

CENTRALISATIE HOOFD-HALS ONCOLOGISCHE ZORG

Versie 30 juni 2010

Afspraken IGZ- NWHHT over de randvoorwaarden voor verantwoorde zorg voor patiënten met een hoofd-halstumor

Samenvatting

In het navolgende komen de IGZ en de NWHHT overeen dat per 1 juli 2010 de hoofd-halsoncologische zorg zich afspeelt binnen vastomlijnde en toetsbare kaders.

Uitgangspunt is dat elke patiënt met een hoofd-halstumor zoals gedefinieerd in het bijgaande document wordt gezien en besproken in het Multi-Disciplinair-Overleg (MDO) van een Hoofd-Hals Oncologisch Centrum (HHOC).

Multidisciplinaire patiëntenzorg moet voldoen aan de eisen die gesteld worden aan ketenzorg en dient te voldoen aan de geldende afspraken. Het (zorg)beleid moet gedocumenteerd worden en indien van het beleid wordt afgeweken dient de argumentatie daarvoor te worden vastgelegd.

Onder MDO wordt verstaan een multidisciplinaire bespreking waarbij alle voor de behandeling relevante disciplines vertegenwoordigd zijn en die gehouden wordt in een HHOC. De behandeling of een deel van de behandeling kan alleen plaatsvinden in een instelling buiten het HHOC indien het MDO hiermee instemt en de bij de behandeling betrokken specialismen uit de desbetreffende instelling hebben deelgenomen aan datzelfde MDO.

De volgende elementen zijn aanwezig :

1. Elke patiënt is gezien en beoordeeld in een HHOC¹;
2. Elke patiënt is besproken in het MDO van een HHOC. Dit MDO resulteert in een behandelplan voor de betrokken patiënt (zie Bijlage 4);
3. Het behandelplan is het uitgangspunt voor de behandeling van de betrokken patiënt;
4. In het behandelplan is vermeld:
 - 4.1. In welk protocol (indien van toepassing) de behandeling van deze patiënt is vastgelegd;
 - 4.2. Welke instellingen verschillende onderdelen van de behandeling uitvoeren;
 - 4.3. Welke zorgverlener verantwoordelijk is voor de coördinatie van de behandeling van deze patiënt;
 - 4.4. Welke zorgverlener verantwoordelijk is voor het contact met deze patiënt;
 - 4.5. Bijzondere overwegingen die vragen om en leiden tot afwijkingen van het protocol;
5. Het behandelplan is altijd aanwezig in de status of het EPD van de patiënt en is bij voorkeur elektronisch toegankelijk voor alle bij de patiënt betrokken zorgverleners, ook als de patiënt wordt overgedragen aan een andere instelling;

¹ Deze verplichting geldt voor bepaalde tijd, tot 1-1-2014 hetgeen overeenkomt met het einde van de geldigheid van de huidige goedkeuring na visiatatie, niet voor de door de NWHHT erkende tweede behandellocaties, i.c. UMCG/MCL, LUMC/MCH en UMCN-St Radboud/Rijnstate.

6. Het patiëntendossier is zo ingericht dat de zorgverleners onder 4.3 en 4.4 (die dezelfde persoon kunnen zijn) hun functie naar behoren kunnen uitvoeren;
7. Aanpassingen in het behandelplan worden zo gedocumenteerd dat van het document onder 3 altijd de meest recente versie beschikbaar en toegankelijk is;
8. Op de in dit stuk beschreven functies zijn de normale voorwaarden voor continuïteit van zorg van toepassing. Als functies langer dan één werkdag worden overgedragen worden deze op toegankelijke wijze en volgens protocol gedocumenteerd.

IGZ indicator voor goede zorg:

Het aanwezig zijn van een *behandelplan* afgegeven door het multidisciplinaire team van een HHOC in het patiëntendossier alsmede een evaluatie van de uitvoering hiervan.

TOELICHTING CENTRALISATIE HOOFD-HALS ONCOLOGISCHE ZORG versie 30 juni 2010

Inleiding

De medische zorg rond patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied in Nederland wordt wereldwijd als voorbeeld gezien. Hierbij heeft de oprichting van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) een essentiële rol gespeeld. De NWHHT werd in 1984 opgericht als een samenwerkingsverband van de hoofd-hals oncologische werkgroepen van de academische ziekenhuizen en categorale ziekenhuizen. De belangrijkste doelstelling van de NWHHT is het bevorderen van de kwaliteit van hoofd-hals oncologische zorg in Nederland. Een van de belangrijkste middelen hiertoe is steeds geweest het concentreren van deze zorg binnen multidisciplinaire werkgroepen (hoofd-halscentra) met een goede landelijke spreiding (zie Bijlage 1). Van belang is dat de leden van deze werkgroepen de zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren als hoofdtaak hebben om voldoende expertise te kunnen opbouwen met als uiteindelijk doel een hoge kwaliteit van zorg. De kwaliteit van de zorg wordt in kaart gebracht via de visitaties van de centra door de NWHHT. De uitgangspunten zijn verwoord in de Beleidsnotitie “Hoofd-Hals Oncologische Zorg 2013” van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren die door alle bij de behandeling betrokken beroepsverenigingen, i.c. de Nederlandse Vereniging voor Keel-, Neus en Oorheelkunde en Heelkunde in het Hoofd-Halsgebied, de Nederlandse Vereniging voor Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie en de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie formeel is onderschreven en bekrachtigd (1). Ook internationaal is er in toenemende mate consensus dat behandeling van deze tumoren dient plaats te vinden in gespecialiseerde centra (2).

De afgelopen twee decennia heeft de zorg van patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied in Nederland dan ook voornamelijk (circa 90%) plaatsgevonden binnen de NWHHT-centra. Gezien de relatieve zeldzaamheid en complexiteit van diagnostiek en behandeling waarvoor een grote mate van expertise is vereist, is om te voldoen aan het criterium van verantwoorde zorg noodzakelijk dat ook van de laatste 10% van deze patiënten het beleid in een hoofd-halscentrum wordt vastgesteld. Om deze reden werden in de Zorggids 2008 door Zorgverzekeraars Nederland (ZN) een aantal criteria opgenomen waaraan een hoofd-hals oncologisch centrum minimaal moet voldoen. Dit heeft echter niet tot het gewenste resultaat geleid en illustreert de noodzaak tot maatregelen met een meer dwingend karakter. In deze nota zullen de inhoudelijke argumenten van de noodzaak tot concentratie van hoofd-hals oncologische zorg worden toegelicht en zullen de eisen waaraan centra moeten voldoen worden gedefinieerd. Met deze maatregelen verwachten wij dat Nederland ook in de toekomst zijn voorbeeldfunctie zal kunnen handhaven.

Hoofd-halstumoren

Definiëring

Volgens de beleidsregel CI-978 (2007) van de Nederlandse Zorgautoriteit vallen maligne tumoren uitgaande van de volgende lokalisaties onder de definitie hoofd-hals oncologie ²:

² Het verdient aanbeveling om andere meer zeldzame aandoeningen in het hoofd-halsgebied (bv. melanoom, sarcoom, Merkelceltumor, etc.) ook te verwijzen naar een HHOC. Deze tellen overigens niet mee in de genoemde lijst ICD-codes.

- Mondholte (ICD-9 code: 141, 143, 144, 145, of ICD-0 code: C01-C06)
- Orofarynx (ICD-9 code: 146, of ICD-0 code: C09, C10 en C14.)
- Nasofarynx (ICD-9 code: 147, of ICD-0 code: C11)
- Hypofarynx (ICD-9 code: 148, of ICD-0 code: C12-C13)
- Larynx (ICD-9 code: 161, of ICD-0 code: C32)
- Neusholte en neusbijholten (ICD-9 code: 160, of ICD-0 code: C30 en C31)
- Maligne speekselklieren (ICD-9 code: 142, of ICD-0 code: C06.9, C07 en C08)
- Lymfkliermetastasen plaveiselcelcarcinoom van onbekende origine ICD-9 code: 199, of; ICD-0 code: C80.
- Tweede en volgende primaire tumoren in de voornoemde ICD-O codes

Incidentie

Patiënten met hoofd-halstumoren representeren een relatief zeldzame groep patiënten met een jaarlijkse incidentie van circa 2.700 nieuwe patiënten (zie Bijlage 2)(3). Hieronder vallen tumoren uitgaande van bovengenoemde hoofdgroepen. Deze lokalisaties kunnen op hun beurt weer worden onderverdeeld in verschillende sublokalisaties. De term hoofd-halstumoren betreft dus feitelijk een verzamelnaam en omvat een grote diversiteit aan tumoren met een relatief lage incidentie. Behalve diversiteit in (sub)lokalisatie is er ook een grote diversiteit met betrekking tot de lokale en regionale uitbreiding van de tumor. De behandeling is afhankelijk van sublokalisatie en de lokale en regionale uitbreiding van de tumor, evenals van comorbiditeit, algehele conditie en leeftijd van de patiënt. In dit kader is sprake van “laag volume - hoogcomplex” medische zorg.

Diagnostiek en Voorbereiding

Aangezien de keuze van behandeling vooral wordt bepaald door de primaire (sub)lokalisaties en door de lokale en regionale uitbreiding van de tumor is een adequate diagnostiek van essentieel belang. Deze diagnostiek bestaat in vrijwel alle gevallen uit fysisch diagnostisch onderzoek van het hoofd-halsgebied, onderzoek van het hoofd-halsgebied onder algehele narcose (panendoscopie) en beeldvorming (CT, MRI en/of PET, echogelegeide lymfeklier puncties). Een goede beoordeling van de diagnostische informatie vereist een grote mate van specifieke expertise van alle betrokken specialismen.

Tumoren in het hoofd-halsgebied kenmerken zich door een relatief snelle groei. Het is daarom van groot belang dat de diagnostiek binnen korte tijd wordt afgerond (4-6). Dit vereist een adequate besluitvorming met betrekking tot het diagnostisch proces. Hierbij is beoordeling van de patiënt bij het eerste bezoek op een multidisciplinaire polikliniek waarin de bij de behandeling betrokken specialismen participeren een belangrijke voorwaarde.

Een behandeling in verband met een tumor in het hoofd-halsgebied heeft vaak ingrijpende gevolgen voor de patiënt, zowel tijdens de behandeling als daarna. Veel patiënten worden geconfronteerd met vaak irreversibele neveneffecten van de behandeling, zoals slikproblemen, problemen met spreken, droge mond en mutilatie, die een grote impact kunnen hebben op de kwaliteit van leven (7). Een goede voorbereiding en uitvoering van de behandeling vereist daarom begeleiding en ondersteuning door paramedici met specifieke expertise op hoofd-hals oncologisch gebied, waaronder mondhygiënist, maxillofaciale prothetisten, diëtisten, fysiotherapeuten, logopedisten en psychosociale hulpverleners. Om onnodige vertraging in de start van de behandeling te voorkomen worden deze hulpverleners al vroeg in de diagnostische fase betrokken bij het zorgtraject.

Behandeling

De behandeling van tumoren in het hoofd-halsgebied kan bestaan uit chirurgie, radiotherapie of systemische behandeling (i.e. chemotherapie en/of andere middelen (bijv. cetuximab). In veel gevallen is sprake van een combinatie van deze behandelingsmodaliteiten (8-13). De NWHHT heeft richtlijnen opgesteld die de basis vormen bij de keuze van behandeling.

In de meeste vroege stadia is chirurgie de behandeling van eerste keuze. Afhankelijk van de bevindingen van het pathologisch onderzoek van het resectiepreparaat is postoperatieve radiotherapie of postoperatieve chemoradiatie geïndiceerd. Een goede beoordeling en beschrijving van deze bevindingen door een hoofd-halspatholoog is een belangrijke voorwaarde om tot een juiste keuze van het postoperatieve beleid te komen (14). Het postoperatieve beleid wordt bepaald na intensief beraad tussen hoofd-halschirurg, patholoog, radiotherapeut en medisch oncoloog. Het interval tussen chirurgie en postoperatieve (chemo)radiatie is een belangrijke prognostische factor en daarom dient de postoperatieve behandeling in principe binnen 6 weken na de operatiedatum te starten (15). Een nieuwe ontwikkeling betreft de behandeling met fotodynamische therapie voor oppervlakkige tumoren.

Locoregionaal uitgebreide tumoren (stadium III-IV) worden in toenemende mate behandeld door middel van concomitante chemoradiatie (9). Dit is een intensieve behandeling die gepaard gaat met veel acute en late neveneffecten en vereist, naast goede selectie van patiënten, specifieke expertise op hoofd-hals oncologisch gebied. Uit de resultaten van een multicentrische gerandomiseerde studie waarin radiotherapie alleen werd vergeleken met concomitante alternerende chemoradiatie bleek onder andere dat de resultaten na radiotherapie in gespecialiseerde hoofd-halscentra met ruime ervaring en andere instituten gelijk was, maar dat de winst van chemoradiatie alleen werd waargenomen in het gespecialiseerde centrum en niet in de instituten die nog weinig ervaring hadden met de geteste regimes (16).

In het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding wordt momenteel door een van de commissies het zorgvolume als kwaliteitsindicator beoordeeld. De organisatie van de hoofd-halsoncologie wordt in dit kader als best practice beschouwd.

Opleiding

Zowel door de Nederlandse Vereniging voor Keel, Neus- Oorheeskunde en Heelkunde van het Hoofd-halsgebied als de Nederlandse Vereniging voor Mond-, Kaak- en Aangezichtschirurgie is een fellowship hoofd-halsoncologie van 2 jaar ingesteld na de reguliere specialisatie. Tijdens dit fellowship worden alleen specialisten met een aanstelling in een hoofd-halscentrum opgeleid, ook met de gedachte dat deze daar werkzaam blijven. Alleen die personen die in een centrum werken behouden hun registratie. Deze herregistratie wordt bewaakt door een daartoe ingestelde commissie van de betreffende wetenschappelijke vereniging.

Samenvatting argumenten concentratie van zorg

De behandeling van hoofd-hals oncologische patiënten dient plaats te vinden in gespecialiseerde HHOC om de volgende redenen:

1. Het betreft een relatief zeldzame groep tumoren met een grote diversiteit aan lokalisatie en uitbreiding: laag volume – hoog complex;
2. Een juiste keuze van behandeling vereist adequate en snelle diagnostiek waarvoor specifieke multidisciplinaire expertise is vereist;
3. De behandeling is intensief en complex en leidt tot belangrijke neveneffecten die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden en die intensieve en gespecialiseerde supportieve care vereisen;
4. Deze complexe zorg stelt hoge eisen aan de multidisciplinaire infrastructuur, waaronder bijvoorbeeld dubbele bezetting van hiervoor opgeleide specialisten.

Patiëntenvereniging

De patiëntenverenigingen geven aan de uitgangspunten zoals verwoord in de NWHHT-beleidsnotitie "Hoofd-Hals Oncologische Zorg 2013" te onderschrijven. Er bestaat een voorkeur voor grotere gespecialiseerde HHOC met een volledig zorgpakket.

Kaders

1. Alle patiënten met eerdergenoemde ICD-codes dienen voor behandeling in een HHOC te worden beoordeeld³ door een multidisciplinair team en te worden besproken in het MDO van een HHOC. De voorgeschreven behandeling dient schriftelijk te worden vastgelegd in een *behandelplan* volgens vastgesteld format (zie Bijlage 4) dat aan het medisch dossier dient te worden toegevoegd.
2. De behandeling of een deel van de behandeling kan alleen plaatsvinden in een instelling buiten het HHOC indien het MDO hiermee instemt en de bij de behandeling betrokken specialismen uit de desbetreffende instelling hebben deelgenomen aan datzelfde MDO. Een HHOC mag samenwerken met één instelling buiten het HHOC (preferred partner). Criteria voor deze preferred partner zijn gelijk aan die van een HHOC, echter zonder het getalscriterium en met minimaal 2 ipv 3 fulltime erkende specialisten hoofdhals chirurgische oncologie.
3. Indien patiënten (een deel van) hun behandeling buiten een HHOC ontvangen dienen de adviezen van het multidisciplinaire team van het centrum zoals vastgelegd in het *behandelplan* te worden opgevolgd. Veranderingen in het *behandelplan* dienen opnieuw te worden besproken in het MDO van het HHOC en te worden gedocumenteerd in het *behandelplan*.
4. Bij verwijzing voor een (vervolg)behandeling naar een instituut buiten het HHOC dienen de doorstroomtijden en benoemde intervallen welke door ZN zijn opgenomen (bv. tussen chirurgie en postoperatieve radiotherapie) in acht te worden genomen (zie Bijlage 5).
5. Concomitante chemoradiatie, primair of postoperatief, kan uitsluitend in een instelling buiten een HHOC plaatsvinden indien het HHOC zich heeft overtuigd van de aldaar aanwezige kwaliteit van medische zorg en, inclusief infrastructuur van de ondersteunende zorg.

Minimale voorwaarden voor een HHOC:

1. Volume per HHOC: Minimaal 200 nieuwe patiënten per jaar, die de diagnostiek en in ieder geval een deel van hun behandeling (chirurgie, radiotherapie, en/of chemotherapie) in het betreffende instituut ontvangen en waarbij een *behandelplan* aan het medisch dossier is toegevoegd. Hierbij worden alleen de op pagina 4 van deze notitie genoemde ICD-codes meegenomen;
2. In het behandelplan (zie Bijlage 4) is vastgelegd:
 - 2.1. In welk protocol (indien van toepassing) de behandeling van deze patiënt is vastgelegd;
 - 2.2. Welke instellingen verschillende onderdelen van de behandeling uitvoeren;
 - 2.3. Welke zorgverlener verantwoordelijk is voor de coördinatie van de behandeling van deze patiënt;
 - 2.4. Welke zorgverleners verantwoordelijk zijn voor (een deel van) de behandeling van deze patiënt;
 - 2.5. Bijzondere overwegingen die vragen om en leiden tot afwijkingen van het protocol;
3. Er is een goede verslaglegging van de activiteiten van het HHOC. Hieronder wordt verstaan: 1) het aantal nieuwe patiënten met bovengenoemde ICD-codes; 2) verslaglegging van de MDO's, 3) complicatieregistratie en 4) resultaten van behandeling in termen van lokale controle en overleving;

³ Deze verplichting geldt voor bepaalde tijd, tot 1-1-2014 hetgeen overeenkomt met het einde van de geldigheid van de huidige goedkeuring na visiatatie, niet voor de door de NWHHT erkende tweede behandellocaties, i.c. UMCG/MCL, LUMC/MCH en UMCN-St Radboud/Rijnstate.

4. De multidisciplinaire hoofd-halswerkgroep van een HHOC dient minimaal te bestaan uit de volgende kernspecialismen:
 - 4.1. 3 FTE erkende specialisten hoofd-halschirurgische oncologie (bestaande uit de basisspecialismen KNO-heelkunde en mond-, kaak- en aangezichtschirurgie);
 - 4.2. Expertise op het gebied van reconstructieve chirurgie (door hoofd-halschirurg of plastisch chirurg);
 - 4.3. 2 FTE radiotherapeuten met het aandachtsgebied hoofd-halstumoren (samen minimaal 100 patiënten per jaar);
 - 4.4. 1 medisch oncoloog met het aandachtsgebied hoofd-halstumoren, met 1 medisch oncoloog die voldoende bekwaam is voor vervanging.
5. In een HHOC dienen tenminste de volgende ondersteunende disciplines met *hoofd-halsoncologie als aandachtsgebied* aanwezig te zijn:
 - 5.1. Radiologie
 - 5.2. Nucleaire Geneeskunde
 - 5.3. Pathologie
 - 5.4. Diëtetiek
 - 5.5. Fysiotherapie
 - 5.6. Logopedie
 - 5.7. Mondhygiëne
 - 5.8. Bijzondere tandheelkunde/ maxillofaciale prothetiek
 - 5.9. Psychosociale zorg
6. Er moet een wekelijkse Multi-Disciplinair-Overleg (MDO) plaatsvinden, waarbij het medisch beleid schriftelijk wordt vastgelegd in een *behandelplan*;
7. Patiënten worden gezien en bij voorkeur vervolgd op een multidisciplinaire polikliniek;
8. Patiënten worden behandeld volgens eenduidige richtlijnen, vigerend binnen de NWHHT.

Kaders voor samenwerking met een ander instituut:

Indien wordt samengewerkt met een groter instituut in de regio (bijv. een door de NWHHT erkende preferred partner), dan dienen zowel de hoofdbehandelaar als de andere vertegenwoordigers van de specialismen hiervan die verantwoordelijk zullen zijn voor het betreffende deel van de behandeling, deel te nemen aan het MDO van het HHOC. Het HHOC draagt zo nodig zorg voor begeleiding van de behandeling elders en stelt de voorwaarden hiervoor vast. Onder andere door middel van verplichte terugkoppeling toetst het HHOC de kwaliteit van de zorg in dit instituut.

IGZ indicator voor goede zorg:

Het aanwezig zijn van een *behandelplan* afgegeven door het multidisciplinaire team van een HHOC in het patiëntendossier alsmede een evaluatie van de uitvoering hiervan.

Referenties

1. Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren. Beleidsnotitie Hoofd-Hals Oncologische Zorg 2013. 2004.
2. Weber RS. Improving the quality of head and neck cancer care. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2007 Dec;133(12):1188-92.
3. IKC-net. 2009. Internet Communication: www.ikcnet.nl.
4. Wyatt RM, Beddoe AH, Dale RG. The effects of delays in radiotherapy treatment on tumour control. Phys Med Biol 2003 Jan 21;48(2):139-55.

5. Waaijer A, Terhaard CH, Dehnad H, Hordijk GJ, van Leeuwen MS, Raaymakers CP, et al. Waiting times for radiotherapy: consequences of volume increase for the TCP in oropharyngeal carcinoma. *Radiother Oncol* 2003 Mar;66(3):271-6.
6. Waaijer A, Terhaard CH, Dehnad H, Hordijk GJ, van Leeuwen MS. [Tumor growth during the waiting period for radiotherapy in patients with oropharyngeal carcinoma]. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2003 Jun 28;147(26):1277-82.
7. Langendijk JA, Doornaert P, Verdonck-de Leeuw IM, Leemans CR, Aaronson NK, Slotman BJ. Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *J Clin Oncol* 2008 Aug 1;26(22):3770-6.
8. Corvo R. Evidence-based radiation oncology in head and neck squamous cell carcinoma. *Radiother Oncol* 2007 Oct;85(1):156-70.
9. Pignon JP, Bourhis J, Domenge C, Designe L. Chemotherapy added to locoregional treatment for head and neck squamous-cell carcinoma: three meta-analyses of updated individual data. MACH-NC Collaborative Group. Meta-Analysis of Chemotherapy on Head and Neck Cancer. *Lancet* 2000 Mar 18;355(9208):949-55.
10. Baujat B, Audry H, Bourhis J, Chan AT, Onat H, Chua DT, et al. Chemotherapy in locally advanced nasopharyngeal carcinoma: an individual patient data meta-analysis of eight randomized trials and 1753 patients. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2006 Jan 1;64(1):47-56.
11. Bonner JA, Harari PM, Giralt J, Azarnia N, Shin DM, Cohen RB, et al. Radiotherapy plus cetuximab for squamous-cell carcinoma of the head and neck. *N Engl J Med* 2006 Feb 9;354(6):567-78.
12. Cooper JS, Pajak TF, Forastiere AA, Jacobs J, Campbell BH, Saxman SB, et al. Postoperative concurrent radiotherapy and chemotherapy for high-risk squamous-cell carcinoma of the head and neck. *N Engl J Med* 2004 May 6;350(19):1937-44.
13. Bernier J, Domenge C, Ozsahin M, Matuszewska K, Lefebvre JL, Greiner RH, et al. Postoperative irradiation with or without concomitant chemotherapy for locally advanced head and neck cancer. *N Engl J Med* 2004 May 6;350(19):1945-52.
14. Woolgar JA, Triantafyllou A. Pitfalls and procedures in the histopathological diagnosis of oral and oropharyngeal squamous cell carcinoma and a review of the role of pathology in prognosis. *Oral Oncol* 2009 Apr;45(4-5):361-85.
15. Huang J, Barbera L, Brouwers M, Browman G, Mackillop WJ. Does delay in starting treatment affect the outcomes of radiotherapy? A systematic review. *J Clin Oncol* 2003 Feb 1;21(3):555-63.
16. Peters L, O'Sullivan B, Giralt J, Fitzgerald T, Trotti A, Bernier J, et al. Critical impact of radiotherapy protocol compliance and plan quality in treatment of advanced head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology* 90[Suppl 2], S18. 2009. Ref Type: Abstract.

Bijlage 1

Overzicht NWHHT centra (situatie 1 januari 2009)



Nederland kent acht door de NWHHT erkende multidisciplinaire hoofd-halsoncologische werkgroepen (**rood**), waarvan er drie een tweede behandellocatie hebben (**oranje**):

- o Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam;
- o Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht;
- o Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam;
- o Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen met *tweede behandellocatie* in Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden;
- o Universitair Medisch Centrum Leiden, Leiden met *tweede behandellocatie* in Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag;
- o Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen met *tweede behandellocatie* in Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem
- o Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht
- o Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam

Bijlage 2

Overzicht incidentie hoofd-halstumoren in Nederland

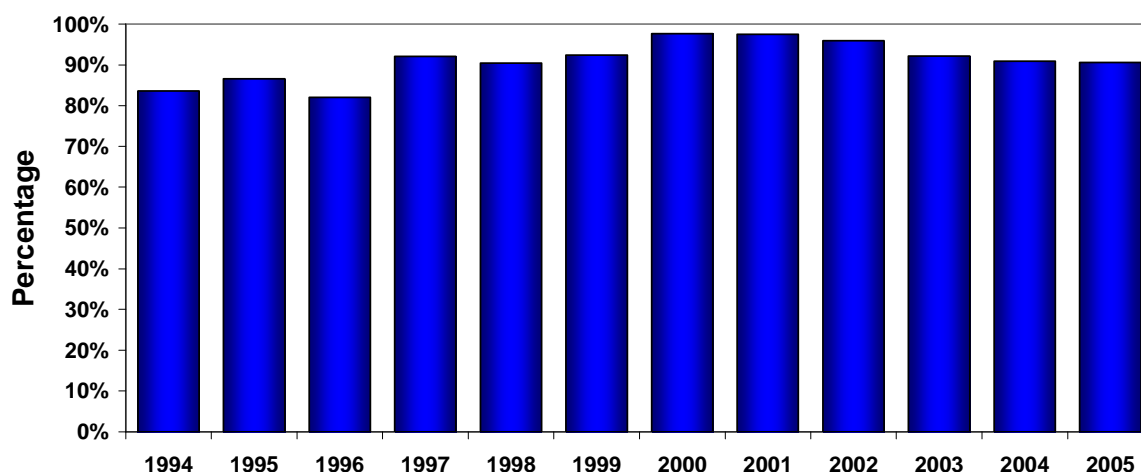
| Tumorlokalisatie | Incidentie | | | | | | | | | | | |
|--|------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
| Lip | 138 | 204 | 190 | 202 | 207 | 224 | 209 | 204 | 145 | 187 | 166 | 191 |
| Mondholte | 652 | 658 | 708 | 674 | 703 | 724 | 783 | 763 | 791 | 861 | 878 | 904 |
| Farynx | 408 | 406 | 456 | 494 | 458 | 492 | 502 | 505 | 529 | 523 | 567 | 535 |
| Larynx | 699 | 750 | 719 | 725 | 692 | 670 | 673 | 682 | 696 | 704 | 711 | 751 |
| Totaal in Nederland ¹ | 1897 | 2018 | 2073 | 2095 | 2060 | 2110 | 2167 | 2154 | 2161 | 2275 | 2322 | 2381 |
| Totaal in hoofd-hals-centra ² | 1585 | 1747 | 1700 | 1929 | 1864 | 1950 | 2117 | 2099 | 2074 | 2096 | 2111 | 2157 |
| Percentage in hoofd-hals-centra | 84% | 87% | 82% | 92% | 90% | 92% | 98% | 97% | 96% | 92% | 91% | 91% |
| Neusholte en neusbijholten | 138 | 127 | 164 | 157 | 127 | 133 | 171 | 137 | 120 | 144 | 132 | 147 |
| Speekselklieren | 95 | 95 | 139 | 110 | 110 | 141 | 119 | 129 | 129 | 122 | 130 | 129 |
| Totaal hoofd-hals-tumoren landelijk ³ | 2130 | 2240 | 2376 | 2362 | 2297 | 2384 | 2457 | 2420 | 2410 | 2541 | 2584 | 2657 |

¹ Bron: www.ikcnet.nl: Het betreft hier de maligne hoofdhalstumoren die ook gerapporteerd zijn in de jaarverslagen van de NWHHT

² Bron: Jaarverslagen MWHHT

³ Bron: www.ikcnet.nl: Het betreft hier alle maligne hoofdhalstumoren zoals gedefinieerd in de IGZ-notitie.

Percentage patiënten behandeld in hoofd-halscentrum

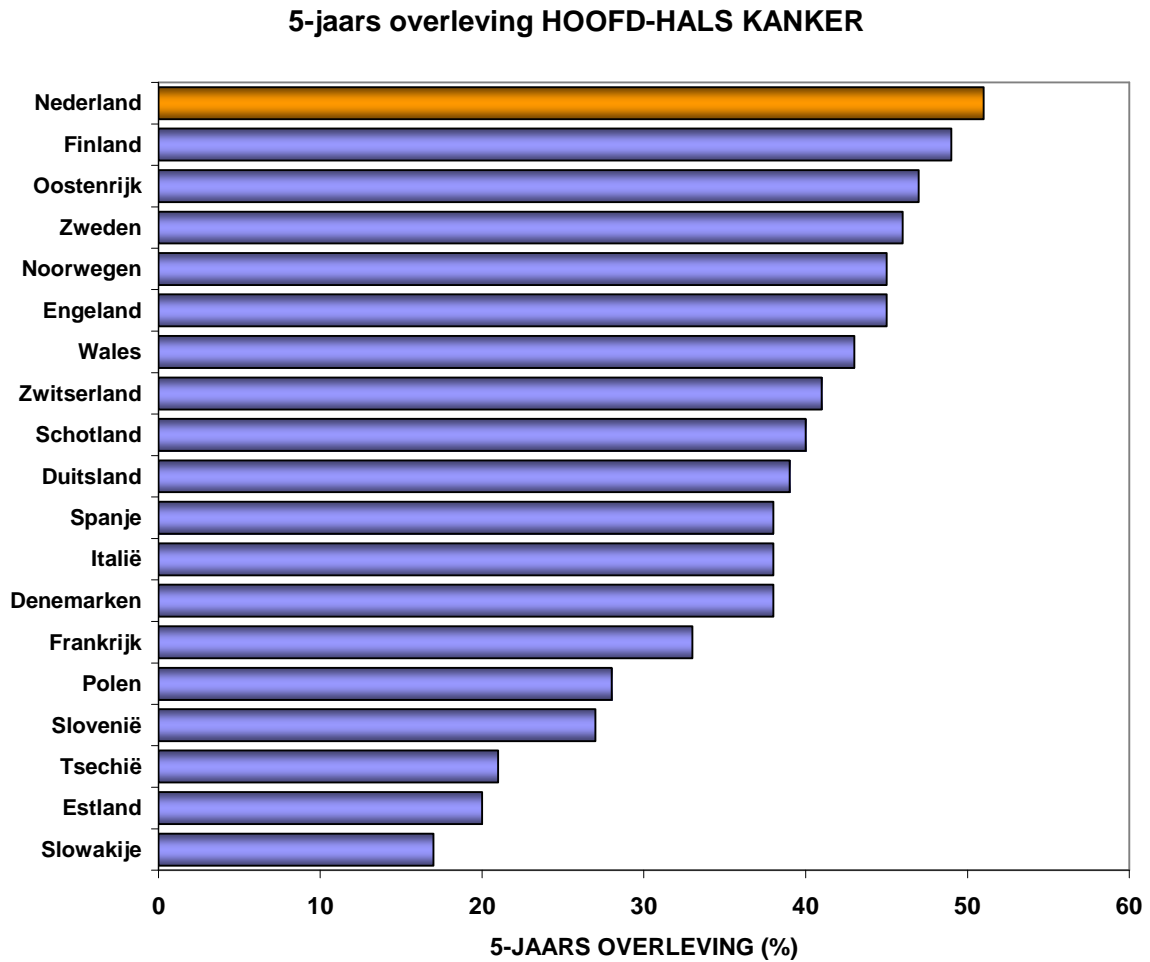


Opmerkingen:

- Er is sprake van een geleidelijke toename van het aantal patiënten met een hoofd-halstumor met gemiddeld ongeveer 2% per jaar, met in 2005 een jaarlijkse incidentie van 2657 patiënten voor alle in de notitie genoemde tumoren.
- Het percentage patiënten dat in een hoofd-halscentrum is behandeld bedraagt sinds 1997 steeds meer dan 90%. Van de jaren 2006-2008 zijn nog geen landelijke incidentiecijfers bekend.

Bijlage 3

Sterfte hoofd-halstumoren in Europa



Bron: Sant, et al. *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5): v61–v118, 2003

Bijlage 4

BEHANDELPLAN HOOFD-HALSONCOLOGIE

PATIËNTGEGEVENS

| | |
|--|-----|
| Naam patiënt | m/v |
| Geboortedatum | |
| Registratienummer | |
| Naam Verwijzer (indien van extern) | |
| Afdeling Verwijzer (indien van extern) | |
| Ziekenhuis Verwijzer (indien van extern) | |
| Hoofdbehandelaar (HHOC) | |

TUMORGEGEVENS

| | |
|----------------------------|--|
| Lokalisatie primaire tumor | |
| ICD-09 code | |
| TNM stadium | |
| Bevindingen pathologie | |

BEHANDELPLAN

| Behandeling | Nadere omschrijving |
|-------------------------|---------------------|
| Aanvullende diagnostiek | |
| Chirurgie | |
| Radiotherapie | |
| Systemische therapie | |
| Overige behandelingen | |

BEHANDELAARS

| | Naam arts | Ziekenhuis |
|---------------------------|-----------|------------|
| Coördinerend arts | | |
| (mede)behandelaars | | |
| Chirurgie | | |
| Radiotherapie | | |
| Systemische therapie | | |
| Overige behandeling | | |

Bijlage 5

Indicator doorstroomtijden

| | |
|------------------------------|--|
| Relatie tot kwaliteit | Tumoren in het hoofd-halsgebied kenmerken zich door een relatief snelle groei. Dit betekent dat een (te) lang interval tussen datum verwijzing naar een hoofd-hals oncologisch centrum en de start van de primaire behandeling (chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie) kan leiden tot significante tumorgroei en opschuiven naar een hoger tumorstadium met vermindering van de genezingskans, verandering van therapeutische opties of zelfs verandering van curatieve naar palliatieve behandeling. |
| Definitie | <p>Doorstroomtijd conform NWHHT (Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren) = aantal dagen vanaf eerste consult tot startdatum primaire behandeling (chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie).</p> <p>Norm: 80% van de patiënten start binnen 30 kalenderdagen na eerste consult in hoofd-hals oncologisch centrum met de primaire behandeling.</p> <p>Wachttijd = doorstroomtijd – 30 dagen.</p> |
| In/ exclusiecriteria | <p>Inclusie: Alle patiënten met een kwaadaardige tumor, die voor de eerste keer worden gezien, uitgaande van:</p> <ul style="list-style-type: none">– Mondholte (ICD-9 code: 141, 143, 144, 145, of ICD-0 code: C01-C06)– Orofarynx (ICD-9 code: 146, of ICD-0 code: C09, C10 en C14.)– Nasofarynx (ICD-9 code: 147, of ICD-0 code: C11)– Hypofarynx (ICD-9 code: 148, of ICD-0 code: C12-C13)– Larynx (ICD-9 code: 161, of ICD-0 code: C32)– Neusholte en neusbijholten (ICD-9 code: 160, of ICD-0 code: C30 en C31)– Maligne speekselklieren (ICD-9 code: 142, of ICD-0 code: C06.9, C07 en C08)– Lymfkliermetastasen plaveiselcelcarcinoom van onbekende origine ICD-9 code: 199, of; ICD-0 code: C80– Tweede en volgende primaire tumoren in de voornoemde ICD-O codes <p>Exclusie: Benigne tumoren en patiënten die al bekend zijn met een hoofd-halstumor in het centrum en die een recidief en/of metastasen ontwikkelen.</p> |
| Type indicator | Procesindicator |
| Kwaliteitsdomein | Effectiviteit en tijdigheid, patiëntgerichtheid |

Operationalisatie

De norm van 30 dagen is realiseerbaar indien zich tijdens het diagnostisch proces geen bijzonderheden voordoen. Bij veel patiënten met een tumor in het hoofd-halsgebied echter, worden tijdens het diagnostisch proces nieuwe afwijkingen gevonden, die nadere analyse behoeven, voordat definitieve besluitvorming kan plaatsvinden ten aanzien van de primaire behandeling. In deze gevallen is de norm van 30 dagen niet reëel. Om deze reden is gekozen voor rapportage van zowel een ongecorrigeerd percentage (waarbij geen rekening wordt gehouden met deze vertragende factor) als een gecorrigeerde norm, waarbij hiervoor wordt gecorrigeerd. Beide percentages (gecorrigeerd en ongecorrigeerd) dienen te worden gerapporteerd.

Teller (alle gevallen): Het aantal patiënten met bovengenoemde diagnoses dat binnen 30 kalenderdagen na eerste consult (dag 0) begint met de primaire behandeling.

Noemer (ongecorrigeerd): Alle patiënten met één van bovengenoemde diagnoses.

Noemer (gecorrigeerd): Alle patiënten met één van bovengenoemde diagnoses, waarbij tijdens het diagnostisch proces geen nieuwe afwijkingen worden gevonden die nadere analyse behoeven.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Patiënten met een maligniteit in het hoofd-halsgebied kunnen zich presenteren met een tumor die zich nog in een vroeg stadium bevindt tot lokaal uitgebreide processen al of niet in combinatie met regionale lymfkliermetastasen en/of metastasen op afstand. In de meerderheid van de gevallen is de behandeling in opzet curatief.

In de literatuur is steeds meer bekend over de invloed van wachttijden op kwaliteit van leven en tumorcontrole.

In een recent artikel over wachttijden voor oncologische chirurgie in Nederland is gekeken naar de invloed van wachttijd op de kwaliteit van leven als de diagnose kanker eenmaal vaststaat. De kwaliteit van leven tijdens wachten werd vooral bepaald door vermoeidheid en emoties en niet zozeer door klachten die gerelateerd waren aan de tumor zelf.

In een ander artikel werd bij hoofd-halstumoren een toename van het tumorvolume vastgesteld van 70% bij een gemiddelde wachttijd van 56 dagen hetgeen theoretisch, op basis van bekende TCP-modellen (Tumour Control Probability), zou resulteren in een 15% lagere lokale controle (5,6).

Mogelijkheden tot verbetering

In de periode 2003 werd een wachttijdenregistratie verricht binnen de centra van de NWHHT. Voor patiënten met een hoofd-hals oncologische aandoening bedroeg de gemiddelde doorstroomtijd 44 dagen. Dit was onveranderd ten opzichte van 2001. Slechts 22% van de patiënten werd behandeld binnen de termijn van 30 dagen. De overschrijding van de norm werd veroorzaakt door knelpunten in zowel het diagnostisch als therapeutisch traject. Hoewel de afgelopen jaren meer aandacht bestaat voor verkorting van de doorstroomtijden, waarbij ondermeer wordt gewerkt met zorgtrajecten, zijn de effecten hiervan op de doorstroomtijden niet overal duidelijk.

De nu geformuleerde doorstroomtijden en wachttijden zullen vanaf 1 januari 2009 worden gescoord bij alle patiënten met eerdergenoemde diagnoses. In de eerste helft van 2010 zal de eerste rapportage plaatsvinden. Indien de norm niet zal worden gehaald zal een aanvullende analyse worden verricht naar de oorzaken hiervan. De uitkomsten van deze analyse zullen dan gebruikt worden om te komen tot een plan van aanpak voor 2011.

Betrouwbaarheid

De NWHHT definitie is het meest eenduidig omdat gerekend wordt vanaf de datum waarop de patiënt voor het eerst op een hoofd-hals oncologische polikliniek wordt gezien tot de datum waarop de eerste behandeling plaatsvindt. Deze data kunnen maar op een manier worden geïnterpreteerd. Op deze manier wordt de doorstroomtijd eenduidig vastgesteld.

Registreerbaarheid/ haalbaarheid registratie

De datum van het eerste consult wordt geregistreerd en/of is eenvoudig te achterhalen uit ziekenhuisregistratiesystemen. Datum operatie en start radiotherapie worden waarschijnlijk overal geregistreerd. Datum van de eerste chemotherapie, in die gevallen waarin wordt gestart met inductie chemotherapie, is waarschijnlijk wat lastiger te achterhalen; deze datum wordt wel geregistreerd t.b.v. de kankerregistratie van de IK's.

Overall oordeel

Indien als wachttijd wordt genomen het aantal kalenderdagen tussen eerste consult en datum start behandeling minus 30 dagen (norm doorstroomtijd) dan is dit een goed uit te voeren prestatie-indicator. De indicator zegt iets over wachttijdenproblematiek.