

BELEIDSNOTITIE HOOFD-HALS ONCOLOGISCHE ZORG 2013

INLEIDING

De Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) is in 1984 opgericht als een samenwerkingsverband van de hoofd-hals oncologische werkgroepen van de academische ziekenhuizen en de toenmalige categorale kankercentra. Het samenwerkingsverband is geformaliseerd in de vorm van een Stichting.¹ De NWHHT stelt zich ten doel de kwaliteit van de hoofd-hals oncologische zorg te bevorderen, onder meer door:

- organiseren van wetenschappelijke vergaderingen;
- opzetten en uitvoeren van multicentrische onderzoeksprojecten;
- coördineren van wetenschappelijk onderzoek
- interne evaluatie van patiëntenzorg d.m.v. visitaties;
- ontwikkelen van richtlijnen;
- ondersteunen van nascholing;
- versterken van de banden met buitenlandse zusterorganisaties.

De NWHHT heeft in 1991 haar visie op de zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren vastgelegd in de Nota 2001.²

De Nota 2001 heeft gediend als basis voor de Nota 2013.

CONCENTRATIE VAN HOOFD-HALS ONCOLOGISCHE ZORG

Patiëntenzorg

Hoofd-halstumoren worden gerekend tot de relatief zeldzame tumoren. Het aantal nieuwe patiënten met een kwaadaardige tumor in het hoofd-halsgebied bedroeg in 2000 ongeveer 2200.

De relatieve zeldzaamheid en de diversiteit van hoofd-halstumoren, de complexiteit van de behandeling en de noodzaak van multidisciplinaire zorg voor deze patiënten, zijn naast kosteneffectiviteit, belangrijke argumenten om de behandeling te concentreren in gespecialiseerde centra waar multidisciplinaire werkgroepen functioneren en de leden van deze werkgroepen de zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren als hoofdtaak hebben.

De NWHHT streeft er dan ook naar alle patiënten te laten verwijzen naar de NWHHT-centra.

De behandeling van hoofd-halstumoren wordt door de Minister van VWS erkend als topreferente zorg.

De verschillende lokalisaties waar deze tumoren kunnen optreden, de verschillende histologische verschijningsvormen en de diverse stadia van tumoruitbreiding waarmee de patiënt zich kan presenteren, leiden noodzakelijkerwijs tot een grote diversiteit in de behandeling.

Bij de diagnostiek, de behandeling en de nazorg van patiënten met hoofd-halstumoren zijn vele - meer dan 20- medische en paramedische disciplines betrokken. Besluiten over behandeling en eventuele verdere noodzakelijke zorg worden genomen door het multidisciplinaire team (lokale werkgroep), op basis van binnen de groep vigerende richtlijnen. Deze besluiten worden schriftelijk vastgelegd. De werkgroep is verantwoordelijk voor het uniform uitvoeren van de protocollen, voor het coördineren van de behandeling en waarborgt de continuïteit in de zorg. Behandeling en verdere zorg worden door de leden van dit team uitgevoerd.

De hierboven beschreven manier van werken garandeert de patiënt een optimale behandeling en maakt het voor alle bij de behandeling betrokken disciplines mogelijk ervaring op te bouwen.

De NWHHT stelt als één van de criteria voor een centrum voor hoofd-halsoncologie: tenminste een dubbele bezetting van de kernspecialismen Kaakchirurgie, KNO/Hoofd-Halschirurgie en Radiotherapie en beschikbaarheid van Medische Oncologie, Pathologie, Radiologie, Plastische Chirurgie, Algemene Chirurgie, Neurochirurgie en Vaatchirurgie.

De NWHHT beschouwt bilaterale samenwerking tussen één snijdend specialist en een radiotherapeutisch instituut als te beperkte zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren.

Het aantal nieuwe patiënten met hoofd-halstumoren heeft het laatste decennium een jaarlijkse stijging van 3% tot 5% laten zien.³

Behalve deze stijging van het aantal patiënten is de intensiteit van het zorgproces voor deze groep patiënten sterk toegenomen. Naast uitgebreidere diagnostiek, grotere ablatieve resecties, mogelijk gemaakt door nieuwe reconstructieve technieken, intensieve radiotherapeutische en chemotherapeutische schema's, wordt in toenemende mate aandacht besteed aan de psychosociale begeleiding en aan de palliatieve zorg voor de patiënten. Dit proces van vernieuwen en verbeteren van de diagnostiek, behandeling en begeleiding, een van de kerntaken van de centra, gaat permanent door.

Deze ontwikkelingen hebben de laatste jaren enerzijds voor de patiënt onmiskenbaar grote voordelen gebracht, maar hebben anderzijds geleid tot een onvermijdelijk stijgende behoefte aan personeel en capaciteit voor diagnostiek en behandeling. De huidige arbeidsmarkt voor de gezondheidszorg heeft helaas geen gelijke tred gehouden met de ontwikkelingen in de kankerbehandeling met als gevolg een toename van de wachttijd voor diagnostiek en behandeling van patiënten met een hoofd-halstumor.

Waar de centra streven naar een maximale wachttijd van vier weken tussen aanmelden en start van behandeling heeft de NWHHT, geconfronteerd met de toenemende wachttijden als gevolg van het beschreven knelpunt, in 2002 de Minister, de Inspectie van Volksgezondheid en de Raden van Bestuur van de centra hiervan op de hoogte gesteld. In dit knelpuntenrapport worden voorstellen tot het oplossen van de problemen aangedragen en wordt gepleit voor het versterken van de centra.⁴

Het oplossen van deze problemen zal de komende jaren de voortdurende en intensieve aandacht van de NWHHT hebben.

Onderzoek

Evaluatie van resultaten en het basaal en klinisch onderzoek van hoofd-halstumoren kan bij deze relatief zeldzame aandoening slechts effectief zijn bij concentratie van patiënten in de centra. Door het documenteren en registreren van vrijwel identieke patiëntengegevens in de bij de NWHHT aangesloten centra, is het mogelijk de resultaten van de behandeling op lokaal en nationaal niveau te evalueren en hiermee wetenschappelijk onderzoek te verrichten.

Opleiding, onderwijs en Nascholing

Naast patiëntenzorg en onderzoek hebben de centra voor hoofd-halsoncologie als kerntaak de opleiding en nascholing van co-assistenten/ huisartsen, assistenten, specialisten/ fellows, paramedici en psychologen. Deze taak vereist eveneens een voldoende aantal patiënten om opleidingen efficiënt te laten verlopen.

Gelet op het bovenstaande is de NWHHT van mening dat:

- patiënten met hoofd-halstumoren in de gespecialiseerde multidisciplinaire NWHHT-centra dienen te worden behandeld; dit zijn de academische ziekenhuizen en het Nederlands Kankerinstituut.
- de thans bestaande knelpunten dienen te worden opgelost door versterking van de bestaande centra.

SAMENWERKING MET 1^e EN 2^e LIJN

In de praktijk van vele jaren samenwerking is met betrekking tot patiënten met hoofd-halstumoren een beleid uitgekristalliseerd waarbij intensief met de verwijzende specialist en de huisarts wordt samengewerkt. Dit betreft vooral de diagnostische fase en de periode na de behandeling.

Zo kan een groot deel van de noodzakelijke beeldvorming, mits met goede richtlijnen voor de te gebruiken techniek, worden verricht in het instituut van de verwijzende specialist. Hiermee kan in veel gevallen tijd worden bespaard.

Ook de controle na de behandeling kan, onder strikte voorwaarden, gebeuren in samenwerking met de verwijzende specialist.

Voor de psychosociale begeleiding van de patiënt is het centrum, in nauwe samenwerking met de huisarts, de aangewezen plaats om deze zorg te coördineren.

In sommige gevallen zal de behandeling of een deel van de behandeling van hoofd-hals patiënten buiten het centrum, op advies van en volgens protocollen van het centrum, kunnen plaatsvinden.

Op enkele plaatsen in ons land is onder druk van de soms beperkte mogelijkheden in het centrum, een tweede behandellocatie ontstaan. Hoewel het oprichten van een tweede behandellocatie naast het centrum niet een ontwikkeling is die de NWHHT voor ogen staat als de ideale oplossing voor de capaciteitsproblemen die in de centra zijn ontstaan, kan deze situatie worden toegelaten op voorwaarde dat het centrum en de tweede behandellocatie binnen één werkgroep zeer nauw samenwerken, dezelfde richtlijnen voor onderzoek en behandeling worden gehanteerd, alle patiënten onderling worden besproken en deze afspraken in een samenwerkingsverband zijn vastgelegd. De tweede behandellocatie wordt als onderdeel van het centrum beschouwd en als zodanig getoetst.

INFRASTRUCTUUR EN FACILITEITEN

Voor een optimale behandeling van patiënten met hoofd-halstumoren worden specifieke eisen gesteld aan de infrastructuur van het centrum.

Hiertoe behoren:

a. Diagnostische faciliteiten

- Endoscopie
- Stroboscopie
- CT/ MRI
- Toegang tot PET onderzoek
- Echografie
- Nucleair geneeskundige diagnostiek
- Histopathologie/ immunodiagnostiek/ cytologie/ vriescoupe-onderzoek/ electronenmicroscopie

b. Operatiefaciliteiten

- Mogelijkheden tot langdurig OK-gebruik (langer dan 8u/dag)
- Anesthesie ondersteuning
- Laserbehandeling

c. Perioperatieve zorg

- Intensive care
- Gespecialiseerde oncologische verpleging
- Bijzondere Tandheelkunde/ Maxillofaciale Prothetiek
- Mondhygiëne
- Diëtetiek
- Fysiotherapie
- Logopedie (spraakrevalidatie/ slikrevalidatie)
- Medisch maatschappelijk werk
- Psychosociale zorg/ continuïteit van zorg
- Pijnteam
- Toegang tot hyperbare zuurstof behandeling

d. Radiotherapie

- Capaciteit voor klinische behandeling
- 3D planningsysteem
- Uitwendige radiotherapie
- Brachytherapie

e. Chemotherapie/ immunotherapie

- Capaciteit voor klinische behandeling

f. Palliatieve zorg

- Capaciteit voor opvang acute patiënten

g. Documentatie

- Verslaglegging werkgroepbesprekingen
- Jaarverslag werkgroep
- Datamanagement
- Medische fotografie/ illustratie
- Complicatie registratie

De vertegenwoordigers van de hierboven genoemde vakgebieden dienen vertrouwd te zijn met de specifieke problematiek van de hoofd-halsoncologie.

FINANCIERING

In de huidige situatie wordt de zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren gefinancierd uit het budget van de verschillende bij deze zorg betrokken afdelingen van de centra. Deze vorm van financieren draagt het risico in zich van verdringen van zorg voor niet-oncologische patiënten, waarvoor de genoemde afdelingen eveneens verantwoordelijk zijn.

De NWHHT ziet mogelijkheden om deze ongewenste interne concurrentie te vermijden door met de Raad van Bestuur van het centrum jaarlijks afspraken te maken over geormerkt budget voor een vast te stellen aantal te behandelen patiënten. Hiermee kan een efficiëntere zorgverlening in de breedste zin van het woord - onder meer reductie van wachttijden - worden bereikt.

In dit kader verdient het aanbeveling het voor de behandeling van hoofd-hals oncologische patiënten vast te stellen budget aan te passen aan de werkelijke kosten voor dit soort patiënten. Deze kosten zijn door het iMTA in opdracht van de VAZ berekend.⁵ De NWHHT baseert zich bij de voorstellen tot verbetering van de hoofd-hals oncologische zorg op dit rapport.

In de komende jaren zullen onderhandelingen met de Raden van Bestuur van de centra, Ziektelasten Verzekeraars en VAZ moeten leiden tot het realiseren van deze ontwikkelingen.

ONTWIKKELING LANDELIJKE RICHTLIJNEN

Hoewel elke werkgroep gebruik maakt van richtlijnen, wordt gestreefd naar landelijke richtlijnen.

De NWHHT heeft zich enkele jaren geleden tot taak gesteld de diagnostiek, behandeling en nazorg in de deelnemende centra zo veel mogelijk uniform te maken. Om dit te realiseren is gekozen voor het ontwikkelen van richtlijnen voor de verschillende tumorlokalisaties.

De ontwikkeling van deze richtlijnen wordt ondersteund door het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO en wordt gefinancierd door de Orde van Medisch Specialisten.

In 2000 is de richtlijn larynxcarcinoom uitgebracht. In 2003 zal de richtlijn mondholte- en orofarynxcarcinoom verschijnen, die zal voldoen aan de internationaal geldende regels voor richtlijnen. In de daarop volgende jaren zullen richtlijnen voor de andere tumorlokalisaties van het hoofd-halsgebied worden ontwikkeld.

De NWHHT is zich bewust dat het ontwikkelen, evalueren en aanpassen van dergelijke richtlijnen een proces van continue activiteit zal zijn.

VISITATIE

Na het in 1991 verschijnen van de NWHHT Nota Hoofd-Hals Oncologische Zorg 2001, heeft de NWHHT besloten haar werkgroepen te toetsen aan de in de Nota vastgestelde criteria.

Het uitvoeren van de visitaties vindt plaats volgens het visitatiereglement, waarvan de belangrijkste aspecten zijn:

- multidisciplinaire samenstelling van de visitatiecommissie;
- visiteurs opgeleid door het CBO;

- een voldoende beoordeling geeft recht tot een gewoon lidmaatschap van de NWHHT; bij een onvoldoende beoordeling krijgt de werkgroep de gelegenheid om binnen twee jaar alsnog te voldoen aan de criteria;
- visitaties worden iedere vijf jaar herhaald;
- als basis dient de Nota 2001 of de vervangende Nota's.

De visitatie is vooral bedoeld om werkgroepen te steunen bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor patiënten met hoofd-halstumoren.

Een onafhankelijke beoordeling door beroepsgenoten biedt de mogelijkheid “blinde vlekken” in het eigen functioneren vast te stellen en vervolgens aan te passen. Een dergelijke onafhankelijke beoordeling geeft de Raad van Bestuur van het betreffende centrum inzicht in het functioneren van de eigen Werkgroep Hoofd-Halstumoren.

De eerste ronde van visitatie van alle bij de NWHHT aangesloten centra, voltooid in 2001, heeft aan de verwachtingen voldaan en zal worden gecontinueerd.

OPLEIDING EN NASCHOLING

In het kader van kwaliteitsbevordering zal de NWHHT het regelmatig organiseren van multicentrische onderzoeksprojecten en wetenschappelijke vergaderingen en workshops, nationaal en internationaal, de komende jaren voortzetten.

Daarnaast blijft de NWHHT actief in het organiseren van nascholingen in het vroegtijdig ontdekken van hoofd-halstumoren, samen met specialisten, huisartsen en tandartsen in de verschillende regio's van het land. Hiertoe is door de NWHHT een cursus ontwikkeld die door de LHV is geaccrediteerd.

Van de in de NWHHT participerende specialisten kennen de Kaakchirurgie en de Keel-, Neus en Oorheelkunde na de specialistenopleiding een vervolgopleiding in hoofd-halsoncologie. Deze tweejarige opleiding vindt plaats, onder toezicht van de Wetenschappelijke Vereniging van het specialisme, in een van de centra en gebeurt in nauwe samenwerking met de NWHHT. Hierbij wordt zorgvuldig gelet op de kwaliteit van de opleiding en wordt gewaakt voor het bewaren van het evenwicht tussen het aantal op te leiden kandidaten en de behoefte aan hoofd-halsspecialisten in de centra. Om deze opleidingstaak optimaal te verrichten is concentratie van de relatief zeldzame patiënten met hoofd-halstumoren in de centra een noodzakelijke voorwaarde.

ONDERZOEK

Sinds haar oprichting heeft de NWHHT in toenemende mate een coördinerende rol gespeeld bij het opzetten en uitvoeren van landelijk onderzoek naar resultaten van behandeling van hoofd-halstumoren. Deze studies zijn voornamelijk van retrospectieve aard geweest. Verschillende tumoren in het hoofd-halsgebied zijn inmiddels onderwerp van studie geweest en hebben tot meerdere publicaties in de vakbladeng geleid: neusbijholtencarcinoom, larynxcarcinoom, orofarynxcarcinoom, speekselklier-carcinoom, hypofarynxcarcinoom en 'zeldzame tumoren'. Enkele van deze studies hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de NWHHT/ CBO richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en follow-up van hoofd-halstumoren (larynx, 2000; mondholte/ orofarynx, 2003). De studie van het speekselklier-carcinoom heeft

bovendien een essentiële rol gespeeld bij het ontwikkelen en valideren van een prognostisch model.

Daarnaast hebben deze gezamenlijke inspanningen van de diverse werkgroepen binnen de NWHHT bijgedragen aan verbeterde collegiale verhoudingen. Dit gunstige klimaat schept de mogelijkheid een volgende uitdaging, het coördineren van (basaal) wetenschappelijk onderzoek, aan te gaan.

Waar te verwachten is dat de komende jaren het onderzoek zich steeds meer zal richten op moleculaire diagnostiek en prognosebepaling op moleculair biologisch niveau, leidend tot een individuele behandeling per patiënt, kan de NWHHT een sturende en coördinerende rol spelen bij het opzetten van samenwerkingsverbanden tussen de diverse werkgroepen om zo de inzameling van materiaal en inclusie van voldoende patiënten voor dit soort studies te bevorderen. Tevens wordt met deze werkwijze het optreden van studiedoublures voorkomen en kan optimaal gebruik worden gemaakt van het in Nederland beschikbare materiaal.

De NWHHT zal in deze coördinerende rol het zoveel mogelijk in onderzoeksverband behandelen van patiënten krachtig stimuleren.

Het effectief uitvoeren van onderzoek bij de relatief zeldzame patiënten met hoofd-halstumoren vereist een concentratie van deze patiënten in de centra.

PARAMEDISCHE GROEPEN

De NWHHT ervaart het ontbreken van de bij de hoofd-halsoncologie betrokken paramedici binnen de multidisciplinaire werkgroep als een gemis.

Het is gebleken dat ook de paramedici behoefte hebben aan een landelijke organisatievorm. Voor hen geldt evenzeer dat voor het leveren van kwalitatief goede oncologische zorg bijzondere ervaring en interdisciplinaire samenwerking een noodzaak is. Op het terrein van de hoofd-halsoncologie bestaan al enkele platforms van paramedici, maar deze zijn monodisciplinair van aard.

Samen met de NWHHT hebben deze platforms het initiatief genomen te komen tot een Nederlandse Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren met vertegenwoordiging van logopedisten, maatschappelijk werkers, oncologie verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten en mondhygiënisten.

De NWHHT zal de ontwikkeling van de Paramedische Werkgroep zo veel mogelijk steunen en stimuleren, onder meer door wederzijds een vertegenwoordiger in de besturen op te nemen.

COMMUNICATIE

Website

De NWHHT streeft naar het opzetten van een eigen website met daarop informatie voor patiënten, huisartsen, verwijzers en behandelaars. Op deze manier kan informatie over de doelstellingen, standpunten en richtlijnen van de NWHHT en over de werkwijze van individuele werkgroepen in de NWHHT centra voor een breed publiek gemakkelijk toegankelijk worden gemaakt.

REFERENTIES

1. Statuten Stichting NWHHT, 1990
 2. NWHHT Nota Hoofd-Hals Oncologische Zorg 2001, 1991
 3. Incidence of cancer in the Netherlands 1998; VvIK, 2002
 4. Evaluatie Knelpunten in de Zorg voor de Hoofd-Halsoncologische Patiënt; 2002
 5. Integrale Kosten van Hoofd-Hals Oncologie; IMTA/EUR; rapportnr. 99.50, 1999
-