



Resultaten inventarisatie kwaliteitscriteria gliomen en hersenenmetastasen 2022

November 2022

Resultaten inventarisatie kwaliteitscriteria gliomen en hersenmetastasen 2022

Auteur

Ria de Peuter, IKNL
Leden Werkgroep Kwaliteit

Opdrachtgever

LWNO Werkgroep Kwaliteit

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	Achtergrond	4
1.2	Inventarisatie kwaliteitscriteria gliomen en wensen hersenmetastasen	4
2	Gegevensverzameling en respons	5
2.1	Vragenlijst	5
2.2	Inventarisatie	5
2.3	Inzicht in (regionale) MDO's	5
3	Resultaten	6
3.1	Respondenten	6
3.2	Gliomen	6
3.2.1	Behandeling van patiënten met een glioom	6
3.2.2	Multidisciplinair overleg	8
3.2.3	Inzichten in (regionale) MDO's	9
3.2.4	Aanwezigheid neuro-oncologie verpleegkundige	12
3.2.5	Vastleggen van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs)	12
3.3	Trends	14
3.4	Hersenmetastasen	18
3.4.1	Bespreking van patiënten met hersenmetastasen	18
3.4.2	Betrokkenheid neuroloog met neuro-oncologische expertise	19
3.4.3	Zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen	20
3.4.4	Neuro-oncologie verpleegkundige/verpleegkundig specialist en patiënten met hersenmetastasen	21
3.4.5	Een plaats voor hersenmetastasen in de kwaliteitscriteria?	21
3.5	Wensen ten aanzien van de organisatie van de neuro-oncologische zorg in ziekenhuis en/of regio	22
4	Conclusies en aanbevelingen	24
B1	Werkgroep Kwaliteit	25
B2	Vragenlijst	26

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

In 2014 formuleerde de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO), mede op basis van wensen van patiënten en hun naasten, kwaliteitscriteria voor de zorg aan patiënten met een hersentumor, specifiek het glioom. De criteria worden sinds 2015 opgenomen in het normeringsrapport van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS).¹

De kwaliteitscriteria voorzien in concrete aanknopingspunten om de zorg voor patiënten met een glioom te verbeteren. In 2014 voerde de LWNO in samenwerking met IKNL een eerste landelijke inventarisatie onder ziekenhuizen uit naar aanleiding van de criteria. In 2017 volgde een tweede inventarisatie op een aantal criteria om inzicht te krijgen in de ontwikkelingen in voorliggende jaren.² Sinds 2017 heeft de LWNO initiatief genomen om de zorg op een aantal punten verder te verbeteren. De belangrijkste hiervan is de ontwikkeling van de gespreksagenda hersentumoren, waarin de LWNO-v een belangrijke rol heeft.

Aanvullend aan de ontwikkeling van de gespreksagenda is eind 2021 een aantal andere initiatieven genomen:

- (beperkte) revisie van het kwaliteitsdocument
- kwaliteit van zorg, waarin de onderwerpen ‘palliatieve zorg, ‘samen beslissen’ en ‘mantelzorgers en (jonge) kinderen van patiënten’ aandacht krijgen
- hernieuwde inventarisatie waarin naast aandacht voor de kwaliteitscriteria gliomen ook vragen zijn opgenomen over patient reported outcome measures (PROMs) en hersenmetastasen

1.2 Inventarisatie kwaliteitscriteria gliomen en wensen hersenmetastasen

In april 2022 is een enquête uitgezet waarin naast vragen over de zorg voor patiënten met een glioom ook vragen zijn opgenomen over de zorg voor patiënten met hersenmetastasen.

Deze rapportage beschrijft het proces van gegevensverzameling, de resultaten van de inventarisatie, een (beperkte) vergelijking met de resultaten van de voorgaande enquête en conclusies en aanbevelingen.

¹ [Normeringsrapport - Soncos](#)

² Kwaliteit van de zorg voor patiënten met een glioom: de praktijk getoetst; NTVO 2018; 4:134-140

2 Gegevensverzameling en respons

2.1 Vragenlijst

De LWNO-werkgroep Kwaliteit (zie ook Bijlage B1) ontwikkelde de vragenlijst. Een aantal vragen vergelijkbaar met vragen uit de enquête in 2017 werden opgenomen. Deze vragen hadden betrekking op het neuro-oncologisch MDO en behandeling van patiënten met een glioom. In aanvulling hierop werd ook navraag gedaan naar het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten in de reguliere zorg.

De nieuwe enquête inventariseerde ook hoe de zorg voor patiënten met hersenmetastasen geregeld is en of het opstellen van kwaliteitscriteria voor patiënten met hersenmetastasen gewenst is.

De volledige enquête is opgenomen in Bijlage B2.

2.2 Inventarisatie

De digitale vragenlijst (in SurveyMonkey) werd in april 2022 verstuurd naar alle neurologen die lid zijn van de LWNO (65 neurologen verdeeld over 31 ziekenhuizen). Respondenten vulden de enquête in namens het eigen ziekenhuis. Omdat in sommige ziekenhuizen meerdere neurologen de enquête invulden, werd een deel van de resultaten (vragen die betrekking hebben op de huidige zorg in het ziekenhuis) ontdudd. De verzamelde uitkomsten zijn – niet herleidbaar – in dit rapport weergegeven.

2.3 Inzicht in (regionale) MDO's

In aanvulling op de enquête, hebben de voorzitters van alle MDO's neuro-oncologie (gliomen) informatie gedeeld over:

- instellingen die deelnemen aan het MDO
- instellingen waar behandeling met neurochirurgie, chemotherapie en radiotherapie plaatsvindt

3 Resultaten

3.1 Respondenten

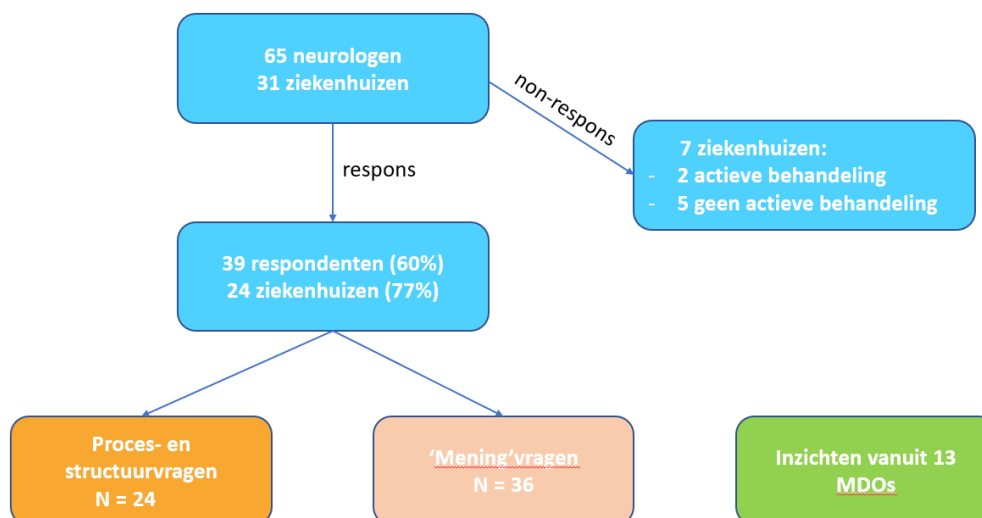
Vragenlijsten werden naar 65 neurologen (lid van LWNNO), verdeeld over 31 ziekenhuizen, gestuurd. 39 neurologen vulden de vragenlijst in, waarmee de respons op de enquête 60% is. De respondenten zijn werkzaam in 24 verschillende ziekenhuizen (zestien perifere ziekenhuizen, zeven academische ziekenhuizen en één categoriaal ziekenhuis). Hiermee is 77% van de ziekenhuizen waar LWNNO-neurologen werkzaam zijn, vertegenwoordigd in de resultaten van de enquête.

Na vergelijking met data uit de Dutch Brain Tumour Registry (DBTR) bleek dat in vijf van de zeven ziekenhuizen waaruit we geen respons ontvingen, geen behandeling (neurochirurgie en/of chemotherapie en/of radiotherapie) van patiënten met een glioom plaatsvindt.

39 neurologen vanuit 24 instellingen beantwoordden de proces- en structuurvragen. Om dubbeltellingen te voorkomen zijn bij > 1 respondent per instelling, de antwoorden ontdubbeld. Wanneer er sprake was van discrepantie in de antwoorden vanuit één instelling, werd verdere navraag gedaan.

Overige vragen werden – vanuit individueel perspectief – beantwoord door 36 respondenten uit 23 instellingen. Informatie over het MDO neuro-oncologie (specifiek gliomen) werd uit alle regio's aangeleverd (Figuur 3.1).

Figuur 3.1 Respons op de enquête



3.2 Gliomen

3.2.1 Behandeling van patiënten met een glioom

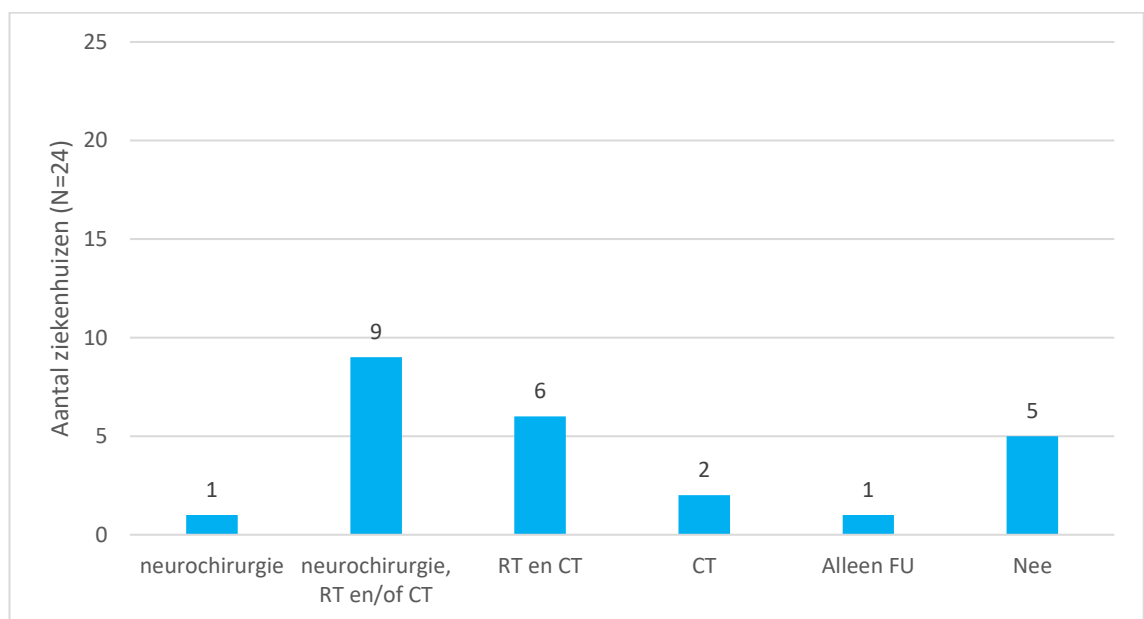
In de helft van de ziekenhuizen zijn sinds 2017 veranderingen doorgevoerd in de organisatie van zorg voor gliomen. De veranderingen hadden betrekking op:

- aanstelling van een (extra) verpleegkundige neuro-oncologie of verpleegkundig specialist (n = 7)

- invoer of revisie van het zorgpad (n =7)
- aansluiting bij een MDO (n=5)
- anders (n=6), waaronder samenwerking met andere ziekenhuizen, logistieke aanpassing in het MDO, aansluiting neuro-radioloog bij het MDO en afstoten van de patiëntengroep

Vanuit de 24 ziekenhuizen zijn vijf ziekenhuizen niet betrokken bij de behandeling van patiënten met een glioom. De overige ziekenhuizen zijn in meer (zowel neurochirurgie, chemotherapie en radiotherapie) of mindere mate (alleen follow-up) betrokken bij de behandeling (zie Figuur 3.2).

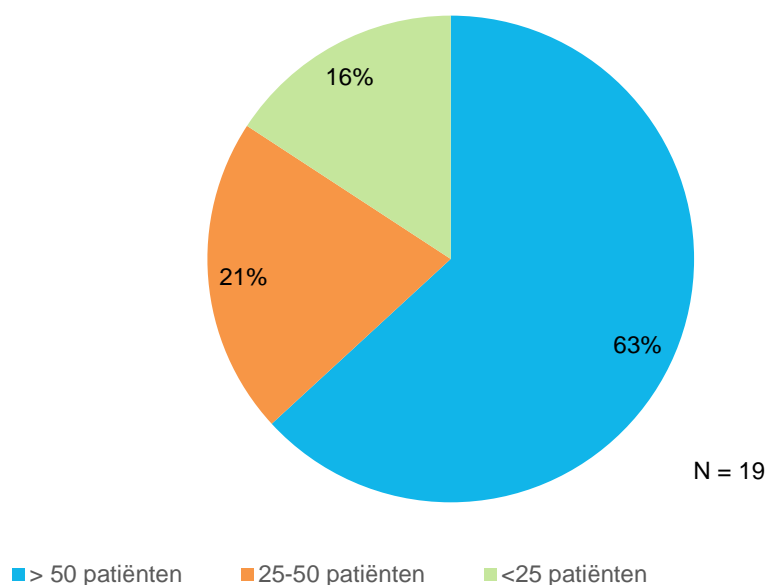
Figuur 3.2 Overzicht van het behandelaanbod voor patiënten met een glioom



RT = Radiotherapie, CT = Chemotherapie, FU = Follow-up

Figuur 3.3 laat zien dat in de negentien ziekenhuizen waar behandeling plaatsvindt, 63% van de ziekenhuizen het afgelopen jaar tenminste 50 nieuwe patiënten heeft behandeld. In drie ziekenhuizen worden minder dan 25 nieuwe patiënten per jaar behandeld (in één ziekenhuis gaat het alleen om follow-up, in één ziekenhuis gaat het om chemotherapie en follow-up en in één ziekenhuis gaat het om radiotherapie, chemotherapie en follow-up).

Figuur 3.3 Verdeling van ziekenhuizen naar aantal behandelde patiënten per jaar



3.2.2 Multidisciplinair overleg

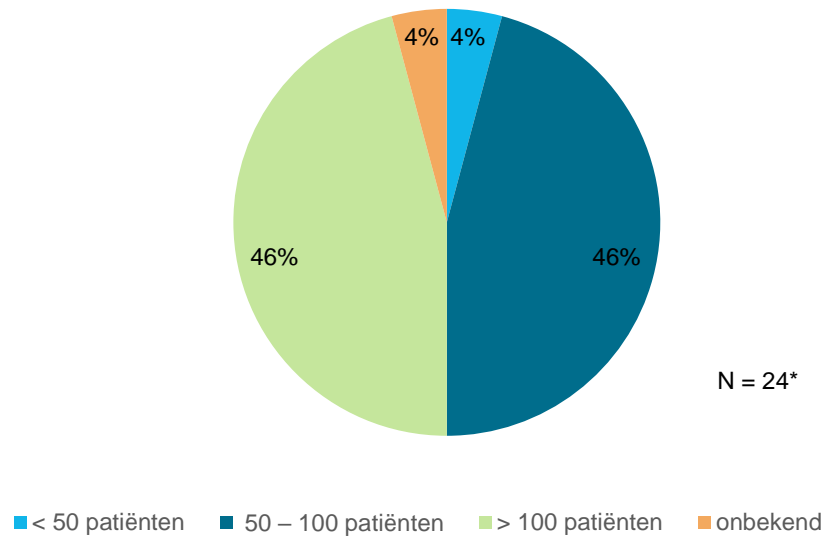
Van de 24 ziekenhuizen nemen 22 ziekenhuizen deel aan een regionaal MDO, waarbij we de definitie hanteren dat een MDO gevoerd vanuit slechts één ziekenhuis niet onder een regionaal MDO valt. Van de ziekenhuizen die niet deelnemen aan een regionaal MDO is er één ziekenhuis waar geen behandeling of follow-up plaatsvindt en één ziekenhuis waar wél behandeling plaatsvindt. Dit laatste ziekenhuis heeft een duidelijke regiofunctie maar bij het MDO sluiten geen andere ziekenhuizen aan.

De kwaliteitscriteria schrijven voor dat per MDO minimaal 50 nieuwe glioom patiënten per jaar worden besproken. Op de vraag hoeveel nieuwe patiënten er in het MDO besproken worden antwoordden de respondenten vanuit de 24 ziekenhuizen als volgt:

- Respondenten vanuit elf ziekenhuizen (46%) geven aan dat het overleg waar ze deel van uitmaken ten minste 100 nieuwe patiënten per jaar bespreekt.
- Respondenten vanuit elf andere ziekenhuizen (46%) geven aan dat het overleg waar ze deel van uitmaken tussen de 50 en de 100 nieuwe patiënten per jaar bespreekt.

Vanuit één ziekenhuis (4%) wordt aangegeven dat het jaarlijks aantal nieuwe patiënten in het MDO lager is dan 50 (Figuur 3.4).

Figuur 3.4 Aantal nieuw besproken patiënten in het MDO per jaar



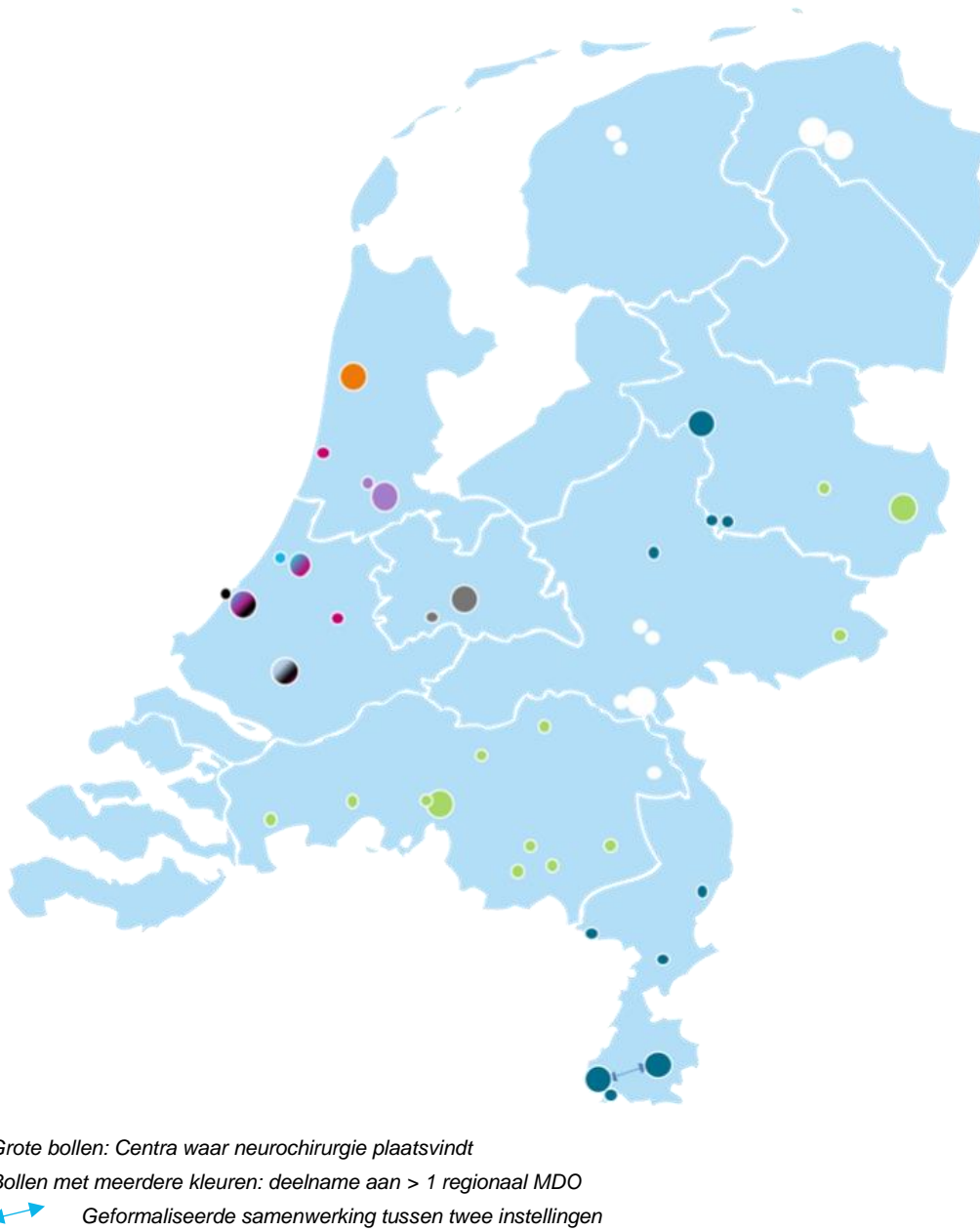
**respons vanuit alle MDO-deelnemers, dus inclusief de instellingen waar geen behandeling wordt gegeven.*

3.2.3 Inzichten in (regionale) MDO's

De voorzitters van alle MDO's neuro-oncologie (gliomen) hebben informatie gedeeld over:

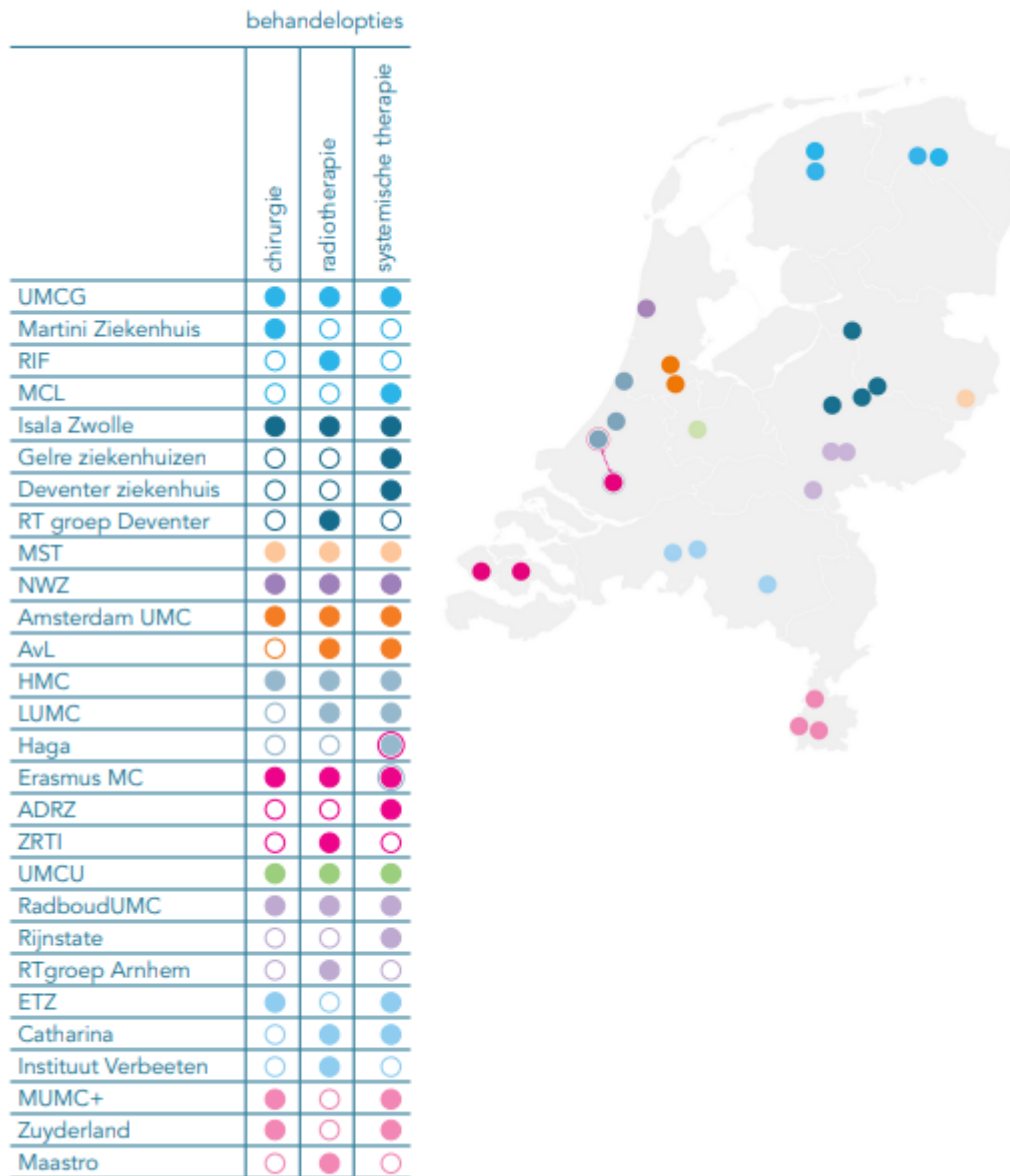
- instellingen die deelnemen aan het MDO (Figuur 3.5)
- instellingen waar behandeling met neurochirurgie, chemotherapie en radiotherapie plaatsvindt (Figuur 3.6)

Figuur 3.5 Overzicht (regionale) MDO's en deelnemende centra



Figuur 3.6

Behandelende ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden in de zorg voor patiënten met een glioom



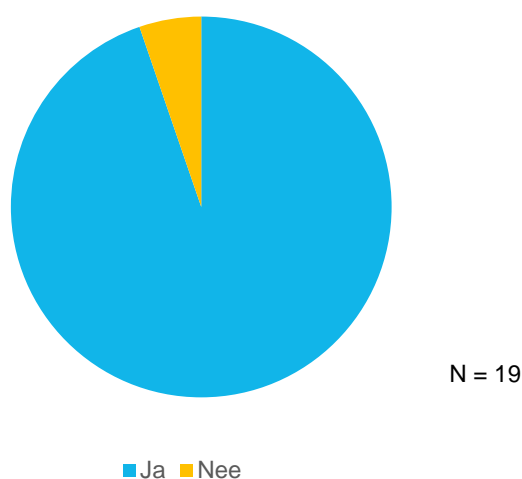
*Exclusief instellingen voor protonentherapie

**Slechts één locatie weergegeven voor ziekenhuizen met meerdere locaties

3.2.4 Aanwezigheid neuro-oncologie verpleegkundige

De kwaliteitscriteria schrijven voor dat er een neuro-oncologieverpleegkundige aanwezig is die structureel een eigen spreekuur op de polikliniek heeft, waar patiënten/naasten terecht kunnen voor advies, informatie en begeleiding aangaande hun ziekte. Uit Figuur 3.7 blijkt dat er met uitzondering van één ziekenhuis, in alle ziekenhuizen een neuro-oncologieverpleegkundige werkzaam is. In het ziekenhuis waar dit niet het geval is wordt geen actieve behandeling gegeven, maar alleen de follow-up van de patiënt gedaan.

Figuur 3.7 Aanwezigheid van een neuro-oncologie verpleegkundige



3.2.5 Vastleggen van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs)

Ten aanzien van screening naar behoefte psychosociale zorg en beperkingen schrijven de kwaliteitscriteria het volgende voor:

- Patiënten en directe naasten worden standaard en structureel gescreend op behoefte van psychosociale zorg en zo nodig doorverwezen.
- Patiënten worden standaard en structureel gescreend op lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige beperkingen.

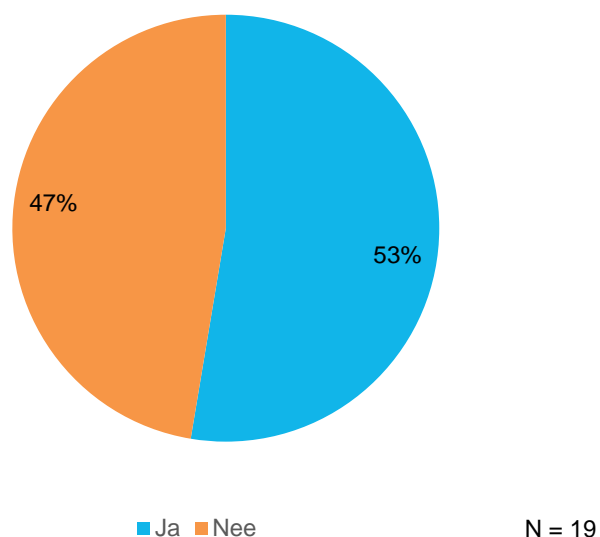
De enquête uit 2017 liet zien dat screening naar beperkingen en behoefte psychosociale zorg en het inzetten van kwaliteit van leven instrumenten achterblijft bij de criteria. Naar aanleiding van deze resultaten is de gespreksagenda hersentumoren ontwikkeld. Deze gespreksagenda vormt een hulpmiddel in de gesprekken tussen de patiënt met een hersentumor, zijn/haar naaste(n) en de zorgverlener. Door inzet van de gespreksagenda wordt op maat begeleiding en ondersteuning gefaciliteerd.

De gespreksagenda hersentumoren wordt naar verwachting in november 2022 geïmplementeerd bij de leden van de LWNO-v. In de afgelopen jaren is de voortgang van de ontwikkeling van deze tool met enige regelmaat gedeeld bij de vergaderingen van de LWNO. 42% van de 36 respondenten van de enquête gaven aan bekend te zijn met de ontwikkeling van deze gespreksagenda.

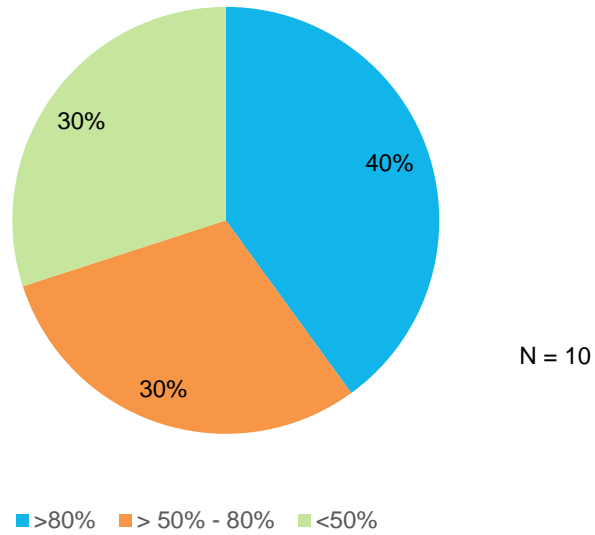
In de enquête van 2022 zijn vragen opgenomen over het gebruik van PROMs voor patiënten met een glioom in de reguliere zorg (dus niet in het kader van klinische studies).

lets meer dan de helft van de ziekenhuizen (10 ziekenhuizen) waar actieve behandeling en/of follow-up gedaan wordt, maakt gebruik van vragenlijsten/PROMs in de reguliere zorg (Figuur 3.8). Als vragenlijsten/PROMs worden ingezet, is dat in meer dan een derde van de ziekenhuizen bij het overgrote deel van de patiënten (Figuur 3.9). Het type uitkomsten dat gemeten wordt is divers (Figuur 3.10). Ziekenhuizen gebruiken vaak meerdere instrumenten om PROMs te meten, zoals Lastmeter (zeven ziekenhuizen), EORTC QLQ-C30 en/of QLQ-BN20 (zes ziekenhuizen), HADS (twee ziekenhuizen) en SF-36 (één ziekenhuis). Soms wordt gebruik gemaakt van zelf ontwikkelde formulieren als 'wij leren u graag kennen'. Vijf ziekenhuizen gebruiken alleen een papieren vragenlijst terwijl drie ziekenhuizen alleen een digitale vragenlijst gebruiken. Twee ziekenhuizen gebruiken zowel een papieren als een digitale vragenlijst. In 80% van de ziekenhuizen worden de resultaten van de patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten besproken met de patiënt. De neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist speelt hierin de belangrijkste rol, maar ook de specialist is soms betrokken.

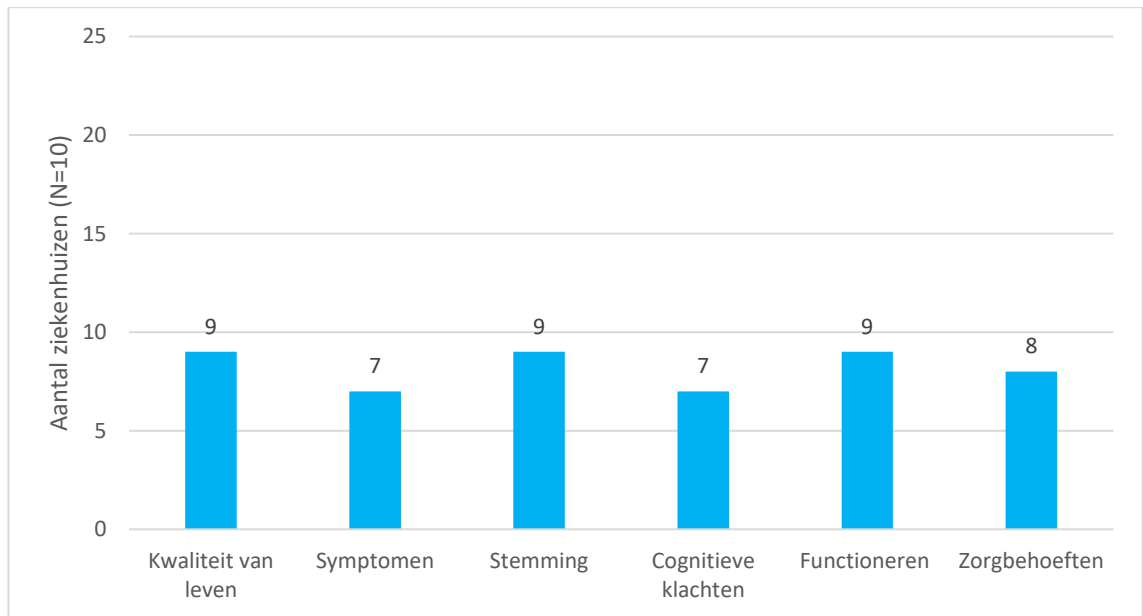
Figuur 3.8 Inzet van PROMs als onderdeel van de reguliere zorg



Figuur 3.9 Percentage van patiënten waarbij gebruik wordt gemaakt van PROMs



Figuur 3.10 Overzicht van type uitkomsten zoals gemeten in de reguliere zorg met behulp van PROMs



3.3 Trends

De landelijke inventarisatie uit 2014 en 2017 werd uitgevoerd onder neurologen van alle ziekenhuizen in Nederland, met een respons uit respectievelijk 68 (74%) en 59 (67%) ziekenhuizen. De recente uitvraag werd gedaan onder neurologen lid van de LWNO (respons uit 24 ziekenhuizen van een totaal van 31

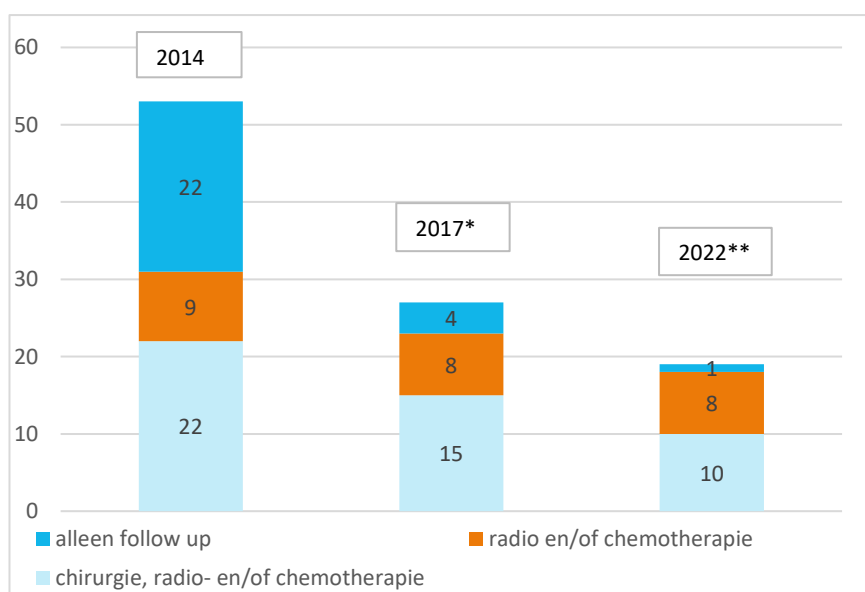
ziekenhuizen waar LWNO-neurologen werkzaam zijn). Trends over de tijd dienen daarom met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

In vergelijking met 2014 is het aandeel ziekenhuizen dat zorg voor patiënten met glioom aanbiedt (zowel actieve behandeling als alleen follow-up) flink gedaald. Ook het aantal ziekenhuizen dat het complete behandelpalet aanbiedt, is met een vierde afgenomen, terwijl het aantal respondenten dat aangeeft enkel de follow-up van patiënten te verzorgen is gedaald van 32% in 2014 naar 7% in 2017.

De trend naar centralisatie lijkt zich in de daarop volgende jaren doorgezet te hebben (Figuur 3.11) waarbij ziekenhuizen in 2022 een hoger aantal patiënten behandelen dan in 2017 (Figuur 3.12).

Waar in 2014 een aantal MDO's niet voldeden aan het criterium van het bespreken van ten minste 50 nieuwe patiënten per jaar, zien we dat dit in 2022 bijna altijd wél het geval is (92%). Veel MDO's bespreken jaarlijks zelfs meer dan 100 patiënten (Figuur 3.13).

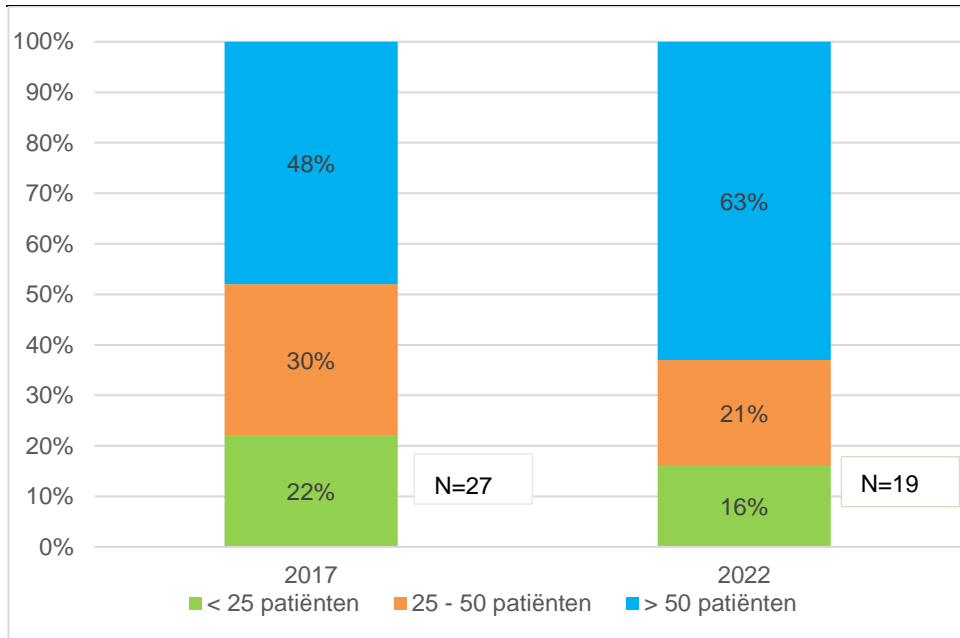
Figuur 3.11 Overzicht aantal ziekenhuizen betrokken bij behandeling



*83% van de non-responders geeft geen actieve behandeling (DBTR-data)

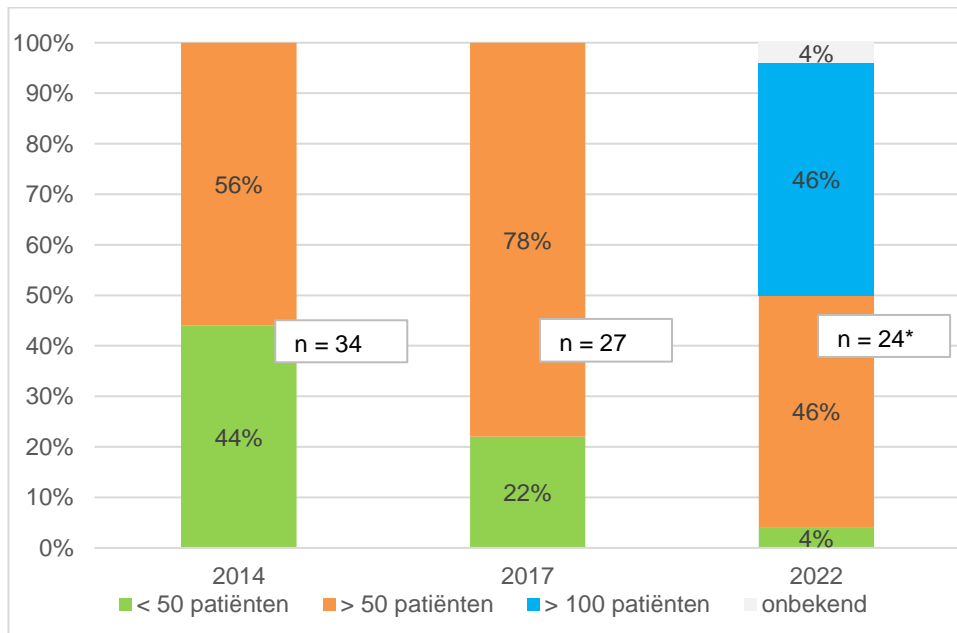
**uitvraag beperkt tot neurologen lid van de LWNO

Figuur 3.12 Verdeling aantal patiënten per ziekenhuis



Data 2014 niet aanwezig

Figuur 3.13 Verdeling aantal patiënten per MDO

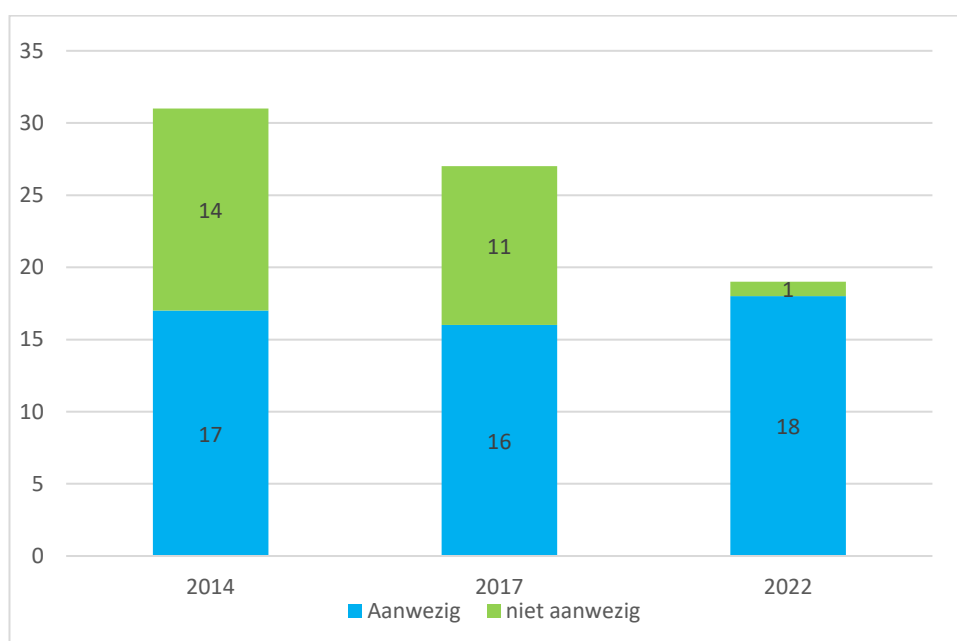


De antwoordoptie > 100 werd in 2014 en 2017 niet meegenomen

*respons vanuit alle MDO-deelnemers, dus inclusief de instellingen waar geen behandeling wordt gegeven.

Neuro-oncologie verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de zorg voor patiënten en in 2022 is dan ook in bijna alle ziekenhuizen (18/19, 95%) die actieve behandeling aanbieden een of meer neuro-oncologieverpleegkundigen aanwezig (Figuur 3.14).

Figuur 3.14 Aanwezigheid neuro-oncologie verpleegkundige



2014: uitvraag onder alle ziekenhuizen die actieve behandeling geven (exclusief FU ziekenhuizen)

2017: uitvraag onder alle ziekenhuizen betrokken bij behandeling (dus ook FU (vier ziekenhuizen); gevraagd naar neuro-oncologie verpleegkundige met eigen spreekuur

2022: van alle ziekenhuizen betrokken bij behandeling (dus ook FU (één ziekenhuis)

3.4 Hersenmetastasen

De kwaliteitscriteria richten zich op gliomen. De Werkgroep Kwaliteit beraadt zich op de vraag of er in de toekomst ook criteria over de organisatie van zorg voor patiënten met hersenmetastasen geformuleerd dienen te worden. In de enquête zijn dan ook vragen opgenomen over hersenmetastasen; Enerzijds vragen over de manier waarop nu bespreking van patiënten met hersenmetastasen plaatsvindt en anderzijds vragen over wensen rond de zorg voor deze patiëntengroep. De vragen over hersenmetastasen werden vanuit 23 ziekenhuizen beantwoord.

3.4.1 Bespreking van patiënten met hersenmetastasen

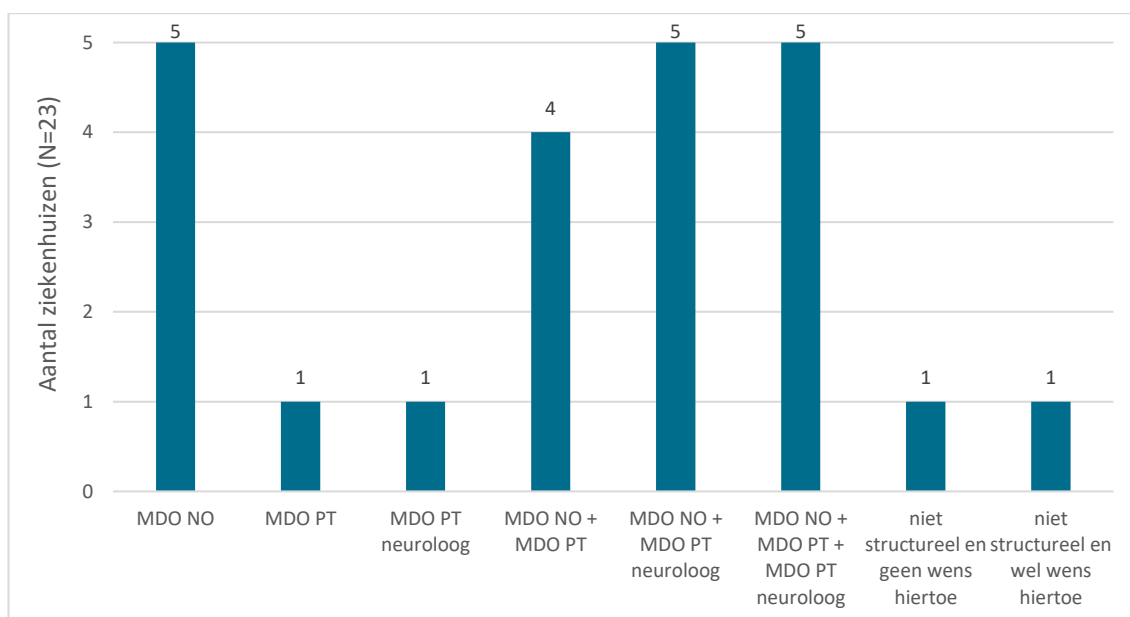
De bespreking van patiënten met hersenmetastasen vindt plaats in:

- het MDO neuro-oncologie (n = 5)
- zowel in het MDO neuro-oncologie als in het MDO van de primaire tumor met aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise (n=5)
- zowel in het MDO neuro-oncologie, als in het MDO van de primaire tumor waarbij er in een deel van de MDO's wel een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken is en in een deel ook niet (n=5)
- zowel in het MDO neuro-oncologie als in het MDO van de primaire tumor zonder aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise (n=4)
- het MDO van de primaire tumor zonder aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise (n = 1)
- het MDO van de primaire tumor met aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise (n = 1)

In twee ziekenhuizen worden patiënten met hersenmetastasen niet structureel in een MDO besproken (Figuur 3.15).

Figuur 3.15

Bespreking van patiënten met hersenmetastasen



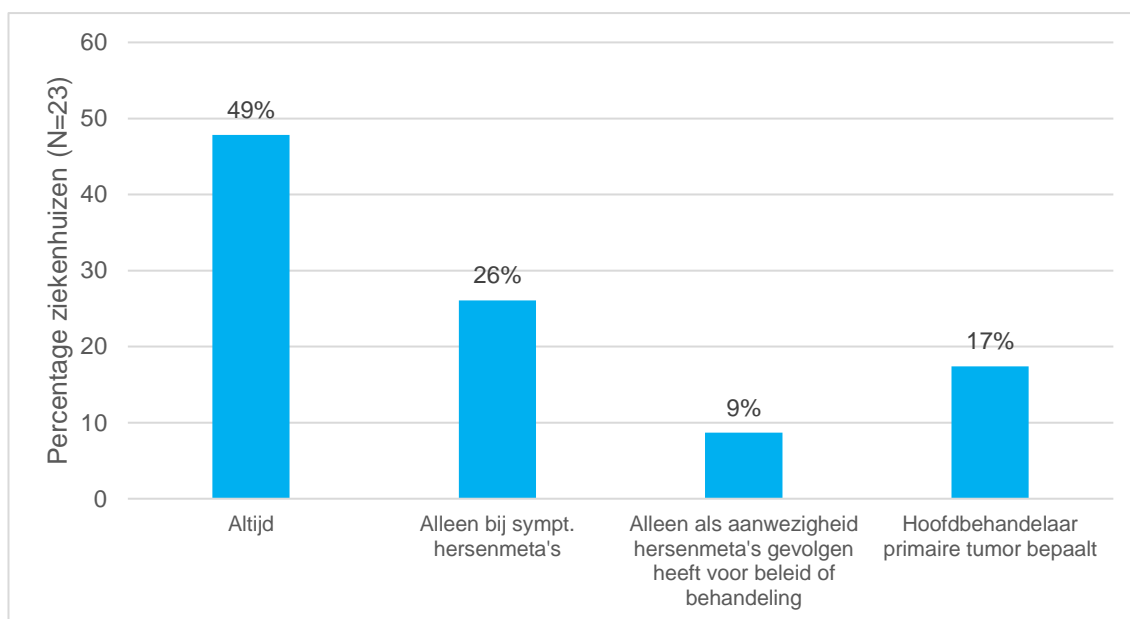
MDO NO = MDO neuro-oncologie; MDO PT = MDO primaire tumor zonder neuroloog; MDO PT neuroloog = MDO primaire tumor met aanwezigheid neuroloog

3.4.2 Betrokkenheid neuroloog met neuro-oncologische expertise

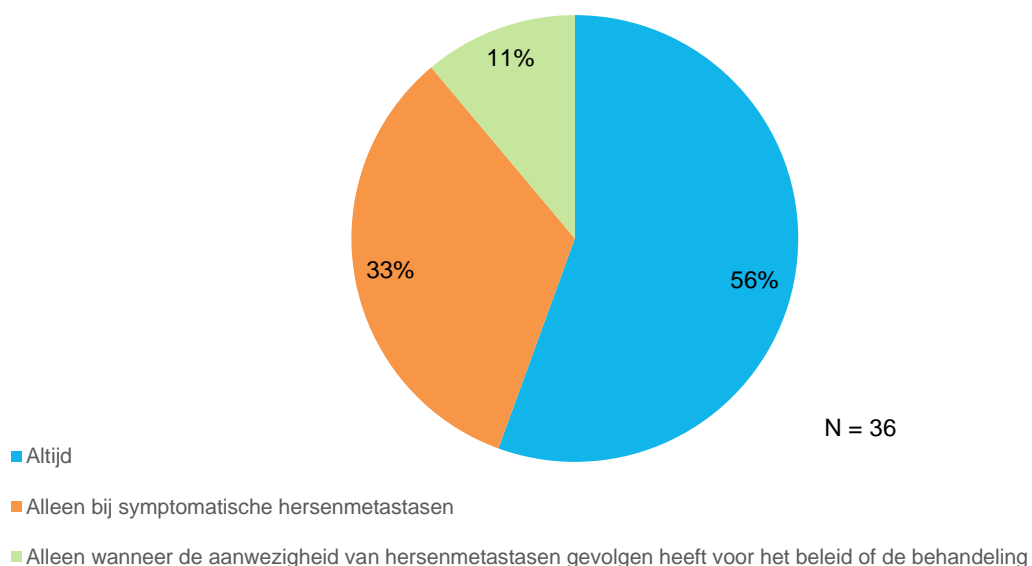
In bijna de helft van de ziekenhuizen is bij alle patiënten met hersenmetastasen een neuroloog met neuro-oncologische expertise of onder supervisie van een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken bij de zorg. In een kwart van de ziekenhuizen is dit alleen het geval als de patiënt zich presenteert met symptomatische hersenmetastasen. In 17% van de ziekenhuizen bepaalt de hoofdbehandelaar van de primaire tumor of een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken wordt bij de zorg. In iets minder dan 10% van de ziekenhuizen is alleen een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken als de aanwezigheid van hersenmetastasen mogelijke gevolgen heeft voor het te voeren zorgbeleid (Figuur 3.16).

Van de 36 respondenten geeft 56% aan dat bij alle patiënten met hersenmetastasen een neuroloog met neuro-oncologische expertise of onder supervisie van een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken moet zijn bij de zorg. 33% geeft aan dat dit alleen een eis dient te zijn bij patiënten met symptomatische hersenmetastasen. De overige respondenten (11%) vinden dat alleen in geval de aanwezigheid van hersenmetastasen gevolgen heeft voor het beleid of de behandeling, de aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise vereist is (Figuur 3.17).

Figuur 3.16 Huidige betrokkenheid van neuroloog met neuro-oncologische expertise bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen



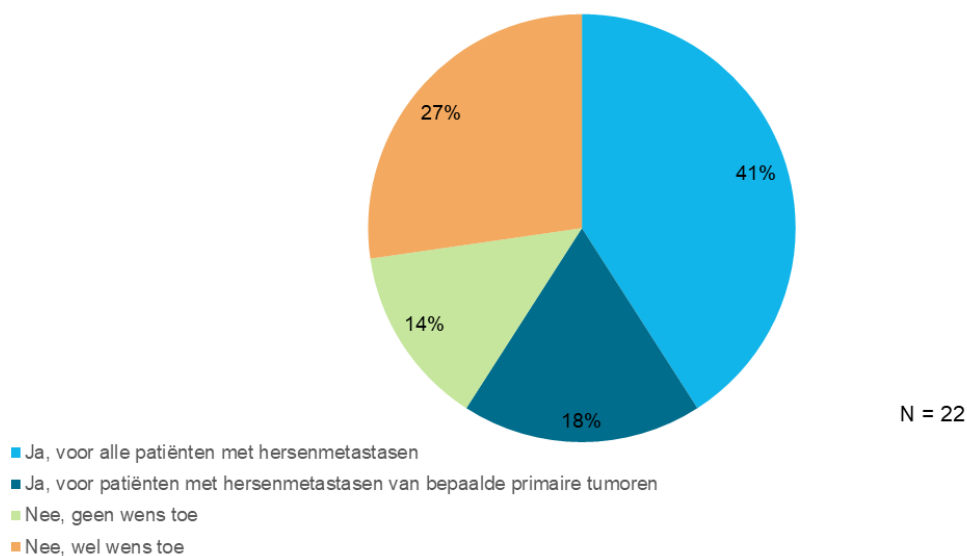
Figuur 3.17 Wensen ten aanzien van betrokkenheid neuroloog met neuro-oncologische expertise bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen



3.4.3 Zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen

41% van de ziekenhuizen heeft een zorgpad voor alle patiënten met hersenmetastasen. In een aantal ziekenhuizen (18%) beperkt het zorgpad zich tot patiënten met hersenmetastasen met een specifieke primaire tumor. Iets minder dan de helft van de ziekenhuizen (41%) heeft geen zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen. Van deze laatste groep geeft het merendeel (66%) aan wél een wens te hebben tot een zorgpad voor deze patiëntengroep (Figuur 3.18).

Figuur 3.18 Aanwezigheid van een zorgpad voor patiënten met hersenmetastasen

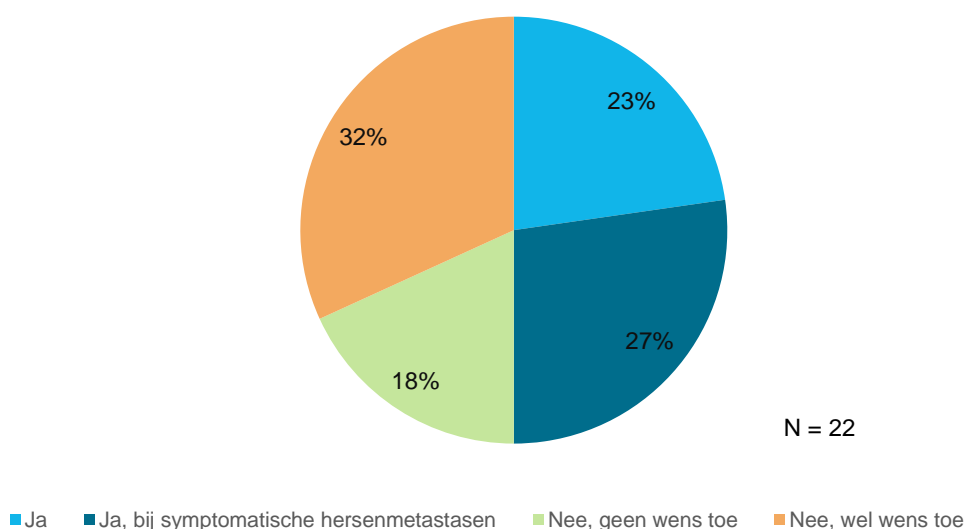


3.4.4 Neuro-oncologie verpleegkundige/verpleegkundig specialist en patiënten met hersenmetastasen

In 50% van de ziekenhuizen is een neuro-oncologie verpleegkundige/verpleegkundig specialist betrokken bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen; In iets meer dan de helft van deze ziekenhuizen betreft het zorg voor patiënten met symptomatische hersenmetastasen.

Van de ziekenhuizen waar geen neuro-oncologie verpleegkundige betrokken is, geeft de meerderheid (64%) aan deze betrokkenheid wel te wensen (Figuur 3.19).

Figuur 3.19 Betrokkenheid neuro-oncologie verpleegkundige bij patiënten met hersenmetastasen



3.4.5 Een plaats voor hersenmetastasen in de kwaliteitscriteria?

Meer dan de helft van de respondenten (58%) vindt het een goed idee om, in overleg met specialisten van de primaire tumor, kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen te formuleren. Nog eens 11% is het hiermee eens, maar wel met de kanttekening dat het niet gaat lukken om alle belanghebbenden hierin mee te krijgen. Drie procent van de respondenten zou kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen willen toevoegen, eventueel zonder betrokkenheid van specialisten van de primaire tumor. Elf procent vindt het toevoegen van kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen niet wenselijk (Figuur 3.20).

Figuur 3.20 Is het wenselijk om kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen op te stellen?



3.5 Wensen ten aanzien van de organisatie van de neuro-oncologische zorg in ziekenhuis en/of regio

Bijna de helft van de respondenten geeft aan geen wensen te hebben ten aanzien van de organisatie van de neuro-oncologische zorg in het eigen ziekenhuis of in de regio. Zestien respondenten (45%) hebben wél wensen waarbij vooral genoemd werden: 'uitbreiden van de formatie met een verpleegkundige en/of neuroloog' (44%), 'verbeteren van de multidisciplinaire afstemming' (31%), 'verbeteren van ICT-faciliteiten' (19%) en 'meer tijd per consult' (6%).

Iets meer dan de helft van de mensen die wensen hebben voor verbetering, ziet hierbij een rol voor de LWNO weggelegd, waarbij een aantal suggesties gedaan zijn:

- criteria met betrekking tot formatie neuro-oncologie verpleegkundigen
- inventarisatie rond zorg voor hersenmetastasen en hiertoe een advies voor een zorgpad uitbrengen en kwaliteitscriteria opstellen
- leidraad ontwikkelen voor minimale gegevens die verwijzers dienen aan te leveren (met name in geval van hersenmetastasen met een primaire behandeling elders)
- standaardplan over hoe de psychosociale begeleiding geregeld moet zijn

De opmerkingen van de respondenten aan het slot van de enquête hadden vooral betrekking op de hersenmetastasen:

- Een respondent gaf aan dat een neuro-oncoloog actief betrokken moet zijn bij symptomatische hersenmetastasen en ook wanneer hersenmetastasen behandelconsequenties hebben. De betreffende vraag gaf echter geen mogelijkheid tot het aanvinken van meerdere antwoordopties.
- Een respondent gaf aan dat een patiënt met hersenmetastasen bekend is bij de verpleegkundig specialist van de primair tumor. Betrekken van de verpleegkundig specialist neuro-oncologie is dan niet wenselijk, maar kan eventueel op indicatie betrokken worden (bijvoorbeeld bij gedragsveranderingen of bij symptomatische radionecrose en behandeling met bevacizumab).

-
- Over het opstellen van de kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen werden de volgende opmerkingen geplaatst:
 - starten met symptomatische hersenmetastasen
 - SONCOS-normen zijn vooral gebaseerd op chirurgische interventies en aantallen en dit is bij metastasen niet de meest gebruikte therapie
 - goede richtlijnen en afspraken tussen specialismen (en in overleg met primaire behandelaars) zijn belangrijker dan strikte afspraken over aantallen/normen

Tot slot merkte een respondent op dat je onder de noemer 'de juiste zorg op de juiste plaats' niet beter gebruik zou kunnen maken van neuro-oncologie verpleegkundige/consulente ondersteuning vanuit de thuiszorgorganisaties.

4 Conclusies en aanbevelingen

De resultaten van de enquête zijn besproken binnen de werkgroep Inventarisatie en borging kwaliteitscriteria van de LWNO. De werkgroep komt tot de volgende conclusies:

Patiënten met een glioom

- Hoewel een goede vergelijking met de resultaten uit 2014 en 2017 niet mogelijk is, lijkt het aantal behandelende ziekenhuizen verder gedaald, terwijl het aantal patiënten behandeld per instelling groter wordt.
- Er is een trend zichtbaar naar grotere (regionale) MDO's waarbij het jaarlijks besproken nieuwe patiënten met een glioom stijgt. In bijna de helft van de MDO's worden jaarlijks meer dan 100 nieuwe patiënten besproken. Bijna alle MDO's bespreken ten minste 50 nieuwe patiënten per jaar.
- De inzichten in samenwerkingsverbanden en behandellijnen in de regio's dragen bij aan de landelijke discussie over tumortypenetwerken (organisatie van professionals binnen een regionaal oncologienetwerk).
- Bijna alle ziekenhuizen die actieve behandeling aanbieden hebben een of meer neuro-oncologieverpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten neuro-oncologie in het team.
- PROM's worden in iets meer dan de helft van de ziekenhuizen die behandeling geven ingezet als onderdeel van de reguliere zorg.

Aanbevelingen:

- Om trends in aantal behandelende ziekenhuizen en volumeverdeling over de afgelopen jaren inzichtelijk te maken, kan gebruik worden gemaakt van de Dutch Brain Tumour Registry (DBTR).
- Verdere ontwikkeling van de PROM's als uitkomstmaat van zorg. Hiervoor is een landelijk beleid met betrekking tot het implementeren van PROMs, met name wat betreft de keuze voor specifieke instrumenten, en de terugkoppeling aan patiënten met glioom nodig.

Patiënten met hersenmetastasen

- In de ziekenhuizen waar de respondenten werkzaam zijn, is de neuroloog al vaak betrokken bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen.
- De wens van de neuroloog tot betrokkenheid bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen is groot. 56% van de neurologen geeft aan altijd betrokken te willen zijn, 33% alleen bij symptomatische hersenmetastasen en 11% alleen indien er gevolgen voor de behandeling zijn.
- De neuro-oncologie verpleegkundige/ Verpleegkundig specialist neuro oncologie is in de helft van de ziekenhuizen betrokken bij de zorg voor patiënten met hersenmetastasen.
- 74% van de respondenten ziet graag dat er kwaliteitscriteria voor hersenmetastasen worden ontwikkeld. 11% van de respondenten vindt dit niet wenselijk.

Aanbevelingen:

- Kwaliteitscriteria opstellen voor de neurologische zorg voor patiënten met hersenmetastasen, met nadruk op de multidisciplinaire zorg en behandeling. Hierin dient de betrokkenheid van zowel de neuroloog als de neuro-oncologie verpleegkundige gedefinieerd en vastgelegd te worden. De Richtlijn Hersenmetastasen, 2020 kan hiervoor als basis dienen.

B1 Werkgroep Kwaliteit

Naam	Functie	Organisatie
Hilko Ardon	neurochirurg	ETZ Elisabeth
Monique Baas - Thijssen	casemanager neuro-oncologie	Leids Universitair Medisch Centrum
Lea van Baest Verhulst	verpleegkundig specialist	ETZ Elisabeth
Paul Bienfait	neuroloog	Gelre Apeldoorn
Ellen van Coevorden - van Loon	revalidatiearts	Revant locatie Lindenhof
Linda Dirven	epidemioloog	Leids Universitair Medisch Centrum
Karen Dujardin	verpleegkundig specialist	ETZ Elisabeth
Anja Gijtenbeek	neuroloog	Radboudumc
Monique Hanse	neuroloog	Catharina Ziekenhuis
Vincent Ho	senior onderzoeker	IKNL
Johan Koekkoek	neuro-oncoloog	Leids Universitair Medisch Centrum
Mathilde Kouwenhoven	neuroloog	Amsterdam UMC - locatie VUmc
Leonie van Leeuwen	verpleegkundig specialist	UMC Utrecht
Ria de Peuter	adviseur	IKNL
Tatjana Seute	neuroloog	UMC Utrecht
Angelique Sijben	neuroloog	Medisch Spectrum Twente
Marion Smits	neuroradioloog	Erasmus MC
Filip de Vos	internist-oncoloog	UMC Utrecht
Maaïke Vos	neuroloog	Haaglanden Medisch Centrum
Michiel Wagemakers	neurochirurg	Universitair Medisch Centrum Groningen
Jaap Zindler	radiotherapeut	Haaglanden Medisch Centrum

B2 Vragenlijst

Vragenlijst 'Inventarisatie behandeling gliomen en hersenmetastasen

Inleiding bij de elektronische enquête

Dank voor uw medewerking aan deze enquête. Uw antwoorden op de vragen gebruiken wij om in beeld te krijgen hoe de zorg voor patiënten met een glioom of met hersenmetastasen momenteel is georganiseerd, binnen uw eigen ziekenhuis, en in de regionale samenwerkingsverbanden. Bent u werkzaam in meerdere instellingen, vul dan de enquête meerdere malen in vanuit het perspectief van elke instelling waar u aan verbonden bent.

De antwoorden op de enquête worden anoniem verwerkt door IKNL. Wel vragen wij u om uw contactgegevens zodat wij u kunnen benaderen bij eventuele onduidelijkheden.

Algemene informatie:

Naam Ziekenhuis:,(indien van toepassing) locatie

Uw gegevens:

- a. Naam
- b. Functie
- c. E-mailadres

VRAGEN MET BETREKKING TOT BEHANDELING GLIOMEN

- 1) In 2014 en 2017 zijn enquêtes uitgevoerd onder Nederlandse ziekenhuizen om de bekendheid met de kwaliteitscriteria van de LWNO voor patiënten met een glioom te peilen.
Zijn er sinds 2017 veranderingen in uw ziekenhuis geweest in de organisatie van de zorg voor gliomen? Denk hierbij bijvoorbeeld aan aansluiting bij een regionaal neuro-oncologisch multidisciplinair overleg (MDO)/tumorwerkgroep (TWG), het afstoten van deze patiëntengroep, aanstelling van een verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuro-oncologie verpleegkundige, invoer van een zorgpad, etc.
 - a. Ja
 - b. Nee
- 2) Indien ja, in welk opzicht? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - a. Aansluiting bij een regionaal neuro-oncologisch multidisciplinair overleg (MDO)/tumorwerkgroep (TWG)
 - b. Het afstoten van deze patiëntengroep
 - c. Aanstelling van een verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuro-oncologie verpleegkundige
 - d. Invoer van een zorgpad
 - e. Anders, namelijk.....
- 3) Worden er in uw ziekenhuis patiënten met een glioom behandeld (meerdere antwoorden mogelijk)?
 - a. Ja, met neurochirurgie
 - b. Ja, met radiotherapie
 - c. Ja, met chemotherapie
 - d. Ja, de Follow-Up
 - e. Nee

- 4) Hoeveel nieuwe patiënten met een glioom heeft uw ziekenhuis het afgelopen jaar behandeld?
 - a. > 50 patiënten
 - b. 25-50 patiënten
 - c. <25 patiënten

- 5) Participeert het ziekenhuis waarvoor u deze enquête invult in een regionaal neuro-oncologisch MDO?
 - a. Ja
 - b. Nee

- 6) Hoeveel nieuwe patiënten met een glioom worden naar uw schatting per jaar besproken in het regionaal MDO waarvan uw ziekenhuis deel uitmaakt?
 - a. < 50 patiënten
 - b. 50 – 100 patiënten
 - c. > 100 patiënten

- 7) Is er in uw ziekenhuis een neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist werkzaam?
 - a. Ja
 - b. Nee

- 8) Worden in het kader van de reguliere zorg (dus niet in het kader van klinische studies) voor patiënten met een glioom patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (vragenlijsten / PROMs) gebruikt in uw ziekenhuis?
 - a. Ja
 - b. Nee

- 9) Indien ja, voor welk deel van de patiënten?
 - a. >80%
 - b. > 50% - 80%
 - c. <50%

- 10) Indien ja, welke uitkomsten worden gemeten? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - a. Kwaliteit van leven
 - b. Symptomen
 - c. Stemming
 - d. Cognitieve klachten
 - e. Functioneren in het dagelijks leven
 - f. Zorgbehoeften
 - g. Anders, namelijk

- 11) Welke instrumenten worden hiervoor gebruikt? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - a. Lastmeter
 - b. EORTC QLQ-C30 en/of QLQ-BN20
 - c. HADS
 - d. SF-36
 - e. Anders, namelijk

- 12) Hoe worden de instrumenten gebruikt?
 - a. Vragenlijsten worden op papier ingevuld
 - b. Vragenlijsten worden digitaal ingevuld

- 13) Indien digitaal, welke systeem wordt hiervoor gebruikt? (open vraag)
- 14) Worden de resultaten gemeten met de patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (vragenlijsten / PROMs) teruggekoppeld aan de patiënt?
- Ja
 - Nee
- 15) Indien ja, wie bespreekt de resultaten met de patiënt? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Verpleegkundig (specialist)
 - Arts
 - Anders, namelijk.....
- 16) Bent u bekend met de Gespreksagenda Hersentumoren die recentelijk door de LWNO is ontwikkeld?
- Ja
 - Nee

VRAGEN MET BETREKKING TOT BEHANDELING HERSENMETASTASEN

- 1) Op welke manier vindt bespreking van patiënten met hersenmetastasen in uw ziekenhuis plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)
- In het MDO neuro-oncologie
 - In het MDO van de primaire tumor, zonder aanwezigheid van een neuroloog met neuro-oncologische expertise
 - In het MDO van de primaire tumor, waarbij een neuroloog met neuro-oncologische expertise uitgenodigd wordt
 - Niet op structurele wijze in MDO('s) en hier is ook geen wens toe
 - Niet op structurele wijze in MDO('s) maar hier is wel een wens toe
 - Weet niet
- 2) Is er in uw ziekenhuis in geval van hersenmetastasen een neuroloog met neuro-oncologische expertise of onder supervisie van een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken bij de zorg?
- Altijd
 - Alleen in geval van symptomatische hersenmetastasen
 - Alleen wanneer de aanwezigheid van hersenmetastasen gevolgen heeft voor het beleid of de behandeling
 - Dat mag de hoofdbehandelaar van de primaire tumor zelf bepalen
 - Weet niet
- 3) Bent u van mening dat in het geval van hersenmetastasen een neuroloog met neuro-oncologische expertise of onder supervisie van een neuroloog met neuro-oncologische expertise betrokken moet zijn bij de zorg?
- Altijd
 - Alleen in geval van symptomatische hersenmetastasen
 - Alleen wanneer de aanwezigheid van hersenmetastasen gevolgen heeft voor het beleid of de behandeling
 - Dat mag de hoofdbehandelaar van de primaire tumor zelf bepalen
 - Weet niet

- 4) Is er in uw ziekenhuis een zorgpad met betrekking tot hersenmetastasen?
- Ja, voor alle patiënten met hersenmetastasen
 - Ja, maar alleen voor patiënten met hersenmetastasen van bepaalde primaire tumoren
 - Nee, en hier is ook geen wens toe
 - Nee, maar hier is wel een wens toe
 - Weet niet
- 5) Is er betrokkenheid van een verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuro-oncologie verpleegkundige bij patiënten met hersenmetastasen?
- Ja
 - In het geval van symptomatische hersenmetastasen
 - Nee, en hier is ook geen wens toe
 - Nee, maar hier is wel een wens toe
 - Weet niet
- 6) Vindt u het wenselijk om naast de kwaliteitscriteria gliomen ook kwaliteitscriteria hersenmetastasen toe te voegen (ook ten behoeve van de SONCOS-criteria)?
- Ja, in overleg met de specialisten van de primaire tumor
 - Ja, eventueel zonder de specialisten van de primaire tumor
 - Ja, eigenlijk wel, maar het gaat niet lukken iedereen hier in mee te krijgen
 - Nee
 - Geen mening

ALGEMEEN

- Heeft u wensen ten aanzien van de organisatie van de neuro-oncologische zorg in uw ziekenhuis of regio?
 - Ja
 - Nee
- Indien ja, welke zijn dit? (open vraag)
- Ziet u hierbij een rol voor de LWNO?
 - Ja
 - Nee
- Zo ja, welke rol zou de LWNO hier kunnen nemen? (open vraag)
- Heeft u overige opmerkingen/suggesties ten aanzien van kwaliteitscriteria gliomen en of hersenmetastasen? (open vraag)
- Heeft u opmerkingen/suggesties ten aanzien van deze enquête? (open vraag)