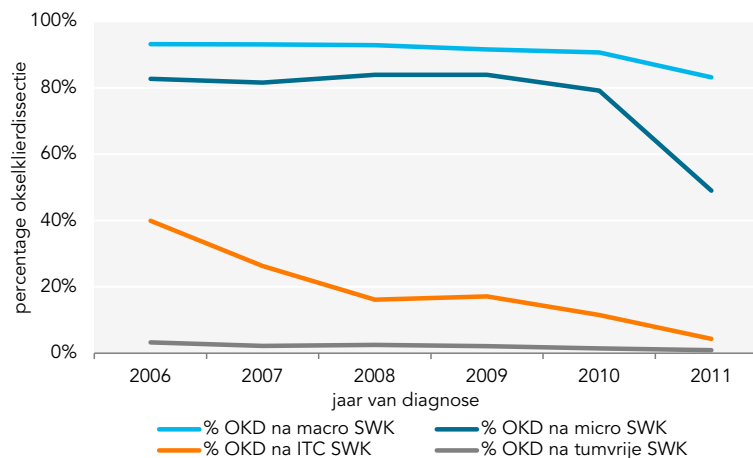
Ook tussen de regio's zijn er verschillen in toepassing van neoadjuvante chemotherapie, variërend tussen 60%-80% bij cT4-tumoren. Adjuvante chemotherapie bij vroeg stadium mammacarcinoom wordt bij 90% van de patiënten jonger dan 60 jaar met minimaal een macrometastase (T1-2N1) gegeven. Dit percentage varieert per regio van 85% tot 95%.

Het is algemeen geaccepteerd dat een schildwachtklierprocedure bij klinisch negatieve klieren een goed alternatief is voor een okselklierdissectie (indien cT1-2). Als indicator voor kwaliteit van de diagnostiek wordt gekeken of de schildwachtklierprocedure is uitgevoerd en gelukt. Een schildwachtklierprocedure waarbij meer dan 5 klieren zijn gevonden, wordt aangemerkt als mislukt, omdat dit aantal klieren te hoog is. In het SCK-rapport 'Kwaliteit van Kankerzorg' uit 2010 werd een daling van het aantal okselklierdissecties na de schildwachtklierprocedure gevonden over de periode 2003-2006. Duidelijk is dat in de loop van de tijd deze daling in het percentage okselklierdissecties bij negatieve klieren (pN0(1-) en pN0(i+), zich heeft doorgezet. In 2011 wordt er minder vaak een okselklierdissectie bij pN0(i-) uitgevoerd in universitaire zie-

kenhuizen: 6,6%, ten opzichte van 11,6% in algemene ziekenhuizen en 8,2% in STZ-ziekenhuizen. Voor okselklierdissectie bij pN0(i+) ligt dit percentage in de STZ-ziekenhuizen op 2,3% en in de algemene en universitaire ziekenhuizen rond de 2%. Bij de schildwachtklierprocedures waar meer dan 5 klieren worden gevonden, is zowel bij pN0(i-) als pN0(i+) geen verschil over de periode en liggen de percentages rond de 2,3% en 4,0%. Tussen de typen ziekenhuizen is er geen verschil.

Het percentage okselklierdissecties na een positieve schildwachtklierprocedure daalt na zowel macro- als micrometastasen in de schildwachtklier en na ITC (figuur 3). 49% van de positieve schildwachtklier met micrometastasen wordt in 2011 gevolgd door een okselklierdissectie. Heeft de schildwachtklier macrometastasen dan is dit percentage 93% in 2006, dalend naar 83% in 2011.

Patiënten bij wie de tumor niet radicaal is verwijderd, krijgen vaak een re-operatie. Het percentage irradicaliteit na eerste operatie daalt van 8,7% in 2009 naar 6,8% in 2011 en is over deze periode gemiddeld 7,7%, ver onder de NABON-norm van 20%. Er is geen verschil tussen de verschillende typen ziekenhuizen. Het percentage irradicaliteit bij DCIS is 24% in 2009 en blijft vrij stabiel over de jaren. In universitaire ziekenhuizen is het percentage 22%, bij STZ 23% en in algemene ziekenhuizen 24%.



figuur 3 percentage okselklierdissecties na schildwachtklierprocedure (SWK) met micro- of macrometastasen, ITC of tumorvrije schildwachtklier

Uitkomsten

Eén van de belangrijkste uitkomstmaten voor patiënten met een beperkt stadium borstkanker (pT1-3, M0) is optimale lokale controle. Daarom is één van de indicatoren in de NBCA: 'percentage patiënten met een lokaal of regionaal recidief in de ipsilaterale borst, thoraxwand of oksel'. Vanuit de NKR is informatie beschikbaar over lokale terugkeer van de ziekte van de patiënten gediagnostiseerd in de periode 2003-2006. Het gevonden percentage lokaal recidieven binnen 5 jaar na diagnose ligt met gemiddeld 2,5% ruim onder de norm van 5% en is afgelopen jaren gedaald. In 2003 werd een percentage gerapporteerd van 2,5% na sparende operatie en 3,5% na amputatie; anno 2006 is dit respectievelijk 1,5% en 3,2%. Omdat het aantal patiënten per ziekenhuis per jaar beperkt is en lokaal recidieven niet veel voorkomen, is eerder geconcludeerd dat het niet mogelijk is om verschillen tussen ziekenhuizen zichtbaar te maken op basis van deze indicator¹⁰.

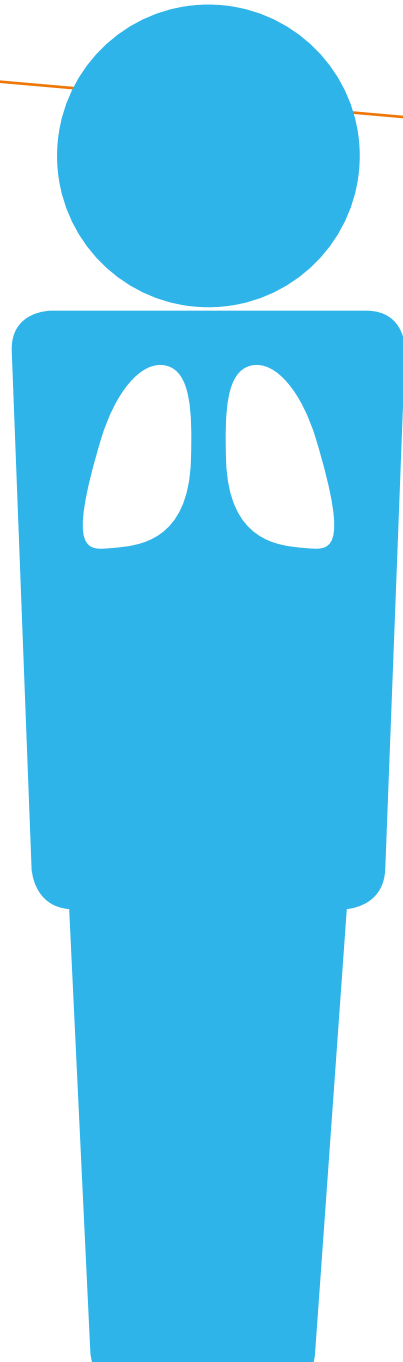
De 10-jaarsoverleving van patiënten met een invasief niet-gemetastaseerd mammacarcinoom gediagnosticeerd in 2001-2005, verschilt niet tussen ziekenhuizen, wanneer deze gemiddeld meer dan 75 operaties voor borstkanker per jaar uitvoeren. Daarnaast verschilt de 10-jaars-overleving niet tussen universitaire, STZ- en algemene ziekenhuizen.

Conclusies

De stadiumverdeling van patiënten met een mammacarcinoom is de afgelopen jaren gunstiger geworden. Verschillen in pathologiediagnostiek (receptorbepalingen), tussen regio's of tussen ziekenhuizen zijn minimaal. Variatie tussen typen ziekenhuizen en regio's zijn er wel bij een aantal diagnostische en behandelmogelijkheden, vooral daar waar bewijsvoering ontbreekt voor toepassing van de betreffende mogelijkheid. De lokale controle en overall overleving zijn in Nederland uitstekend en verschillen nauwelijks tussen ziekenhuizen.

longkanker

Longkanker wordt vaak laat ontdekt en kent daardoor een slechte prognose. De diagnostiek en behandeling van longkanker zijn van hoog niveau en sterk in beweging. De operatiesterfte is gedaald tot 2%.

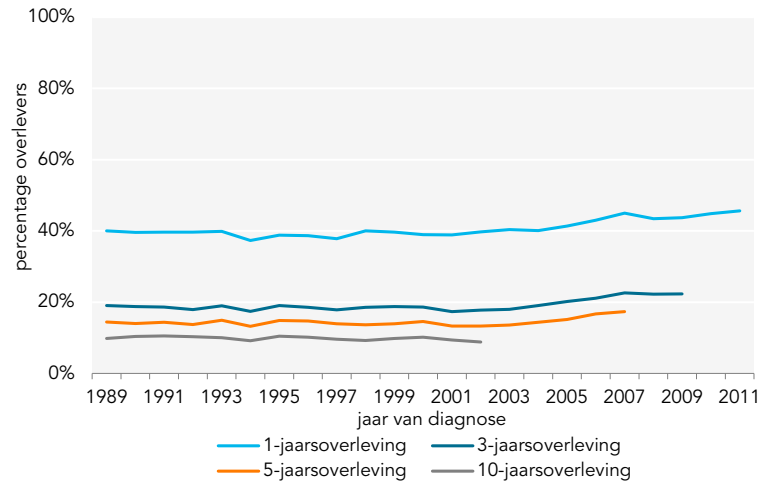


Epidemiologie

Longkanker is de meest voorkomende vorm van kanker wereldwijd, waaraan jaarlijks meer dan anderhalf miljoen mensen overlijden. In Nederland omvat longkanker 11% van alle kwaadaardige nieuwvormingen. Jaarlijks worden hier ruim 11.500 nieuwe patiënten gediagnosticeerd, 7.000 mannen en 4.500 vrouwen. Longkanker wordt vaak laat ontdekt en kent daardoor een slechte prognose. Meer dan de helft van de patiënten overlijdt binnen een jaar; 16% van de patiënten is 5 jaar na diagnose nog in leven (figuur 1). In de periode 2003-2007 verbetert de 5-jaarsoverleving van 12% naar 16%.

Diagnostiek

In Nederland wordt longkanker gediagnosticeerd in 23 laagvolume ziekenhuizen (< 75 diagnoses per jaar), 38 mediumvolume ziekenhuizen (75<150 diagnoses per jaar) en 30 hoogvolume ziekenhuizen (>150 diagnoses per jaar). Meer dan de helft van alle patiënten met longkanker wordt gediagnosticeerd in een hoogvolume ziekenhuis; dit betreft voornamelijk STZ-ziekenhuizen. Veel patiënten worden in het kader van diagnostiek of behandeling in meerdere instellingen gezien. Het afgelopen decennium is er veel veranderd in de diagnostiek van longkanker. Dit betreft onder andere de introductie van PET-scan, endoscopische ultrasonografie en lage dosis spiraal-CT. Parallel aan deze klinische ontwikkelingen zijn ook de defini-



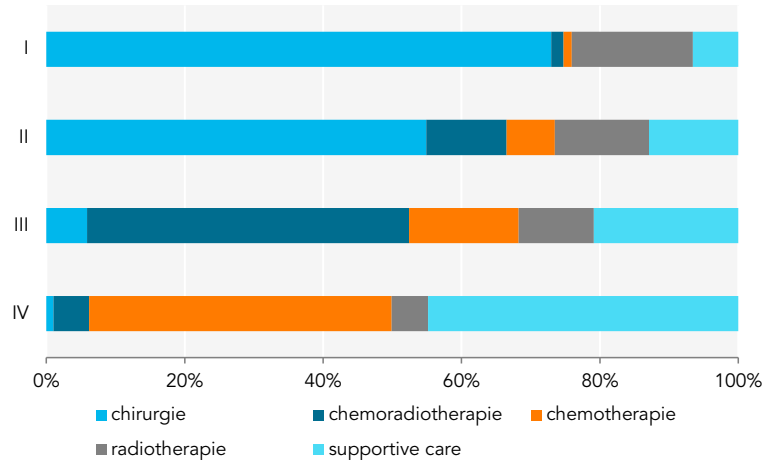
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van longkanker

ties van de TNM-stadiumindeling gewijzigd. Vanaf 2010 maakt IKNL in de NKR gebruik van TNM editie 7. De histopathologische subtypering van NSCLC is tegenwoordig van groot belang voor de keuze van het type systemische behandeling. Het onderscheid tussen adenocarcinoom en plaveiselcelcarcinoom is daarbij van belang. Het aandeel patiënten met de diagnose grootcellig carcinoom, niet nader omschreven, daalt door meer aandacht voor het subtyperen van 28% in 2007 naar 15% in 2011.

Ook de introductie van doelgerichte geneesmiddelen heeft consequenties voor de PA-diagnostiek bij longkanker. Naast de traditionele beoordeling van het weefsel wordt tegenwoordig ook aanbevolen om een EGFR-mutatietest uit te voeren bij patiënten met een adenocarcinoom of een grootcellig carcinoom NOS. In 2011 wordt bij de helft van alle patiënten met een adenocarcinoom EGFR-onderzoek uitgevoerd. Bij grootcellig carcinoom NOS en plaveiselcelcarcinoom is dat respectievelijk 25% en 4%. De toepassing van EGFR-mutatietest blijkt niet afhankelijk van het type ziekenhuis of het geslacht van de patiënt. Wel wordt de mutatiestatus minder vaak bepaald bij patiënten van 80 jaar en ouder.

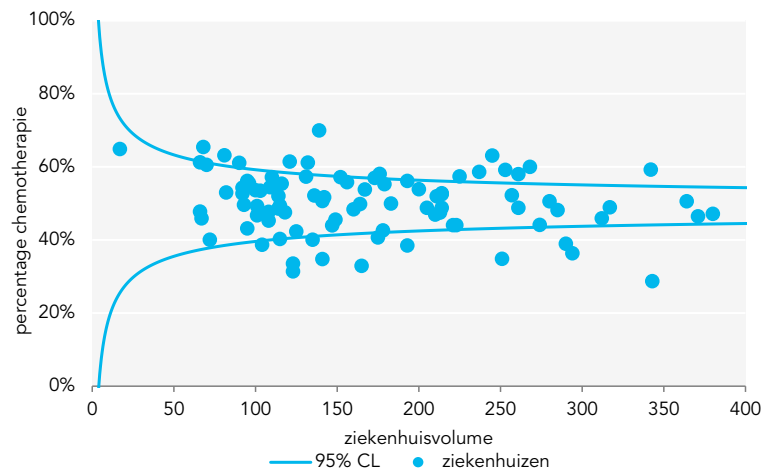
Behandeling

De verzamelnaam longkanker betreft een groot aantal verschillende typen kanker. De traditioneel meest gebruikte indeling maakt onderscheid tussen kleincellig (SCLC) en niet-kleincellig carcinoom (NSCLC). Het kleincellig carcinoom omvat 15% van alle longtumoren en wordt qua tumoruitbreiding onderverdeeld in limited disease (30%) en extensive disease (70%). De meest toegepaste behandeling bij limited disease is chemoradiotherapie (59%). Van de patiënten met extensive disease wordt 64% behandeld met chemotherapie. Bij het niet-kleincellig carcinoom is de behandeling afhankelijk van de uitbreiding van de ziekte en de fysieke conditie van de patiënt. Bij TNM-stadia I en II wordt chirurgie in 73% en 55% van de gevallen toegepast (figuur 2). In de jaren 2010-2011 wordt 30% van de lobectomieën thoracoscopisch uitgevoerd. Bij stadium I en II staat radiotherapie in de richtlijn beschreven als alternatief wanneer patiënten niet in aanmerking komen voor chirurgische behandeling. De laatste jaren zien we een toename van stereotactische bestraling. Deze wordt vooral toegepast bij oudere patiënten en kent een goede lokale tumorcontrole. Bij bestraling van stadia IA, IB en II wordt bij respectievelijk 73%, 48% en 21% van de patiënten gekozen voor een stereotactische benadering. Bij patiënten met stadium III wordt in 47% van de gevallen gekozen voor behandeling met chemotherapie. Bij stadium IV wordt bij 44%

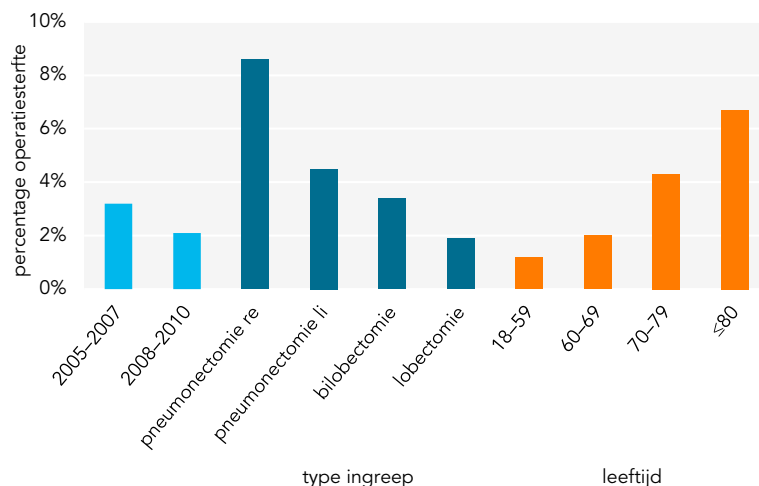


figuur 2 wijze van behandeling van niet-kleincellig longcarcinoom naar klinisch TNM-stadium, 2010-2011

chemotherapie toegepast. De toepassing van chemotherapie bij stadium IV verschilt aanzienlijk tussen individuele ziekenhuizen (figuur 3), wat ook al geconstateerd werd in een eerder rapport². De combinatie van chemotherapie en radiotherapie is een potentieel curatieve behan-



figuur 3 variatie tussen ziekenhuizen in de toepassing van systemische therapie bij NSCLC-IV, 2008-2011, na casemixcorrectie



figuur 4 prognostische factoren voor 30-dagenoperatiesterfte na longchirurgie

deling bij kleincellig carcinoom, limited disease (LD) en bij niet-kleincellig carcinoom, stadium III. De 5-jaarsoverleving is respectievelijk 22% en 20%. Zowel voor SCLC-LD als voor NSCLC-III is aangetoond dat gelijktijdige chemoradiotherapie een betere overlevingskans biedt dan een sequentiële behandeling. In verband met het risico op complicaties wordt bij een groot bestralingsveld of een fragiele patiënt met comorbiditeit toch gekozen voor een sequentiële aanpak. Bij NSCLC neemt de toepassing van gelijktijdige behandeling af van 68% voor patiënten van 18-59 jaar tot 45% voor patiënten van 80 jaar en ouder. Bij SCLC neemt de frequentie van gelijktijdige behandeling af van 70% voor patiënten van 18-59 jaar tot 30% voor patiënten van 80 jaar en ouder.

Uitkomsten

De meest prominente indicator voor longchirurgie is de operatiesterfte. Deze wordt gedefinieerd als sterfte binnen 30 dagen na operatie, onafhankelijk van de doodsoorzaak. De operatiesterfte daalt van 3,2% in 2005-2007 naar 2,1% in 2008-2010 (figuur 4). De belangrijkste risicofactoren voor operatiesterfte zijn hoge leeftijd en pneumonectomie van de rechter long.

De variatie in operatiesterfte tussen individuele ziekenhuizen is beperkt. Volgens multivariate analyse bestaat er geen significante relatie met

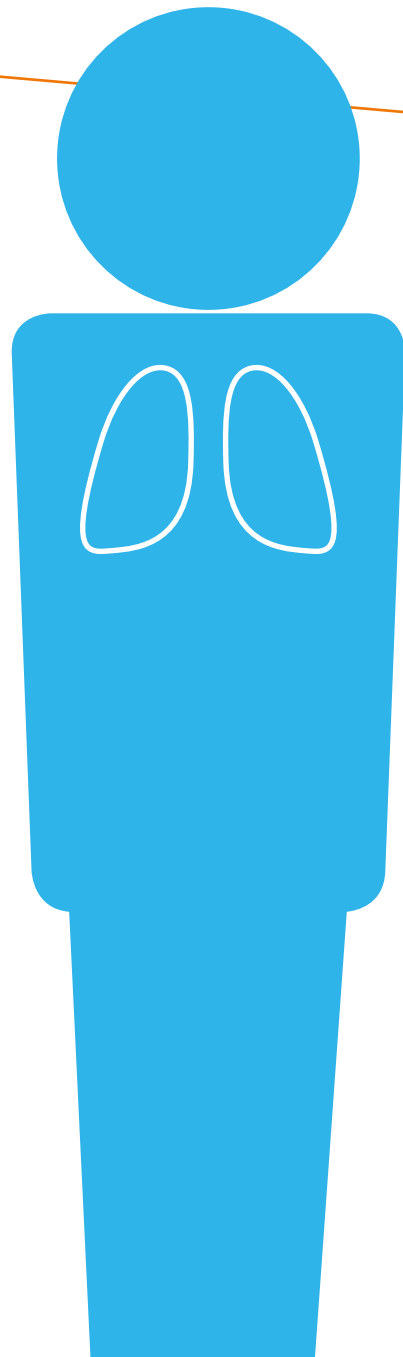
ziekenhuisvolume of de opleiding van de chirurg (cardiothoracale versus algemene chirurgie). Ook het type ingreep (thoracoscopisch versus open) en de Soncos-norm (>20 longresecties per jaar) hebben geen significante invloed op de uitkomst. In een eerder rapport ¹ werd een lagere operatiesterfte gerapporteerd voor universitaire centra maar in de huidige periode blijkt de associatie niet meer aanwezig.

Conclusies

De diagnostiek en behandeling van longkanker staan in Nederland op een hoog niveau en zijn sterk in beweging. De operatiesterfte is gedaald tot 2% en het aantal ziekenhuizen met een laagvolume longchirurgie neemt snel af. Nieuwe mogelijkheden vinden snel een weg naar de praktijk. Adjuvante chemotherapie wordt tegenwoordig bij de helft van de patiënten met stadium II-IIIa toegepast. Op het gebied van de radiotherapie zijn de stereotactische bestraling, de concurrent chemoradiotherapie en de profylactische craniële irradiatie inmiddels ingeburgerd. Ook moderne IHC-kleuringen en de EGFR-diagnostiek hebben de weg naar de klinische praktijk gevonden. Op het gebied van de indicatiestelling voor palliatieve chemotherapie bestaan nog duidelijke verschillen tussen ziekenhuizen. De toekomst zal uitwijzen in hoeverre de vooruitzichten voor patiënten verbeteren met de opkomst van moleculaire diagnostiek en doelgerichte geneesmiddelen (TKI-remmers).

mesotheliom van het longvlies

Mesotheliom van het longvlies wordt meestal veroorzaakt door asbest. Het aantal patiënten neemt toe en zij hebben een slechte prognose. De mediane overleving is minder dan een jaar.



Epidemiologie

Maligne mesotheliom kan voorkomen in het longvlies, buikvlies, hartzakje of de tunica vaginalis testis. Het longvlies omvat 95% van alle mesotheliomen en het merendeel van de tumoren wordt veroorzaakt door beroepsmatige blootstelling aan asbest. Daarom komt de aandoening in 88% van de gevallen voor bij mannen. Het aantal patiënten met mesotheliom van het longvlies neemt toe van 442 in 2007 tot 499 in 2011. De belangrijkste toename zit in de leeftijdsgroep 80 jaar en ouder. Mesotheliom kent een slechte prognose. De 5-jaarsoverleving is slechts 3% en de mediane overleving is minder dan een jaar (figuur 1). De 1-jaarsoverleving verbeterde in 2005 als gevolg van de introductie van een nieuwe chemotherapiecombinatie.

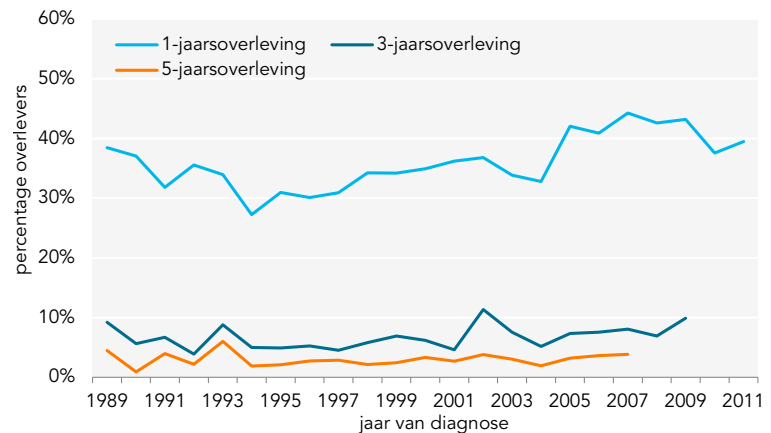
Diagnostiek

De microscopische diagnose vereist specifieke expertise en in twijfelgevallen kan het preparaat worden voorgelegd aan het Nederlands Mesotheliomenpanel. In 12% van de gevallen wordt de diagnose gesteld op basis van cytologisch materiaal.

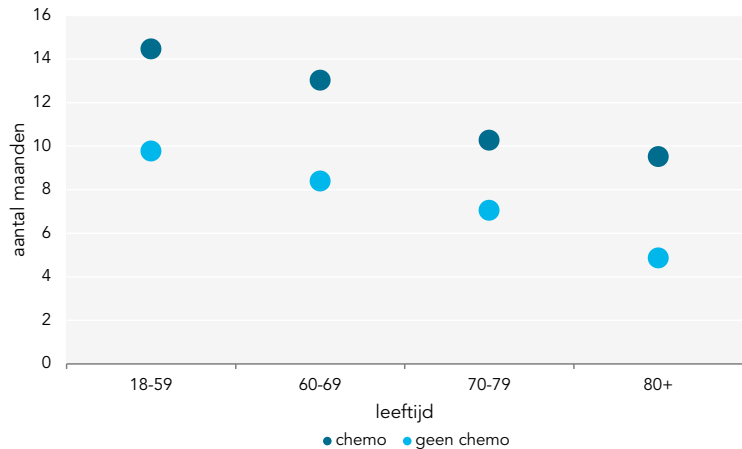
Behandeling

De behandeling vindt vaak plaats na overleg met een universitair centrum. De landelijke richtlijn adviseert behandeling met een pemetrexed-platinumcombinatie voor patiënten met een goede algemene conditie. Medisch specialisten passen radiotherapie toe ter palliatie van pijnklachten

of in het kader van een multimodale behandeling. Radicale chirurgie wordt alleen aanbevolen in studieverband. In de periode 2007-2011 wordt 43% van de patiënten behandeld met chemotherapie, 11% met radiotherapie en 3% met chirurgie. De toepassing van chemotherapie neemt af met de leeftijd van de patiënt, van 69% in patiënten tussen de 18-59 jaar naar 35% in patiënten tussen de 70-79 jaar.



figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van mesotheliom van het longvlies



figuur 2 mediane overleving (maanden) van patiënten met mesotheliom van het longvlies, naar leeftijd en behandeling met chemotherapie

Uitkomsten

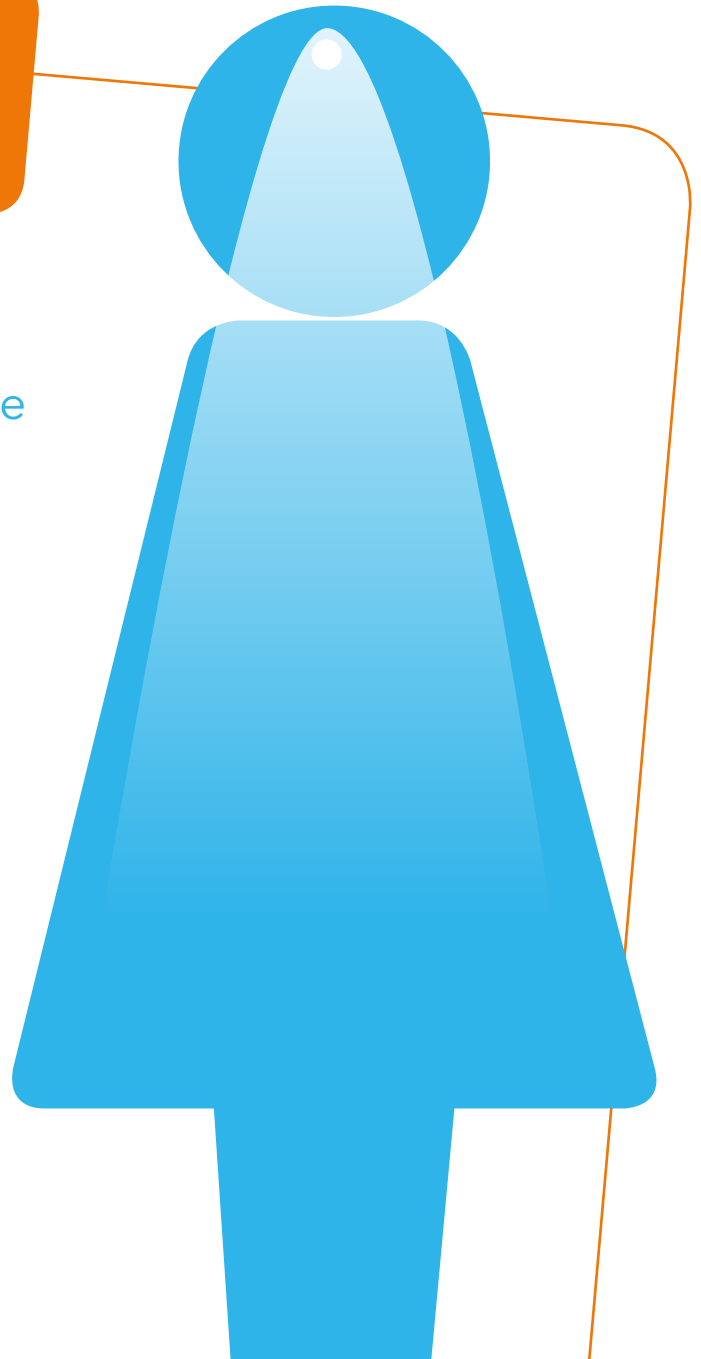
Belangrijke prognostische factoren zijn weefseltype en leeftijd. De mediane overleving voor een patiënt met een epitheliaal type mesothelioom is 11,5 maand, versus 8,5 maand voor een bifasisch type mesothelioom en 5 maanden voor een sarcomateus type mesothelioom. De mediane overleving neemt af met de leeftijd, zowel met als zonder toepassing van chemotherapie (figuur 2). De mediane overleving voor patiënten die chemotherapie krijgen, vaak patiënten met een betere algemene conditie, is ongeveer 4 maanden langer.

Conclusies

Mesothelioom van longvlies is een aandoening met een slechte prognose. Introductie van een nieuwe vorm van chemotherapie bracht een beperkte verbetering van de overlevingsduur. Veel patiënten komen door hoge leeftijd of zwakke conditie niet in aanmerking voor chemotherapie. Ontwikkeling van minder toxische behandelmodaliteiten is geboden.

neuro-endocriene tumoren

De grote diversiteit tussen verschillende neuro-endocriene tumoren leidt tot vele soorten van behandelingen. De lage aantallen en diversiteit zijn aanleiding voor concentratie van zorg.



Epidemiologie

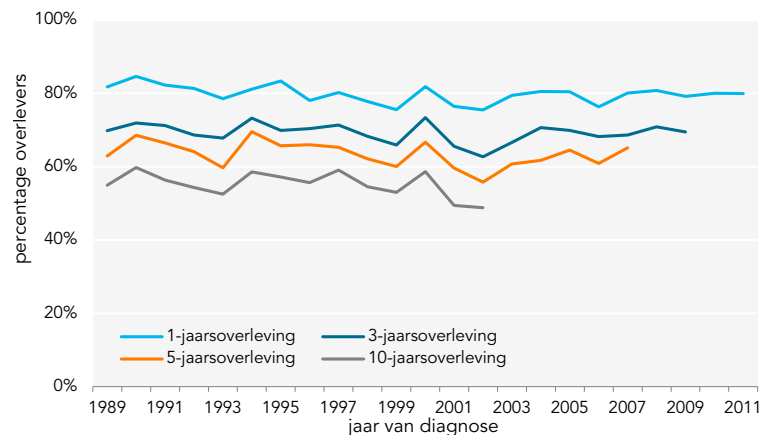
Neuro-endocriene neoplasie (NEN) vormt een heterogene groep zeldzame nieuwvormingen met als gemeenschappelijk kenmerk hun neuro-endocriene afkomst. Neuro-endocriene tumoren (NET) en neuro-endocriene carcinomen (NEC) zijn onder te verdelen in 3 categorieën, namelijk goed gedifferentieerde NET, matig gedifferentieerde NET en slecht gedifferentieerde NEC. Deze neoplasie wordt op verschillende lokalisaties in het lichaam gevonden. De NEC worden hoofdzakelijk gevonden in de longen en de traag groeiende G1NET en middelsnel groeiende G2NET in het maag-darmkanaal en de pancreas.

Van 2007 tot 2011 is er een sterkere stijging in incidentie van NEN: van 2.679 nieuwe gevallen in 2007 naar 3.144 nieuwe gevallen in 2011. Daarvan is 20% G1NET, 2% G2NET, 62% kleincellig neuro-endocrien carcinoom (SCNEC) en 11% LCNEC. De laatste 2 worden in meer dan 80% in de long gevonden en zijn daarom meegenomen onder longcarcinoom. Van de overige 5% is vier vijfde Merkelcel carcinoom (MCC) van de huid en een vijfde medullair schildklier carcinoom (MTC). Dit hoofdstuk gaat in op G1NET en G2NET.

De gemiddelde leeftijd op het moment van diagnose is 61 jaar bij vrouwen en 63 jaar bij mannen. Door de zeldzaamheid komen medisch specialisten een patiënt met NEN maar weinig tegen. Waar de symptomen van NEN veel lijken op de symptomen van andere frequent voorkomende kankersoor-

ten vraagt het diagnosticeren van NEN extra oplettendheid en expertise van de clinicus. Het is bekend dat NEN niet altijd juist wordt gediagnostiseerd en is het in de lijn der verwachtingen dat niet alle NEN juist is opgenomen in de NKR.

De 1-jaars relatieve overleving voor patiënten met G1NET en G2NET ligt voor de periode 1989-2011 gemiddeld rond 80%, voor de 10-jaars overleving is dit voor de periode 1989-2002 gemiddeld 55% (figuur 1). De overleving van patiënten met G1NET is hoger dan G2NET. De stijging in overleving is vooral te zien in G2NET, ook al zijn het kleine aantallen patiënten. Lokalisatie-specifieke 5-jaars relatieve overleving is rond 90% voor NET in de appendix en fluctuerend tussen 41% in 1990 en 67% in 2006 voor NET in de pancreas.



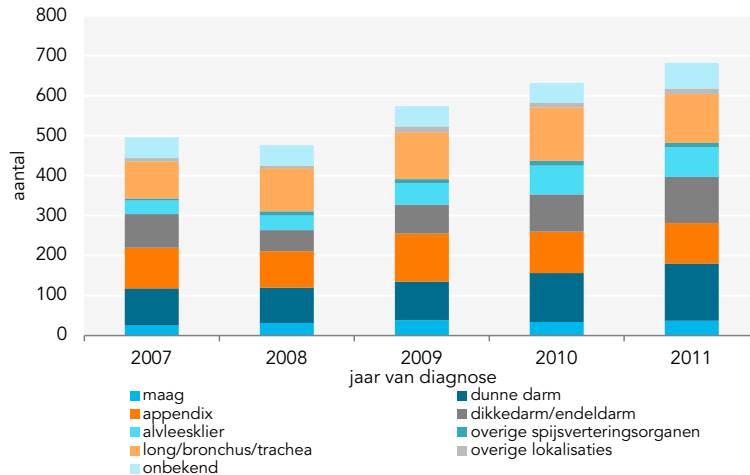
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van G1NET en G2NET

Diagnostiek van G1NET en G2NET

De diagnose NET en het differentiëren van de graderingen vragen om beschikbaarheid van diagnostische technieken zoals scans en weefselonderzoek. De beschikbaarheid van chromogranine A als differentiaal diagnostiek is van belang om de gradering te bepalen.

Voor G1NET worden de meeste nieuwe gevallen gediagnosticeerd in de dunne darm (20%) en de appendix (19%). G1NET in de appendix is bij 95% van de patiënten een lokale tumor en bij minder dan 1% een

tumor met metastasen. Bij G2NET gediagnosticeerd binnen de long was respectievelijk 60% een lokale tumor en 21% een gemetastaseerde tumor. G1NET en G2NET gezamenlijk worden voornamelijk gediagnosticeerd in de luchtwegen (figuur 2).



figuur 2 absolute aantallen nieuwe gevallen van G1NET en G2NET, per incidentiejaar per lokalisatie

Behandeling G1NET en G2NET

Er is een grote diversiteit in G1NET en G2NET en daarmee zijn er ook veel verschillende behandelsoorten. De behandeling verschilt per grading, stadium, lokalisatie en is afhankelijk van de vraag of de tumor al dan niet een teveel aan hormonen produceert en van de conditie van de patiënt. Bij niet-uitgezaaide tumoren vindt er, wanneer mogelijk, resectie plaats. Bij uitgezaaide tumoren vindt in een enkel geval resectie (debulking) plaats van de hormoonproducerende tumoren om de productie te verminderen of bij (dreigende) obstructie in de darm. Voor een aantal tumoren zijn ook verschillende soorten van systemische therapie behandelopties. De combinatie van de zeldzaamheid met het brede spectrum aan behandelingen maakt het ontwikkelen van kennis en vaardigheden complex wanneer er geen concentratie van zorg plaatsvindt.

De meerderheid van de patiënten wordt primair in een ziekenhuis ge-

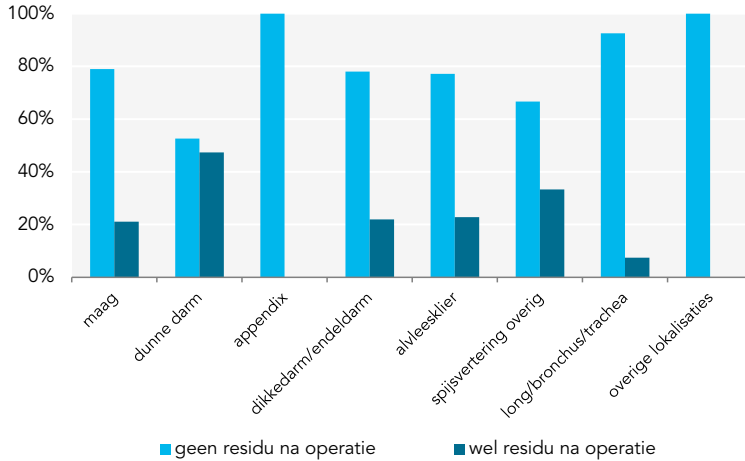
opereerd dat minder dan 10 operaties per jaar doet. De diagnose NET wordt vaak pas achteraf gesteld. Enige concentratie van operaties is terug te vinden bij G1NET en G2NET van de pancreas. Bij de systemische therapie is er voor G1NET en G2NET een lichte concentratie in relatief hoger volume ziekenhuizen, dit vooral bij G1NET en G2NET van colon en rectum. Bekend is dat wanneer er na een operatie op termijn alsnog een recidief optreedt (tumor groei die terugkeert na aanvankelijk behandeld te zijn) de patiënt vaak alsnog wordt verwezen naar één van de NET-expertisecentra. Recidieven na operatie worden niet geregistreerd in de NKR en zijn niet meegenomen in dit hoofdstuk.

Uitkomsten

De hoeveelheid incomplete chirurgische resecties (residu na operatie) verschilt per tumorlokalisatie (figuur 3). NET van de dunne darm, waarbij een redelijk volume aan operaties wordt gedaan, laat bijvoorbeeld relatief vaak achtergebleven tumorweefsel na operatie zien. Het doel van opereren zal hierop van invloed zijn, maar aangezien dit niet is opgenomen in de NKR, kan dit niet worden meegenomen in de analyses.

Conclusies

Grote diversiteit tussen verschillende NEN leidt tot vele soorten van behandelingen. De lage aantallen en diversiteit zijn aanleiding voor concentratie van zorg om zo expertise te kunnen opbouwen.



figuur 3 percentage patiënten geopereerd voor G1NET en G2NET, bij wie wel of niet een residu is vastgesteld na operatie, 2007-2011 (patiënten met gemetastaseerd of onbekend stadium zijn niet meegenomen)

Concentratie van operaties van G1NET en G2NET is binnen Nederland te zien bij de pancreas en in mindere mate bij de overige spijsverteringsorganen en luchtwegen. Voor systemische behandeling is er enige concentratie bij NET van de spijsverteringsorganen.

De hoeveelheid incomplete chirurgische resecties (residu na operatie) verschilt relatief sterk per tumorlokalisatie. Het gebrek aan expertise is hiervan mogelijk een oorzaak. Wanneer er na een operatie op termijn een recidief optreedt, wordt de patiënt vaak alsnog verwezen naar één van de NET-expertisecentra.

slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom

De incidentie van slokdarmkanker neemt toe en die van cardia- en maagkanker is stabiel. Patiënten worden vaak in een laat stadium gediagnosticeerd. Gevonden variaties in behandeling geven handvatten om te concentreren.



Epidemiologie

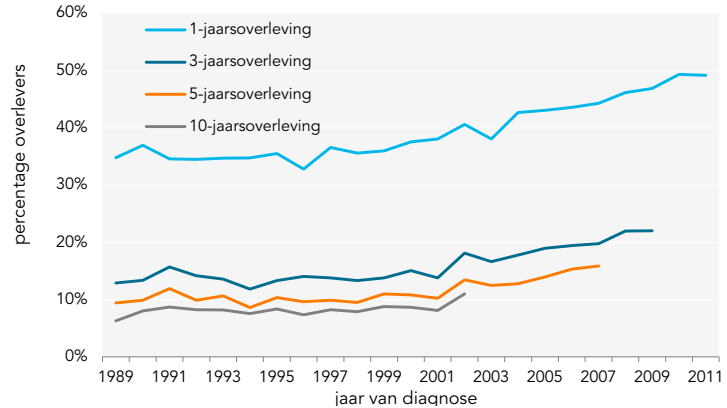
De incidentie van slokdarmcarcinoom is in Nederland in de periode 2007-2011 toegenomen van ruim 1600 naar ruim 2000 per jaar. De incidentie van cardia- en maagcarcinoom is stabiel met respectievelijk ruim 500 en 1300 patiënten per jaar. Patiënten worden vaak in een laat stadium gediagnosticeerd: respectievelijk 32%, 42% en 39% van de slokdarm-, cardia-, en maagcarcinoompatiënten wordt in 2011 gediagnosticeerd met metastasen op afstand (stadium IV). De 10-jaarsoverleving van slokdarm-, cardia- en maagtumoren bedraagt 10-15% (figuur 1 en 2).

Diagnostiek

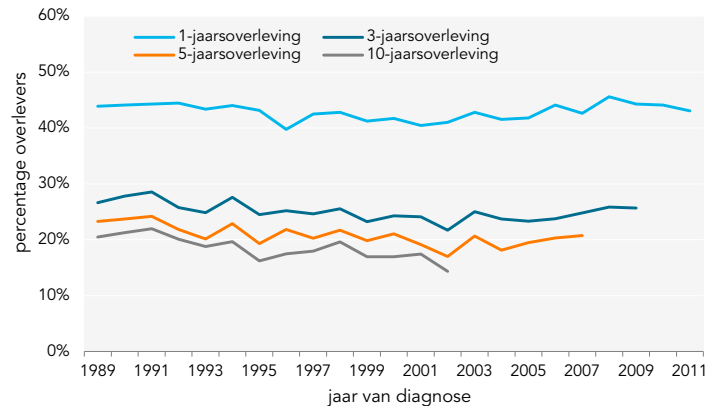
De meeste patiënten met slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom worden in een algemeen ziekenhuis (47%) of STZ-ziekenhuis (44%) gediagnosticeerd. Het onderzoeken van voldoende lymfeklieren is van belang voor goede staging en om de prognose van de patiënt te bepalen. De aanbevelingen in de richtlijnen worden vaak niet gehaald: in 2011 worden bij 82% van de slokdarmcarcinoompatiënten minimaal 10 lymfeklieren onderzocht en bij 44% van de maagcarcinoompatiënten minimaal 15 lymfeklieren. Op dit punt blijkt er veel variatie tussen regio's te zijn.

Behandeling

De Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos) heeft verschillende kwaliteitsnormen, waaronder volumennormen, geformuleerd op basis van de NVvH (zie pagina 99 en verder).



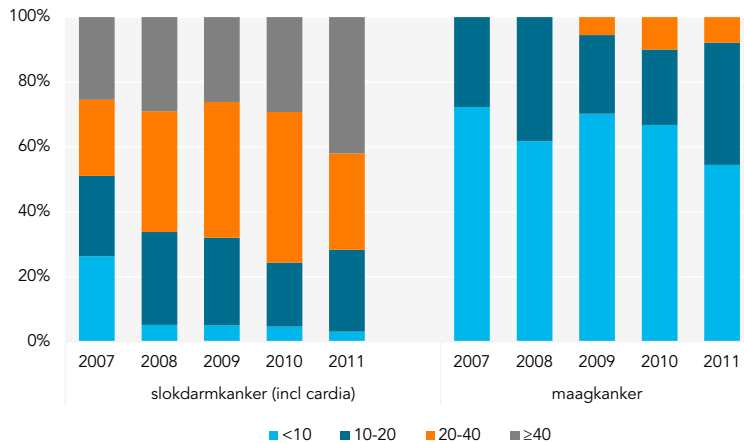
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van slokdarm- en cardia-carcinoom



figuur 2 relatieve overleving per jaar van diagnose van maagcarcinoom (exclusief cardia-carcinoom)

leerd op basis van de NVvH (zie pagina 99 en verder). Volgens deze normen moet een ziekenhuis vanaf 2011 jaarlijks minimaal 20 resecties voor slokdarmcarcinoom uitvoeren. Voor maagcarcinoom geldt vanaf 2012 de volumennorm van 10 resecties per jaar, die per 2013 is verhoogd naar 20 resecties per jaar. In figuur 3 is te zien dat de concentratie van de chirurgie al eerder in gang is gezet, waarbij de concentratie van slokdarm/cardiacarcinoom voorloopt op die van maagcarcinoom. De patiënten die in 2011 in een ziekenhuis met een resectievolumen

van minder dan 10 worden geopereerd, zijn overigens allen cardiacarcinoompatiënten, meestal behandeld als maagcarcinoom.



figuur 3 trends in verdeling van geopereerde patiënten over ziekenhuizen met verschillende resectievolumes (categorieën geven het jaarlijkse aantal resecties weer)

Een resectie vindt in 2011 plaats bij ruim een derde van de patiënten met slokdarm- of cardiacarcinoom en 40% van de patiënten met maagcarcinoom.

Verder is er in de periode 2007-2011 een sterke toename van de toepassing van neoadjuvante chemoradiotherapie van 14% naar 71% van de chirurgische patiënten. In de evidence-based richtlijn Oesofaguscarcinoom uit 2010 wordt deze vorm van neoadjuvante behandeling aanbevolen. De waarde van deze behandeling wordt later bevestigd door de uitkomsten van de Cross trial. In de evidence-based richtlijn Maagcarcinoom uit 2009 wordt perioperatieve chemotherapie aanbevolen. Bij maagcarcinoom is er tussen 2007 en 2011 een toename van de toepassing van neoadjuvante chemotherapie van 23% naar 42% van de chirurgische patiënten. Tegelijk bestaat er veel variatie in de toepassing van neoadjuvante chemo(radio)therapie tussen regio's, die niet verklaard kan worden door casemixfactoren (leeftijd, geslacht, sociaaleconomische status, histologie en stadium bij diagnose) of type ziekenhuis (figuur 4 en 5 op de volgende pagina).

De behandeling van patiënten van 75 jaar en ouder is bij alle 3 de

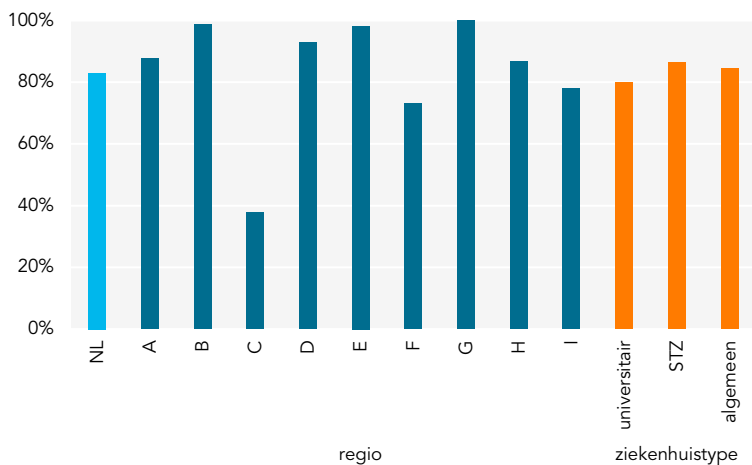
tumoren minder belastend (minder vaak combinatiebehandelingen) dan bij patiënten jonger dan 75 en ook wordt er bij de oudere patiënten vaker gekozen voor een op symptomen gerichte behandeling.

Uitkomsten

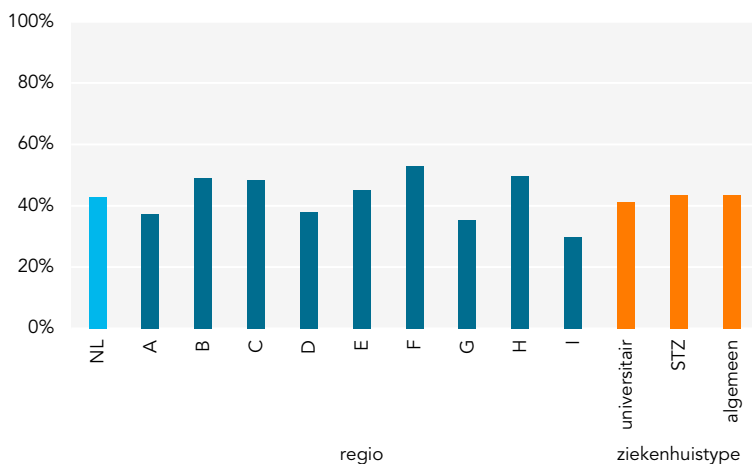
In 2010-2011 is de 30-dagenmortaliteit na resectie voor slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom gemiddeld respectievelijk 2,8%, 2,9% en 5,6%. Ook hierin is veel significante variatie tussen regio's en, voor slokdarmcarcinoom, tussen typen ziekenhuizen, die niet verklaard kan worden door de eerder genoemde casemixfactoren.

Conclusies

De variaties op het gebied van neoadjuvante behandeling, lymfeklierevaluatie en 30-dagenmortaliteit geven handvatten voor verbetering in kwaliteit van zorg voor patiënten met slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom. Daarnaast kunnen concentratie van chirurgische en niet-chirurgische behandelingen, een verbeterde perioperatieve zorg en/of selectie van patiënten voor resectie hieraan bijdragen.



figuur 4 percentage van geopereerde slokdarmcarcinoompatiënten die worden behandeld met neoadjuvante chemoradiotherapie per regio van resectie en type ziekenhuis, 2011



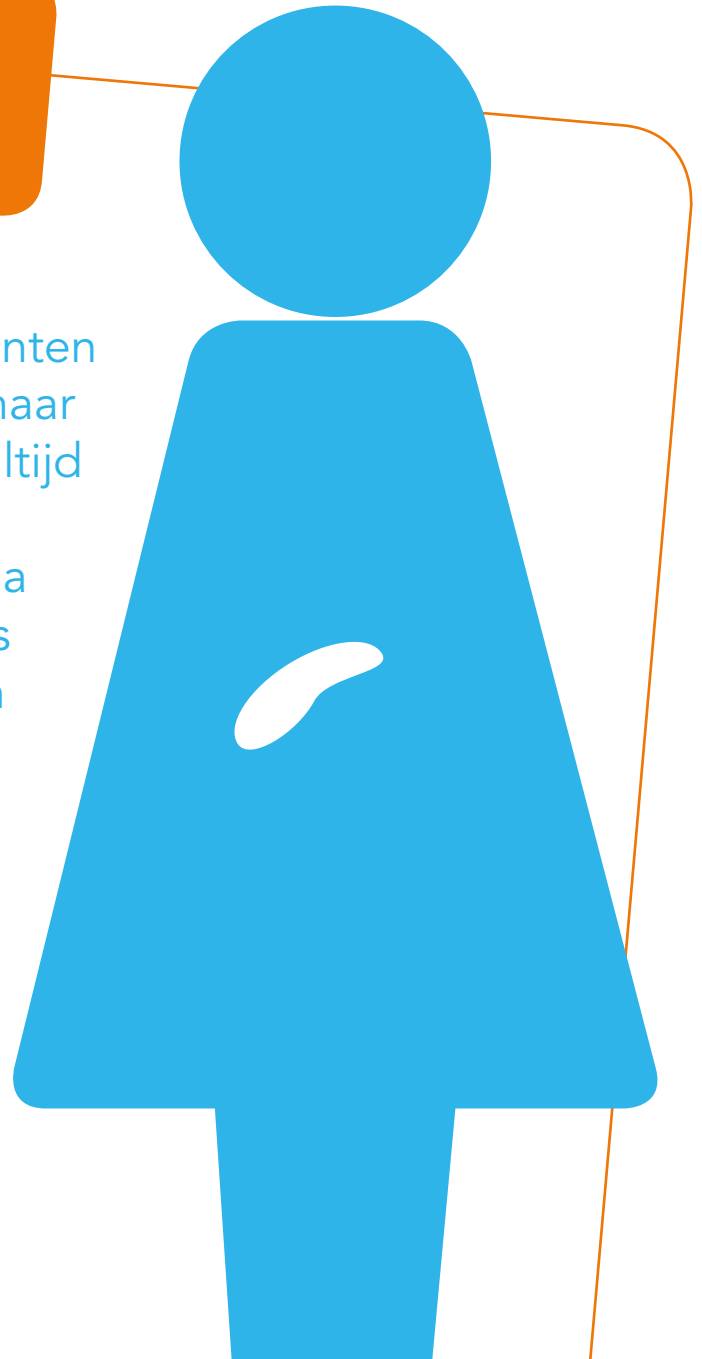
figuur 5 percentage geopereerde maagcarcinoompatiënten die worden behandeld met neoadjuvante chemotherapie, 2010-2011

alvleesklierkanker

pancreas- en periampullair
carcinoom

De 1-jaarsoverleving van patiënten met alvleesklierkanker stijgt, maar de 5-jaarsoverleving ligt nog altijd op 2-3%.

De variatie in operatiesterfte na resectie is groter tussen regio's dan tussen ziekenhuistypen en -volumes.

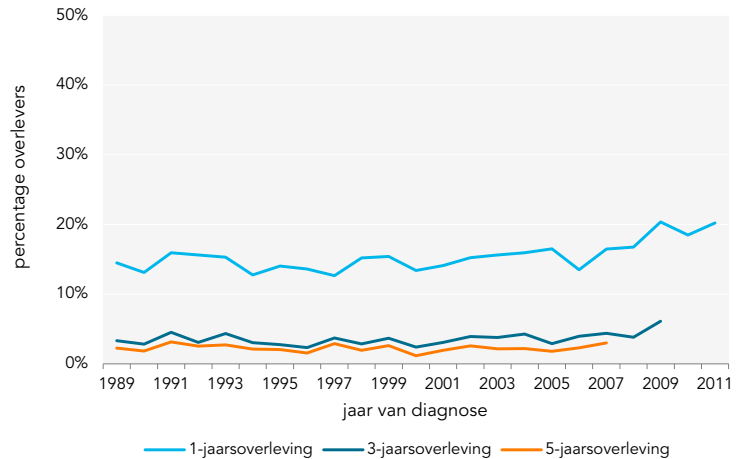


Epidemiologie

De incidentie van pancreascarcinoom bedraagt in Nederland in de periode 2007-2011 ongeveer 2.100 patiënten. Circa 400 patiënten per jaar hebben een periampullair carcinoom, voor wie een zelfde diagnostisch traject geldt. Bijna tweederde van alle diagnoses is gebaseerd op weefselonderzoek (PA-diagnose). Ten tijde van de diagnose is 36% van de patiënten 75 jaar of ouder. De helft van alle patiënten heeft bij diagnose metastasen op afstand (pancreas 52%, periampullair 21%). De 1-jaarsoverleving na diagnose van pancreascarcinoom is in de afgelopen jaren toegenomen van 15 naar 20%, de 5-jaarsoverleving ligt nog altijd op 2-3% (figuur 1).

Diagnostiek

De meeste patiënten met pancreascarcinoom worden in een algemeen ziekenhuis (41%) of STZ-ziekenhuis (45%) gediagnostiseerd. Kenmerkend voor pancreasoperaties is dat een deel van de resectabel geachte tumoren tijdens chirurgische exploratie toch uitgebreider blijkt dan via beeldvorming is gezien. Bij bijna een derde van de gestarte operaties in 2009-2011 heeft géén resectie van de maligniteit plaatsgevonden (pancreascarcinoom 38%, periampullair carcinoom 14%). Tijdens operaties in algemene ziekenhuizen is pancreas- of periampullair carcinoom vaker als niet-resectabel beoordeeld dan in universitaire en STZ-ziekenhuizen (respectievelijk 40%, 29% en 30% niet-resectie).



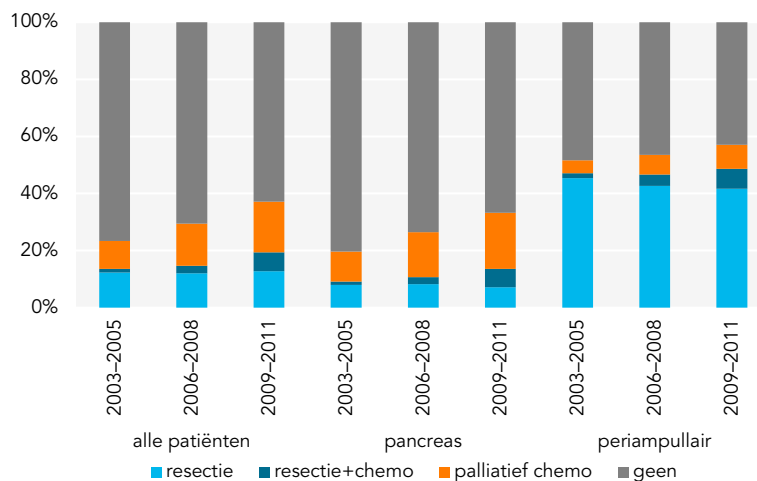
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van pancreascarcinoom

Behandeling

Volgens de richtlijn Pancreascarcinoom (2011) bestaat behandeling met een curatieve intentie bij patiënten met pancreas- of periampullair carcinoom uit een radicale tumorresectie en – in geval van een pancreascarcinoom – adjuvante chemotherapie. Het percentage patiënten bij wie de tumor wordt verwijderd, loopt op van 14% in 2003 naar 22% in 2011. In 2009-2011 vindt resectie plaats bij 14% van de patiënten met een pancreascarcinoom, tegenover 49% bij patiënten met een periampullair carcinoom (figuur 2).

Steeds vaker ondergaan ook oudere patiënten en patiënten met grotere tumoren een resectie. Het absolute aantal resecties neemt toe, maar deze zijn uitgevoerd in een kleiner aantal ziekenhuizen met grotere volumes. Zo is in 2009-2011 nog 6% van de patiënten geopereerd in een algemeen ziekenhuis, tegen 13% in 2003-2005.

Vooral sinds 2006 is het gebruik van adjuvante chemotherapie voor patiënten met een pancreascarcinoom sterk toegenomen, van 7% in 2003 en 13% in 2006 naar 48% vanaf 2009. Voor patiënten met een pancreascarcinoom bij wie geen resectie mogelijk is, kan volgens de richtlijn palliatieve chemotherapie worden overwogen (betreft niet uitsluitend M1).



figuur 2 behandeling van patiënten met een pancreas- (n=16.242) of periampullair (n=2.489) carcinoom, naar tumorlocatie en periode

In de afgelopen jaren is steeds vaker palliatieve chemotherapie gegeven aan pancreascarcinoompatiënten in deze setting, toenemend van 10% in 2003 naar 24% in 2011. Mannen, jongere patiënten en patiënten met een hogere sociaaleconomische status krijgen vaker palliatieve chemotherapie dan vrouwen, oudere patiënten en patiënten met een lagere sociaaleconomische status. In de meest recente periode (2009-2011) start 34% van de patiënten jonger dan 75 jaar na diagnose van een gemetastaseerd pancreascarcinoom met palliatieve chemotherapie. Tussen de 9 regio's bestaan aanzienlijke verschillen, ook na correctie voor casemixinvloeden (figuur 3). Ondanks dat patiënten met een periampullair carcinoom volgens de richtlijn geen indicatie voor chemotherapie hebben, ontvangen ook zij in toenemende mate adjuvante en palliatieve chemotherapie.

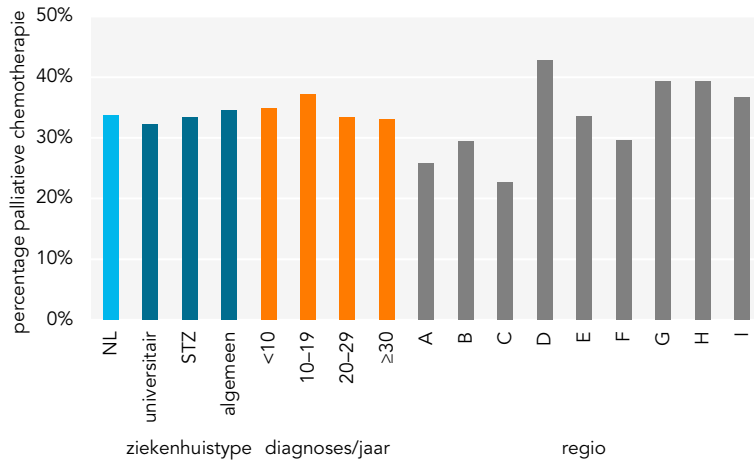
Uitkomsten

Belangrijkste risicofactoren voor 30-dagenmortaliteit (5,4%) na resectie van een pancreas- of periampullair carcinoom zijn een hoge leeftijd en een hoger tumorstadium. Er is een duidelijk verschil in operatiesterfte tussen verschillende typen ziekenhuizen, verschillende resectievolumes

en tussen de 9 regio's, ook na correctie voor casemix (figuur 4). Een resectie geeft aan patiënten met TNM-stadium I-II pancreascarcinoom een kans op een langere overleving, maar ook voor hen is de prognose beperkt. De mediane overleving na resectie TNM-I neemt tussen 2003-2005 en 2009-2011 toe van 19 naar 37 maanden, bij TNM-II van 15 naar 17 maanden. De mediane overleving van pancreascarcinoompatiënten zonder resectie ligt onveranderd rond 3 maanden. Ondanks de aanzienlijke verschillen in chemotherapiegebruik tussen regio's bij jongere patiënten met een gemetastaseerd pancreascarcinoom (zie eerder), zijn er geen significante overlevingsverschillen tussen regio's in deze patiëntgroep.

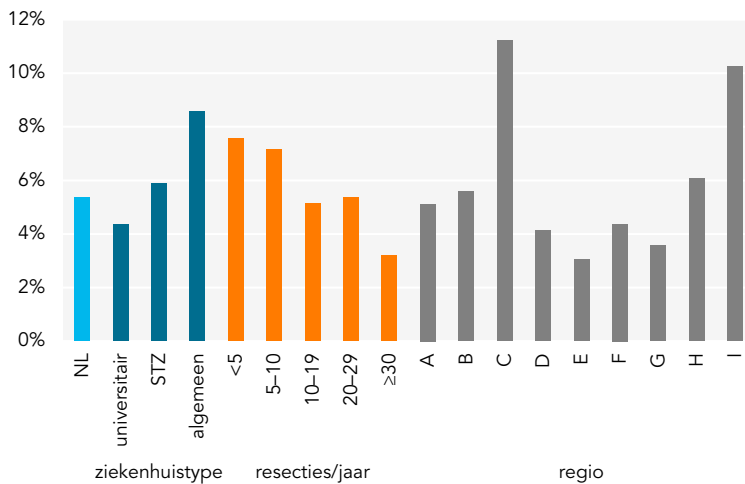
Conclusies

Opvallend is dat de variatie in operatiesterfte na resectie tussen de regio's groter is dan die tussen verschillende ziekenhuistypen en -volumes. Een mogelijke oorzaak hiervan is dat afspraken over concentratie van pancreasoperaties doorgaans binnen een oncologisch netwerk of regio tot stand komen en de regio's verschillen in tempo, mate en wijze van concentratie. Variatie in staging, multidisciplinaire samenwerking, patiëntselectie voor operaties met een curatieve intentie, percentage resecties, perioperatieve zorg, ondersteunende zorg, et cetera kunnen allemaal van invloed zijn op gevonden verschillen. De sombere prognose van patiënten met pancreascar-



cinoom en uiteenlopende meningen over de meerwaarde van palliatieve chemotherapie hebben wellicht bijgedragen aan de beschreven praktijkvariatie tussen ziekenhuizen en regio's.

figuur 3 palliatieve chemotherapie bij patiënten met primair gemetastaseerd pancreascarcinoom jonger dan 75 jaar zonder resectie naar type ziekenhuis van eerste diagnose, diagnosevolume per jaar per ziekenhuis en regio, 2009-2011 (n=2.187)



figuur 4 percentage patiënten met een pancreas- of periampullair carcinoom dat binnen 30 dagen na resectie overlijdt, naar type operatieziekenhuis, resectievolume per jaar per ziekenhuis en regio, 2005-2011 (n=2.501)

leverkanker

hepatocellulair carcinoom

De incidentie van leverkanker neemt toe en de 1-jaarsoverleving ligt inmiddels rond 40%. Gevonden resultaten ondersteunen het pleidooi voor (verdere) concentratie van diagnostiek en behandeling.



Epidemiologie

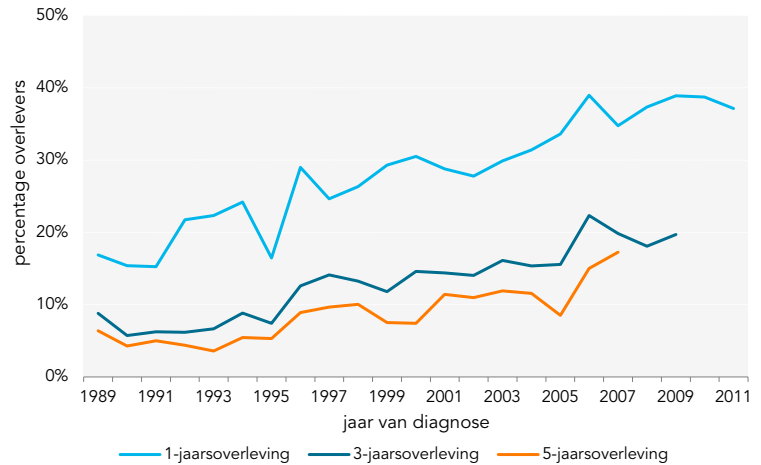
Ondanks een lage incidentie van leverkanker in vergelijking met landen in Azië en Afrika, neemt ook in Nederland de incidentie toe. Het aantal patiënten met hepatocellulair carcinoom (HCC), de grootste groep leverkanker, ligt inmiddels rond de 400 diagnoses per jaar. HCC komt 3 maal vaker voor bij mannen dan bij vrouwen, 28% is 75 jaar of ouder en een vijfde van de patiënten heeft bij diagnose metastasen op afstand. Bij tweederde van de patiënten vindt weefselonderzoek plaats (PA-bevestiging). De relatieve 5-jaarsoverleving is gestegen van 5% naar 15% (figuur 1), de 1-jaarsoverleving ligt inmiddels rond de 40%.

Diagnostiek

Vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland voeren puncties uit waarmee een histologische diagnose HCC wordt gesteld (87-90 van de 93). Bij een kwart van de betrokken patiënten vindt de punctie in een universitair ziekenhuis plaats (23-27% per periode van 3 jaar).

Behandeling

Een beperkt deel van de HCC-patiënten komt in aanmerking voor een behandeling met een curatieve intentie zoals partiële leverresectie, radiofrequente ablatie (RFA) of levertransplantatie. Het percentage patiënten behandeld met een partiële leverresectie is in de onderzochte periode nauwelijks gewijzigd (figuur 2). Wel is er een



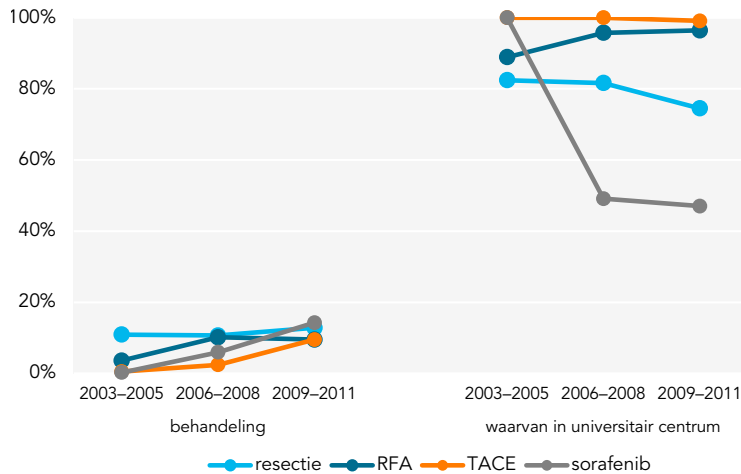
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van hepatocellulair carcinoom (HCC)

toename van het absolute aantal leverresecties (van 85 naar 151 per 3 jaar) en van het aantal ziekenhuizen dat deze resecties uitvoert (van 17 naar 23). Het aandeel patiënten dat een resectie ondergaat in een universitair ziekenhuis is min of meer stabiel gebleven rond 80%.

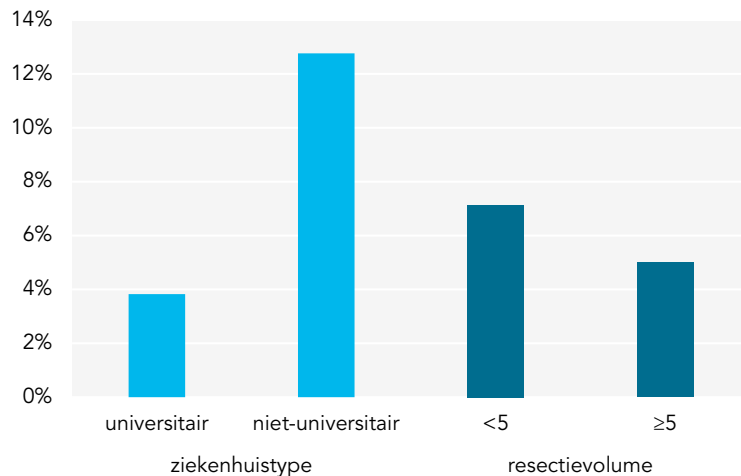
Voor de overige patiënten is een toenemend aantal locoregionale en systemische behandelopties beschikbaar. Het gebruik van RFA, transarteriële chemo-embolisatie (TACE) en de tyrosinekinaseremmer sorafenib als initiële behandeling is in afgelopen jaren sterk gestegen, maar per ziekenhuis ligt het aantal patiënten zelden boven de 10 per jaar. Terwijl RFA en TACE vrijwel uitsluitend in universitaire ziekenhuizen worden gegeven, blijkt sorafenib na de introductie evenveel in universitaire als in niet-universitaire ziekenhuizen te worden aangeboden.

Uitkomsten

De sterfte binnen 30 dagen na een partiële leverresectie (6%) blijkt significant hoger in niet-universitaire ziekenhuizen dan in universitaire ziekenhuizen (figuur 3). Het aantal overleden patiënten is echter klein ($n=16$), en er kan helaas niet gecorrigeerd worden voor een onderliggende leverziekte. De HCC-patiënten die de eerste 30 dagen na resectie overleven, lijken ook op langere termijn in een niet-universitair zie-



figuur 2 percentage patiënten met HCC dat wordt behandeld met partiële resectie, RFA, TACE en/of sorafenib, en percentage daarvan behandeld in een universitair ziekenhuis



figuur 3 percentage patiënten overleden binnen 30 dagen na een resectie i.v.m. een hepatocellulair carcinoom naar type operatieziekenhuis en operatievolume per jaar, 2005-2011

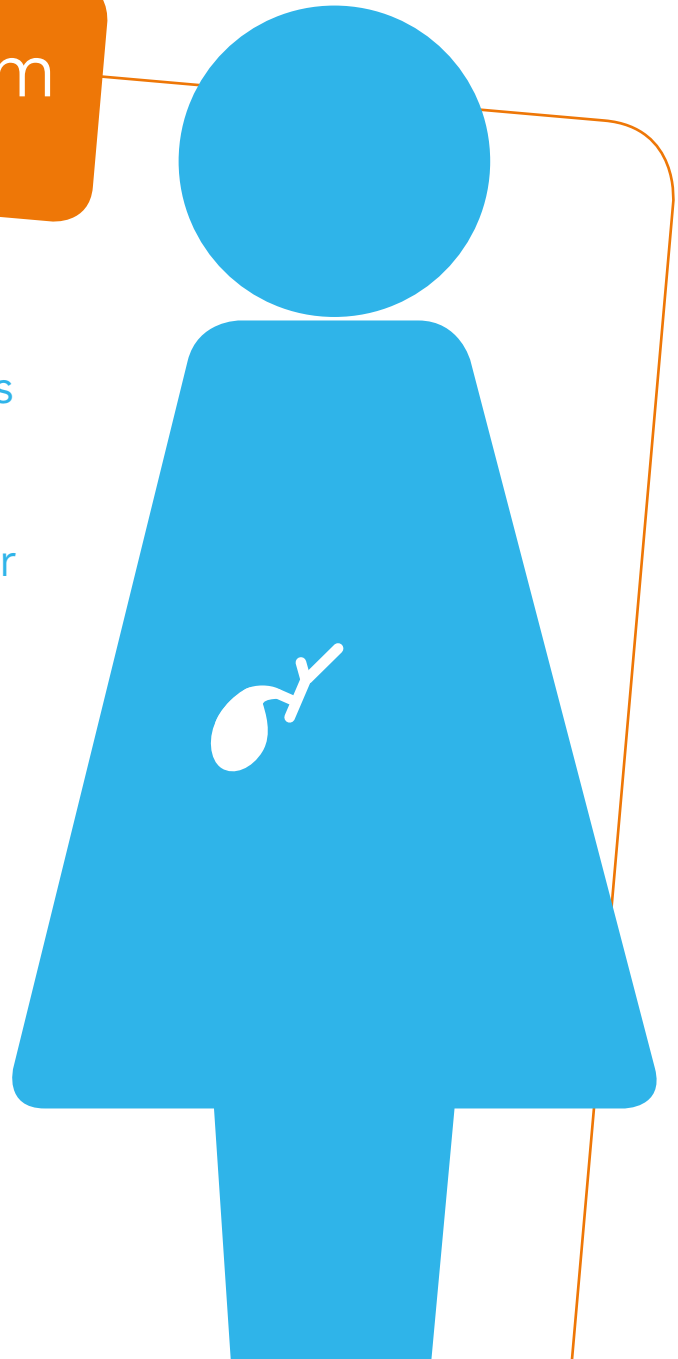
kenhuis een iets hoger overlijdensrisico te hebben dan in een universitair ziekenhuis. Verder lijken patiënten die zijn behandeld met sorafenib in niet-universitaire ziekenhuizen een hoger overlijdensrisico te hebben dan degenen in universitaire ziekenhuizen. In bovenstaande analyses is gecorrigeerd voor casemixinvloeden (geslacht, leeftijd, sociaaleconomische status en stadium). In de groep patiënten die behandeld is met sorafenib hadden patiënten met een hoger stadium een slechtere overleving.

Conclusies

In het afgelopen decennium heeft geen (verdere) concentratie van resecties i.v.m. HCC plaatsgevonden. Van de patiënten die sorafenib krijgen, is de helft in niet-universitaire ziekenhuizen behandeld. Korte- en langetermijuitkomsten na deze behandelingen lijken in universitaire ziekenhuizen beter dan in niet-universitaire ziekenhuizen. Voor eventuele verschillen in de leverfunctie en de performance status, beide prognostisch belangrijke factoren bij HCC, kan niet worden gecorrigeerd. De gevonden resultaten lijken het pleidooi van de richtlijnwerkgroep HCC voor (verdere) concentratie van diagnostiek en behandeling van HCC-patiënten te ondersteunen.

galblaas- en galwegencarcinoom

De 5-jaarsoverleving van patiënten met galblaaskanker is in 20 jaar nauwelijks gewijzigd. De gevonden resultaten ondersteunen het pleidooi voor verdere concentratie van diagnostiek en behandeling.

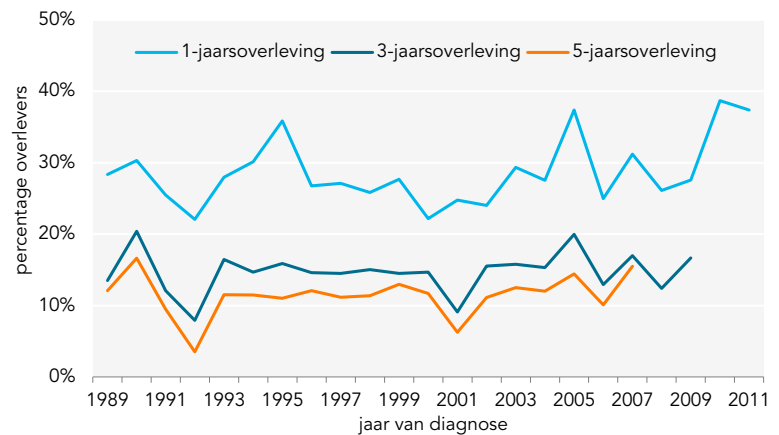


Epidemiologie

Jaarlijks worden bijna 170 patiënten gediagnosticeerd met galblaascarcinoom en ruim 200 patiënten met extra-hepatisch proximaal galwegcarcinoom (Klatskintumor). Een galblaascarcinoom komt 3 maal vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en 44% van de patiënten is bij diagnose 75 jaar of ouder. Ook bij proximaal galwegcarcinoom is bijna de helft van de patiënten 75 jaar of ouder (46%) maar ligt de man-vrouwverdeling vrijwel gelijk. Op het moment van diagnose heeft 40% van de patiënten metastasen op afstand. Bij 80% van de patiënten met galblaascarcinoom en 60% van de patiënten met proximaal galwegcarcinoom wordt weefsel onderzocht (PA-bevestigde diagnose). De 5-jaarsoverleving van patiënten met galblaascarcinoom is in 20 jaar nauwelijks gewijzigd (11-12%) (figuur 1), de 1-jaarsoverleving ligt rond 30%. De 1-jaarsoverleving van patiënten met proximaal galwegcarcinoom is 27%, de 3-jaarsoverleving 9%. Een klinisch belangrijk onderscheid tussen carcinomen in de proximale en distale galwegen is vanaf 2009 beschikbaar in de NKR.

Diagnostiek

In vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland zijn, over een periode van 3 jaar gezien, één of meer nieuwe patiënten met proximaal galwegcarcinoom gediagnosticeerd en één of meer patiënten met galblaascarcinoom.



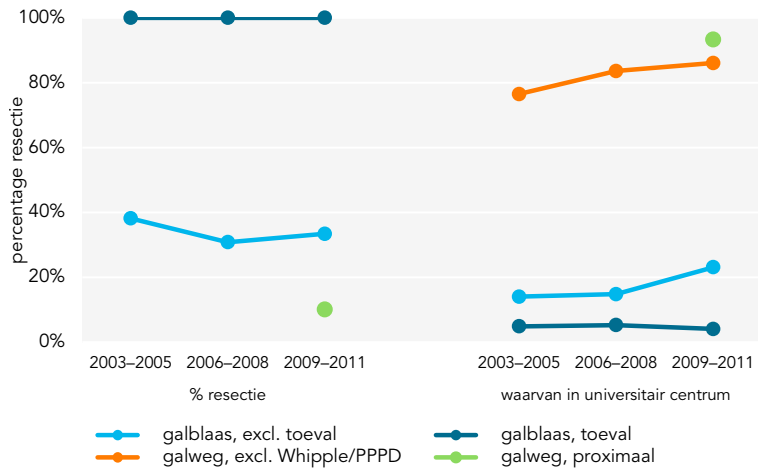
figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van galblaascarcinoom

Behandeling

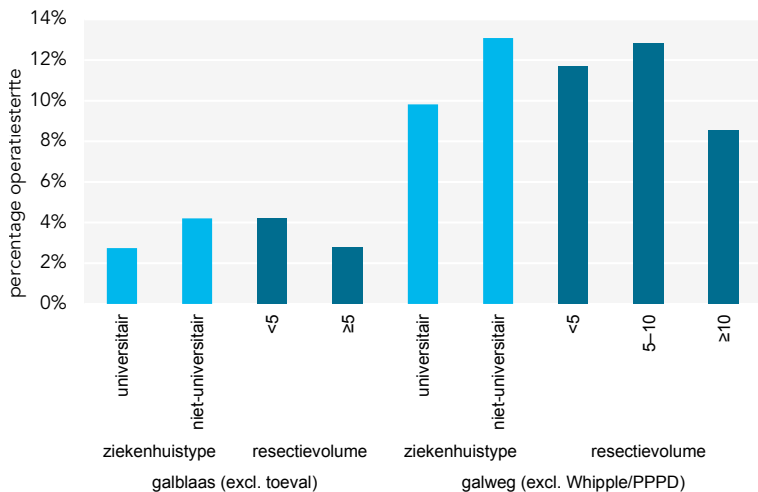
Een beperkt deel van de patiënten met galblaas- of galwegcarcinoom komt bij diagnose nog in aanmerking voor een behandeling met een curatieve intentie, bestaande uit een radicale resectie van de maligniteit.

Bij 10% van de patiënten met proximaal galwegcarcinoom vindt resectie plaats. Deze resecties worden uitgevoerd in een beperkt aantal ziekenhuizen en bijna allemaal universitaire (figuur 2). Deze ziekenhuizen voeren vrijwel allemaal (gemiddeld) minder dan 5 resecties per jaar uit i.v.m. proximaal galwegcarcinoom.

Het percentage patiënten met galblaascarcinoom dat een chirurgische resectie ondergaat, ligt rond 45% (figuur 2), maar het absolute aantal resecties is wel toegenomen in het afgelopen decennium. Niet alleen toevallsbevindingen maar ook resecties i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom vinden plaats in een groot aantal ziekenhuizen. Bij symptomatische patiënten stijgt het percentage (eerste) resecties in een universitair ziekenhuis, terwijl vooral algemene ziekenhuizen deze operaties minder vaak uitvoeren. Geen enkel ziekenhuis voert gemiddeld 5 of meer resecties per jaar uit i.v.m. primair galblaascarcinoom (symptomatisch en toevallsbevinding samen).



figuur 2 percentage patiënten met galblaas- of proximaal galwegcarcinoom bij wie de tumor is verwijderd, en percentage daarvan geopereerd in een universitair ziekenhuis



figuur 3 percentage patiënten overleden binnen 30 dagen na een resectie i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom en galwegcarcinoom (exclusief Whipple/PPPD) naar type operatieziekenhuis en operatievolume per jaar, 2005-2011

Uitkomsten

De sterfte binnen 30 dagen na resectie i.v.m. proximaal galwegcarcinoom is 12% (n=7/61). Vanwege het kleine aantal patiënten zijn operaties over een langere periode bezien. Exclusief Whipple/PPPD-operaties is de sterfte binnen 30 dagen na resectie 10%, wat significant hoger is dan de operatiesterfte i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom (4%) of toevalsbevinding (1%). In de subgroepen van resecties i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom en galwegcarcinoom (excl Whipple/PPPD) is de aanwezige variatie in operatiemortaliteit tussen typen ziekenhuizen en tussen verschillende resectievolumes niet significant (figuur 3). Het aantal (overleden) patiënten is echter klein.

Patiënten bij wie een resectie i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom of galwegcarcinoom (exclusief Whipple/PPPD-operaties) is uitgevoerd in een niet-universitair ziekenhuis, lijken op langere termijn een hoger overlijdensrisico te hebben dan degenen die in een universitair ziekenhuis zijn geopereerd. Er kan niet worden gecorrigeerd voor factoren zoals comorbiditeit.

Conclusies

In tegenstelling tot resecties i.v.m. proximaal galwegcarcinoom vinden resecties i.v.m. symptomatisch galblaascarcinoom in een groot aantal ziekenhuizen plaats. Echter, de aantallen resecties per ziekenhuis zijn in beide gevallen erg laag. Korte- en

langetermijntkomsten na deze resecties lijken beter in universitaire ziekenhuizen dan in niet-universitaire ziekenhuizen, gecorrigeerd voor beschikbare casemixfactoren.

De gevonden resultaten ondersteunen het pleidooi van de richtlijnwerkgroep voor (verdere) concentratie van diagnostiek en behandeling voor patiënten met deze weinig voorkomende tumoren.

dikkedarm- en endeldarmkanker

De prognose van de (jaarlijks) 13.000 nieuwe patiënten met dikkedarm- en endeldarmkanker in Nederland is verbeterd. Verschillen in behandeling zijn er vooral tussen typen ziekenhuizen.

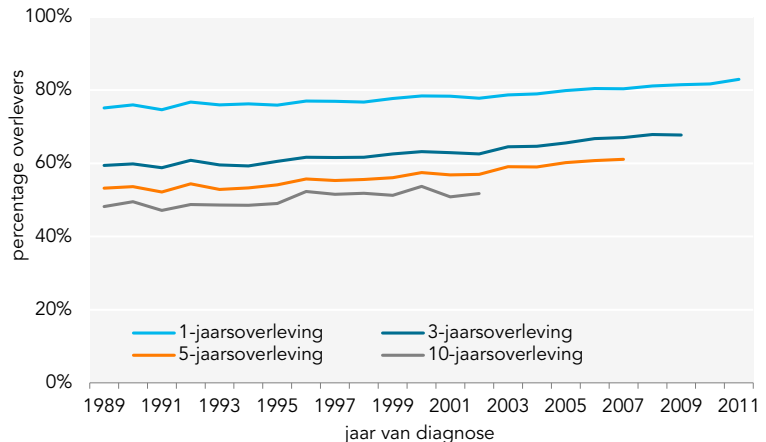


Epidemiologie

Colorectaal carcinoom is een veelvoorkomende vorm van kanker, voornamelijk in westerse landen. Jaarlijks worden er in Nederland meer dan 13.000 nieuwe patiënten gediagnosticeerd, bij wie ongeveer tweederde in het colon en een derde van alle tumoren in het rectum (endeldarm) is gelokaliseerd. Het aantal diagnoses is hoger voor mannen dan voor vrouwen. Ongeveer 80% van alle patiënten is 60 jaar of ouder. Bij diagnose heeft ruim 20% van de patiënten metastasen op afstand (stadium IV). De prognose van patiënten is verbeterd door de jaren. De 5-jaarsoverleving voor patiënten met colorectaal carcinoom is nu ongeveer 60% (figuur 1).

Diagnostiek

De meeste patiënten met colorectaal carcinoom worden in een algemeen ziekenhuis (50%) of STZ-ziekenhuis (44%) gediagnosticeerd. Bij patiënten met coloncarcinoom is het verwijderen en onderzoeken van voldoende lymfeklieren van belang om te besluiten of patiënten behandeld moeten worden met adjuvante chemotherapie. In het SCK-rapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' werd al een stijging in het aantal onderzochte lymfeklieren beschreven over de periode 2001 tot 2006². In deze recentere periode is de lymfeklier-evaluatie verder verbeterd. In 2011 wordt bij 85% van de patiënten met stadium I-III coloncarcinoom 10 of meer lymfeklieren onderzocht, ten opzichte van 66% in 2007.

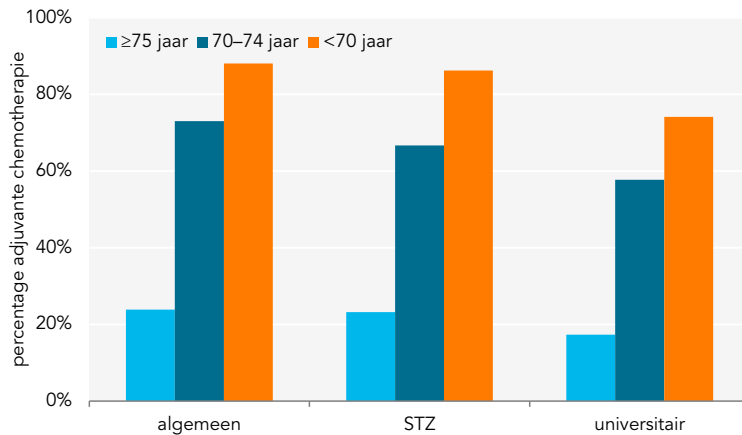


figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van colorectaal carcinoom

Het percentage is in alle jaren het hoogst in de universitaire ziekenhuizen, maar het verschil met algemene ziekenhuizen en STZ-ziekenhuizen neemt steeds verder af. In 2007 was het voor casemix gecorrigeerde percentage patiënten met 10 of meer onderzochte lymfeklieren 80% in universitaire ziekenhuizen ten opzichte van 66% in algemene ziekenhuizen en 64% in STZ-ziekenhuizen, in 2011 zijn deze percentages respectievelijk 88%, 86% en 83%.

Behandeling

Bijna alle patiënten met een stadium I-III coloncarcinoom worden behandeld door middel van een resectie. Dit wordt vaak gedaan in hetzelfde ziekenhuis als waar de diagnose wordt gesteld. Ruim de helft van de patiënten met stadium III krijgt na resectie adjuvante chemotherapie. Dit percentage is het laagst voor patiënten ouder dan 75 jaar. Het gebruik van adjuvante chemotherapie neemt toe over de jaren, vooral bij de oudere patiënten. In universitaire ziekenhuizen wordt minder vaak adjuvante chemotherapie gegeven dan in de andere ziekenhuizen (figuur 2). Dit werd ook al gevonden in de resultaten van het eerdere rapport².



figuur 2 adjuvante chemotherapie bij geopereerde patiënten met stadium III coloncarcinoom in de periode 2007-2011, naar leeftijdsgroep en type ziekenhuis

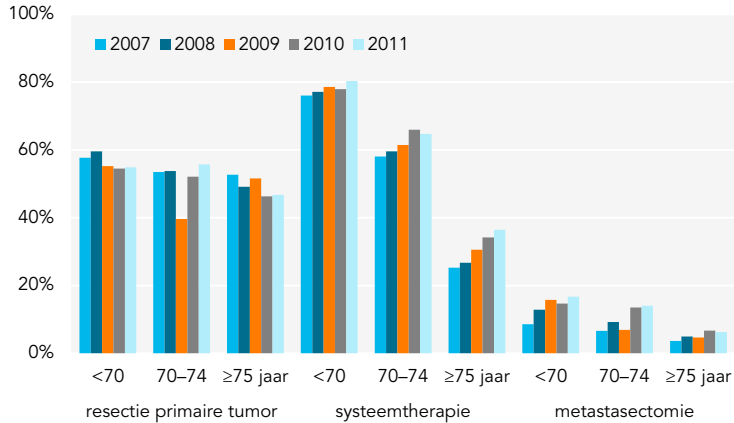
In de periode 2007-2011 krijgt 85% van alle patiënten die een rectumresectie ondergaan preoperatieve radiotherapie. In tegenstelling tot de aanbeveling uit de richtlijn blijkt dat ook bijna 30% van de patiënten met cT1N0 tumoren preoperatieve radiotherapie ondergaat. Het percentage patiënten met een cT3-T4 rectumcarcinoom dat een vorm van preoperatieve radiotherapie krijgt, is het laagst bij patiënten die geopereerd zijn in een STZ-ziekenhuis. Het gebruik van preoperatieve chemoradiatie is toegenomen over de jaren, voornamelijk bij patiënten jonger dan 75 jaar. Universitaire ziekenhuizen geven het vaakst neoadjuvante chemoradiatie bij deze groep patiënten. Van de patiënten met gemetastaseerde ziekte bij diagnose ondergaat ongeveer de helft een resectie van de primaire tumor, al dan niet in combinatie met systeemtherapie en/of een metastasectomie (figuur 3). Dit percentage is lager voor patiënten met een rectumcarcinoom. Er is een lichte toename te zien in het gebruik van systeemtherapie over de jaren. Het percentage patiënten dat bij diagnose van een synchrone metastase een metastasectomie ondergaat, stijgt over de jaren, zowel voor colon- als voor rectumcarcinoom.

Uitkomsten

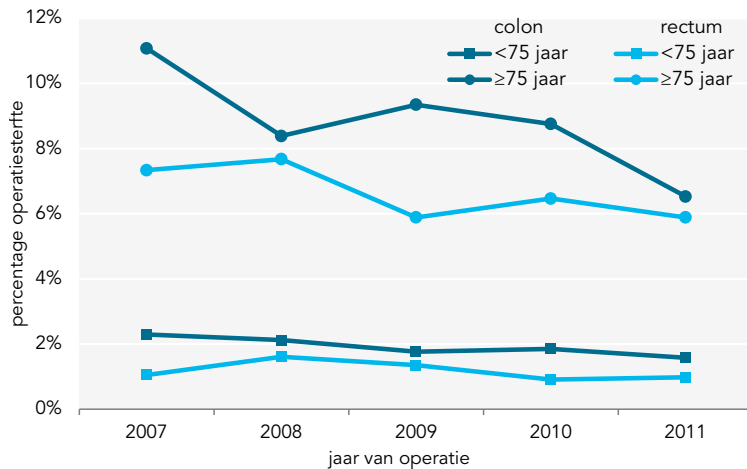
In de periode 2007-2011 betreft de postoperatieve 30-dagenmortaliteit bij patiënten die bij diagnose geen afstandsmetastasen hebben 4,8% voor coloncarcinoom en 2,6% voor rectumcarcinoom. Voor beide lokalisaties daalt de postoperatieve 30-dagenmortaliteit over de jaren, voornamelijk bij de oudere patiënten (figuur 4). Bij rectumcarcinoom is de postoperatieve 30-dagenmortaliteit het hoogst bij patiënten die een resectie ondergaan in een laagvolume ziekenhuis en in een algemeen ziekenhuis. Het verschil in de voor casemix gecorrigeerde 30-dagenmortaliteit bedraagt 0,9% tussen laagvolume ziekenhuizen (<20 rectumresecties) en hoogvolume ziekenhuizen (>40 rectumresecties) en 0,8% tussen algemene ziekenhuizen en universitaire ziekenhuizen. Bij coloncarcinoom zijn er nauwelijks verschillen tussen typen en volume van ziekenhuizen. Zowel bij colon- als bij rectumcarcinoom is er geen verschil in de 5-jaarsoverleving tussen typen en volumes van ziekenhuizen bij patiënten zonder afstandsmetastasen, die een resectie ondergingen in de periode 2003-2008.

Conclusies

Er is in de periode 2007-2011 variatie tussen ziekenhuizen in behandeling en postoperatieve mortaliteit bij patiënten met colorectaal carcinoom. De lymfeklierevaluatie bij coloncarcinoom is verbeterd over de jaren, waarbij het verschil tussen de ty-



figuur 3 percentage behandeling van patiënten met stadium IV coloncarcinoom bij diagnose in Nederland, naar diagnosejaar (de percentages tellen niet op tot 100%, omdat patiënten meerdere types behandelingen kunnen hebben ondergaan)



figuur 4 percentage patiënten met colon- of rectumcarcinoom zonder afstandsmetastasen bij diagnose dat binnen 30 dagen na resectie overlijdt, naar leeftijdsgroep en operatiejaar

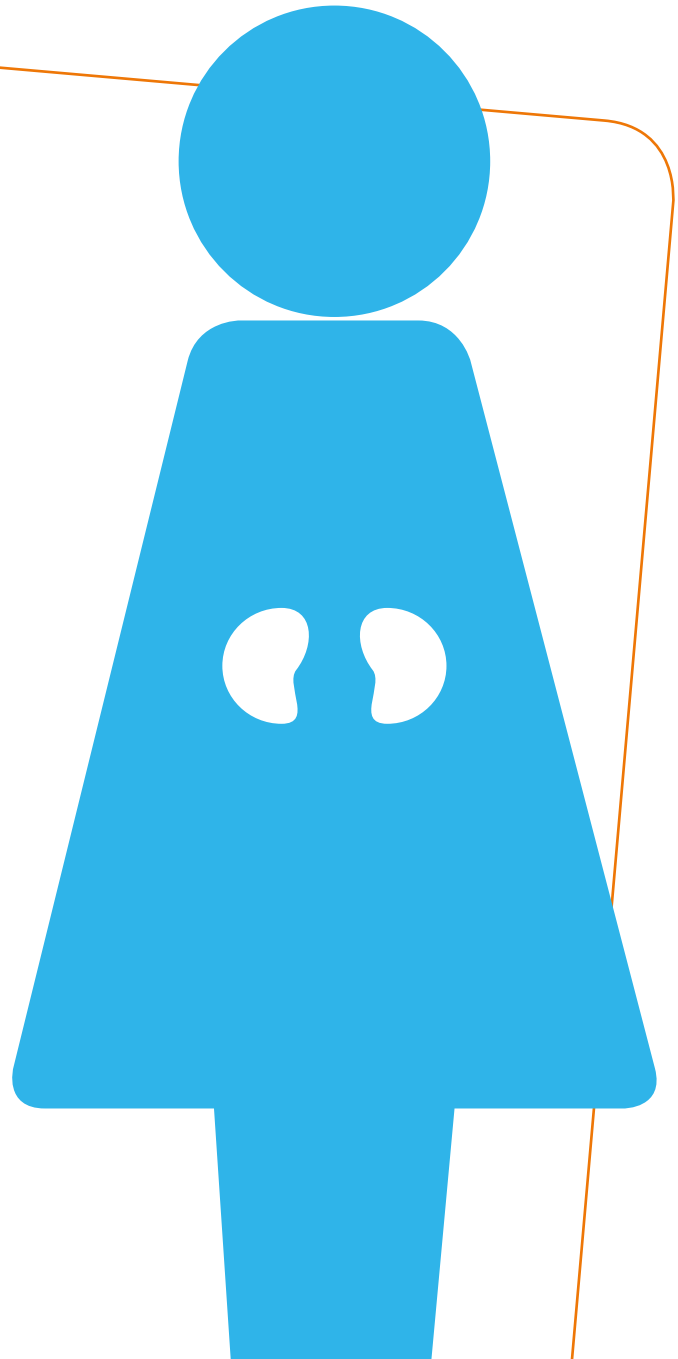
pen ziekenhuizen verminderd is. Verschil in behandeling uit zich bijvoorbeeld doordat in universitaire ziekenhuizen minder vaak adjuvante chemotherapie wordt toegediend. Het gebruik van preoperatieve ra-

diotherapie in Nederland is hoog. STZ-ziekenhuizen geven minder vaak een vorm van preoperatieve radiotherapie, universitaire ziekenhuizen vaker preoperatieve chemoradiatie. De verschillen in de behandeling zitten voornamelijk tussen typen ziekenhuizen, mogelijk veroorzaakt door verschillen in de selectie van patiënten voor behandelingen of de lichamelijke conditie van patiënten. Deze gegevens staan niet vermeld in de NKR. De 30-dagenmortaliteit is in 2011 gedaald tot 4,9% bij coloncarcinoom en 2,6% bij rectumcarcinoom. Deze afname is vooral te zien bij oudere patiënten.

nierkanker

niercelcarcinoom

Patiënten met nierkanker worden vaak in een vroeg stadium gediagnosticeerd. De 5-jaarsoverlevingskans is verbeterd, maar patiënten met metastasen bij diagnose hebben een slechte prognose.



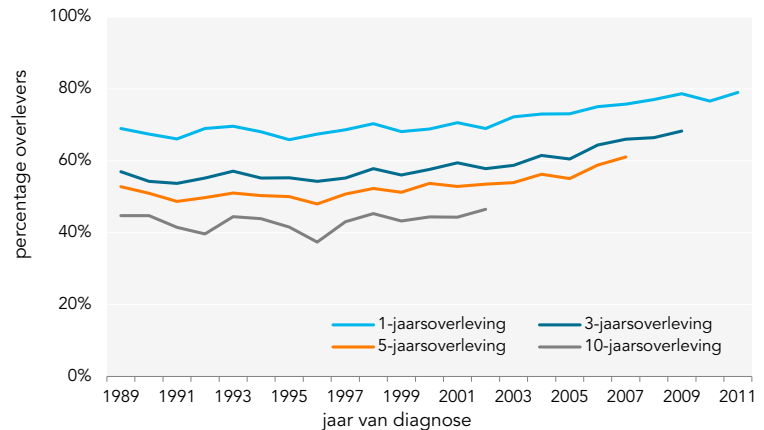
Epidemiologie

Nierkanker is de 15e meest voorkomende vorm van kanker wereldwijd. De absolute incidentie van nierkanker is in Nederland in de periode 2007-2011 licht gestegen van ruim 2000 naar ruim 2100 per jaar. Patiënten worden vaak in vroeg stadium (stadium I) gediagnosticeerd: 53% in 2011, hoewel ook een kwart van de patiënten bij diagnose al gemetastaseerde ziekte heeft. De 5-jaarsoverlevingskans van patiënten met nierkanker is door de tijd verbeterd (figuur 1). Voor stadium I tumoren is de 5-jaarsoverleving ruim 90%, voor stadium II tumoren ruim 80% en voor stadium III tumoren ongeveer 65%. Echter, patiënten met gemetastaseerde ziekte bij diagnose laten een slechte overleving zien (minder dan 15%).

Diagnostiek

De diagnose nierkanker wordt doorgaans gesteld op basis van pathologisch onderzoek van een naaldbiopt /cytologie of nefrectomiepreparaat. Bij een deel van de patiënten (ongeveer 12% in 2011) wordt geen cytologisch/histologisch onderzoek verricht en wordt de diagnose nierkanker op basis van klinisch onderzoek (beeldvorming) gesteld. In de huidige richtlijn staat de aanbeveling om in geval van gemetastaseerd nierkanker een histologisch naaldbiopt te nemen om zo de aard van de tumor en vervolgens de keuze van therapie te bepalen. Uit een recent evaluatieonderzoek naar de implementatie van de

richtlijn blijkt dat in 2011 in 62% van de gevallen een histologisch naaldbiopt wordt genomen.



figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van nierkanker

Behandeling

In de huidige richtlijn uit 2010 wordt per tumorstadium aangegeven wat de aanbevolen behandelingsopties zijn.

cT1a niercelcarcinoom

In de richtlijn wordt aanbevolen om patiënten met cT1aN0M0 niercelcarcinoom (< 4 cm) te behandelen met een partiële nefrectomie. Indien partiële nefrectomie niet mogelijk is, dan zijn cryochirurgie en radiofrequente ablatie de alternatieve behandelopties. Een klein deel van de patiënten (2%) met een histologisch bevestigde cT1a tumor krijgt geen initiële behandeling. De overige patiënten krijgen een chirurgische behandeling. Patiënten worden door de tijd heen steeds vaker nefronsparend behandeld (67% in 2011, grotendeels partiële nefrectomieën). De meeste partiële nefrectomie-ingrepen worden in 2011 laparoscopisch uitgevoerd (bijna 60%). Hoewel patiënten van 70 en ouder vaker een radicale behandeling ondergaan dan patiënten jonger dan 70, is de trend naar vaker nefronsparend behandelen ook bij deze patiënten duidelijk waarneembaar. Deze trend is voor alle ziekenhuistypen zichtbaar, hoewel patiënten die gediagnosticeerd zijn in een universitair centrum

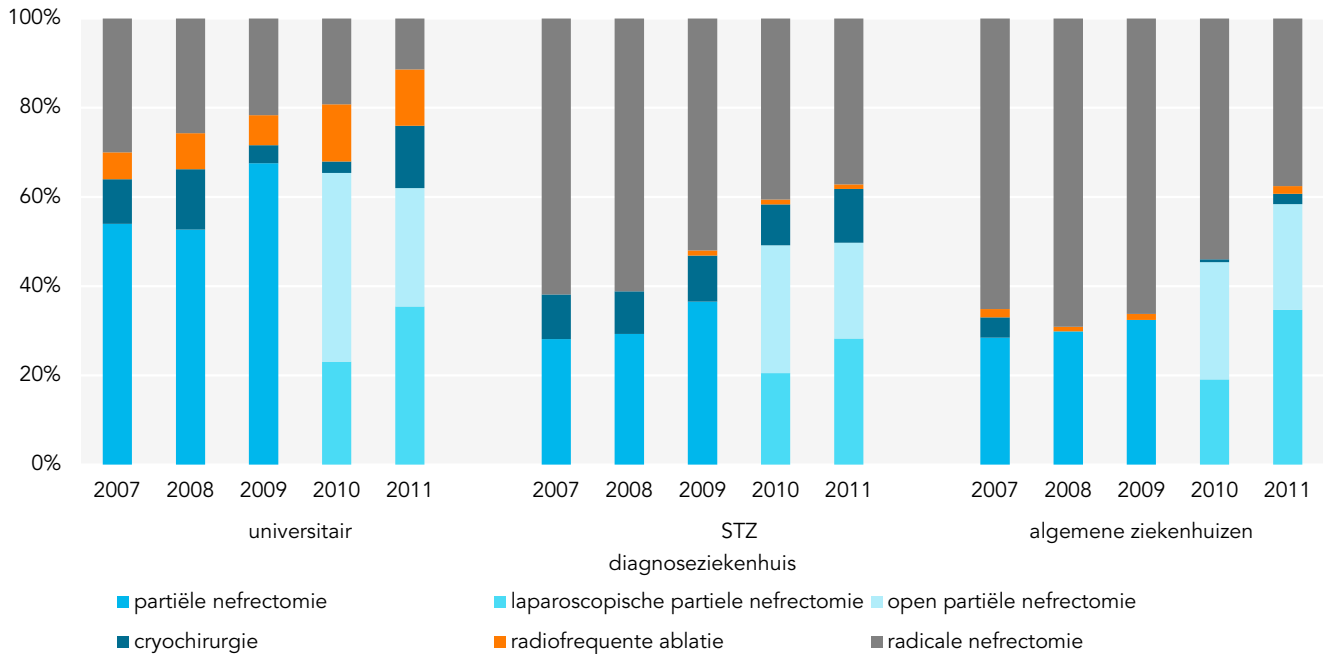
vaker (bijna 90% in 2011) een nefronsparende behandeling ondergaan in vergelijking met patiënten gediagnosticeerd in de STZ- en algemene ziekenhuizen (iets meer dan 60%) (figuur 2).

In figuur 2 is gekozen om de verdeling van behandeling weer te geven naar ziekenhuis van eerste diagnose en niet naar het ziekenhuis waar de behandeling is gegeven. Het (terecht) doorverwijzen van patiënten kan immers gezien worden als een kwaliteitskenmerk van het verwijzend ziekenhuis. Ziekenhuis van eerste diagnose is gedefinieerd als eerste ziekenhuis waar de diagnose nierkanker gesteld is (klinisch of pathologisch). De behandeling kan vervolgens plaatsvinden in hetzelfde zie-

kenhuis maar ook in een ander ziekenhuis. Dit laatste geldt voor ongeveer 10% van de patiënten.

cT1b niercelcarcinoom

In de richtlijn wordt aangegeven patiënten met cT1b-N0M0 niercelcarcinoom bij voorkeur te behandelen met een open partiële nefrectomie of een laparoscopische radicale nefrectomie. In de periode 2007-2011 zijn meer dan 2100 patiënten met een cT1bN0M0 niercelcarcinoom gediagnosticeerd. Ongeveer 97% van deze patiënten is geopereerd. Het overgrote deel van de patiënten ondergaat een laparoscopische radicale nefrectomie (62%) en 23% een open radicale nefrectomie. Door de



figuur 2 verdeling van chirurgisch behandelde patiënten met cT1aN0M0 niercelcarcinoom naar type behandeling, jaar van diagnose en type ziekenhuis van diagnose

tijd heen is een afname in open ingrepen zichtbaar. De resterende 15% ondergaat in 2011 een partiële ingreep (voor patiënten jonger dan 70 was dit 17% versus 10% voor patiënten van 70 en ouder).

Patiënten die in de universitaire centra worden gediagnosticeerd, ondergaan naar verhouding vaker een partiële nefrectomie dan patiënten gediagnosticeerd in de STZ- en algemene ziekenhuizen. Patiënten gediagnosticeerd in de algemene ziekenhuizen ondergaan vaker een open radicale nefrectomie versus laparoscopische radicale nefrectomie in vergelijking met de patiënten gediagnosticeerd in de STZ-ziekenhuizen, UMC's en het AvL. Het ziekenhuisvolume van nefrectomie-ingrepen lijkt de verhouding partiële versus radicale nefrectomie niet te beïnvloeden. Echter, in ziekenhuizen waar minder dan 10 oncologische nefrectomie-ingrepen worden uitgevoerd, krijgt de meerderheid van de patiënten een open procedure.

cT2 niercelcarcinoom

In de richtlijn wordt aanbevolen om patiënten met cT2 niercelcarcinoom te behandelen met een radicale nefrectomie. In de periode 2007-2011 zijn ongeveer 1400 patiënten met een cT2N0M0 tumor gediagnosticeerd in Nederland. Ongeveer 98% wordt chirurgisch behandeld en bijna de helft van de radicale nefrectomie ingrepen wordt laparoscopisch uitgevoerd. Dit geldt voor zowel patiënten jonger dan 70 als 70 jaar en ouder. In ziekenhuizen met 20 of meer oncologische nefrectomie-ingrepen worden patiënten vaker laparoscopisch behandeld dan in de ziekenhuizen met een lager volume.

Gemetastaseerd niercelcarcinoom

In de periode 2007-2011 zijn ongeveer 1150 patiënten met een synchroon gemetastaseerd heldercellig niercelcarcinoom gediagnosticeerd in Nederland. In 2007 on-

derging meer dan de helft van de patiënten een nefrectomie, deels gecombineerd met targeted therapie (8%) maar grotendeels niet (47%). In de loop van de tijd neemt het aantal geopereerde patiënten af. In recentere jaren worden patiënten vaker behandeld met een combinatie van nefrectomie en targeted therapie (17%) of targeted therapie alleen (ongeveer 35%). Patiënten van 70 jaar en ouder worden vaker palliatief behandeld (alleen radiotherapie op metastasen) of niet behandeld.

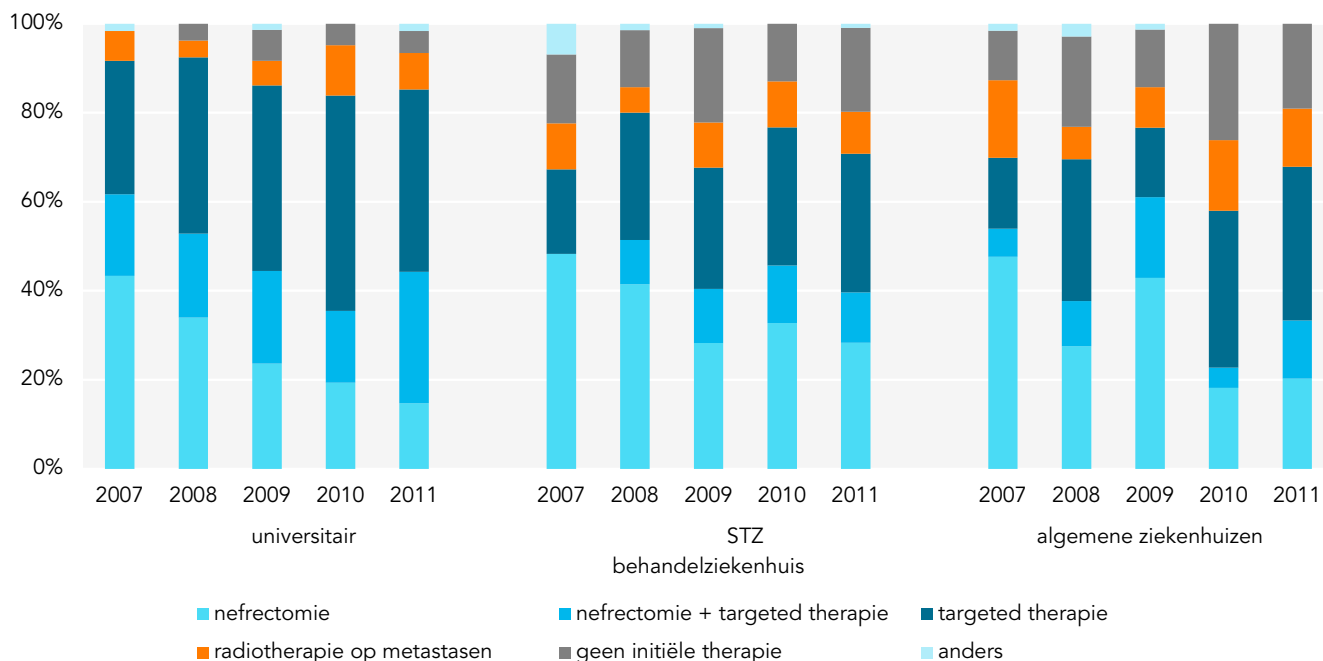
Ongeveer 70% van deze patiëntgroep behandeld in een universitair centrum krijgt targeted therapie (al dan niet in combinatie met nefrectomie). Dit percentage is in de STZ- en algemene ziekenhuizen lager (40-50%). Dit zal deels verklaard worden door patiënten die voor deze behandeling verwezen zijn naar de universitaire centra).

In figuur 3 zijn patiënten met immunotherapie/chemotherapie (n<50) niet als aparte groep getoond. We hebben ervoor gekozen om de verdeling van behandeling naar type ziekenhuis weer te geven naar ziekenhuis waar de behandeling is uitgevoerd om inzichtelijk te maken of het type ziekenhuis van invloed is op de vorm(en) van (systeem)therapie.

In de periode 2007-2011 wordt 37% van de synchroon gemetastaseerde patiënten met heldercellig niercelcarcinoom, die een vorm van targeted therapie krijgt, behandeld in een universitair centrum/AvL versus respectievelijk 34% en 29% in de STZ- en algemene ziekenhuizen.

Uitkomsten

De postoperatieve sterfte (sterfte binnen 30 dagen na operatie, onafhankelijk van de doodsoorzaak) in Nederland is laag: 1,1% voor alle patiënten die een nefrectomie ondergaan (in de periode 2007-2011 ongeveer 7100). De post-operatieve sterfte na nefrectomie is in Nederland door de tijd heen afgenomen (0,95% in 2010-2011). Een hoger volume van nefrectomie-ingrepen leidt niet tot een



figuur 3 verdeling van patiënten met gemetastaseerd heldercellig niercelcarcinoom naar type behandeling, jaar van diagnose en type ziekenhuis van behandeling

lagere post-operatieve mortaliteit. De post-operatieve sterfte (gecorrigeerd voor casemix) in de universitaire centra en overige ziekenhuizen lijkt wat lager te zijn in vergelijking met de STZ-ziekenhuizen. Hiervoor kan op basis van de beschikbare data geen verklaring worden gegeven.

Conclusies

Opvallende verandering in de behandeling van kleine niercelcarcinomen (cT1a) in de periode 2007-2011 is de verschuiving van radicale nefrectomie naar partiële nefrectomie van ruim 30% naar ongeveer 55%. Deze verandering volgt logisch op de aanbevelingen in de Nederlandse richtlijn. Ook het aandeel laparoscopisch versus open uitgevoerde partiële nefrectomie-ingrepen neemt

in Nederland toe (waarschijnlijk deels het gevolg van de introductie van de robotchirurgie).

Bij de behandeling van patiënten met een cT2 niercelcarcinoom is eveneens de trend naar meer laparoscopisch behandelen zichtbaar.

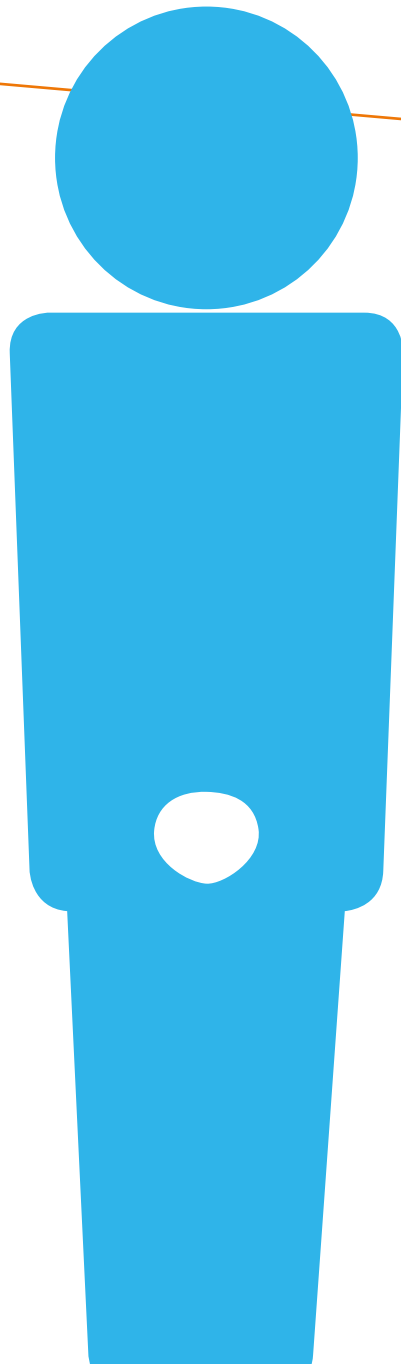
Als gevolg van de toepassing van doelgerichte therapie is ook een duidelijke verandering zichtbaar in de behandeling van patiënten met synchroon gemetastaseerd heldercellig niercelcarcinoom. Voorheen onderging meer dan de helft van deze patiënten een nefrectomie, soms in combinatie met doelgerichte therapie. In 2011 wordt meer dan de helft van de patiënten behandeld met een vorm van doelgerichte therapie, vaak niet in combinatie met nefrectomie. Patiënten met doelgerichte therapie worden zowel in de algemene ziekenhuizen als in de STZ-

ziekenhuizen en universitaire centra/AvL behandeld, hoewel de huidige richtlijn adviseert dat patiënten die voor doelgerichte therapie in aanmerking komen, behandeld moeten worden in centra waar ruime ervaring aanwezig is op het gebied van gemetastaseerd niercelcarcinoom en doelgerichte therapie.

Tot slot, de post-operatieve sterfte na nefrectomie is door de tijd heen afgenomen. Volume van nefrectomie-ingrepen lijkt geen invloed te hebben op de post-operatieve sterfte.

blaascarcinoom

Ruim driekwart van alle nieuwe blaaskankerpatiënten (6.000) is man, maar vrouwen overlijden vaker aan blaaskanker. In alle typen ziekenhuizen is de postoperatieve sterfte verbeterd.

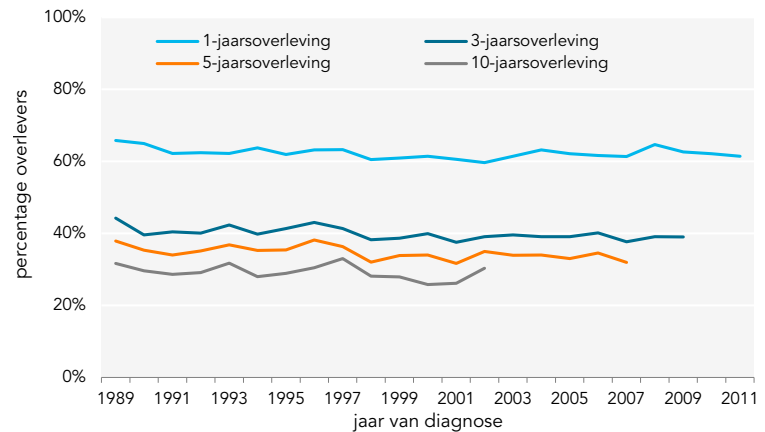


Epidemiologie

Het aantal nieuwe patiënten met een blaastumor bedraagt in 2011 ruim 6.000, ongeveer 5,5% van alle in Nederland geregistreerde kwaadaardige nieuwvormingen (inclusief niet-invasieve tumoren). Hiervan is 73% niet-spierinfiltrerend en 27% spierinvasief, waarbij de laatste in verhouding vaker bij vrouwen voorkomt. Het aantal niet-spierinfiltrerende carcinomen neemt iets sneller toe dan de spierinvasieve carcinomen, waardoor het aandeel van de laatste categorie (met een veel slechtere prognose) licht daalt van 30% van het totaal in 2001 naar 29%. Dit kan wijzen op een eerdere diagnose.

Bijna de helft van alle patiënten (44%) is bij diagnose tussen de 60 en 74 jaar oud. Ruim driekwart van alle nieuwe blaaskankerpatiënten is man, maar vrouwen overlijden vaker aan blaaskanker (ongeveer 30%). De spierinvasieve tumoren zijn verantwoordelijk voor het grootste deel van de sterfte door blaaskanker, in 2011 ruim 1200 personen.

De 5-jaarsoverleving van patiënten met niet-spierinfiltrerende blaaskanker bedraagt 91%. De prognose van patiënten met een spierinvasief blaascarcinoom is aanzienlijk slechter met een 1-jaarsoverleving van ongeveer 60%, een 3-jaarsoverleving van 40% en een 10-jaarsoverleving van 30%. In de afgelopen 20 jaar is er geen enkele verbetering opgetreden in de overlevingskansen van spierinvasief blaascarcinoom (figuur 1).



figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van spierinvasief blaascarcinoom

Diagnostiek

De diagnose blaascarcinoom wordt in alle ziekenhuizen gesteld. Preoperatief stageren en herkennen van lokaal uitgebreide ziekte en/of aanwezigheid van metastasen is van belang voor het preoperatief toedienen van chemotherapie. Het verwijderen van voldoende lymfeklieren is van belang voor de prognose van de patiënt met een spierinvasief blaascarcinoom. De verslaglegging van het aantal onderzochte lymfeklieren is de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd: het percentage 'onbekend' daalt van 18% in 2007 naar 7% in 2011. Het percentage operaties waarbij geen lymfeklieren worden onderzocht, daalt van 11% naar 6%. Bij steeds meer operaties worden minstens 11 lymfeklieren onderzocht, stijgend van 35% in 2007 naar 52% in 2011.

In ziekenhuizen met 10 of meer operaties per jaar en in universitaire ziekenhuizen is het aandeel operaties waarbij geen lymfeklieren worden onderzocht lager en het gemiddelde aantal onderzochte lymfeklieren hoger dan in de andere ziekenhuizen. Het percentage 'lymfeklieren onbekend' is in deze ziekenhuizen lager dan elders.

Behandeling

Patiënten met een niet-spierinfiltrerend blaascarcinoom worden overwegend alleen lokaal behandeld. De meest voorkomende behandeling

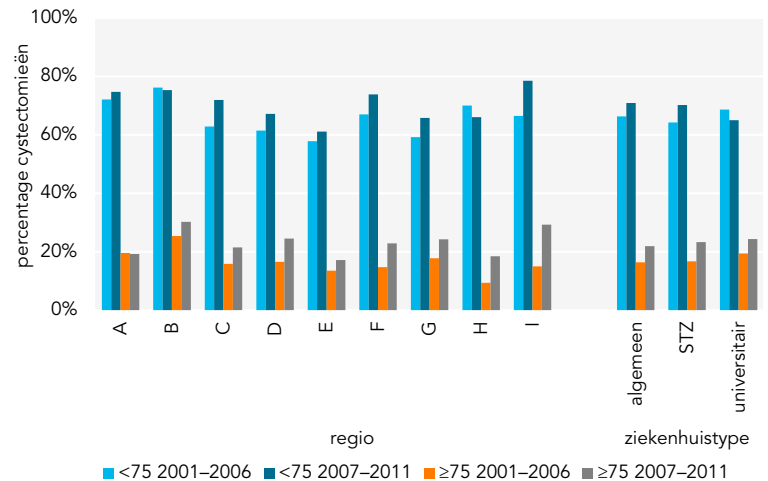
van patiënten met een niet-gemetastaseerd spierinvasief blaascarcinoom (stadium II of III) is een cystectomie, al dan niet met (neo) adjuvante behandeling. In 2007-2011 krijgt net iets minder dan de helft van de stadium II-III patiënten deze behandeling. Ongeveer 2,5% krijgt een blaassparende behandeling met brachytherapie (voornamelijk T2a-tumoren), terwijl een kwart wordt behandeld met externe radiotherapie. De rest krijgt een andere (meestal alleen lokale behandeling) of geen behandeling.

Ondanks de stijging van het percentage cystectomieën in alle leeftijdsgroepen wordt de oudere patiënt vaker alleen lokaal of met radiotherapie behandeld. Het percentage cystectomieën varieert tussen de regio's (figuur 2). In 2007 wordt 43% van de cystectomieën in ziekenhuizen met minstens 10 operaties per jaar gedaan. In 2011 is dit opgelopen naar 79%. In ongeveer 8% van de gevallen is de operatie niet radicaal. Dit verschilt weinig tussen de typen ziekenhuizen.

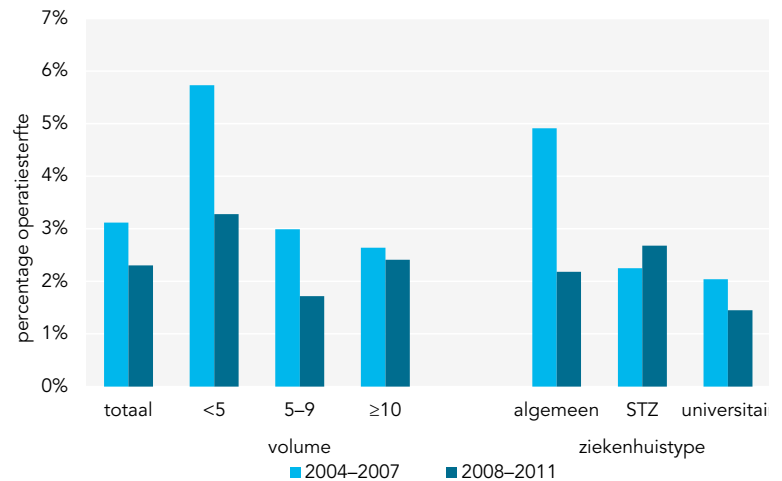
(Neo)adjuvante chemotherapie wordt in 2007-2011 vooral in universitaire centra gegeven. In totaal krijgt 7% van de geopereerde patiënten neoadjuvante chemotherapie en 2% adjuvant.

Uitkomsten

De postoperatieve sterfte is lager in ziekenhuizen met een hoger volume en in universitaire ziekenhuizen (figuur 3). De verschillen tussen de ziekenhuizen zijn echter in 2008-2011 veel kleiner dan in 2004-2007.



figuur 2 percentage cystectomieën bij spierinvasief blaascarcinoom naar leeftijd, periode, regio en type ziekenhuis



figuur 3 postoperatieve sterfte na cystectomie in relatie tot enkele ziekenhuiskenmerken

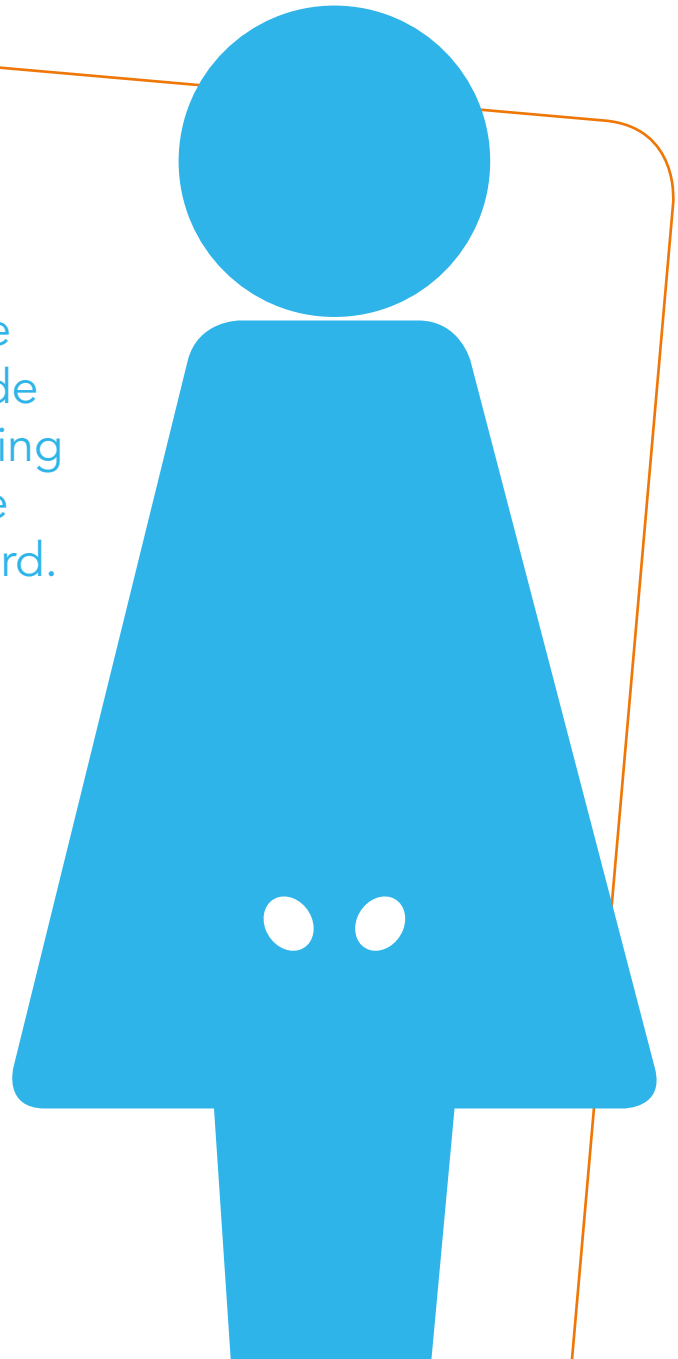
Conclusies

De snellere toename van niet-spierinfiltrerende blaascarcinomen dan van spierinvasieve blaascarcinomen kan wijzen op een vervroeging van de diagnose. De spierinvasieve tumoren zijn verantwoordelijk voor het grootste deel van de sterfte door blaaskanker. De afgelopen 10 jaar is er een tendens tot concentratie van de zorg voor spierinvasieve blaaskanker, vooral voor de cystectomie. In 2011 wordt 79% van de cystectomieën uitgevoerd in ziekenhuizen met minstens 10 operaties per jaar. In alle typen ziekenhuizen is de postoperatieve sterfte verbeterd en de variatie hierin is afgenomen.

eierstokkanker

ovariumcarcinoom

Eierstokkanker kent een slechte prognose, maar door verbeterde operatietechnieken en toepassing van chemotherapie is vooral de 1- en 3-jaarsoverleving verbeterd.

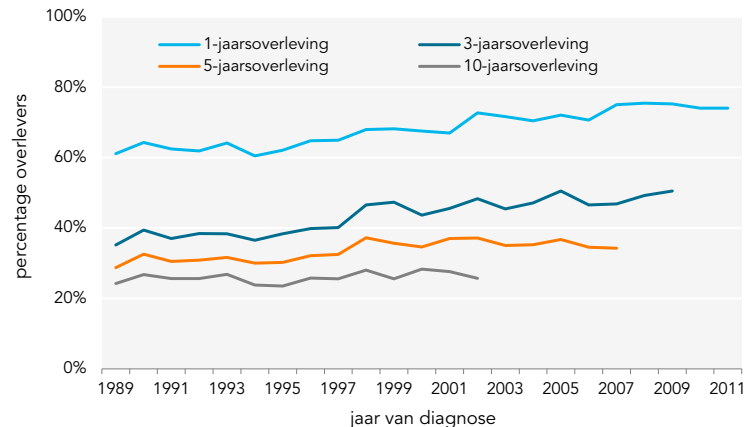


Epidemiologie

Ovariumcarcinoom is een veelvoorkomende vorm van kanker wereldwijd (3,7%) en betreft in Nederland 2,6% van alle kwaadaardige nieuwvormingen bij vrouwen. Het absolute aantal diagnoses stijgt hier in de periode 2007-2010 van 1.256 naar 1.368 per jaar en daalt vervolgens weer naar 1.240 diagnoses in 2011. Ovariumcarcinoom (van het epitheliale type, inclusief tuba en extra-ovariële tumoren) wordt in de meerderheid van de gevallen laat ontdekt en kent daardoor een slechte prognose. Slechts 34% van de patiënten is 5 jaar na diagnose nog in leven. In de periode 1989-2011 is de overleving, vooral de 1- en 3-jaarsoverleving, verbeterd als gevolg van verbeterde operatietechnieken en de toepassing van nieuwe chemotherapeutica. De 5- en 10-jaarsoverleving zijn nagenoeg gelijk gebleven (figuur 1).

Ovariumcarcinoom is vooral een ziekte van oudere vrouwen met een gemiddelde leeftijd bij diagnose van 65 jaar. Een kwart van de patiënten is bij diagnose 75 jaar of ouder.

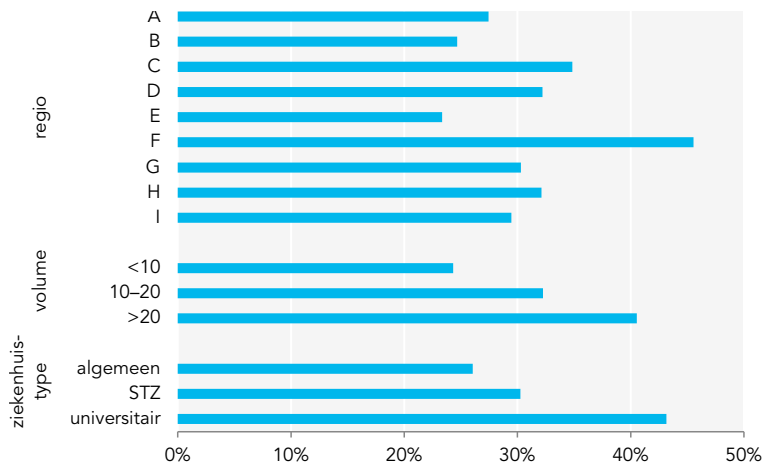
Bij een ruime meerderheid van de patiënten (80% in 2011) wordt de tumor gediagnosticeerd in een hoog stadium (FIGO IIB-IV). De stadiumverdeling is de afgelopen decennia enigszins ongunstiger geworden, waarbij het aantal patiënten in de hoge stadia is toegenomen.



figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van ovariumcarcinoom

Diagnostiek

De meeste patiënten met ovariumcarcinoom worden gediagnosticeerd in algemene (45%) of STZ-ziekenhuizen (43%). Het aantal patiënten (alle stadia) dat voor operatie wordt doorverwezen naar een universitair centrum neemt in de periode 2007-2011 toe van 16% naar 29%. De operaties die plaatsvinden in het ziekenhuis van diagnose worden in tweederde van de gevallen uitgevoerd gynaecologisch oncologen uit het centrum. De behandeling met chemotherapie vindt vrijwel altijd in de instelling van diagnose plaats (periode 2007-2011). Bij patiënten met een laag stadium ovariumcarcinoom (FIGO I-IIA) is een optimale staging door middel van lymfeklierevaluatie van belang om te bepalen of aanvullende behandeling met chemotherapie noodzakelijk is. Het aantal patiënten bij wie meer dan 10 lymfeklieren zijn verwijderd, is de afgelopen 10 jaar toegenomen, van 22% in 2001 naar 39% in 2011. De universitaire centra en ziekenhuizen met meer dan 20 geopereerde patiënten (volumenorm) presteren hierbij beter dan de andere ziekenhuizen, met percentages boven de 40 (figuur 2).



figuur 2 percentage lymfeklierevaluatie ovariumcarcinoom (laag stadium) naar ziekenhuis-kenmerken en regio

Behandeling

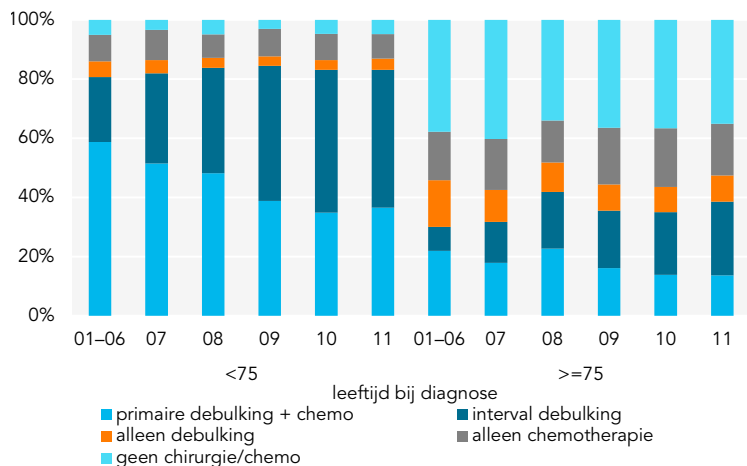
Bij laag stadium ovariumcarcinoom is chirurgie de hoofdbehandeling (99%) en is het aandeel chemotherapie het afgelopen decennium licht gedaald (van 48% in 2001 naar 32% in 2011). Driekwart van de patiënten met een hoog stadium ovariumcarcinoom krijgt zowel chirurgie als chemotherapie (figuur 3). Het aandeel chemotherapie in de behandeling is in de periode 2001-2011 nauwelijks gestegen. Wel wordt vaker gekozen voor neoadjuvante chemotherapie met intervaldebulking (waarbij voorafgaande aan de operatie 3 kuren chemotherapie worden gegeven en na de operatie nogmaals 3 kuren). Het percentage patiënten dat neoadjuvante chemotherapie krijgt, neemt toe van 12% in 2001 naar 40% in 2011 en wordt vooral in de hoogvolume ziekenhuizen gegeven. 13% van de patiënten met een hoog stadium krijgt geen behandeling. Dit betreft voornamelijk oudere patiënten (34% van de patiënten ouder dan 74 wordt niet behandeld).

Er is een trend van een toenemende concentratie van debulkingsoperaties in hoogvolume ziekenhuizen (>20 debulkingsoperaties per jaar), van 24% in 2007 naar 34% in 2011. De concentratie is vooral het gevolg van een afname van het aantal patiënten dat wordt geopereerd

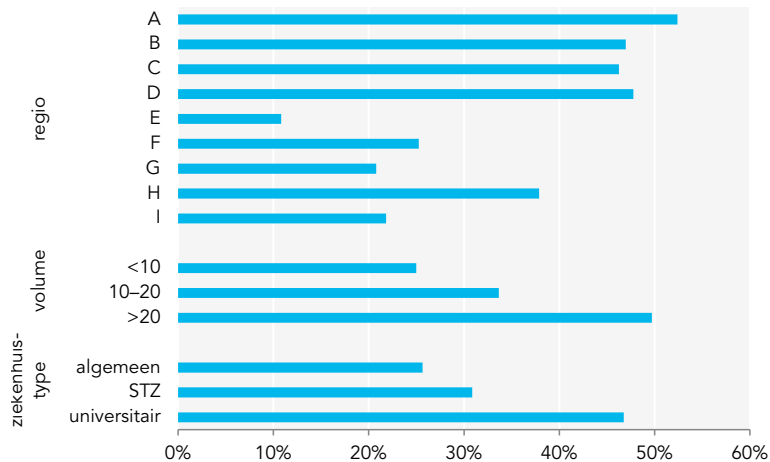
in laagvolume instellingen (<10 operaties per jaar).

Uitkomsten

De prognose van een patiënt met een hoog stadium ovariumcarcinoom wordt sterk bepaald door de hoeveelheid achtergebleven tumorweefsel na afloop van een debulkingsoperatie. In de afgelopen jaren is het aantal complete debulkingsoperaties toegenomen van 23% in 2009 naar 36% in 2011. Hoogvolume ziekenhuizen (>20 debulkingsoperaties per jaar) en de universitaire centra hebben daarbij het hoogste aantal complete debulkingsoperaties (respectievelijk 50% en 47%) (figuur 4). Opvallend zijn de grote regionale verschillen (casemix gecorrigeerd), waarbij extra correctie voor operatievolume en type ziekenhuis dezelfde uitkomst laat zien. Regio's die relatief laag scoren op het aantal complete debulkingsoperaties voeren relatief meer optimale debulkingsoperaties uit. Het aantal incomplete debulkingsoperaties verschilt niet per regio. Neoadjuvante chemotherapie blijkt van invloed op compleetheit van de debulking (percentage compleetheit 31% en 39% (2011) bij patiënten behandeld met primaire debulking versus intervaldebulking).



figuur 3 behandeling van hoog stadium ovariumcarcinoom (FIGO IIB-IV)



figuur 4 percentage patiënten met een complete debulking, naar ziekenhuiskenmerken en regio

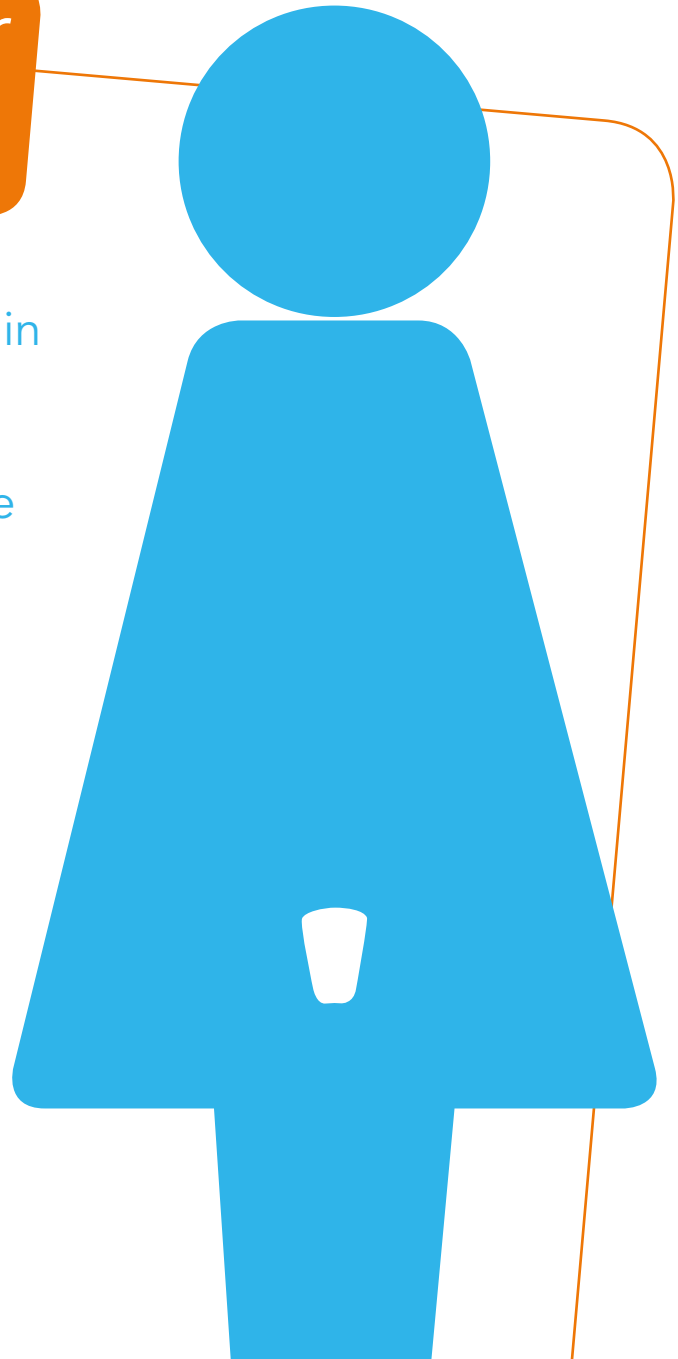
Conclusies

In de periode 2007-2011 zijn duidelijke, landelijke veranderingen zichtbaar in de behandeling van patiënten met ovariumcarcinoom. Operaties concentreren zich steeds meer in ziekenhuizen met een hoog operatievolume (>20 patiënten per jaar) en de universitaire centra. Een toenemend aantal patiënten met een hoog stadium ovariumcarcinoom krijgt een complete debulking, vooral in de universitaire centra en hoogvolume ziekenhuizen.

De overleving en dan vooral de 1- en 3-jaarsoverleving is in de periode 1989-2011 verbeterd als gevolg van verbeterde operatietechnieken en de toepassing van nieuwe chemotherapeutica.

baarmoederkanker endometriumcarcinoom

Jaarlijks krijgen 1.900 vrouwen in Nederland baarmoederkanker. Zij worden bijna allemaal (92%) geopereerd. De postoperatieve 30-dagensterfte is 0,6%.



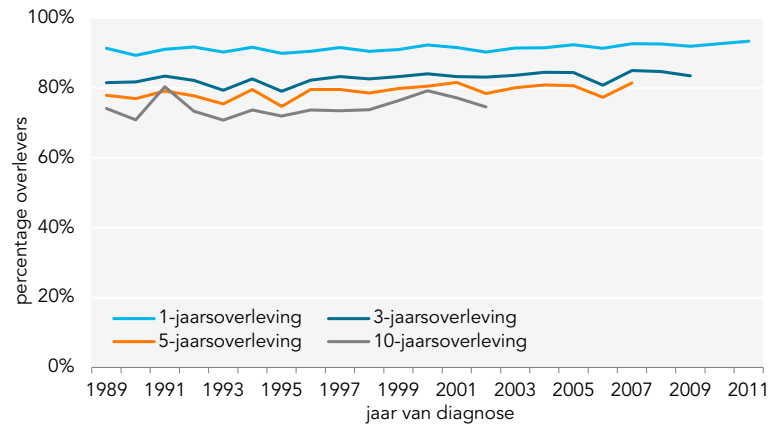
Epidemiologie

Endometriumcarcinoom is een veel voorkomende vorm van kanker wereldwijd. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 1900 nieuwe gevallen vastgesteld en van alle kwaadaardige nieuwvormingen bij vrouwen betreft 4% een endometriumcarcinoom. Het aantal diagnoses stijgt van 1800 in 2007 naar 1900 in 2011. Ongeveer de helft van de patiënten valt in de leeftijdsgroep 60-74 jaar en ongeveer een kwart is 75 jaar of ouder.

Baarmoederkanker ontwikkelt zich bij meer dan 90% van de vrouwen vanuit het slijmvlies van de baarmoeder (endometriumcarcinoom). Daarnaast heeft tussen 5-10% van de vrouwen kanker van het spier- en/of bindweefsel (uterussarcoom) en bestaat er nog een kleine restgroep met voornamelijk mengvormen. De meeste endometriumcarcinomen (50%) hebben bij diagnose FIGO-stadium 1A. Jongere vrouwen worden vaker gediagnosticeerd in een laag FIGO-stadium dan oudere vrouwen: 55% versus 38% FIGO-stadium 1A. De prognose van vrouwen met endometriumcarcinoom is goed: een relatieve 5-jaaroverleving van 83% en een 10-jaaroverleving van 77% (figuur 1).

Diagnostiek

De meeste patiënten met endometriumcarcinoom worden in een algemeen ziekenhuis (51%) of STZ-ziekenhuis (43%) gediagnosticeerd. Lymfekliersampling (beperkt aantal lymfeklieren verwijderen) en

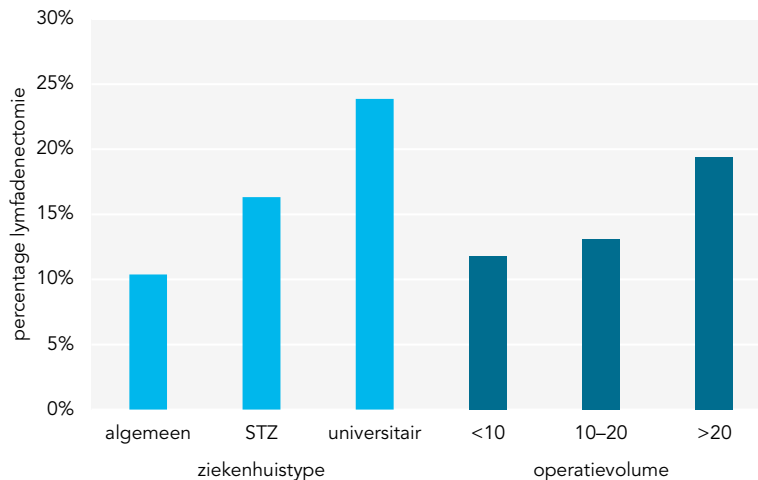


figuur 1 relatieve overleving per jaar van diagnose van endometriumcarcinoom

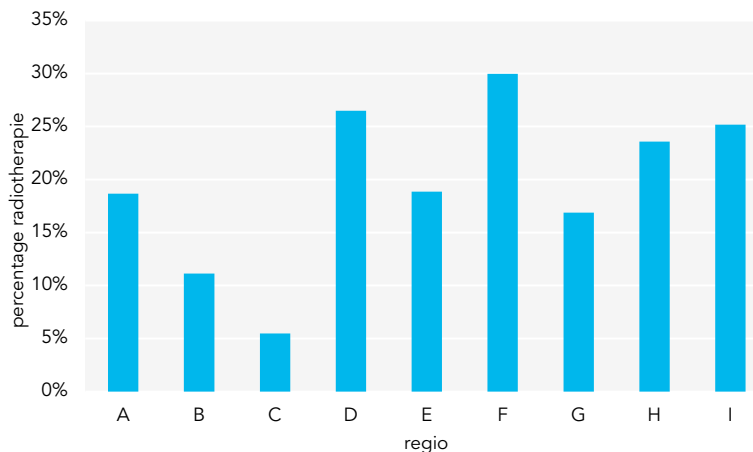
lymfadenectomie (alle klieren verwijderen) worden in de richtlijn alleen geadviseerd voor hoogrisico endometriumcarcinoom als het consequenties heeft voor de adjuvante behandeling. Op basis van het aantal verwijderde klieren en door te kijken naar het aantal radicale hysterectomieën is bepaald hoe vaak een lymfekliersampling of lymfadenectomie is gedaan. Zowel het percentage lymfekliersampling als lymfadenectomie is hoger in ziekenhuizen met hogere operatievolumes voor endometriumcarcinoom (figuur 2). In de universitaire ziekenhuizen wordt bij hoogrisico patiënten het vaakst een lymfadenectomie gedaan: 24% ten opzichte van 10% in algemene ziekenhuizen en 16% in STZ-ziekenhuizen).

Behandeling

Bijna alle vrouwen met endometriumcarcinoom krijgen een operatie (92%). Vrouwen jonger dan 75 jaar met een FIGO-stadium IA, IB of II endometriumcarcinoom worden vaker geopereerd dan oudere vrouwen (99% versus 94%). Van alle patiënten met FIGO-stadium III of hoger wordt 21% in een universitair ziekenhuis geopereerd, 40% in een STZ-ziekenhuis en 39% in een algemeen ziekenhuis. 13% van de patiënten wordt behandeld in een ziekenhuis dat minder dan 10 operaties voor endometriumcarcinoom per jaar verricht en 31% in een ziekenhuis dat meer dan 20 operaties voor endometriumcarcinoom per jaar verricht.



figuur 2 lymfadenectomie voor endometriumcarcinoom naar ziekenhuiskenmerken, 2007-2011



figuur 3 percentage patiënten met adjuvante uitwendige radiotherapie bij FIGO IA en IB endometriumcarcinoom met hoog-intermediair risicoprofiel naar regio in 2011

Het besluit tot adjuvante radiotherapie bij FIGO-stadium IA of IB werd tot 2006 genomen op basis van 3 risicofactoren (leeftijd >60 jaar, differentiatiegraad 3, meer dan 50% invasie myometrium). Als een patiënt 2 van deze 3 risicofactoren had, kreeg zij adjuvante uitwendige radiotherapie. Inmiddels vormt het al dan niet bestaan van (lymf)angioinvasie ook een belangrijke rol en wordt op basis van het risicoprofiel gekozen voor alleen brachytherapie (hoog-intermediair risicoprofiel) of uitwendige radiotherapie (hoog risicoprofiel). Van de vrouwen met een hoog-intermediair risicoprofiel krijgt 19% desondanks geen adjuvante radiotherapie.

Ondanks de voorkeur voor brachytherapie boven uitwendige radiotherapie bij vrouwen met FIGO-stadia IA en IB wordt in verschillende regio's toch in meer of mindere mate uitwendige radiotherapie toegepast (tussen 6% en 30%, figuur 3). De Portec-4 studie vergelijkt momenteel adjuvante vaginale brachytherapie met observatie.

Uitkomsten

In de periode 2007-2011 betreft de postoperatieve 30-dagenmortaliteit bij patiënten met endometriumcarcinoom gemiddeld 0,6%. Over de jaren schommelt de postoperatieve mortaliteit tussen 0,5% en 0,9%, zonder dat daarin een stijgende of dalende trend te zien is. De postoperatieve mortaliteit is hoger bij vrouwen ouder dan 75 jaar: 1,6% versus 0,3% voor vrou-

wen jonger dan 75 jaar.

Omdat in de NKR geen informatie beschikbaar is over het aantal hysterectomieën voor niet-maligniteiten kunnen we niet kijken naar verschillen op basis van volume van hysterectomieën.

Conclusies

Het verschil in percentage uitwendige radiotherapie voor vrouwen met laag stadium hoog-intermediair risico, waar brachytherapie wordt aanbevolen, is opvallend. Momenteel wordt de richtlijn endometriumcarcinoom geëvalueerd. Het verdient aanbeveling de radiotherapeutische bevindingen in dit rapport hierin mee te nemen. De resultaten van de Portec-4-studie zullen bepalen hoe over enkele jaren de adjuvante behandeling van deze patiëntengroep eruit ziet.

zaadbalkanker

testiscarcinoom

Zaadbalkanker is relatief zeldzaam, komt wel steeds vaker voor maar heeft een zeer goede prognose. Voor patiënten gediagnosticeerd in 2000-2002 is de 10-jaarsoverleving 96%.



Epidemiologie

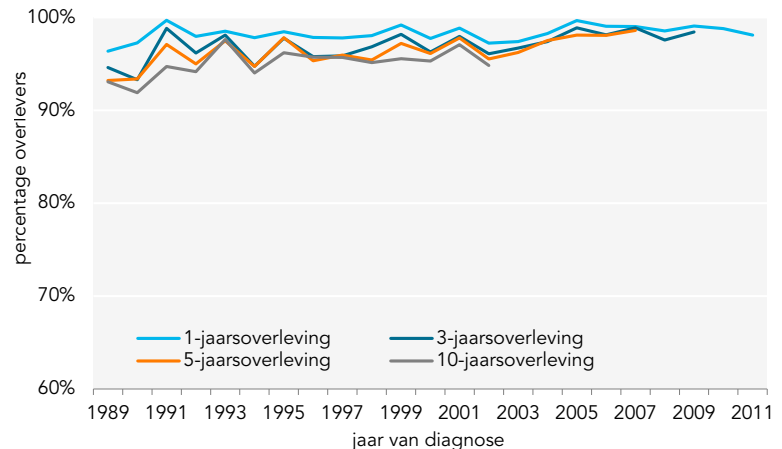
Testiscarcinoom is een relatief zeldzame vorm van kanker. Desalniettemin betreft in 2011 24% van alle tumoren bij mannen in de leeftijd van 15-44 jaar in Nederland een testiscarcinoom. In Nederland stijgt het aantal patiënten met testiscarcinoom van 336 in 1989 naar 725 in 2011. 99% van de testistumoren betreft een kiemceltumor (55% seminoom en 45% niet-seminoom). De prognose voor patiënten met een testistumor is zeer goed. Voor patiënten gediagnosticeerd in 2000-2002 is de relatieve 10-jaarsoverleving 96% (figuur 1).

Diagnostiek

De gegevens over diagnostiek en behandeling betreffen alleen patiënten met een kiemceltumor van de testis gediagnosticeerd van 2007-2011. De diagnose testistumor wordt gesteld na een inguinale orchidectomie, wat tevens het begin van de behandeling is. De inguinale orchidectomie gebeurt grotendeels in een algemeen of STZ-ziekenhuis (figuur 2).

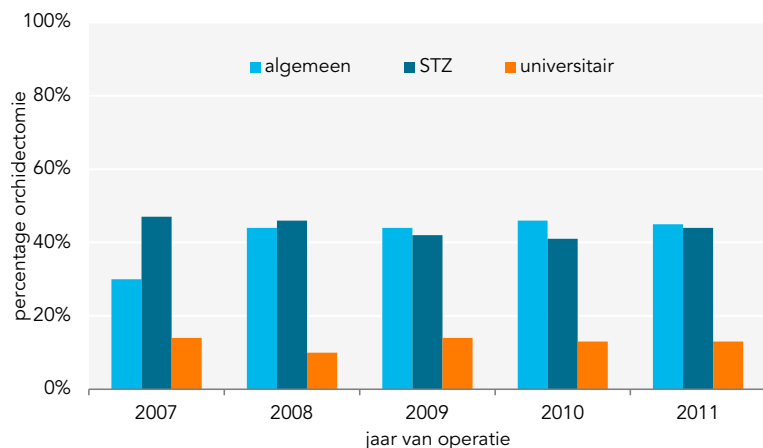
Behandeling

Bij een stadium I seminoom zijn er na orchidectomie in beginsel drie mogelijke behandelstrategieën: wait&see, adjuvant carboplatin of adjuvant lage dosis radiotherapie. In de periode 2007-2011 wordt 41% van de stadium I seminomen zonder invasie in de epididymis en zonder aanwijzingen voor vasculaire en/of lymfatische

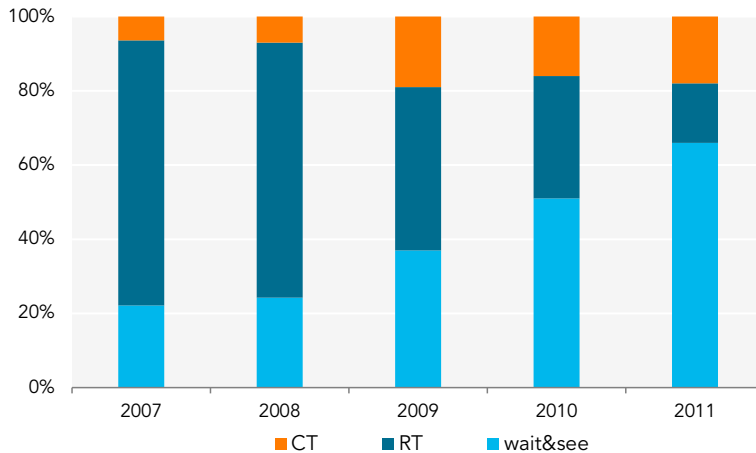


figuur 1 relatieve overleving voor patiënten met een kiemceltumor van de testis

invasie niet nabehandeld na orchidectomie, 46% krijgt radiotherapie en 13% chemotherapie. Echter, het aandeel patiënten nabehandeld met radiotherapie daalt sterk van 71% in 2007 naar 16% in 2011 terwijl het percentage niet-nabehandelde patiënten stijgt van 22% in 2001 naar 66% in 2011 (figuur 3).



figuur 2 percentage orchidectomie per type ziekenhuis en jaar van operatie



figuur 3 percentage aanvullende behandeling voor klinisch stadium I seminoom zonder invasie in de epididymis en zonder aanwijzingen voor vasculaire en/of lymfatische invasie (T1)

De stadium I niet-seminoom patiënten zijn in de periode 2007-2011 grotendeels niet nabehandeld, zij bleven alleen onder controle (wait&see beleid). Dit geldt voor 95% van de stadium IA en 91% van de stadium IB patiënten (figuur 4). Van de stadium I patiënten met verhoogde tumormarkers wordt 25% nabehandeld met chemotherapie en voor 73% wordt een wait&see beleid gevolgd.

Van de 91 ziekenhuizen waar klinische stadium I testistumoren chirurgisch worden behandeld, haalt 43 een (gemiddeld) volume van 5 patiënten per jaar of meer; 86% van de STZ-ziekenhuizen, 56% van de universitaire ziekenhuizen en 26% van de algemene ziekenhuizen (figuur 5).

Van de seminoompatiënten in stadium IIA wordt 65% bestraald tegen 34% van de patiënten in stadium IIB, de overige patiënten worden behandeld met chemotherapie. De behandeling van stadium IIA en IIB seminoom varieert nauwelijks over de jaren. Van de patiënten in stadium IIC en stadium III samen wordt 93% behandeld met chemotherapie en 5% met radiotherapie.

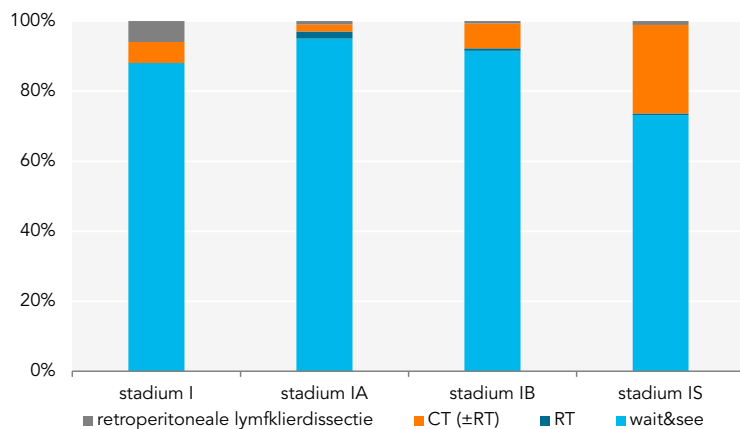
Van de niet-seminoom patiënten met een intermediaire of slechte prognose wordt 98% behandeld met chemotherapie; voor patiënten

met een goede prognose is dit 90%.

Vanaf 2012 moet een ziekenhuis volgens de Soncos-normen per jaar ten minste 5 patiënten met klinisch stadium I en ten minste 10 patiënten met een goede prognose gemetastaseerde ziekte behandelen, gemiddeld over een periode van de 3 voorafgaande jaren. Van alle gemetastaseerde kiemceltumoren van de testis behandeld met chemotherapie, wordt 67% behandeld in een centrum waar tenminste 5 patiënten per jaar worden behandeld met chemotherapie voor gemetastaseerd testiscarcinoom; 61% wordt behandeld in een centrum met ten minste 10 patiënten per jaar. Van de in totaal 33 ziekenhuizen waar chemotherapie wordt gegeven voor gemetastaseerd testistumor behandelen er 15 gemiddeld minder dan 2 patiënten per jaar gedurende de periode 2007-2011 en 5 ziekenhuizen behandelen gemiddeld 10 patiënten of meer per jaar gedurende deze periode.

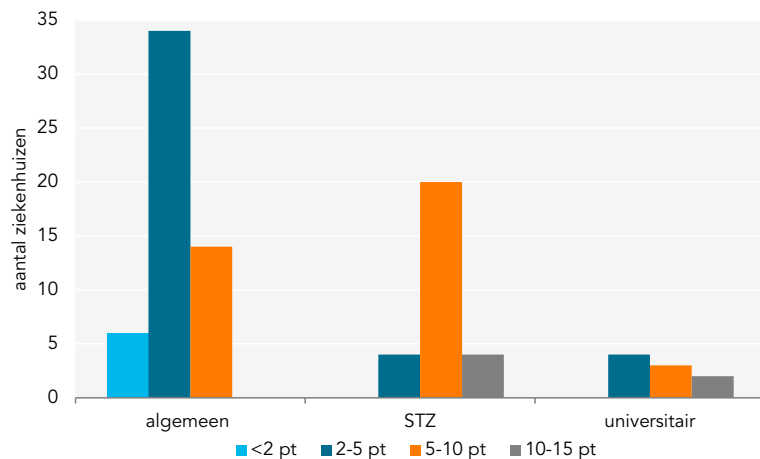
Conclusies

De rol van radiotherapie in de behandeling van klinisch stadium I seminomen is de afgelopen jaren sterk verminderd ten faveure van een wait&see-beleid. Slechts 5 van de 33 ziekenhuizen die gemetastaseerd testiscarcinoompatiënten met chemotherapie behandelen, doen dat jaarlijks gemiddeld voor 10 of meer gemetaseerde patiënten, de norm zoals vastgesteld door Soncos. Uitgaande van jaarlijks gemiddeld 5 patiënten behandeld met chemothera-



schikbaar in de NKR waarmee inzichtelijk kan worden gemaakt hoeveel patiënten dit betreft, deze aantallen zijn dus niet meegenomen in het bepalen van het volume per ziekenhuis.

figuur 4 percentage aanvullende behandeling voor klinisch stadium I niet-seminoom



figuur 5 primaire chirurgische behandeling voor klinisch stadium I kiemceltumor, naar ziekenhuistype en ziekenhuisvolume

pie voor gemetastaseerd testiscarcinoom voldoen slechts 6 centra aan deze norm. De aantallen in dit rapport hebben echter alleen betrekking op de primaire behandeling van gemetastaseerd testiscarcinoom en niet op patiënten met metastasen tijdens follow-up. Hierdoor kan niet bepaald worden of er na een wait&see beleid toch metastasen worden ontdekt en alsnog wordt nabehandeld. Er zijn geen gegevens be-

zicht op normen

de impact van de
Soncos-normen 2012
op de oncologie

Deze rapportage is opgesteld op basis van een zelf-evaluatie die IKNL in het voorjaar van 2013 aan Nederlandse ziekenhuizen heeft aangeboden. U vindt hierin informatie over de gevolgen van de Soncos-normen in het algemeen en per tumorsoort, aangevuld met een aantal aanbevelingen.

Zicht op het zorglandschap

Achtergrond

Eind 2012 presenteerde de Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos), het samenwerkingsverband van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), haar multidisciplinaire normering voor de oncologie (Soncos 2012).¹¹ IKNL ging met gegevens uit de NKR voor 11 tumorsoorten na wat de desbetreffende volumennormen van Soncos betekenden. Het bleek dat bij een directe invoering van deze minimumaantallen voor deze 11 soorten kankerbehandelingen slechts 2 ziekenhuizen in Nederland hun zorgaanbod volledig behouden. Vooral de gevolgen voor de zogenaamde laagvolume zorg zijn groot: het aantal ziekenhuizen dat bijvoorbeeld slokdarm- of maagkanker operatief mag behandelen, zal drastisch dalen (MC 2013).¹²

Het opstellen van normen voor de oncologische zorg is een taak van de beroepsverenigingen. Met het uitkomen van de Soncos-normen heeft IKNL om 2 redenen een zelfevaluatie voor de ziekenhuizen ontwikkeld:

1. Veel ziekenhuizen gaven aan te willen weten wat hen te doen stond om aan de Soncos-normen te voldoen. IKNL besloot de individuele ziekenhuizen te ondersteunen om hier inzicht in te krijgen. Wij stelden voor bijna 60 zieken-

huizen een rapport op met als titel 'Zicht op normen', waarin per tumorsoort is aangegeven aan welke normen het ziekenhuis voldoet en aan welke niet, en welke acties nodig zijn om aan de normen te voldoen.

2. Wij wilden de gevolgen van de Soncos-normen voor het totale ziekenhuislandschap helder in kaart kunnen brengen. Deze gegevens zijn niet uit een bestaand databestand te achterhalen en om die reden ontwikkelde IKNL hiervoor een apart instrument, de zelfevaluatie.

Doel van het rapport

Het doel van deze rapportage is om een beeld te schetsen van de gevolgen van de Soncos-normen voor de ziekenhuizen in Nederland. Dit biedt zowel voor individuele ziekenhuizen als voor landelijke partijen handvatten om met elkaar in gesprek te gaan en noodzakelijke veranderingen door te voeren.

Soncos stelde met haar multidisciplinaire normering voor de oncologie minimumeisen waaraan zorginstellingen en zorgprofessionals moeten voldoen om oncologische zorg te verlenen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) hebben ziekenhuizen minimaal een jaar de tijd gegeven om hun zaken op orde te krijgen. ZN heeft bij de zorginkoop voor 2014 aangegeven ziekenhuizen nog niet af te wijzen als ze niet aan alle Soncos-normen voldoen. Wel zullen zij voor 2015 nadrukkelijk het gesprek aangaan met de ziekenhuizen die niet aan alle normen voldoen.

De normen betreffen niet alleen het volume van bepaalde behandelingen, maar vermelden ook eisen aan de infrastructuur van zorg, zowel binnen als tussen instellingen. Voorbeelden van goede infrastructuur zijn voldoende beschikbaarheid van apparatuur en gekwalificeerd personeel, adequate bespreking van patiënten door alle betrokken professionals en het vastleggen van duidelijke afspraken met samenwerkingspartners.

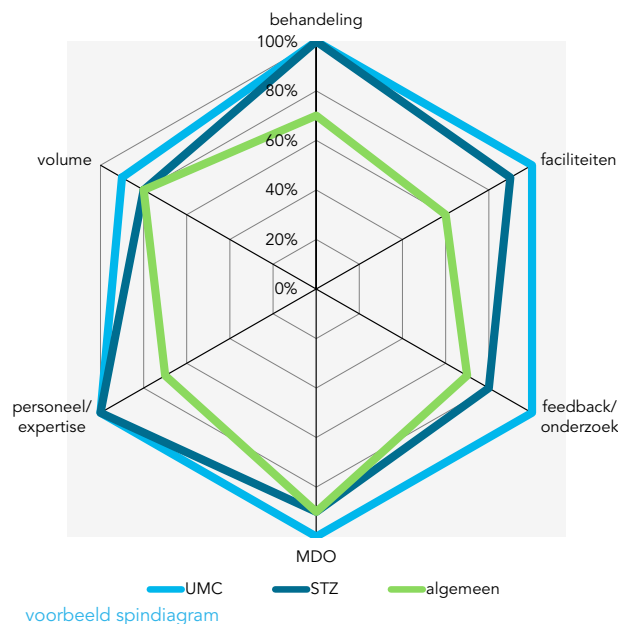
Opzet van het rapport

Dit rapport is een weergave van de gegevens uit de zelf-evaluaties die de ziekenhuizen op verschillende momenten (van februari tot eind augustus) hebben aangeleverd. De Soncos-normen zijn ingedeeld in 6 rubrieken, om zo het totaalbeeld eenvoudiger te kunnen presenteren:

rubriek	voorbeelden soncosnormen
behandeling	beschikbaarheid van behandelmogelijkheden, doorlooptijden
faciliteiten	beschikbaarheid apparatuur, pathologie-onderzoek, vastlegging van afspraken met service level
feedback/onderzoek	deelname aan audits, deelname aan en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek
MDO	bespreking van alle patiënten, deelname door alle betrokken disciplines
personeel/expertise	aantoonbare expertise van professionals, aanwezigheid van medewerkers met specifieke aantekeningen
volume	jaarlijkse operatie- en behandelvolumes

De spindiagrammen in het hoofdstuk Bevindingen tonen de gemiddelde scores per rubriek per ziekenhuistype (UMC/STZ/algemeen). Dit is gedaan voor alle normen samen en voor de verschillende tumorsoorten. De zwarte lijnen in de spindiagrammen geven de percentages weer (20, 40, 60, 80 en 100%).

Het rapport sluit af met een hoofdstuk Discussie en een aantal aanbevelingen. Hierbij is uitgegaan van het doel dat de ziekenhuizen in Nederland minimaal aan de Soncos-normen voor oncologische zorg willen voldoen.

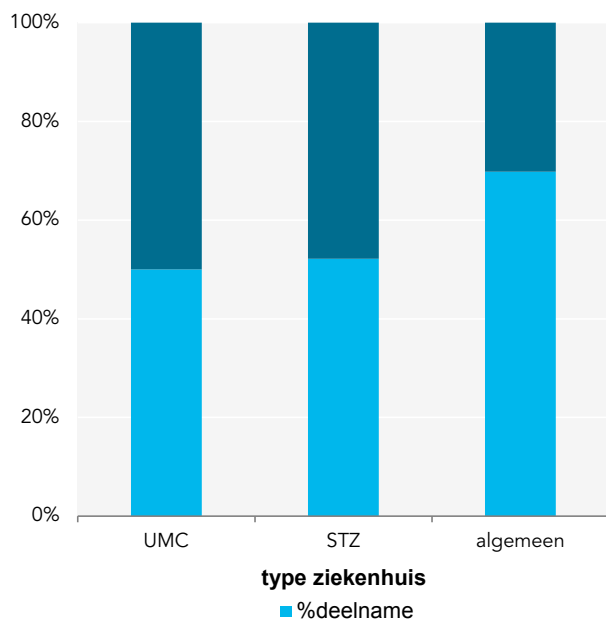


Online vragenlijst

Voor de zelfevaluatie zijn de Soncos-normen omgezet naar vragen in een online vragenlijst. Hierbij is geprobeerd de normen niet te interpreteren en is er geen selectie gemaakt van de normen. De opgestelde vragenlijst is 'tegengelezen' door de voorzitter van Soncos. De online vragenlijst is aan alle ziekenhuizen aangeboden met uitzondering van instellingen in de IKZ-regio. Het ziekenhuis heeft de inventarisatie van de normen via de online vragenlijst uitgevoerd. De adviseurs van IKNL hebben hierbij begeleid. De door het ziekenhuis inge-

voerde gegevens zijn vervolgens verwerkt in een rapportage voor het ziekenhuis. Instellingen bepaalden zelf welke normen op hen van toepassing waren. Men kon antwoorden met: 'ja', 'nee', 'onbekend', 'niet van toepassing' en 'norm onduidelijk'.

Deze rapportage 'Zicht op Normen' is opgesteld met de data die op 23 augustus 2013 beschikbaar waren. De instellingen hebben hun gegevens op verschillende momenten ingevoerd, vanaf februari 2013. Bij de onderhavige analyse had iets meer dan de helft van alle Nederlandse ziekenhuizen (63%: n=53) van de evaluatie gebruik gemaakt: 50% van de universitaire centra, 41% van de STZ-ziekenhuizen en 65% van de algemene ziekenhuizen (figuur 1).



figuur 1 deelname van ziekenhuizen aan de zelfevaluatie, naar ziekenhuistype

Deze ziekenhuizen diagnosticeren gezamenlijk ruim 50% van alle kankergevallen en 55% van alle patiënten bezoekt deze ziekenhuizen op enig moment tijdens hun behandeling.

Analyse

De volgende uitgangspunten zijn gehanteerd bij het omzetten van de uitkomsten van de vragenlijst naar de analyse in de rapportage:

- alleen die vragen waarop een antwoord is aangetroffen in de online vragenlijst zijn meegenomen
- alle vragen die beantwoord zijn met 'niet van toepassing' en 'norm onduidelijk' zijn niet meegenomen
- antwoorden met '0' op volumennormen zijn geïnterpreteerd als 'niet van toepassing'.

Beperkte weging

Soncos heeft aan IKNL een eerste indicatie van een weging per vraag aangeleverd. Deze geeft aan welke vragen belangrijk zijn en welke minder belangrijk. Per vraag in de online vragenlijst is gekeken of deze '0' (niet belangrijk) tot '5' (zeer belangrijk) is. In de analyse is rekening gehouden met deze weging. De normen die als '0' (niet belangrijk) zijn bestempeld, zijn niet meegenomen in de berekeningen.

Onduidelijke normen

Bij het invullen van de online vragenlijst is de mogelijkheid geboden om aan te geven wanneer een norm als onduidelijk ervaren wordt.

Bevindingen

Het Soncos-normendocument bestaat uit een algemeen deel en normen per tumorsoort. Het algemene deel be-

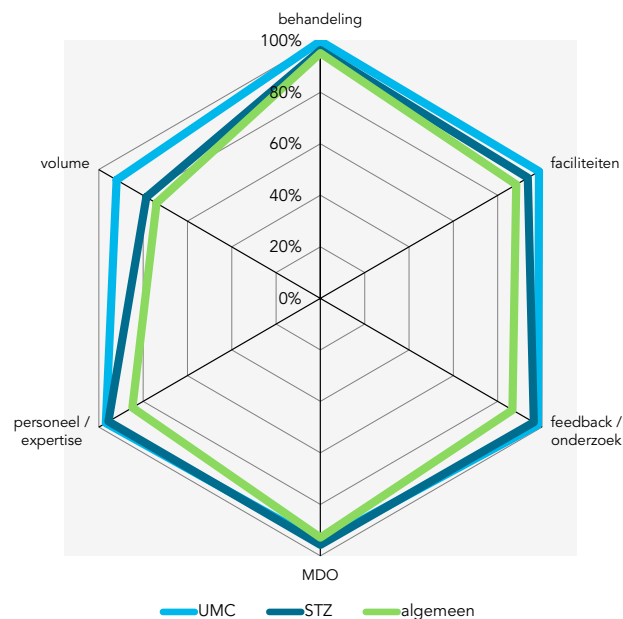
schrijft de eisen waaraan een ziekenhuis moet voldoen om kankerpatiënten te behandelen (Soncos 2012).¹¹ De tumorspecifieke delen beschrijven wat er voor extra eisen gelden voor de behandeling van patiënten met die tumorsoort. Onderstaand is allereerst weergegeven wat de resultaten zijn voor alle normen samen en vervolgens voor de afzonderlijke tumorsoorten.

Alle normen samen

Voor alle Soncos-normen samen valt op dat de oncologische infrastructuur in de breedte redelijk tot goed op orde is. Ook blijkt dat de universitaire centra en STZ-instellingen gemiddeld hoger scoren dan de algemene ziekenhuizen (spindiagram 1). De rubriek 'Volume' zorgt voor de laagste score, wat betekent dat de aantallen uit te voeren operaties en de aantallen te behandelen patiënten het grootste aandachtspunt vormen: slechts 4 ziekenhuizen (8%) voldoen aan alle voor hen relevante volumennormen. De universitaire centra voldoen in het algemeen beter aan de volumennormen dan de niet-universitaire instellingen.

Knelpunten in de rubriek 'Personeel / expertise' zijn vooral de beschikbaarheid van voldoende gespecialiseerde professionals en op bepaalde, gespecialiseerde gebieden de gevraagde expertise. 27% van de universitaire centra en algemene ziekenhuizen hebben onvoldoende verpleegkundigen met een aantekening oncologie op de klinische verpleegafdelingen; voor STZ-instellingen ligt dat op 9%. Verder heeft 12% van alle ziekenhuizen geen verpleegkundig specialist beschikbaar voor poliklinische en klinische patiënten. Eveneens een groot probleem vormt het aantal medisch oncologen met specifieke expertise op verschillende deelgebieden van de oncologie. Van de algemene ziekenhuizen geeft circa 80% aan niet te beschikken over 2 gynaecologen met aandachtsg-

bied gynaecologische oncologie. De mindere resultaten in de rubriek 'Feedback / onderzoek' van de 'algemene ziekenhuizen' komen door de geringe deelname aan wetenschappelijk onderzoek. In de rubriek 'Faciliteiten' zijn de normen voor vastgelegde afspraken over het service level opgenomen, wat een belangrijke oorzaak is van de lagere score dan 100% (figuur 1). Nagenoeg bij alle kankersoorten heeft 21 tot 67% van de ziekenhuizen geen formele samenwerkingsafspraken. De overige meest voorkomende knelpunten zijn hieronder per tumorsoort beschreven.



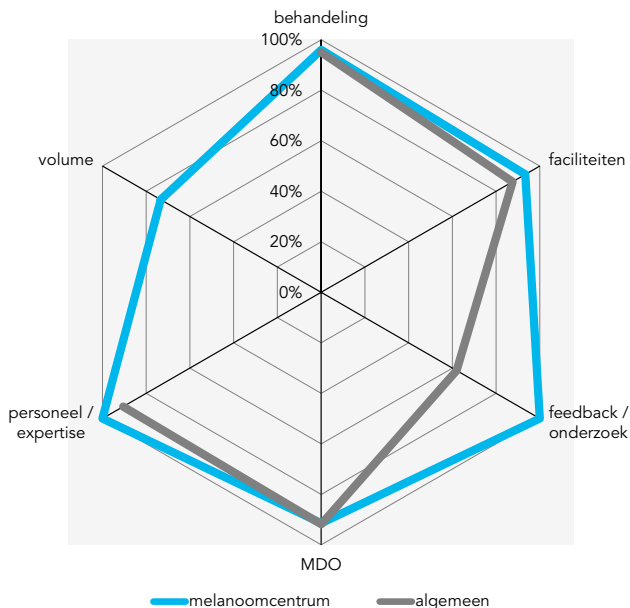
spindiagram 1 gemiddelde totaalscores over de verschillende rubrieken van de Soncos-normen op 23 augustus 2013 (n=53), per ziekenhuistype

Tumorspecifieke normen

Naast algemene vereisten formuleerde Soncos ook normen per tumorsoort. Onderstaand presenteren we de belangrijkste resultaten per tumorsoort.

- huidkanker (melanoom)

Vanwege concentratie-afspraken bleek een belangrijke vraag hoe de Soncos-normen door ziekenhuizen geïnterpreteerd moeten worden die geen melanoomcentrum zijn. In de resultaten zien we lage scores op 'Volume' en 'Feedback' (onder andere vanwege het bijhouden van een register van patiënten met gemetastaseerd melanoom).



spindigram 2 gemiddelde scores over de Soncos-normen voor melanoom, melanoomcentra ten opzichte van overige instellingen

Echter, ook de melanoomcentra en de gelieerde partnerziekenhuizen voldoen niet aan alle normen; het groot-

ste knelpunt vormt het aantal pelviene liesklierdissecties voor lymfekliermetastasen van melanoom (Volume; 93%).

- wekedelentumor (sarcoom)

In Nederland is behandeling van wekedelensarcomen al sterk geconcentreerd. Het volume blijkt desondanks een knelpunt (bij 36% van de ziekenhuizen). Ook worden deze patiënten minder vaak besproken (35%) in een MDO.

- borstkanker (mammacarcinoom)

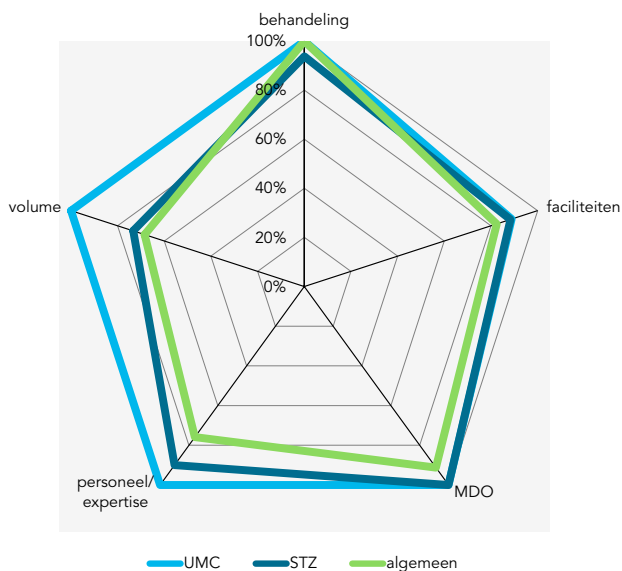
Voor borstkankerczorg voldoen veel ziekenhuizen (58%) aan alle normen. Het belangrijkste aandachtspunt betreft de mogelijkheid voor wekelijkse consultatie van het referentiecentrum en de plastische chirurgie bij het MDO (rubriek Behandeling). Verder heeft een aantal ziekenhuizen (10%) onvoldoende radiotherapeuten met aantoonbaar specifieke expertise in mammopathologie en is de radiotherapeut niet altijd aanwezig in het MDO (6%).

- longkanker

De meeste ziekenhuizen voldoen aan de voor hen relevante normen. Wel ontbreekt het in een aantal ziekenhuizen (14%) aan gespecialiseerde longchirurgen. Aandachtspunten voor de UMC's zijn deelname van de casemanager, de patholoog en de radioloog aan het MDO.

- endocrien carcinoom

Geen van de ziekenhuistypen voldoen aan de normen in de rubriek 'Faciliteiten', vooral vanwege het ontbreken van vastgelegde afspraken over het service level met de referentiecentra. Veel ziekenhuizen halen vaak (62%) het gestelde volume voor bijnierchirurgie niet en missen gespecialiseerde internist-endocrinologen met aantoonbare expertise (Personeel; 55%).

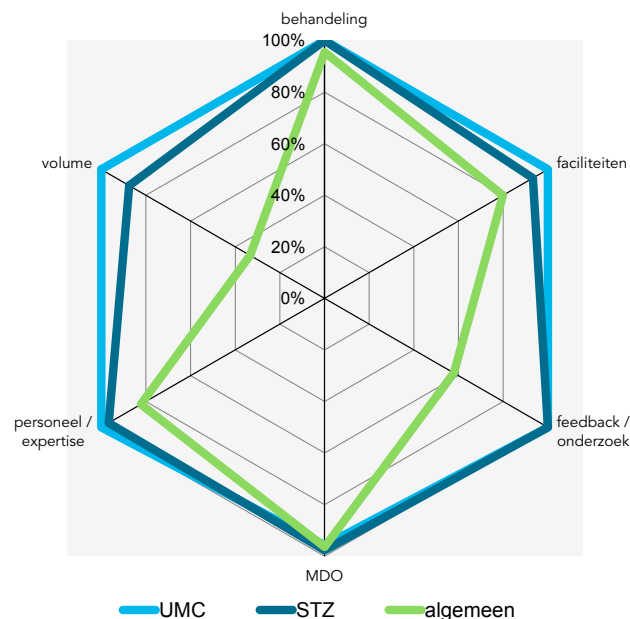


spindigram 3 gemiddelde scores over de Soncos-normen voor endocriene tumoren, per ziekenhuistype

- neuro-endocrien carcinoom
Beschikbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners (MDL-artsen) is een belangrijk aandachtspunt bij 41% van de ziekenhuizen. Ook ontbreekt de casemanager in het MDO bij 29% van de ziekenhuizen.
- slokdarmkanker (oesofaguscarcinoom)
Vanwege concentratie melden de algemene ziekenhuizen geen resecties, toch heeft een deel van deze instellingen de vragenlijst voor deze normen ingevuld. Beschikbaarheid van interventie-radiologie, orale endo-echografie en een intensive-care afdeling blijken dan knelpunten te zijn. Aan de normen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek en de aanwezigheid van een casemanager bij het MDO wordt ook niet voldaan. Het is hierbij de vraag of dit gezien de concentratie normen zijn die op deze ziekenhuizen van toepassing zijn.

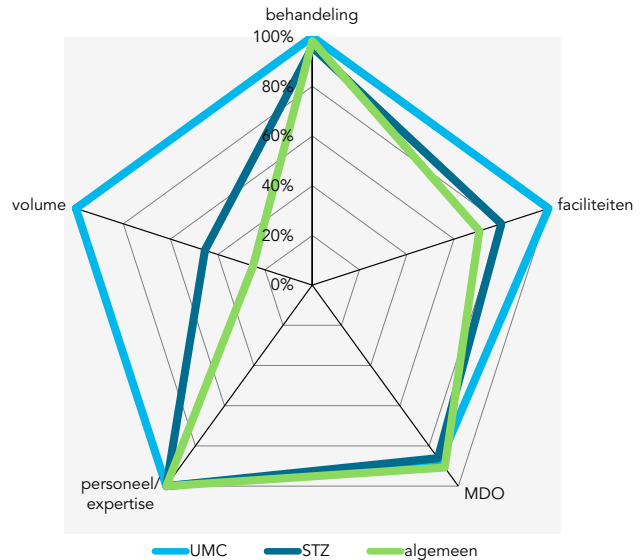
Voor de STZ-instellingen en UMC's voldoet 55% respectievelijk 50% niet aan alle normen.

- maagcarcinoom
Vergeleken met de UMC's en de STZ-ziekenhuizen scoren de algemene ziekenhuizen duidelijk lager op 'Volume' (gemiddeld 43%) en de deelname aan klinische studies (Feedback; 60%). Belangrijke aandachtspunten bij deze tumorsoort zijn ook de beschikbaarheid van interventie-radiologie, orale endo-echografie en een intensive-care afdeling (Faciliteiten) alsmede de inzet van gespecialiseerde chirurgen en andere specialisten (anesthesiologen, interventieradiologen).



spindigram 4 gemiddelde scores over de Soncos-normen voor maagcarcinoom, per ziekenhuistype

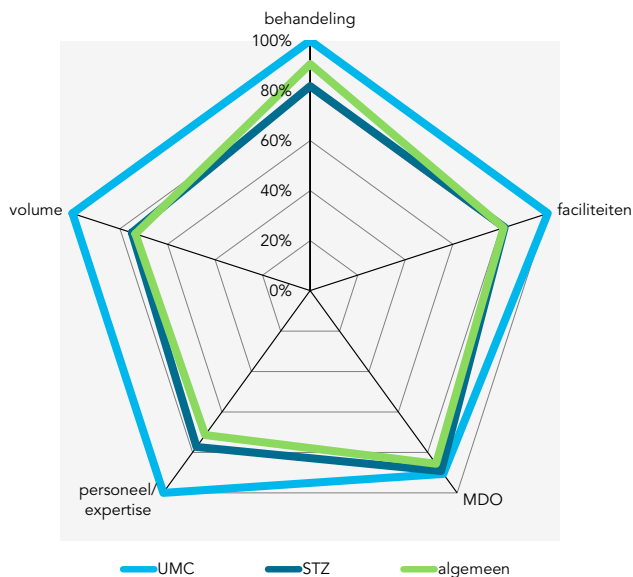
- leverkanker (voornamelijk hepatocellulair carcinoom)
Van de instellingen die deze behandeling aanbieden, geeft 38% aan geen formele afspraken te hebben met het referentiecentrum. Ook is sprake van onvoldoende 'Volume' (13%) en het ontbreken van voldoende gespecialiseerd chirurg (13%).
- alvleesklierkanker (pancreas-galwegcarcinoom)
Van de instellingen die deze behandeling aanbieden, geeft 44% aan geen formele afspraken te hebben met het referentiecentrum. De top-3 van knelpunten bestaat verder uit de aanwezigheid van de diëtiste bij het MDO en de beschikbaarheid van gespecialiseerde andere specialisten (anesthesiologen, interventieradiologen).
- dikkedarm- en endeldarmkanker (colorectaal carcinoom)
Voor colorectaal carcinoom ontbreekt het bij een groot aantal instellingen aan het vereiste aantal rectumresecties. Dit geldt zowel voor UMC's (21%) als algemene ziekenhuizen (25%). Bij STZ-instellingen is dat minder vaak (8%) het geval. 13% van de ziekenhuizen heeft geen casemanager die bij het MDO aanwezig is.
- nierkanker (systemische behandeling niercelcarcinoom)
De scores op de normen voor niercelcarcinoom zijn laag ten opzichte van andere tumorsoorten, vooral door het 'Volume' (61% van de ziekenhuizen voldoet hier niet aan), het vastleggen van het service level met het centrum (Faciliteiten) en de aanwezigheid van de casemanager bij het MDO (27%).



spindigram 5 gemiddelde scores over de Soncos-normen voor niercelcarcinoom, per ziekenhuistype

- gynaecologische tumoren
Algemene ziekenhuizen beschikken heel vaak (80%) niet over 2 gynaecologen met aandachtsgebied oncologie (Personeel). Alle algemene ziekenhuizen hebben gemiddeld een knelpunt bij het jaarlijkse aantal debulkingoperaties bij ovariumcarcinoom (Volume). Van alle ziekenhuizen voldoet 22% niet aan de norm van 20 radicale hysterectomieën vanwege cervixcarcinoom. De casemanager ontbreekt bij veel ziekenhuizen bij het MDO.
- zaadbalkanker (systemische behandeling testiscarcinoom)
De resultaten van de (algemene) ziekenhuizen op de normen voor testiscarcinoom zijn gemiddeld laag. 58% van alle ziekenhuizen voldoet niet aan de volumenorm voor systemische behandeling van patiënten met goede prognose gemetastaseerde ziekte. Ook ontbreekt het

aan gespecialiseerde internist-oncologen (29%). Voor UMC's ligt het verbeterpunt in deelname van de patholoog en de radioloog aan het MDO.



spindigram 6 gemiddelde scores over de Soncos-normen voor testis-carcinoom, per ziekenhuistype

Samengevat

De belangrijkste verbeterpunten om aan de Soncos-normen te voldoen betreffen:

- In de rubriek 'Volume' is het aantal chirurgische behandelingen voor tumorsoorten die nog in veel ziekenhuizen plaatsvinden (resecties vanwege rectum- en maagcarcinoom, lever- en endocriene tumoren, pelviene liesklierdissecties vanwege melanoom, en hysterectomieën vanwege cervixcarcinoom) een knelpunt. Dit geldt echter ook voor wekedelentumoren en pancreas-galwegchirurgie waar al wel sprake is van concentratie van de behandelingen. Voor systemische behandelingen voldoen veel

ziekenhuizen niet aan de normen voor niercel-, testis- en neuro-endocriene tumoren.

- Personeel / expertise: de Soncos-normen vragen om aantoonbare expertise van de medisch specialisten van het multidisciplinaire team. Hoewel er door de ziekenhuizen vraagtekens zijn gezet bij de betekenis van deze omschrijving, is duidelijk dat het voor een aantal disciplines nog aan differentiatie ontbreekt. Vooral bij de pathologen en radiologen, maar ook bij chirurgen voor bijvoorbeeld maagcarcinoom. Voor de gynaecologie ontbreekt het in de algemene ziekenhuizen vaak aan 2 gynaecologen met oncologie als aandachtsgebied. Op het verpleegkundig vlak voldoet ongeveer een kwart van de ziekenhuizen niet aan de normen voor voldoende geschoold verpleegkundig personeel op klinische afdelingen en op de dagbehandeling. Voor 1 op de 8 ziekenhuizen is de beschikbaarheid van de verpleegkundig specialist voor klinische en poliklinische patiënten een knelpunt.
- Feedback / onderzoek: deelname aan wetenschappelijk onderzoek.
- MDO: deelname van alle gewenste disciplines aan het MDO, onder andere de casemanager, pathologen en radiologen.
- Faciliteiten: vastleggen van afspraken over het service level met radiotherapeutische centra en referentiecentra. In de rubriek 'Behandeling' voldoen de ziekenhuizen aan bijna alle normen.

Voor het schetsen van een totaalbeeld van de impact van de Soncos-normen op de oncologie zijn de normen in een aantal rubrieken verdeeld. Dit hoofdstuk bestaat uit een discussie en aanbevelingen per rubriek en geeft een aantal aanbevelingen voor het vervolg.

Foto van een bewegend zorglandschap

De Soncos-normen zorgen voor een enorme beweging in de oncologie. Met de bevindingen vanuit de zelfevaluaties gingen ziekenhuizen aan de slag en stelden plannen op om aan de normen te voldoen. De zelfevaluatie was en is expliciet bedoeld voor intern gebruik. Deze rapportage geeft een overall beeld gebaseerd op zelfevaluaties die gedurende een aantal maanden zijn ingevuld. Dit maakt de 'foto' van het totaalbeeld dan ook per definitie korrelig. Tevens hebben de instellingen zelf bepaald welke normen/vragen op hen van toepassing waren. Ook speelde mee dat bepaalde normen voor meerdere uitleg vatbaar zijn en dat ziekenhuizen zelf hebben bepaald wat de norm voor hen betekende. Deze factoren spelen mee in de bevindingen zoals in voorgaand hoofdstuk beschreven.

Desondanks schetsen alle ingevulde vragenlijsten een beeld van de knelpunten waar de oncologie mee aan de slag kan als men aan de Soncos-normen wil voldoen.

Volume

Voor een aantal laagvolumetumorsoorten is de concentratie van zorg al een aantal jaren gaande, zoals voor slokdarm- en pancreastumoren en voor een aantal gynaecologische en urologische tumoren. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de jaarlijkse analyses van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (IKNL, 2013). Het stellen van normen voor chirurgische behandelingen door de beroepsverenigingen hebben hier een belangrijke rol in gespeeld. Opvallend is dan ook dat voor een aantal van deze tumorsoorten de ziekenhuizen die de operaties uitvoeren nog niet aan de volumenormen voldoen. Dit geldt ook voor de tumorsoorten waar met het verschijnen van het Soncos-document voor de eerste keer volumenormen zijn gesteld, zowel voor de chirurgische als voor de systemische behandelingen.

Ziekenhuizen richten zich op de grenzen van de normen en maken keuzes in hun portfolio. Doordat Soncos in haar normendocument ook infrastructurale normen opgenomen heeft, zullen bij deze keuzes ook andere aspecten een rol gaan spelen. Dit zal de komende jaren voor nog meer beweging zorgen in de oncologie.¹³

Het is van belang om deze ontwikkelingen te blijven volgen in termen van kwaliteit. Want een hoger ziekenhuisvolume leidt niet automatisch tot betere uitkomsten van zorg; met name bij gecompliceerde ingrepen zijn ook andere factoren van grote invloed, zoals chirurgische expertise, de mate van ondersteuning door de ziekenhuisorganisatie en multidisciplinaire samenwerking.

Soncos heeft naast chirurgische volumenormen ook een aantal volumenormen voor systemische therapieën opgesteld. Het blijkt dat voor deze behandelingen veel ziekenhuizen onder de normen zitten. Specialisten stellen zich onder andere de vraag of systemische behandelingen in ziekenhuizen die de norm niet halen blijvend uitgevoerd kunnen worden, als men samenwerkt met andere ziekenhuizen.

Personeel / expertise

Ook hier vragen specialisten zich af of men binnen de muren van het ziekenhuis moet voldoen aan het aantal gespecialiseerde radiologen, pathologen etc, of dat het voldoende is om hier in een samenwerkingsverband aan te voldoen. Ook is de vraag wat precies bedoeld is met 'aantoonbare expertise'. Soncos heeft al aangegeven dat het normendocument een levend document is. Op dit vlak is behoefte aan specifiekere normstellingen: wat zijn de vereisten voor het ziekenhuis zelf, en wat zijn vereisten voor de keten?

Discussie en aanbevelingen

Een belangrijke uitkomst van de inventarisatie betreft de norm dat minimaal de helft van de verpleegkundigen op klinische afdelingen (met uitzondering van de longafdeling) en de dagbehandeling moet beschikken over een aantekening oncologie. Meer dan de helft van de ziekenhuizen voldoet niet aan deze norm. Hoewel er ook hier onduidelijkheid bestaat over de precieze betekenis van de norm (wat is 50%, welke afdelingen betreft het, wat is een aantekening oncologie) is wel duidelijk dat deze eis een enorme vraag naar deze verpleegkundigen teweegbrengt, en/of de vraag naar de opleiding. Deze normen zijn het terrein van de verpleegkundigen. V&VN Oncologie lijkt hier dus aan zet om deze normen nader te specificeren.¹⁴ Tevens is de uitdaging om voldoende capaciteit te bieden aan verpleegkundigen, die een specialistische opleiding willen volgen. Dit vergt bovendien een investering van ziekenhuizen.

Feedback / onderzoek

Voor veel ziekenhuizen is deelname aan wetenschappelijk onderzoek een belangrijk verbeterpunt. Vooral bij kleine aantallen patiënten per tumorsoort is het onmogelijk om voor al deze groepen patiënten studies te organiseren. Ook vanuit deze specifieke norm is het dus gewenst dat er een minimum aantal te behandelen patiënten is: pas dan is het haalbaar om aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

MDO

Voor alle tumorsoorten is in de Soncos-normen gesteld dat er een MDO moet plaatsvinden en welke disciplines daarbij aanwezig moeten zijn. Het blijkt dat disciplines zoals pathologen, radiologen en casemanagers wel eens ontbreken. Het MDO is in alle oncologische richtlijnen

opgenomen als belangrijk onderdeel van de zorg. Hoewel intern IKNL-onderzoek geen hard wetenschappelijk bewijs heeft gevonden voor het effect op de kwaliteit van zorg is er dus wel consensus over het belang van MDO. De uitdaging is echter niet alleen om de gewenste disciplines te betrekken: voor een effectief en efficiënt MDO zijn ook veel andere aspecten van belang, zoals de voorbereiding, beschikbaarheid van beeldmateriaal, goed voorzitterschap en ICT-voorzieningen.¹⁵ Tevens is een belangrijke vraag of patiënten wel in het eigen ziekenhuis besproken moeten worden, of dat – als de kans op verwijzing voor de behandeling groot is – dit veel beter in een gespecialiseerd centrum kan. Met de toename van samenwerking tussen ziekenhuizen liggen er voldoende uitdagingen om de zorg op dit punt zo efficiënt en effectief mogelijk te organiseren.

Faciliteiten

Op het onderdeel 'Faciliteiten' voldoen veel ziekenhuizen niet aan de normen voor het vastleggen van het service level. Veel ziekenhuizen geven aan goede mondelinge afspraken te hebben, en stellen vragen over de betekenis van dit begrip 'service level'. Het voordeel van het vastleggen van afspraken (binnen ziekenhuizen met andere afdelingen, met referentiecentra en andere samenwerkingspartners, zoals radiotherapie-afdelingen) is dat het voor de betrokkenen precies duidelijk wordt wat men van elkaar kan verwachten. Bovendien kan – als de dienst helder omschreven is – afgesproken worden op welke wijze deze gemonitord wordt. Kortom dit levert informatie op om periodiek met elkaar te evalueren. Met de toename van samenwerking tussen ziekenhuizen, waarbij patiënten 'over de muren heen' zorg ontvangen, is het voor iedereen nodig om de keten goed zichtbaar te maken en de afspraken na te leven, zodat de kwaliteit van zorg door deze samenwerking in de keten verbetert.

Vervolg

Geen van de ziekenhuizen die deelnamen aan deze inventarisatie, voldoet op moment van deelname aan alle Soncos-normen. Deze uitkomst van de zelfevaluaties laat zien dat weinig ziekenhuizen oncologische zorg in de volle breedte op het hoogste niveau aan kunnen bieden conform deze normen. Dat is niet vreemd, omdat het de eerste keer is dat in zo'n breed spectrum multidisciplinaire normen zijn opgesteld door de beroepsgroepen.

De ziekenhuizen nemen de normen zeer serieus en zijn druk bezig om de knelpunten aan te pakken. Dat is voor bepaalde onderdelen gemakkelijker dan voor andere. Zo hebben ziekenhuizen wel vaak mondelinge afspraken met elkaar gemaakt maar ontbreekt het aan het vastleggen hiervan (en in monitoring/evaluatie van de afspraken). Op andere vlakken is het de vraag of ziekenhuizen voldoende tijd hebben om aan de Soncos-normen te voldoen. Vooral daar waar het gaat om voldoende personeel met voldoende expertise zullen instellingen in veel gevallen in tijdnood komen, ofwel omdat het een eigen investering vergt, ofwel omdat men in samenwerkingsverbanden naar oplossingen gaat zoeken.

De normen zelf riepen nog veel vragen op. Niet alleen wat betreft de interpretatie van de normen zelf, maar ook welke normen wel en welke niet van toepassing zijn als een ziekenhuis maar een deel van de behandeling uitvoert. De huidige normen zijn gericht op individuele instellingen. Juist door de samenwerking tussen instellingen kan patiëntenzorg in de totale keten goed worden geregeld. Zo kunnen knelpunten in beschikbaarheid van apparatuur en gekwalificeerd personeel worden opgelost binnen samenwerkingsverbanden als 'managed clinical networks'.¹⁶ Het zou waardevol zijn als in een nieuwe versie van de normen meer aandacht is voor 'normen voor de keten' waarmee ook samenwerkende ziekenhuizen meer houvast krijgen.

begrippenlijst

a abdominoperineale resectie

chirurgische procedure waarbij de anus, de endeldarm en een deel van de dikke darm worden verwijderd met aanleggen van een stoma

adenocarcinoom

kanker ontstaan vanuit klierweefsel

adjuvante behandeling

aanvullende behandeling na verwijdering van al het zichtbare tumorweefsel om microscopische uitzaaiingen te laten afsterven

anaplastische gliomen

gliomen met hoge celdichtheid, mitosen, kern polymorfisme en atypie

astrocytaire tumor

tumor ontstaan uit astrocytaire cellen

b bifasisch type mesothelioom

mesothelioom met een epitheliaal en een sarcomatoid patroon

brachytherapie

radiotherapie door middel van zeer dichtbij het doelgebied geplaatste, radioactieve bronnen zoals zaadjes of naalden

breslowdikte

dikte van een melanoom, belangrijke prognostische factor

c cardia

de plaats waar de slokdarm uitmondt in de maag

casemixcorrectie

correctie op samenstelling van de patiëntenmix naar bijvoorbeeld geslacht, leeftijd, sociaaleconomische status en stadium

chemoradiotherapie

combinatie van chemotherapie en radiotherapie waarbij chemotherapie als doel heeft de effectiviteit van radiotherapie te vergroten

chromogranine A

eiwit dat een maat kan zijn voor activiteit van neuro-endocriene tumoren

cytologisch materiaal

weefsel verkregen door middel van een punctie met een dunne naald

cystectomie

verwijdering van de (urine)blaas

d DCIS

ductaal carcinoom in situ: voorstadium van borstkanker

debulking

verwijdering van tumorweefsel

differential diagnose

opsomming van mogelijke oorzaken van klachten

e endoscopische ultrasonografie

endoscopische ultrasonografie

EGFR-mutatie analyse

onderzoek naar DNA-afwijkingen in de receptor van de epitheliale groeifactor

epididymis

bijbal

epitheliaal type

ontstaan uit epitheel

f -

g glioblastomen

zie anaplastisch glioom

gradering (laaggradig en hooggradig)

mate waarin tumorweefsels lijken op gezond weefsel, bepaald door celdichtheid, delingssnelheid en vorm van de cellen

h hepatocellulair carcinoom (HCC)

kwaadaardige tumor die uitgaat van de levercellen (hepatocyten)

histopathologische subtypering / histologische subtypes

indeling van tumoren op basis van weefselonderzoek

hysterectomie

verwijdering van de baarmoeder

i IHC-kleuringen

immunohistochemische kleuring, kleuring van specifieke antigenen (op tumorweefsel) die specifiek zijn voor een bepaald celtype, waardoor de herkomst van een tumor kan bepaald worden

inguinale orchiectomie

verwijdering van zaadbal via het lieskanaal

invasief

mogelijkheid om in andere organen te kunnen groeien

ipsilaterale

aan dezelfde kant (ten opzichte van contralateraal = aan de andere kant)

j -

k -

l lobectomie

verwijdering van een longkwab

locoregionaal

in de omgeving van de tumor

low anterior resectie

chirurgische procedure waarbij een deel van de endeldarm wordt verwijderd, er is meestal geen permanent stoma nodig

lymfadenectomie

verwijdering van lymfeklieren

(lymfe)angioinvasie

ingroei in (lymfe)vaten

lymfekliersampling

verwijderen en onderzoeken van een aantal lymfeklieren om uitzaaiing naar lymfeklieren aan te tonen

m mediane overleving

de periode waarin 50% van de patiënten komt te overlijden

mesotheloom

kanker uitgaande van het mesotheel, een vlies dat de inwendige organen omringt en beschermt, meestal uitgaande van het borstvlies om de longen

morfologie

leer van de vorm van organen en weefsel

moleculaire diagnostiek verzamelnaam voor een aantal laboratoriumtechnieken die gebruik maken van DNA en RNA

multimodale behandeling/therapie

gecombineerde behandeling met meerdere technieken, doorgaans combinatie van radiotherapie en chemotherapie

n neo-adjuvant

behandeling gericht op microscopische uitzaaiingen, die gegeven wordt voorafgaand aan het verwijderen van het zichtbare tumorweefsel

o -

p papil van Vater

de uitmonding van de grote galweg in de dunne darm, enkele centimeters voorbij de uitgang van de maag

pelviene liesklierdissectie

verwijderen van lymfeklieren in de lies

performance status

niveau van dagelijks functioneren van een patiënt

PET-scan

Positron Emission Tomografie scan: onderzoek waarbij een zwak radioactieve stof specifieke cellen in het lichaam laat oplichten

plaveiselcelcarcinoom

carcinoom uitgaande van plaveiselcellen, een bepaald type epitheelcel

pneumonectomie

verwijdering van een gehele long

profylactische craniële irradiatie

bestraling van de schedelinhoud om (symptomatische) hersenmetastasen te voorkomen

proximaal galwegcarcinoom

kwaadaardige tumor uitgaande van de galwegen in de lever

q -

r resectie

verwijdering tumor

radiofrequente ablatie (RFA)

doden van tumorweefsel door middel van warmte die opgewekt wordt door hoogfrequente golven

relatieve overleving

aantal patiënten dat nog in leven is, vergeleken met een controlegroep

R0-resectie

volledige verwijdering van een tumor zonder achterblijven van tumorweefsel

s sarcomateus type mesothelioom

mesothelioom met spoelvormige kenmerken

schildwachtklier procedure

operatief verwijderen van de lymfeklier die als eerste het lymfevocht uit de tumor opvangt: wanneer deze klier geen uitzaaiingen bevat, is de kans dat andere klieren wel uitzaaiingen bevatten heel klein (doorgaans hoeven de andere klieren dan niet behandeld te worden)

seminoom / non-seminoom

verschillende types zaadbalkanker

sequentiële behandeling

openvolgende behandelingen: doorgaans wordt bedoeld dat radiotherapie en chemotherapie na elkaar en niet tegelijkertijd worden gegeven

stereotactische bestraling

precisiebestraling waardoor hogere dosis radiotherapie kan worden gegeven

systeemtherapie / systemische behandelopties

behandeling die door het hele lichaam werkzaam is (ten opzichte van locoregionale therapie)

t thoracoscopie

onderzoek waarbij via een kleine snede in de borstwand met een kleine camera in de borstholte kan worden gekeken

TKI-remmers

Tyrosine Kinase Remmers: nieuwe anti-kankermedicijnen die specifieke functies van eiwitten in kankercellen remmen

TNM-stadiumindeling

indeling van tumoren naar de grootte van de tumor (T), de aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren (N) en de aanwezigheid van uitzaaiingen buiten de lymfeklieren (M)

transarteriële chemo-embolisatie (TACE)

behandeling van een tumor door de bloedtoevoer met behulp van chemotherapiebolletjes af te sluiten

u -

v -

w -

x -

y -

z -

methode en herkomst gegevens

Op www.iknl.nl staat een lijst van definities van de gebruikte indicatoren en parameters.

Algemeen

Inclusiecriteria:

- periode tot en met 2011 (de gegevens over de regio van het Integraal Kankercentrum Zuid waren op het moment van analyseren in 2011 nog niet geheel compleet)
- patiënten van 18 jaar en ouder.

Exclusiecriteria:

- patiënten woonachtig in het buitenland.
- carcinomen ontdekt als toevalsbevinding bij obductie.

Codering:

De standaardset van gegevens die IKNL verzamelt, is gebaseerd op codeersystemen van de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organisation, WHO) en de International Association of Cancer Registries (IACR), zodat internationale datavergelijking mogelijk is. De lokalisatie en weefseltypering worden gecodeerd met behulp van de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O).

Classificatie:

- bij het vaststellen van het stadium worden bevindingen die pas na de staging en uitvoering van het behandelplan bekend zijn, niet meegenomen.
- TNM (2003-2009 6e editie; vanaf 2010 7e editie).

Tumorspecifieke bijzonderheden bij inclusie- en exclusiecriteria en classificatie

Melanoom

- incl: alle huidmelanomen en melanomen met een primair onbekende lokalisatie, (ICD-O C44, C51.0, C60.9, C63.2 en C80.9)
- excl: melanomen in situ

Glioom

- incl: hooggradig (WHO graad 3 en 4) glioom, en niet nader gespecificeerde tumoren in de hersenen (ICD-O C71-C72)
- excl: de diagnose betreft in eerste instantie de pathologische bevestiging, aangevuld met klinisch verdachte tumoren. Patiënten die binnen een maand na diagnose overlijden, zijn niet meegenomen in de analyses op uitkomsten.

Mammacarcinoom

- incl: invasieve mammacarcinomen (ICD-O C50), inclusief klinisch bevestigde tumoren. Bij enkele analyses zijn DCIS (ductaal carcinoma in situ) tumoren geïncludeerd.
- excl: LCIS (lobulair carcinoom in situ) tumoren, carcinoïd, lymfomen en niet nader omschreven neoplasma (ongeveer 1,5%)
- classificatie: TNM editie 7

Longkanker

- incl: invasieve tumoren (ICD-O C34), inclusief alleen klinisch vastgestelde tumoren
- excl: metachrone longtumoren, sarcomen, lymfomen
- classificatie: voor een aantal zeldzame tumortypen en voor tumoren die alleen klinisch zijn vastgesteld, wordt onderscheid gemaakt tussen al dan niet gemetastaseerde ziekte. Voor het kleincellig carcinoom wordt een onderscheid tussen limited en extensive disease gemaakt.

Mesotheliom

- incl: mesotheliomen (ICD-O C38.4, M_9050-9053) van het longvlies
- excl: alleen klinisch bevestigde tumoren, andere tumoren van het longvlies en mesotheliomen van het buikvlies.

Neuro-endocriene tumor

- incl: invasieve hormoon en niet-hormoonproducerende neuro-endocriene neoplasie
- excl: laaggradige tumoren (o.a. carcinoïden)
- classificatie: lokale tumor, regionaal met uitzaaiingen in de klieren, metastasen op afstand bij diagnose.

Slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom

- incl: invasieve carcinomen van de slokdarm (ICD-O-3 C15), cardia (C16.0) en non-cardia (C16.1-9)

- excl: niet-carcinomen en tumoren met ongespecificeerde morfologie
- classificatie: tumoren van de cardia werden in TNM6 geclassificeerd als maagtumoren, en vanaf TNM7 als slokdarmtumoren. Interpretatie van de trend in stadiumverdeling is hierdoor niet goed mogelijk.

Pancreas- en periampullair carcinoom

- incl: invasieve maligniteiten gelokaliseerd in de pancreas (ICD-O C25), papil van Vater (C24.1), het duodenum (C17.0) en distale galwegmaligniteiten (C24.0 met plaatsbepaling distaal, alleen in meest recente jaren)
- excl: bewezen niet-adenocarcinomen zoals neuro-endocriene tumoren in de pancreas (PNET) en enkele sarcomen, lymfomen, e.d.
- classificatie: Voor niet-PA-bevestigde tumoren wordt de Extent-of-Disease Classificatie (EoD) gebruikt (maligniteit binnen het initiële orgaan – buiten het initiële orgaan – afstandsmetastasen – onbekend). Nadeel van de EoD-classificatie is dat het niet mogelijk is een onderscheid te maken tussen in principe resectabele (TNM-II: T3N0M0 of T1-3N1M0) en in principe irresectabele (TNM-III: T4M0, locally advanced) tumoren. Gegevens over de locatie van afstandsmetastasen zijn landelijk beschikbaar vanaf 2008.

Hepatocellulair carcinoom

- incl: invasieve hepatocellulaire maligniteiten primair gelokaliseerd in de lever (ICD-O C22.0)
- excl: bewezen niet-HCC zoals cholangiocarcinomen, hepatoblastomen, lymfomen, e.d.
- classificatie: zie classificatie pancreas en periampullair carc.

Galblaas- en proximaal galwegcarcinoom

- incl: invasieve maligniteiten primair gelokaliseerd in de extra-hepatische galwegen (ICD-O C24) en galblaas (C23). Geëxcludeerd zijn patiënten met een maligniteit vanuit de papil van Vater (C24.1). Vanaf 2009 is een onderscheid tussen proximale/hilaire en distale galwegmaligniteiten beschikbaar.
- excl: bewezen niet-carcinomen zoals sarcomen, lymfomen, e.d.

- classificatie: zie classificatie pancreas en periampullair carcino-

Colorectaal carcinoom

- incl: colon- en rectumcarcinomen (ICD-O C18 en C20) in de NKR (inclusief klinisch bevestigde tumoren)
- excl: carcinoiden, neuro-endocriene tumoren (<1%).

Niercelcarcinoom

- incl: invasieve niercelcarcinomen van de nier (ICD-O-3 C64), niet-carcinomen zoals lymfomen en sarcomen en alleen klinisch bevestigde niertumoren worden alleen geïnccludeerd voor de analyses naar volume indien relevant
- excl: nefroblastoom

Blaastumor

- incl: epitheliale blaastumoren (ICD-O C67)
- excl: niet-epitheliale blaastumoren

Ovariumcarcinoom

- incl: invasieve tumoren van het ovarium (ICD-O C56), tuba (C57) en extra-ovariëel (C48.2)
- excl: niet-epitheliale tumoren: kiemceltumoren, stromaceltumoren, sarcomen, melanomen, carcinoïden en overige niet-epitheliale tumoren (ongeveer 5%).
- classificatie: FIGO-stadium, post-chirurgisch. Indien het post-chirurgisch stadium onbekend is, is het klinische FIGO-stadium gebruikt (4%). In het geval van neoadjuvante therapie is het klinische FIGO-stadium gebruikt indien deze hoger is dan het pathologische (post-chirurgische) stadium.

Endometriumcarcinoom

- incl: invasieve endometriumcarcinomen (inclusief klinisch bevestigde tumoren) (ICD-O C54).
- excl: neuro-endocriene tumoren, sarcomen, lymfomen (samen ongeveer 5%).
- classificatie: FIGO-stadium, post-chirurgisch. Indien het post-chirurgisch stadium onbekend is, is het klinische FIGO-stadium gebruikt (4%).

Testiscarcinoom

- incl: invasieve tumoren van de testis (ICD-O C62.0-9)

Europese projecten

Europese (regionale) kankerregistraties werken samen in het Europese netwerk van kankerregistraties ENCR en in internationale projecten. Het doel van deze projecten is om inzicht te krijgen in verschillen in incidentie van kanker en in variatie van de (uitkomsten van) oncologische zorg tussen Europese landen en waar mogelijk deze variatie te verkleinen.

- EUROCOURSE: ENCR heeft dit project opgezet om het gebruik van de kankerregistraties in Europa te verbeteren. Naast netwerkvorming heeft dit geleid tot benchmarking van 'best practices' voor dataverzameling, management, analyse en interpretatie en regels voor eenduidige verzameling van stadium- en behandelgegevens.
- In samenwerking met het International Agency for Research on Cancer (IARC) is het platform European Cancer Observatory opgezet. Gegevens over incidentie, sterfte, overleving en prevalentie van de verschillende landen in Europa zijn hierin beschikbaar.
- RARECAREnet: In dit project worden indicatoren opgesteld voor zeldzame tumoren ter identificatie van expertisecentra. Dit heeft als doel de zorg voor deze groep patiënten te optimaliseren en waar mogelijk binnen Europees verband op te pakken.
- Internationale vergelijking in overleving van kanker wordt onderzocht in de EUROCCARE-studie en het CONCORD-project. In zogenaamde high-resolution studies (met meer gedetailleerde gegevens) wordt gekeken naar mogelijke oorzaken van verschillen in overleving.

Naast de kankerregistraties hebben veel landen in Europa auditsystemen opgesteld. In het project European Registration of Cancer Care (EURECCA) worden de behandelstrategieën en uitkomsten tussen verschillende landen voor diverse tumortypen vergeleken. Dit project is geïnitieerd door de European Society for Surgical Oncology (ESSO) en vervolgens op een multidisciplinair niveau gebracht door de European CanCer Organisation

(ECCO), met als doel het verkleinen van de verschillen in uitkomsten van zorg tussen de verschillende landen en het verbeteren van de oncologische zorg in Europa.

EUROCOURSE: Europe against cancer: Optimisation of the Use of Registries for Scientific Excellence in research: www.eurocourse.org

ECO: European Cancer Observatory: <http://eco.iarc.fr/>

RARECAREnet: www.rarecarenet.eu/rarecarenet/

EUROCCARE: www.eurocare.it/

CONCORD: www.lshtm.ac.uk/eph/ncde/cancersurvival/research/concord/concord_2.html

EURECCA: www.canceraudit.eu/

bronnen

1. 'Dure' diagnostiek en kankergeneesmiddelen: de andere kant van de ongelijkheid II, prof. dr. Carin Uyl-de Groot, oratie mei 2011.
2. Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. 2010.
3. Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. 2014.
4. Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognoses 2011. SCK-signaleringsrapport.
5. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
6. <http://eco.iarc.fr/EUCAN>
7. Coleman MP, Quaresma M, Berrino F, Lutz JM, De Angelis R, Capocaccia R, Baili P, Rachet B, Gatta G, Hakulinen T, Micheli A, Sant M, Weir HK, Elwood JM, Tsukuma H, Koifman S, E Silva GA, Francisci S, Santaquilani M, Verdecchia A, Storm HH, Young JL; CONCORD Working Group. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). *Lancet Oncol.* 2008;9(8):730-56.
8. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, Francisci S, Baili P, Pierannunzio D, Trama A, Visser O, Brenner H, Ardanaz E, Bielska-Lasota M, Engholm G, Nennecke A, Siesling S, Berrino F, Capocaccia R; the EURO CARE-5 Working Group. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO CARE-5-a population-based study. *Lancet Oncol.* 2013; epublication ahead of printing
9. www.stz.nl/interactievekaart.html
10. van der Heiden-van der Loo, M., Ho VK, Damhuis RA, Siesling S, Menke MB, Peeters PH, et al. Weinig lokaal recidieven na mammachirurgie: goede kwaliteit van de Nederlandse borstkankerzorg. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2010;154:A1984
11. Stichting Oncologische Samenwerking. Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. 2012; Beschikbaar via: www.soncos.org. Geraadpleegd op 8 juli 2013. www.soncos.org/soncos/download/7Multidisciplinaire_normeringdocument_definitief.pdf
12. Ho VKY, de Raaf DHA, van der Hoeven JJM, Jansen-Landheer MLEA. Bijna elk ziekenhuis levert kankerzorg in: IKNL berekent effect volumennormen op ziekenhuizen en patiënten. *Medisch Contact* 2013;68(1):34-37
13. Ho VKY, Jansen-Landheer MLEA, van der Hoeven JJM, de Raaf DHA. Oncologie haalt minimumnormen nog niet. *Medisch Contact* 2013; 68(44):2252-2255
14. De Raaf DHA, van Rooij EMT, van Benthem TGM, Jansen-Landheer MLEA. Gevraagd: verpleegkundigen met oncologie aantekening. *Oncologica* 2013. 34-37.
15. E. van Drielen. IKNL. *Oncologica* 4; 2012
16. Jansen-Landheer, MLEA. Maak tumornetwerken tussen ziekenhuizen: multidisciplinaire teams bieden kankerpatiënt houvast. *Medisch Contact* 2013;68(40): 2040-1

experts

Bij elke tumor in dit rapport is een multidisciplinaire expertgroep samengesteld. De rol van deze expertgroep was om samen met de onderzoeker van IKNL te bepalen welke zorg beschreven zou worden en mogelijke indicatoren samen te stellen. Daarnaast hebben de experts de resultaten beoordeeld en geïnterpreteerd. Wij danken deze experts voor hun bijdragen aan dit rapport.

huidkanker (melanoom)

dr. M. Brink, onderzoeker, IKNL

M.S. Schuurman Msc, onderzoeker, IKNL

prof. dr. W. Bergman, dermatoloog, LUMC

dr. W.H.J. Kruit, internist-oncoloog, Erasmus MC Kanker Instituut

dr. M.W. Wouters, chirurg, Antoni van Leeuwenhoek

hersentumor (glioom)

drs. V.K.Y. Ho, onderzoeker, IKNL

dr. J.M.M. Gijtenbeek, neuroloog, Radboudumc

borstkanker (mammacarcinoom)

dr. S. Siesling, senior onderzoeker, IKNL

dr. M. van der Heiden-van der Loo, onderzoeker, IKNL

prof. dr. V.C.G. Tjan-Heijnen, medisch-oncoloog, Maastricht UMC+

prof. dr. C.J.H. van de Velde, chirurg, LUMC

dr. J.H. Maduro, radiotherapeut, UMCG

dr. P.J. Westenend, PAL Dordrecht

longkanker

dr. R.A.M. Damhuis, onderzoeker, IKNL

dr. J.S.A. Belderbos, radiotherapeut-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek

prof. dr. H.J.M. Groen, longarts, UMCG

mesothelioom van het longvlies

dr. R.A. Damhuis, onderzoeker, IKNL

dr. J.A. Burgers, longarts, Antoni van Leeuwenhoek

neuro-endocriene tumor

J.M. van der Zwan MSc, onderzoeker, IKNL

prof. dr. W.W. de Herder, endocrinoloog, Erasmus MC Kanker Instituut

dr. M.E.T. Tesselaar, internist-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek

slokdarm-, cardia- en maagcarcinoom

dr. J. Steevens, onderzoeker, IKNL

dr. H.W.M. van Laarhoven, internist-oncoloog, AMC

dr. B.P.L. Wijnhoven, chirurg, Erasmus MC Kanker Instituut

dr. E.P.M. Jansen, radiotherapeut, Antoni van Leeuwenhoek

alvleesklierkanker (pancreas- en periampullair carcinoom)

drs. L.G. van der Geest, onderzoeker, IKNL

prof. dr. O.R. Busch, chirurg, AMC

prof. dr. M.J. Bruno, maag-darm-lever-arts, Erasmus MC Kanker Instituut

prof. dr. D.J. Richel, internist-oncoloog, AMC

leverkanker (hepatocellulair carcinoom)

drs. L.G. van der Geest, onderzoeker, IKNL

prof. dr. C. Verhoef, chirurg, Erasmus MC Kanker Instituut

dr. K.J. van Erpecum, maag-darm-lever-arts, UMCU

galblaas- en galwegencarcinoom

drs. L.G. van der Geest, onderzoeker, IKNL

prof. dr. T.M. van Gulik, chirurg, AMC

dr. J.W. Poley, maag-darm-lever-arts, Erasmus MC Kanker Instituut

J.K. Wiggers MSc, arts-onderzoeker chirurgie, AMC

dikkedarm- en endeldarmkanker (colorectaal carcinoom)

dr. M.A.G. Elferink, onderzoeker, IKNL

dr. M. Koopman, internist-oncoloog, UMCU

H. Rütten, radiotherapeut, Radboudumc

prof. dr. C.J.H. van de Velde, chirurg, LUMC

nierkanker (niercelcarcinoom)

dr. K.K. Aben, senior onderzoeker, IKNL

dr. A. Bex, uroloog, Antoni van Leeuwenhoek

prof. dr. S. Osanto, internist-oncoloog, LUMC

blaascarcinoom

dr. O. Visser, senior adviseur Registratie & Onderzoek, IKNL

prof. dr. S. Horenblas, uroloog, Antoni van Leeuwenhoek

eierstokkanker (ovariumcarcinoom)

dr. J. Verloop, onderzoeker, IKNL

prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen, gynaecoloog-oncoloog, Maastricht UMC+

dr. W.J. van Driel, gynaecoloog-oncoloog, Antonie van Leeuwenhoek

dr. J.R. Kroep, internist-oncoloog, LUMC

baarmoederkanker (endometriumcarcinoom)

dr. M.A. van der Aa, senior onderzoeker, IKNL
prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen, gynaecoloog-oncoloog, Maastricht UMC+
dr. W.J. van Driel, gynaecoloog-oncoloog, Antonie van Leeuwenhoek
prof. dr. C.L. Creutzberg, radiotherapeut-oncoloog, LUMC
dr. A.K.L. Reyners, medisch oncoloog, UMCG

zaadbalkanker (testiscarcinoom)

dr. M. Schaapveld, onderzoeker, IKNL
prof. dr. J.A. Gietema, medisch oncoloog, UMCG
prof. dr. R. de Wit, medisch oncoloog, Erasmus MC Kanker Instituut

IKNL-klankbordgroep

ir. H.A.C. Branderhorst CMC, sectormanager
drs. A.L. Degenaar, senior adviseur
drs. H.J. van Doorne-Nagtegaal, adviseur
drs. L.G. van der Geest, onderzoeker
drs. A.J.H. Hellendoorn-van Vreeswijk, adviseur
drs. V.K.Y. Ho, onderzoeker
N.M.H. Hoefsmit MBA, arts, bestuurder
drs. S.M.C. Kersten, sectormanager
E.M.T. van Rooij, communicatieadviseur
dr. O. Visser, senior adviseur

Tevens danken wij prof. dr. C.J.H. van de Velde, dr. M.W.J.M. Wouters en dr. F.M. Kloosterboer voor hun feedback op het rapport namens de werkgroep Kwaliteit van kankerzorg van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.

Veel dank gaat bovendien uit naar alle registratiemedewerkers zonder wie dit rapport niet tot stand had kunnen komen.

auteurs Soncos-impactrapportage

drs. V.K.Y. Ho, onderzoeker, IKNL
drs. D.H.A. de Raaf, adviseur, IKNL
dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, directeur Netwerken, IKNL (tot 1 maart 2014)
prof. dr. ir. J.J.M. van der Hoeven, medisch oncoloog, LUMC
Wij danken de ziekenhuizen voor hun deelname aan deze inventarisatie en de vele constructieve gesprekken over de impactrapportages die wij met raden van bestuur, oncologiestructuurcommissies en andere vertegenwoordigers van ziekenhuizen hebben gevoerd over de invoering en impact van de Soncos-normen.

auteurs

dr. S.S. Siesling, senior onderzoeker (projectleider)
dr. G.S. Sonke, hoofd Onderzoek
drs. D.H.A. de Raaf, adviseur
dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, directeur Netwerken (tot 1 maart 2014)



