

Kwaliteitscriteria neuro-oncologie

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

**Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)
December 2022**

Update mei 2024

Inhoud

Inleiding	3
Werkwijze werkgroep	3
Leden Werkgroep Kwaliteitsbeleid	4
Doel	5
Organisatie zorg	6
Behandeling van patiënten met een glioom	12
Tabel kwaliteitscriteria/indicatoren	16
Literatuur en bronnen	21

Bijlage 1 Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de NVvR

Bijlage 2 Gespreksagenda Hersentumoren

Bijlage 3 Lastmeter

Inleiding

De Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) (1) heeft in 2014 'Kwaliteitscriteria Neuro-Oncologie' (2) opgesteld, welke betrekking hebben op diagnostiek, behandeling en begeleiding van een patiënt met een glioom. Deze criteria zijn opgenomen in het SONCOS Normeringsrapport, dat jaarlijks wordt geüpdatet en waarvan in 2024 de 12^{de} versie is verschenen.

In 2022 besloot de werkgroep Kwaliteit van de LWNO tot een update van het document dat aan de kwaliteitscriteria ten grondslag ligt. Deze update is in december 2022 afgerond en opgenomen in het SONCOS normeringsrapport van 2023 (versie 11) (3). In de huidige update (mei 2024) is door de werkgroep Kwaliteit de tekst van hoofdstuk 3 aangepast op de onderdelen ACP (Advanced Care Planning), mantelzorg en AYA's (Adolescents and Young Adults).

Werkwijze Werkgroep

De werkgroep heeft zich als doel gesteld het document Kwaliteitscriteria Neuro-Oncologie voor gliomen uit 2014 (2) te beoordelen op actualiteit en zo nodig aan te passen. De basis voor dit document is de landelijke Richtlijn Gliomen, die in 2023 gereviseerd is (4).

De kwaliteitscriteria betreffen proces- en structuurindicatoren, waaraan een ziekenhuis moet voldoen om de zorg voor patiënten met een glioom naar behoren te kunnen verrichten. Registratie van patiënten en rapportage van uitkomsten van behandeling van patiënten met gliomen vindt plaats in de [Dutch Brain Tumour Registry \(DBTR\)](#) (5).

De werkgroep stelt een advies op voor revisie van de kwaliteitscriteria. Hierbij wordt ook advies en commentaar gevraagd van de patiëntenorganisatie [Hersentumor Contactgroep](#) (6). Het concept wordt voorgelegd aan de leden van de LWNO. Na becommentariëring en autorisatie door de LWNO, worden de kwaliteitscriteria voorgelegd aan de betrokken wetenschappelijke verenigingen en vertegenwoordigers patiëntenorganisaties. Indien akkoord, kan het nieuwe document aan het SONCOS Normeringsrapport worden toegevoegd.

Het is niet de taak van de werkgroep om de kwaliteitscriteria in de praktijk te toetsen. Dit document is bedoeld als leidraad voor zorgverbetering in het eigen centrum/netwerk/neuro-oncologisch MDO. De werkgroep stelt met nadruk dat het eindproduct een dynamisch document is, dat aan de hand van medisch-inhoudelijke en maatschappelijke ontwikkelingen kan worden aangepast.

Leden Werkgroep Kwaliteit LWNO

Dhr. dr. H. Ardon, neurochirurg ETZ, Tilburg (LWNO)
Mevr. M.C.M. Baas, verpleegkundig consulent neuro-oncologie LUMC, Leiden (LWNO-v)
Mevr. L van Baest, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie ETZ, Tilburg (LWNO-v)
Dhr. drs. H.P. Bienfait, neuroloog Gelre Ziekenhuis, Apeldoorn (LWNO)
Mevr. E.M.P. van Coevorden-van Loon, revalidatiearts Revant, Goes
Mevr. dr. V. van Dis, patholoog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)
Mevr. K.H. Dujardin, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie ETZ, Tilburg (LWNO-v)
Mevr. dr. L. Dirven, epidemioloog LUMC, Leiden (LWNO)
Mevr. dr. J.M.M. Gijtenbeek, neuroloog Radboudumc, Nijmegen (LWNO), voorzitter
Mevr. M.C.J. Hanse, neuroloog Catharina ziekenhuis, Eindhoven (LWNO)
Dhr. drs. V. Ho, epidemioloog en contactpersoon IKNL (IKNL)
Dhr. J. Houben, radiotherapeut-oncoloog Radiotherapiegroep, Arnhem (LWNO)
Dhr. dr. J.A.F. Koekkoek, neuroloog LUMC, Leiden en Haaglanden MC, Den Haag (LWNO)
Mevr. dr. M. Kouwenhoven, neuroloog Amsterdam UMC, Amsterdam (LWNO)
Mevr. L.A. van Leeuwen, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie UMCU, Utrecht (LWNO-v)
Mw. ir. M.A. de Peuter, adviseur IKNL (IKNL)
Mevr. prof. dr. T. Seute, neuroloog UMCU, Utrecht (LWNO)
Mevr. A. Sijben, neuroloog Medisch Spectrum Twente, Enschede (LWNO)
Mevr. prof. dr. M. Smits, neuroradioloog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)
Dhr. dr. F.Y.F. de Vos, medisch oncoloog UMCU, Utrecht (LWNO)
Mevr. dr. M. Vos, neuroloog Haaglanden MC, Den Haag (LWNO)
Dhr. dr. M. Wagemakers, neurochirurg UMCG, Groningen (LWNO)
Dhr. prof. dr. P. Wesseling, neuropatholoog Amsterdam UMC, Amsterdam
en Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht (LWNO)
Dhr. dr. J.D. Zindler, radiotherapeut-oncoloog Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag (LWNO)

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

Doel

- Multidisciplinaire afspraken betreffende de diagnostiek, behandeling en (na)zorg voor patiënten met een glioom.
- Bevorderen multidisciplinaire samenwerking in (regionale)zorgnetwerken.

Organisatie zorg

Netwerkgorg

Zorg voor patiënten met een glioom vindt plaats in een aantal expertisecentra, veelal in samenwerking met andere (regionale) centra. Vanuit SONCOS wordt hiervoor de term tumortypenetwerk gebruikt. Een tumortypenetwerk is een samenwerkingsverband van twee of meer instellingen, bedoeld om de zorg voor patiënten met een bepaalde tumortype te regelen met een zo optimaal mogelijke kwaliteit en continuïteit. Voor de betreffende patiëntengroep/tumortype heeft het tumortypenetwerk de ambitie geformuleerd in een gedeelde visie over zorgorganisatie en zorguitkomsten (SONCOS Normeringsrapport) (3). Netwerken voor patiënten met een glioom organiseren het gezamenlijke neuro-oncologisch MDO's (multidisciplinair overleg) en organiseren de zorg voor patiënten met een glioom in hun regio (o.a. beleid, zorgpaden etc.). (Regionale) netwerken voor gliomen nemen deel aan de Dutch Brain tumor Registry (DBTR) (5), een landelijk prospectief cohort database voor patiënten met een primaire hersentumor.

Multidisciplinair behandelteam

De behandeling van gliomen vindt plaats door een multidisciplinair behandelteam, dat in elk geval wekelijks een neuro-oncologisch MDO houdt, en beschikt over een zorgpad 'behandeling van gliomen'. In het zorgpad wordt het hele diagnostisch, behandel- en follow-up traject beschreven, inclusief beoogde doorlooptijden/wachttijden voor operatie en aanvullende behandeling. Het behandelteam bestaat uit behandelaars (medisch en verpleegkundig specialisten) en diagnostische disciplines die vertrouwd zijn met neuro-oncologische ziektebeelden. Op zijn minst zijn de volgende disciplines vertegenwoordigd: neurologie, neurochirurgie, radiotherapie, medische oncologie, radiologie en pathologie. Alle centra waar patiënten met een glioom behandeld worden, dienen deel te nemen aan het neuro-oncologisch MDO.

Multidisciplinair neuro-oncologisch overleg (MDO)

Alle beleidsbeslissingen ten aanzien van de zorg voor individuele neuro-oncologische patiënten worden genomen in een neuro-oncologisch MDO.

In het neuro-oncologisch MDO hebben de volgende disciplines zitting:

- neuroloog
- neurochirurg
- radiotherapeut-oncoloog
- medisch oncoloog
- (neuro)radioloog
- (neuro)patholoog
- neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist

Optioneel:

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

Voorwaarden aan deelnemers: de medisch specialisten en verpleegkundig specialisten/consulenten, die zitting hebben in het neuro-oncologisch MDO, dienen adequate kennis van de neuro-oncologie te hebben.

Frequentie: wekelijks.

Te bespreken patiënten:

- alle nieuwe patiënten met een verdenking op een glioom (tenzij spoed)
- patiënten in follow-up met (verdenking op) progressie (klinisch of radiologisch)
- patiënten met ernstige complicaties
- patiënten met onverwachte toxiciteit
- patiënten met (mogelijke) veranderingen in behandelplan

Aantal te bespreken nieuwe glioom patiënten per jaar per (regionale) neuro-oncologisch MDO: minimaal 50.

Toelichting: deze in totaal 50 nieuwe patiënten met een glioom kunnen vanuit verschillende ziekenhuizen in het regionale neuro-oncologisch MDO worden ingebracht. Ook nieuwe patiënten die niet (direct) worden geopereerd, tellen in dit aantal mee.

Een neuro-oncologisch MDO wordt georganiseerd in één ziekenhuis of binnen een regionaal netwerk met de faciliteit van videoconferencing.

- Nadrukkelijk geldt het te bespreken minimum aantal van 50 nieuwe patiënten met een glioom per jaar voor een (regionaal) neuro-oncologisch MDO. Dit staat los van de volumenorm van de NVvN voor het aantal te opereren patiënten met intracranieële tumoren per neurochirurgisch centrum per jaar (Kwaliteitsnormen NVvN) (7).

Voorwaarden behandelaars/centra/tumornetwerk

- **Neurologie**

Vereisten neuroloog

Patiënten met een glioom worden behandeld door een neuroloog met aandachtsgebied neuro-oncologie.

Het aandachtsveld blijkt uit actief lidmaatschap van de LWNO en het bijwonen van neuro-oncologische nascholingen/congressen/symposia. Voor neurologen i.o. geldt dat zij bij voorkeur een keuzestage of fellowship neuro-oncologie volgen. De neuro-oncoloog is bij voorkeur voorzitter van het neuro-oncologisch MDO en verantwoordelijk voor het zorgpad hersentumoren, gezien de continue betrokkenheid gedurende het hele ziekteproces. Hij/zij dient een actieve, coördinerende rol te spelen in het neuro-oncologisch MDO en het regionale tymortypenetwerk. Dit omvat zowel medisch inhoudelijke (richtlijnen, protocollen) als organisatorische aspecten van de zorgketen.

- **Neurochirurgie**

Neurochirurgische operaties voor gliomen vinden plaats in een neurochirurgisch centrum dat participeert in een neuro-oncologisch MDO. Voor het minimumaantal operaties in centra waar glioomoperaties worden verricht, verwijzen wij naar de volumenorm (minimaal 25 WHO graad 4 glioomoperaties/jaar) zoals die in het document Kwaliteitsnormen NVvN 2023 (7) is opgenomen. De neurochirurgische afdeling omvat tenminste 4 neurochirurgen. Het centrum neemt deel aan de landelijke registratie voor de operatieve behandeling van hooggradige gliomen (QRNS).

Vereisten neurochirurg

Het streven moet zijn in ieder centrum een beperkt aantal neurochirurgen glioom-gerelateerde operaties te laten uitvoeren. Dit betreft met name de wakkere chirurgie. Kennis op dit gebied dient te worden bijgehouden door het volgen van cursussen en het bijwonen van congressen en symposia. Iedere patiënt met verdenking op een glioom wordt (indien mogelijk) preoperatief in het neuro-

oncologisch MDO besproken. De operatie is onderdeel van het totale behandelplan, en de postoperatieve therapeutische opties kunnen de indicatie voor en de uitgebreidheid van de operatie beïnvloeden. De maximale wachttijd voor het eerste polibezzoek en de wachttijd tot operatie bij verdenking op een glioom, moet vastgelegd zijn in het lokale zorgpad gliomen. De maximale wachttijd tot operatie na het eerste poli bezoek bij de neurochirurgie is drie weken voor hooggradige gliomen (7).

- **Pathologie**

Vereisten (neuro)patholoog

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

PA-diagnose

Voor veel van de CZS-tumoren (bijvoorbeeld metastasen, veel gliale en meningeale tumoren) wordt tot nu toe niet bij voorbaat consultering van een gespecialiseerde neuropatholoog nodig geacht. De 'lokale (neuro)patholoog' zal een eerste beoordeling maken en laagdrempelig over moeten gaan tot het aanbieden van de casus voor consult en eventueel aanvullende (moleculaire) diagnostiek door een gespecialiseerd neuropatholoog. Daarnaast kan ook tijdens het neuro-oncologisch MDO besloten worden tot een consult bij zo'n neuropatholoog, bijvoorbeeld als klinische en radiologische gegevens niet stroken met de PA-diagnose. Ten slotte streeft de Nederlandse Vereniging voor Neuropathologie (NVVNP) ernaar de dynamiek en logistiek rond deze consulten verder te optimaliseren door hiervoor een digitaal netwerk neuro-oncologische pathologie in te richten.

Moleculaire markers

Voor optimale pathologische diagnostiek van gliomen is in toenemende mate een combinatie van histologische en moleculaire analyse nodig. Moleculaire informatie kan behulpzaam of zelfs nodig zijn voor het stellen van de diagnose (diagnostische markers), voor het inschatten van de prognose (prognostische markers) en/of voor het bepalen van welke behandeling resultaat valt te verwachten (predictieve markers). De vereiste markers worden bepaald op geleide van de meest recente WHO CNS tumor classificatie (nu de 5^e editie gepubliceerd in 2021) (8 en/of van nog meer recente (inter-)nationale richtlijnen dan wel tijdens de LWNO-vergaderingen besproken recente nieuwe inzichten vooruitlopend op aangepaste richtlijnen. Lokale implementatie bij uitbreiding marker analyse dient vervolgens zo spoedig mogelijk in gang gezet worden.

Concreet zijn voor 'adult-type diffuse gliomen' (astrocytoom, IDH-mutant, CNS WHO graad 2-4; oligodendroglioom, IDH-mutant & 1p/19q-gecodeleteerd; glioblastoom, IDH-wildtype) de volgende markers klinisch relevant:

- IDH1/IDH2 mutatie (diagnostische en prognostische waarde);
- complete 1p/19q codeletie (diagnostische, prognostische en predictieve waarde);
- MGMT promotor methylering (predictieve waarde; kan helpen om juist in geval van een kwetsbare (bijv patiënt (> 70 jaar, KPS 60-70) de optimale keuze te maken tussen monotherapie radiotherapie of chemotherapie).
- Daarnaast geldt volgens de WHO 2021 CNS tumor classificatie (5) inmiddels aanwezigheid van TERT promotor mutatie, van EGFR amplificatie en/of van de combinatie van 'gain' van heel chromosoom 7 en verlies van heel chromosoom 10 (nadat vooral bij jongere volwassen patiënten

is uitgesloten dat het een 'pediatric-type' diffuus glioom betreft) als voldoende reden om een histologisch 'lower-grade' diffuus IDH-wildtype glioom bij een volwassene te diagnosticeren als Glioblastoom, IDH-wildtype;

- Homozygoot CDKN2A/B verlies in histologisch 'lower-grade' IDH-mutant astrocytoma als voldoende reden om de tumor te diagnosticeren als Astrocytoma, IDH-mutant, CNS WHO graad 4 (voorheen: Glioblastoom, IDH-mutant).

Tenslotte: van steeds meer zeldzamere, soms lastig te duiden gliale tumoren zijn moleculaire afwijkingen bekend die zeer behulpzaam kunnen zijn om de casus in perspectief te plaatsen.

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

- **Radiologie**

Vereisten radioloog

De radioloog die in het neuro-oncologisch MDO plaatsneemt heeft neuroradiologie als subspecialisatie of aandachtsgebied. Hierbij worden de criteria, zoals opgesteld door het Concilium Radiologicum, gehanteerd.

- **Radiotherapie**

De indicatie tot radiotherapie dient te zijn gesteld door de radiotherapeut tijdens het neuro-oncologisch MDO, waarbij vertegenwoordigers van de hierboven genoemde disciplines aanwezig moeten zijn. Radiotherapeuten die patiënten met een glioom behandelen, dienen het neuro-oncologisch MDO bij te wonen. De uitvoering van de bestraling voor hooggradige gliomen hoeft niet noodzakelijkerwijs plaats te vinden in het centrum waar het neuro-oncologisch MDO plaatsvindt. Radiotherapie voor laaggradige gliomen dient alleen plaats te vinden in perifere centra als de mogelijkheid bestaat tot overleg met een radioloog met subspecialisatie/aandachtsgebied neuroradiologie, wanneer dit noodzakelijk is voor het bepalen van het doelgebied voor bestraling.

Dit impliceert dat de radiotherapeutische behandeling van hooggradige gliomen in alle centra uitgevoerd kan worden, mits aan het volgende criterium wordt voldaan:

- Het instituut waar de bestralingsbehandeling plaatsvindt, voldoet aan de kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland zoals opgesteld door de NVRO.

Vereisten radiotherapeut

Van de radiotherapeuten - die de behandeling uitvoeren - wordt verwacht dat zij hun expertise op peil houden door middel van geaccrediteerde nascholing. Per centrum of afdeling dient tenminste één radiotherapeut actief lid te zijn van de LPRNO (Landelijk Platform Radiotherapie Neuro-Oncologie), een gemandateerde werkgroep van de NVRO.

- Bestralingsbehandeling voor patiënten met gliomen dient te worden uitgevoerd door een radiotherapeut met neuro-oncologie als aandachtsgebied. Het aantal patiënten dat jaarlijks in het betreffende instituut wordt behandeld is niet maatgevend.

Criteria met betrekking tot de uitvoering van de behandeling:

- Vanwege de groeisnelheid van hooggradige gliomen, dient het tijdsinterval tussen chirurgie en start van de radiotherapie, onafhankelijk van de mate van resectie, niet langer dan 6 weken te bedragen, tenzij een langer interval noodzakelijk wordt geacht vanwege bijvoorbeeld

postoperatieve complicaties of re-operatie. Het resultaat van de behandeling blijkt niet te verbeteren door een verdere verkorting van deze uiterste intervalgrens (Blumental 2018) (9). Het eerste poliklinisch consult bij de radiotherapeut dient zo spoedig mogelijk postoperatief plaats te vinden om deze termijn haalbaar te maken. Bij laaggradige gliomen mag het interval tussen chirurgie en radiotherapie meer dan 6 weken bedragen. Bij elke patiënt met een glioom dient de mogelijkheid van radiotherapie met protonentherapie overwogen te worden als behandelingsoptie naast de behandeling van laaggradige gliomen met fotonentherapie. De indicatiestelling voor protonentherapie wordt bepaald door het Landelijk Indicatie Protocol Protonentherapie voor Neuro-Oncologische tumoren zoals is opgesteld door de LPRNO en terug te vinden is op de [LWNO-website](#) (1). Er zijn momenteel 3 centra in Nederland die protonentherapie aanbieden, namelijk het HollandPTC Delft, UMC Groningen en MAASTRO Clinic Maastricht.

- Vaststelling van het doelgebied voor radiotherapie van gliomen dient gebaseerd te zijn op (pre-) en postoperatieve MRI-scans. Hiervoor worden in de meeste centra vroege postoperatieve MRI-scans (<72 uur) gebruikt, die het beste inzicht kunnen geven in de mate van resectie en de aanwezigheid van resttumor. De scans dienen minimaal te voldoen aan de aanbevelingen zoals opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de NVvR (bijlage 1). Aanvullend kan een later postoperatief vervaardigde MRI worden gebruikt, hoewel de differentiatie tussen resttumor en postoperatieve afwijkingen dan vaak niet goed mogelijk is. Wanneer alleen een biopsie is verricht, volstaat de preoperatieve MRI-scan.
- Intekening van de doelgebieden voor bestraling (GTV, CTV, PTV) en relevante kritieke organen wordt uitgevoerd na fusie van de planning-CT scan met de (pre-) en postoperatieve MRI-scan.
- De planning van de bestraling dient tenminste plaats te vinden met behulp van een IMRT of VMAT techniek of indien protonentherapie middels een IMPT techniek.
- Van alle relevante kritieke structuren dient ter registratie een dosisvolumehistogram te worden gemaakt, welke kan worden gecorreleerd aan eventueel opgetreden bijwerkingen.

• Medische oncologie

Zie voor de eisen ten aanzien van organisatie en faciliteiten het SONCOS-normeringsrapport 11 2023 Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland (3). De indicatie voor behandeling van een glioom met chemotherapie of een andere oncologische systeemtherapie wordt gesteld in het neuro-oncologisch MDO. Alle oncologische systeemtherapieën (cytostatica, immunotherapie, biologicals, experimentele middelen in studieverband) worden gegeven door of in samenwerking met een internist-oncoloog die aantoonbare belangstelling, kennis en ervaring heeft in de neuro-oncologie. Alle intraveneuze systeemtherapieën worden gegeven op een adequaat ingerichte dagbehandeling of klinische afdeling met voldoende ervaring m.b.t. mogelijke complicaties (3).

• Neuro-oncologieverpleegkundige/ verpleegkundig specialist (VS)

De neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist is een gespecialiseerd verpleegkundige, die deel uitmaakt van het behandelteam. De verpleegkundige/VS overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.

De neuro-oncologieverpleegkundige/VS functioneert als vast aanspreekpunt voor de patiënt. Dit betekent dat deze een vast anker is voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling, en dat deze toegang heeft tot het dossier van de patiënt en telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar is voor vragen van de patiënt of naasten. Om de noden van patiënt en naasten zo goed mogelijk in beeld te krijgen, maakt de neuro-oncologieverpleegkundige/VS gebruik van de 'Gespreksagenda hersentumoren' (bijlage 2).

Afhankelijk van de opleiding kan de neuro-oncologieverpleegkundige naast verpleegkundig inhoudelijke, ook medisch inhoudelijke taken op zich nemen. Ook is hij/zij lid van de LWNO-v.

Vereisten neuro-oncologieverpleegkundige (10)

- Inhoudelijk gespecialiseerd op de betreffende aandoening

Vereisen verpleegkundig specialist (9)

- Afgeronde Master Advanced Nursing Practice
- Inhoudelijk gespecialiseerd op de betreffende aandoening

Behandeling van patiënten met een glioom

1. Vroege onderkenning en diagnostiek

Er zijn vooralsnog geen leefstijlfactoren bekend, die aanleiding geven tot preventieve maatregelen om het ontstaan van gliomen te voorkomen. Vroege onderkenning is belangrijk, maar wordt bemoeilijkt doordat de klachten waarmee de patiënt zich presenteert, vaak van algemene aard zijn en niet van de klachten bij andere hersenaandoeningen zijn te onderscheiden. (Peeters 2019) (11).

Voor de diagnostiek van hersentumoren is een MRI-scan vereist, deze wordt aangevraagd door de neuroloog. De MRI-scan moet minimaal voldoen aan de aanbevelingen zoals deze zijn opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), zie bijlage 1.

De neuroloog bespreekt zo spoedig mogelijk (binnen 5 werkdagen) de uitslag van de scan met patiënt en diens naasten. In dit gesprek moet voldoende aandacht zijn voor de onzekerheid die de uitslag met zich meebrengt en moet aangegeven worden met welke arts of verpleegkundige de patiënt zo nodig contact op kan nemen. Geef naast eventueel schriftelijke informatie ook diens contactgegevens mee.

2. Individueel zorgplan en behandeling

Behandelplan

Voor elke patiënt wordt in het neuro-oncologisch MDO een individueel behandelplan vastgesteld, dat wordt vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier (EPD).

In het zorgpad wordt de taakverdeling vastgelegd voor alle fasen van de behandeling.

- a. de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar)
- b. het aanspreekpunt

Patiënt en zijn naasten worden geïnformeerd over bovenstaande verantwoordelijkheidsverdeling.

a. Hoofdbehandelaar

Voor alle patiënten wordt een hoofdbehandelaar benoemd. Dit is een medisch specialist die de eindverantwoordelijkheid draagt voor de gehele medische behandeling van de patiënt, veelal de neuro-oncoloog.

Tijdens specifieke behandeltrajecten (chirurgie, radiotherapie, chemotherapie) kan het hoofdbehandelaarschap aan een andere specialist worden overgedragen. De patiënt wordt hier over geïnformeerd en er wordt een aantekening in het patiëntendossier gemaakt. Deze overdracht van hoofdbehandelaarschap dient tot een minimum beperkt te blijven doorheen de volledige zorgtraject.

De medisch specialist die op verzoek van de hoofdbehandelaar zelfstandig (al dan niet tijdelijk) een gedeelte van de behandeling (betreffende het eigen specialisme) van de patiënt op zich neemt, zonder de rol van de hoofdbehandelaar over te nemen, is medebehandelaar.

b. Aanspreekpunt

Het aanspreekpunt is een vast anker voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling en heeft toegang tot het dossier van de patiënt en is telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar voor vragen en begeleiding van de patiënt en/of naasten.

Contactmomenten worden individueel afgesproken. Deze functie wordt bij voorkeur uitgevoerd door verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuro-oncologieverpleegkundige.

Het aanspreekpunt is lid van het neuro-oncologisch MDO. Bij afwezigheid van het vaste aanspreekpunt of de hoofdbehandelaar dient de continuïteit voor de patiënt te zijn gewaarborgd. Het belangrijkste is dat de verantwoordelijkheidsverdeling voor alle betrokkenen (zorgverlener en patiënt/naasten) duidelijk is en dat de bijbehorende taken adequaat worden uitgevoerd.

Bij het vaststellen van het individuele behandelplan komen de volgende factoren aan de orde (richtlijn Gliomen 2023) (4):

- Patiëntgerelateerde factoren (leeftijd, neurologische toestand/ Karnofsky Performance Score (KPS), neurocognitie, epilepsie, comorbiditeit, wensen, doelen en voorkeuren patiënt).
- Tumorgerichte factoren (grootte en locatie tumor)
- Indien neurochirurgische ingreep geïndiceerd: welke termijn; aard ingreep. Na operatie: OK-verslag, waarin de uitgebreidheid van de ingreep staat beschreven.
- PA-diagnose inclusief moleculaire markers (zie moleculaire markers onder pathologie). Bij twijfel c.q. moeilijke diagnose verwijzen naar centrum met specifieke expertise .
- Behandelprogramma radiotherapie, chemotherapie volgens de geldende protocollen (zie onder radiotherapie voor doorlooptijden).
- Mogelijkheden voor behandeling in studieverband (lokale studies, landelijke studies, EORTC studies (standaard noteren). Patiënt zo nodig verwijzen naar ander referentiecentrum.

Het behandelvoorstel zoals in het neuro-oncologisch MDO vastgelegd, wordt door een van de behandelaars (bij voorkeur de hoofdbehandelaar en de neuro-oncologieverpleegkundige/ verpleegkundig specialist) besproken met patiënt en zijn naasten (Handreiking slecht-nieuwsgesprek) (12), waarbij tevens aandacht is voor de wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt ten aanzien van de behandeling. De patiënt krijgt informatie over de verschillende behandelopties (indien relevant ook over behandelopties en een second opinion in andere ziekenhuizen), de te verwachten resultaten, mogelijke complicaties en mogelijke gevolgen op korte en lange termijn en onderbouwing van het behandelvoorstel. De patiënt krijgt voldoende tijd om over de voorgestelde behandeling na te denken. Pas als patiënt en zijn naasten akkoord zijn met het voorgestelde behandelplan, wordt het definitief en als zodanig opgeslagen in het EPD. De voorlichting wordt zo mogelijk ondersteund door schriftelijk of digitaal materiaal. De neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist neemt in de voorlichting en informatievoorziening een centrale rol in.

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

Afspraken met verschillende artsen/zorgverleners worden zoveel mogelijk, als patiënt dat wil, op één dag gepland, in gecombineerde poli's. Alle betrokken disciplines hebben via een EPD toegang tot de relevante gegevens van de patiënt, tenzij anders bepaald binnen MDO statuten.

De behandelaar informeert de huisarts binnen 5 dagen over de diagnose (en de contactgegevens) en zo spoedig mogelijk daarna over het behandelplan. In de follow-upfase wordt de huisarts bij iedere relevante verandering in de situatie van de patiënt en/of van het behandelplan geïnformeerd, maar minstens eenmaal per jaar. Mocht daar gedurende de behandeling behoefte aan bestaan, kan de huisarts laagdrempelig contact opnemen met de behandelaar of het aanspreekpunt. Dit geldt andersom ook.

Follow-up

Gezien de beschikbaarheid van behandelmogelijkheden bij recidief of progressie van het glioom dient de follow-up plaats te vinden in een centrum dat deelneemt aan het (regionale) neuro-oncologisch MDO, tenzij patiënt niet langer voor tumorremmende behandeling in aanmerking komt. Dan vindt overdracht van de begeleiding naar de huisarts plaats.

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

De follow-up na behandeling van een patiënt met een glioom wordt verzorgd door het multidisciplinair behandelteam waarbij minstens de neuroloog en neuro-oncologieverpleegkundige betrokken zijn.

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

Alleen indien er therapeutische opties zijn in het geval van progressie worden follow-up scans geadviseerd. De frequentie van polikliniekcontroles en MRI-scan follow-up is afhankelijk van de klinische toestand van de patiënt, de histologie, omvang van de (rest)tumor, locatie van de tumor en reeds gedocumenteerde groeisnelheid (Weller 2022) (13).

Als leidraad kan men aanhouden:

- Voor patiënten met een glioblastoom, IDH wildtype, of astrocytoma, IDH mutant, WHO graad 4: post-radiatie, daarna elke 3-6 maanden.
- Voor patiënten met een anaplastisch glioom, WHO graad 3, IDH mutant: elke 4-9 maanden.
- Voor patiënten met een laaggradig glioom, WHO graad 2: elke 6-12 maanden.

Naast de poliklinische controles kunnen de patiënt en zijn/haar huisarts laagdrempelig contact opnemen bij klachten bij het aanspreekpunt of bij de hoofdbehandelaar. De klachten worden op urgentie beoordeeld. Hierbij kan gedacht worden aan: aanpassing medicatie, beoordeling op de spoedeisende hulp, een consult op de polikliniek of het vervroegen van de MRI.

3. Begeleiding, revalidatie

Begeleiding gedurende behandeling en follow-up

Vanaf de diagnose hersentumor vindt er screening naar de psychosociale last plaats en wordt er basale psychosociale zorg verleend, conform de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (14). De psychosociale zorg bestaat uit goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het ziekteverloop en signalering van emotionele stress. Als hulpmiddel in de communicatie met patiënt en naasten over zijn/haar psychosociale situatie en de behoefte aan psychosociale zorg kunnen diverse tools worden gebruikt, bij voorkeur de Gespreksagenda Hersentumoren (bijlage 2) of de Lastmeter (bijlage 3).

Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, verleend door de behandelend arts en/of de verpleegkundig specialist/verpleegkundige neuro-oncologie, afdoende om zich met hun naasten adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van ziekte en/of herstel. Een aanzienlijk deel (25-50%) van alle patiënten ervaart echter tijdens de behandeling of in de follow-up fase, zoveel emotionele stress dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale en/of andere (para)medische hulpverlener nodig is. Bij multiproblematiek op een of meerdere van de vier dimensies (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel), verwerkingsproblematiek of verminderde draagkracht van mantelzorger, is verwijzing naar het palliatief team te overwegen.

De hoofdbehandelaar en/of betrokken verpleegkundige/verpleegkundig specialist met medeweten/actieve betrokkenheid van huisarts bespreken gedurende de verschillende behandelingsfasen, waar mogelijk, tijdig de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rondom de laatste levensfase met patiënt en de naaste(n) (Advance Care Planning (ACP) of proactieve zorgplanning). Dit om een mogelijke situatie voor te zijn waarbij de patiënt door toename van cognitieve stoornissen of een taalstoornis niet meer in staat is specifieke wensen te uiten. Optimale momenten om dit herhaaldelijk gedurende het ziekteverloop te bespreken is sterk individueel bepaald, maar dient aangeboden te worden na diagnose, bij verandering van behandeling of persisterende klachten ondanks adequate behandeling. Om het gesprek te vergemakkelijken kan ervoor gekozen worden onderwerpen rondom de laatste levensfase gefaseerd met patiënt te bespreken (Fritz 2020) (15). Voor

details rondom de verschillende fasen in het proces van proactieve zorgplanning kan de richtlijn proactieve zorgplanning van IKNL en de bijbehorende gesprekskaart worden gebruikt (16).

Een inschatting van de neurocognitieve stoornissen, gedragsveranderingen en vermoeidheid wordt gemaakt door de betrokken specialist(en) op basis van een (hetero-)anamnese. De ervaringen van de patiënt en naasten spelen een belangrijke rol bij de vraag of een nadere probleemanalyse gewenst is. Op indicatie en in overleg met patiënt en naasten, kan worden besloten te verwijzen naar een (klinisch) neuropsycholoog en/of de revalidatiearts. Dit geldt voor patiënten met laaggradige gliomen met een levensverwachting van vele jaren, maar ook mogelijk voor patiënten met een hooggradig glioom. De revalidatiearts stelt in samenspraak met de patiënt op maat een behandel- en revalidatieplan op, gericht op behouden van functioneren, waar mogelijk met verbetering of afname van ziektelast. (Richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie (17), Richtlijn Herstel na kanker (18))

Adolescents and Young Adults (AYA)

AYA's zijn jongvolwassenen waarbij de diagnose kanker gesteld wordt tussen de 18 en 39 jaar. Het krijgen van kanker en het ondergaan van de behandelingen op de jongvolwassen leeftijd kan het behalen van de normale leeftijdsspecifieke ontwikkelingsmijlpalen ernstig frustreren. Als zorgverlener dien je deze problematiek te herkennen en bespreekbaar te maken. Elke AYA is vóór aanvang van de anti-tumorbehandelingen geïnformeerd over de gevolgen voor zijn of haar fertiliteit en krijgt de mogelijkheid voor een counselingsgesprek door een gynaecoloog met expertise op het gebied van fertiliteitspreservatie aangeboden (3). Informeer hen over het Adolescents and Young Adults (AYA)-Zorgnetwerk (19). Verwijs indien nodig door naar een regionaal AYA kenniscentrum. Geef op schrift/digitaal informatie over het AYA netwerk mee.

Mantelzorgers

Ondersteuning aan de naasten maakt integraal onderdeel uit van de totale zorg aan patiënten met een glioom. (20, 21,22). Aanbevolen wordt om naasten regelmatig te monitoren/ navraag te doen op aanwezige zorgbehoeftes en de last te screenen. Als er binnen het gezin jonge kinderen aanwezig zijn wordt door de behandelend arts en/of verpleegkundige/ verpleegkundig specialist systematisch navraag gedaan naar het welzijn en psychosociale behoeftes van kinderen. Als hulpmiddel in de communicatie met de naasten over zijn/ haar informatie- en ondersteuningsbehoefte kan het Model Mantelzorgondersteuning van de IKNL (23) ingezet worden en/ of de Gespreksagenda Hersentumoren (bijlage 2). In het Model Mantelzorgondersteuning wordt gebruik gemaakt van het EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg) als screeningsinstrument. Het CSI (Caregiver Strain Index) is een goed alternatief (24).

Begeleiding rondom slecht-nieuwsgesprek

De zorgverleners van het behandelteam hebben ieder eigen taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van slecht-nieuwsgesprekken. Zij voeren de gesprekken volgens de Handreiking slecht-nieuwsgesprek 2012 (12).

Overgang naar volledig symptoomgerichte palliatie

Zodra er geen behandeling meer mogelijk is wordt door de hoofdbehandelaar en/ of de neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist, met actieve betrokkenheid van de huisarts, uitleg gegeven over:

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

Vervolgafspraken worden gemaakt op indicatie en naar behoefte in overleg met de patiënt en zijn naasten, met de huisarts en met palliatieve thuiszorg op indicatie. Deze afspraken worden vastgelegd in het dossier/EPD. De huisarts/huisartsenpost is in acute situaties het eerste aanspreekpunt. Ook in de laatste fase van de ziekte kan/kunnen de patiënt en diens naasten en/of de huisarts een beroep doen op de neuroloog (of andere hoofdbehandelaar) en de neuro-oncologieverpleegkundige. De overdracht naar de huisarts van de volledig symptoomgerichte palliatieve fase gebeurt bij voorkeur mondeling. Tevens wordt geadviseerd om de LWNO-‘informatie voor artsen/zorgverleners over patiënten met een hersentumor in de laatste levensfase’ te sturen naar de huisarts en de ‘informatie voor (naasten van) patiënten met een hersentumor in de laatste levensfase’ te geven aan de patiënt (LWNO richtlijnen) (1)

Kwaliteitscriteria diagnostiek en behandeling van patiënten met een glioom

Doelstellingen	Criterium
1. Vroege onderkenning en diagnostiek	- Patiënt met verdenking hersentumor kan met spoed terecht bij een neuroloog - Diagnostiek middels MRI-hersenen wordt met voorrang verricht; gestreefd wordt de uitslag binnen 5 werkdagen met de patiënt te bespreken
2. Individueel zorgplan en behandeling	- Behandeling door multidisciplinair behandelteam - Zorgpad behandeling gliomen is aanwezig (diagnostisch behandel-follow-uptraject, volgens richtlijn Gliomen 2023(4)) - Wekelijkse neuro-oncologisch MDO met de volgende medisch specialisten met aandachtsveld neuro-oncologie: ➤ neuroloog ➤ neurochirurg ➤ radiotherapeut-oncoloog ➤ medisch oncoloog ➤ (neuro)radioloog ➤ neuropatholoog ➤ neuro-oncologie verpleegkundige/VS - Minimum aantal patiënten te bespreken in de (regionale) neuro-oncologisch MDO per jaar: 50 - Individueel behandelplan vastgelegd in EPD - Behandeling door vaste behandelaars (maximaal 2-3 per discipline)
3. Patiënten met een glioom weten wie de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar) is, wie het aanspreekpunt is tijdens alle fasen van de ziekte (diagnose-, behandeltraject, follow-up en palliatieve/terminale fase)	- De verantwoordelijkheidsverdeling wordt vastgesteld, is bekend bij patiënt en traceerbaar in EPD
4. Er is een neuro-oncologie verpleegkundige/verpleegkundig specialist (VS) beschikbaar	- De neuro-oncologie verpleegkundige/VS houdt gedurende het ziektebeloop in principe structureel contact met alle patiënten met een glioom, via een eigen fysiek en telefonisch spreekuur, eventueel in combinatie met een gezamenlijk spreekuur met de hoofdbehandelaar. - Patiënten met een glioom weten voor aanvang van de operatie dat ze contact op

	kunnen nemen met een neuro-oncologie verpleegkundige/VS - Patiënten hebben na de PA-diagnose voor aanvang van de behandeling, een gesprek met een neuro-oncologie verpleegkundige/VS - Patiënten die niet behandeld worden hebben na de diagnose, indien gewenst, een gesprek met de neuro-oncologie verpleegkundige/VS - De neuro-oncologie verpleegkundige/VS heeft inzicht in de sociale kaart (verwijskompas) van de eigen regio zodat hij/zij de patiënt adequaat kan doorverwijzen naar andere instanties (revalidatie, psychosociale zorg, thuiszorg of verblijfsinstellingen, etc.)
5. Patiënten weten bij wie ze terecht kunnen met (acute) problemen, binnen en buiten kantooruren (24/7)	- Patiënten en naasten worden direct na de diagnose vermoedelijk gloom geïnformeerd via welk(e) telefoonnummer(s) ze het ziekenhuis kunnen bereiken bij (acute) problemen of zorgen, tijdens alle fasen van hun ziekte. Als de zorg in een laatste levensfase aan de huisarts wordt overgedragen, zorgt de huisarts voor de bereikbaarheid. -
6. De patiënt ontvangt de PA-diagnose van de hoofdbehandelaar volgens de Handreiking Slecht-nieuws gesprek (12)	- Patiënt en naasten worden minstens een dag van tevoren geïnformeerd over de datum en het tijdstip van diagnosegesprek - De neuro-oncologieverpleegkundige is aanwezig bij het gesprek, of nodigt patiënt uit voor vervolgggesprek (fysiek of telefonisch) binnen 3 dagen na het diagnosegesprek - Voorlichting wordt ondersteund door schriftelijk materiaal
7. Patiënten en directe naasten krijgen informatie over de ziekte, behandeling, psychosociale ondersteuning, de mogelijke gevolgen en de laatste levensfase	- Door de behandelaar wordt uitleg gegeven over: ➤ de ziekte en de mogelijke gevolgen daarvan (op cognitief, lichamelijk en psychosociaal gebied) ➤ het behandeltraject met behandelingen controles en bijwerkingen ➤ het doel van de behandeling en de te verwachten resultaten ➤ Prognose ➤ Mogelijkheid tot lotgenotencontact (bijv. hersentumor-contactgroep van patiëntenvereniging hersenletsel.nl) - Als er geen tumorremmende behandeling meer mogelijk is wordt door de behandelaar uitleg gegeven aan patiënt en naasten over: ➤ overgang van ziektegerichte palliatie naar volledig symptoomgerichte palliatie ➤ te verwachten verloop laatste levensfase ➤ begeleidingsmogelijkheden via thuiszorg of andere gespecialiseerde hulpverleners

	Aandachtspunt bij voorlichting: de behandelaar toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen en of nadere toelichting nodig is
8. Patiënten (en naasten) worden actief betrokken bij behandelbeslissingen	- Door de behandelaar wordt gevraagd naar de wensen, doelen en voorkeuren van de patiënt in het licht van de geboden behandelopties, waarbij ook niet-behandelen als optie genoemd wordt. - De behandelaar ondersteunt de patiënt bij het afwegen van de voor- en nadelen van de behandelopties om zo te komen tot een voor de patiënt best passende behandeling.
9. Huisarts is op de hoogte van de diagnose en wordt actief betrokken in het behandelplan	- De huisarts wordt zo spoedig mogelijk geïnformeerd over diagnose en het behandelplan en over elke relevante verandering van behandeling/beleid. - In de informatie wordt gemeld wat de mogelijke bijwerkingen van de medicatie zijn en bij welke klachten (direct) contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis. Daarbij wordt vermeld welke arts en/of VS neuro-oncologie contactpersoon is voor de huisarts voor overleg of advies - De hoofdbehandelaar draagt zorg voor een schriftelijke overdracht naar de huisarts indien er geen behandeling (meer) aan de patiënt gegeven kan worden en de zorg overgaat op het bestrijden van symptomen in de laatste levensfase (1)
10. Patiënten worden standaard en structureel gescreend op behoefte van psychosociale zorg en zo nodig doorverwezen (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg) (14)	- Bijvoorbeeld door middel van de Gespreksagenda Hersentumoren of de Lastmeter (bijlage 2 en 3) - Op meerdere momenten in het zorgproces - De patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijkheid voor psychosociale ondersteuning in het ziekenhuis of in de eigen omgeving van de patiënt - De patiënt wordt op indicatie en in overleg doorverwezen naar gespecialiseerde aanbieders van psychosociale zorg
11. Patiënten worden standaard en structureel gescreend op lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige beperkingen.	- Globale screening, met afgesproken meetinstrumenten/PROMs, vindt op meerdere momenten in het zorgproces plaats door de neuroloog en/of de neuro-oncologieverpleegkundige - Patiënten krijgen op indicatie aanvullend neuropsychologisch onderzoek en/of worden voor(neuro)-revalidatie verwezen. Dit geldt met name voor patiënten met een laaggradig glioom
12. Mantelzorgers worden structureel gescreend op last en ondersteuningsbehoefte (20,23)	- Ondersteuning aan de naasten maakt integraal onderdeel uit van de totale zorg aan patiënten met een glioom. Gespecialiseerde verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten hebben daarin een belangrijke kerntaak.

	- Aanbevolen wordt om naasten regelmatig te monitoren/ navraag te doen op aanwezige zorgbehoeftes, Als suggestie wordt aangegeven om na de diagnose hiermee te starten en dit 3 maandelijks te herhalen. Als hulpmiddel in de communicatie met de naasten over zijn/ haar informatie en ondersteuningsbehoefte kan het Model Mantelzorgondersteuning van de IKNL (23)) ingezet worden en/ of de Gespreksagenda Hersentumoren. Screeningsinstrumenten zijn de EDIZ (23) en CSI (24) - Indien er binnen het gezin minderjarige kinderen aanwezig zijn wordt door de behandeld arts en/of gespecialiseerde verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten systematische navraag gedaan naar het welzijn en psychosociale behoeftes van minderjarige kinderen. - Een sociale kaart met verwijs mogelijkheden voor de naasten en gezinsleden omtrent psychosociale ondersteuning, mantelzorgorganisaties, WMO, wijkzorg, etc. is binnen de zorginstelling aanwezig en wordt indien relevant aangeboden. - Professionele consultatie of doorverwijzing vindt plaats als er sprake is van specifieke ondersteuningsbehoefte, complexe multidisciplinaire zorg en/ of complexiteit in de persoonlijke omstandigheden van de naasten/ gezinsleden. - Als hulpmiddel in de communicatie met de naasten over zijn/ haar informatie en ondersteuningsbehoefte kan het Model Mantelzorgondersteuning van de IKNL (23)) ingezet worden en/ of de Gespreksagenda Hersentumoren.
13. AYA	De behandelend arts en neuro-oncologie verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten: - kunnen een AYA herkennen (dit is een patiënt tussen de 18 en 39 jaar met een oncologische aandoening) en erkennen (deze patiënt heeft leeftijdsspecifieke zorg nodig). - kunnen opgeleid zijn/ worden om volgens de opgestelde criteria AYA-basiszorg te kunnen verlenen dan wel over die kennis of informatie beschikken om de AYA te kunnen verwijzen zie <u>Kwaliteitskader en criteria uitvoer AYA-zorg (ayazorgnetwerk.nl) (19)</u>. Zij kunnen een certificaat voorleggen als bewijs van het volgen van de e-learning. - Voor ziekenhuizen die geen AYA zorg hebben, geldt dat er vanaf diagnose voor AYA's een medisch of verpleegkundig aanspreekpunt (contactpersoon) aanwezig

	is die een doorverwijzing aanbiedt naar een regionaal AYA-kenniscentrum waar een multidisciplinair AYA-poli zorgteam aanwezig is zie <u>Kwaliteitskader en criteria uitvoer AYA-zorg (ayazorgnetwerk.nl)</u>. (19) - Voor ziekenhuizen met AYA-basiszorg kan vanaf diagnose ter plekke door een gespecialiseerde verpleegkundige leeftijdsspecifieke zorg worden aangeboden. Bij complexe multidisciplinaire zorg zal deze gespecialiseerde verpleegkundige de patiënt doorverwijzen naar een AYA-kenniscentrum of kan dit kenniscentrum worden geconsulteerd. - Elke AYA is conform de 'Richtlijn fertiliteitspreservatie' vóór aanvang van de anti-tumorbehandelingen geïnformeerd over de gevolgen voor zijn of haar fertiliteit en krijgt de mogelijkheid voor een counselingsgesprek door een gynaecoloog met expertise op het gebied van fertiliteitspreservatie aangeboden. Zo nodig wordt een AYA hiervoor doorverwezen als deze mogelijkheid er in het eigen ziekenhuis niet is (3)).
14. Follow-up frequentie wordt bepaald in overleg en op indicatie en is bekend bij patiënt en naasten	- Werkwijze en frequentie follow-up staat beschreven in het dossier.

Literatuur en bronnen

1. Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO):
<https://lwno.nl/>
2. Kwaliteitscriteria Neuro-oncologie 2014:
https://lwno.nl/media/1006/kwaliteitscriteria_gliomen_def_mei2014.pdf
3. SONCOS Normeringsrapport [soncos normeringsrapport versie 11 2023.pdf](https://soncos-normeringsrapport-versie-11-2023.pdf)
(demedischspecialist.nl)
4. Richtlijn Gliomen 2023
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/gliomen/gliomen_-_startpagina.html
5. DBTR: <https://lwno.nl/dbtr/>
6. Hersentumor contactgroep:
<https://www.hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep/>
7. NVvN kwaliteitsnormen:
<http://www.nvvn.org>
8. WHO-classificatie 2021:
<https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Who-Classification-Of-Tumours/Central-Nervous-System-Tumours-2021>
9. Blumenthal DT et al. Short delay in initiation of radiotherapy for patients with glioblastoma-effect of concurrent chemotherapy: a secondary analysis from the NRG Oncology/Radiation Therapy Oncology Group database. *Neuro Oncol.* 2018 Jun 18;20(7):966-974.
10. Beroepsprofiel Verpleegkundig specialist:
https://www.venvn.nl/media/sopp4ccx/4_profiel-verpleegkundig-specialist_def.pdf
11. Peeters MCM, Dirven L, Koekkoek JAF, Numans MA, Taphoorn MJB. Prediagnostic presentations of glioma in primary care: a case-control study. *CNS Oncol.* 2019; 8(3)
12. Handreiking slecht-nieuwsgesprek. IKNL, oktober 2012: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/handreiking-slecht-nieuwsgesprek>
13. Weller M et al. EANO guidelines on the diagnosis and treatment of diffuse gliomas of adulthood. *Nat Rev Clin Oncol.* 2021 Mar;18(3):170-186.
14. Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg:
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/algemeen.html
15. Fritz, L et al. Advance care planning in glioblastoma patients: development of a disease-specific ACP program. *Support Care Cancer* 28, 1315–1324 (2020)
16. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>
17. Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie:
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/medisch_specialistische_revalidatie_bij_oncologie/algemeen.html
18. Richtlijn Herstel na kanker:
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/herstel_na_kanker/voorwoord.html
19. AYA Zorgnetwerk:
<http://www.ayazorgnetwerk.nl/>
20. <https://www.pallialine.nl/mantelzorg>
21. Boele FW, Heimans JJ, Aaronson NK, Taphoorn MJB, Postma TJ, Reijneveld JC, et al. Health-related quality of life of significant others of patients with malignant CNS versus non-CNS tumors: a comparative study. *J Neurooncol.* 2013 Oct 1;115(1):87–94
22. Boele FW, Hoeben W, Hilverda K, Lenting J, Calis A-L, Sizoo EM, et al. Enhancing quality of life and mastery of informal caregivers of high-grade glioma patients: a randomized controlled trial. *J Neurooncol.* 2013 Feb;111(3):303–11.
23. <https://palliaweb.nl/publicaties/model-en-formulier-mantelzorgerondersteuning>
24. CSI, Caregiver Strain Index (zorgvoorbeter.nl)

Bijlage 1: Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de NVvR
Bijlage 2: Gespreksagenda Hersentumoren
Bijlage 3: Lastmeter

Bijlage 1

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

Algemene informatie

Scanprotocol

- Ax T1 (1,5T) of 3D-T1 met MPR's in verschillende richtingen
- Ax FLAIR (1,5T) / Sag 3D-FLAIR met axiale en coronale MPR's
- DWI
- I.v. contrastmiddel toedienen
- Ax T2
- 2D-T1 post-contrast in 3 richtingen of 3D-T1 post-contrast met MPR's in verschillende richtingen
- Optioneel: Sag 3D-FLAIR post-contrast voor detectie van leptomeningeale afwijkingen
- Optioneel: Perfusie, MRS
- NB - Axiale opnames volgens vaste angulaties, bijvoorbeeld HYFA-lijn (HYpofyse – FAstigium) of AC-PC-lijn (Anterieure Commissuur, Posterieure Commissuur)

Bijlage 2 - de Gespreksagenda is voor zorgprofessionals toegankelijk via <https://lwno.nl/>

Gespreksagenda Hersentumoren



De Gespreksagenda Hersentumoren is tot stand gekomen met medewerking van LWNO, LWNO-v en iKNL.

Geïnspireerd door de gespreksagenda van het AYA zorgnetwerk.

Naar voorbeeld van de Diabetesjaargesprekskaart van de NDF.

Vormgeving door Clarify, 2022.

Een hersentumor en de behandeling daarvan kan veel gevolgen hebben. Zo kunnen er lichamelijke of psychische veranderingen optreden, die uw dagelijks leven beïnvloeden. Uw zorgverleners gaan daar graag met u en uw naaste over in gesprek. We bespreken uw eventuele zorgen en bekijken samen met u de mogelijkheden om uw klachten of beperkingen te verlichten en zoeken naar oplossingen voor praktische problemen.

In deze Gespreksagenda Hersentumoren staan in 6 onderdelen 35 verschillende onderwerpen. Over al deze onderwerpen kunt u informatie krijgen en vragen stellen aan de dokter of de verpleegkundige. U kunt hier natuurlijk ook over praten met uw naaste. Deze agenda is een geheugensteuntje ter voorbereiding op uw afspraak met uw zorgverlener. Zo bepaalt u zelf (een deel van) de agenda van het consult.

LICHAAM

Notities

Gespreksagenda

Hersentumoren



Klachten en symptomen



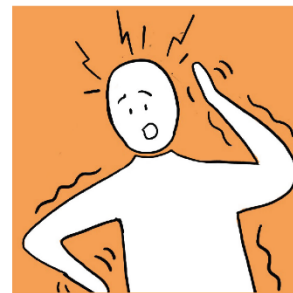
Gevolgen van de
behandeling nu / later



Medicatie en aanvullende
zorg



Anti-tumor behandeling



Epilepsie



Vruchtbaarheid

PSYCHISCH WELBEVINDEN

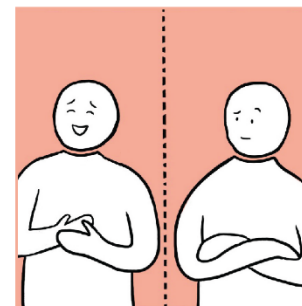
Notities

Gespreksagenda

Hersentumoren



Denkvermogen



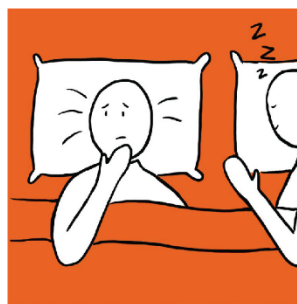
Gedragsverandering



Stemming en emoties



Zingeving



Zorgen en angsten



Kracht en energie

DAGELIJKS LEVEN

Notities

Gespreksagenda Hersentumoren



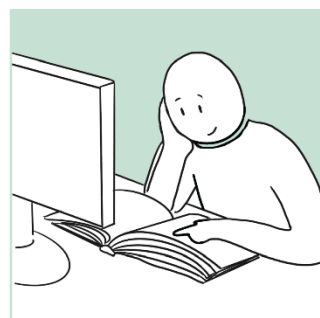
Mobiliteit



Dagelijkse bezigheden



Vrije tijd en vakantie



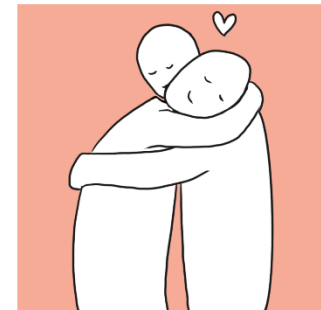
Werk en opleiding



Voeding



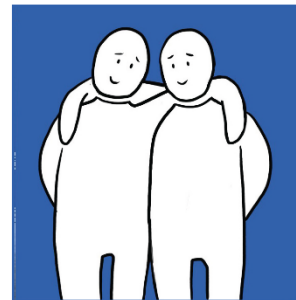
Roken, alcohol en drugs



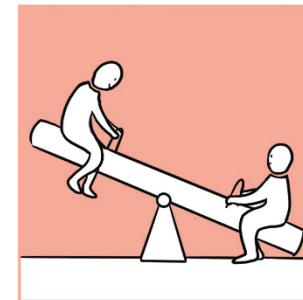
Seksualiteit en intimiteit

MENSEN OM JE HEEN

Notities



Partner / naaste



Kinderen



Familie, vrienden,
collega's



Steun van anderen

Gespreksagenda

Hersentumoren

VERLIES VAN GEZONDHEID EN LEVEN

Notities

Gespreksagenda Hersentumoren



Verlies van
zelfstandigheid



Rouw



Hoop



Omgaan met de ziekte



Wensen en doelen

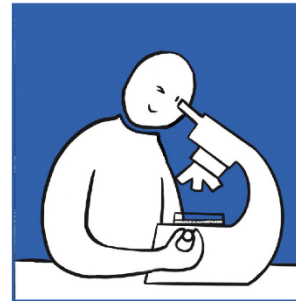


De laatste levensfase

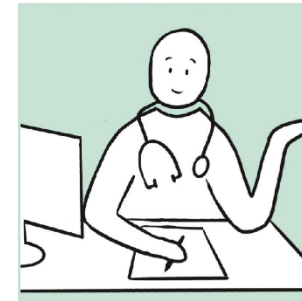
PRAKTISCH

Notities

Gespreksagenda Hersentumoren



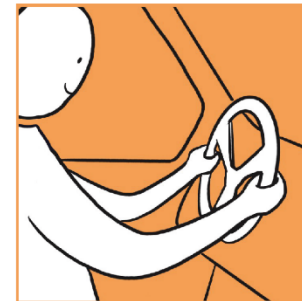
Wetenschappelijk
onderzoek



Huisarts en andere
zorgverleners



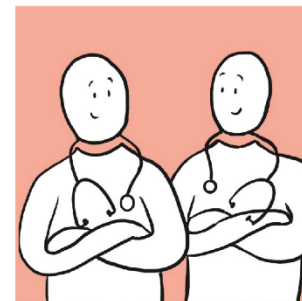
Geldzaken



Autorijden



Mantelzorg / thuiszorg



Second opinion

Bijlage 3

Lastmeter

De last-meter

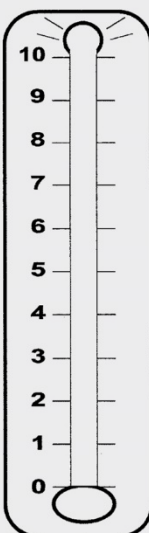
Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

Als eerste

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

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

Ten tweede

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

Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

Praktische problemen

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

Gezins-/sociale problemen

- ☐ ☐ omgang met partner
- ☐ ☐ omgang met kinderen
- ☐ ☐ omgang met familie/vrienden

Emotionele problemen

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

Religieuze/spirituele problemen

- ☐ ☐ zin van het leven/
levensbeschouwing
- ☐ ☐ vertrouwen in God/geloof

Ja Nee

Lichamelijke problemen

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

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ☐ ja ☐ misschien ☐ nee