

PATIËNTEN-ACTIEGROEP PLEIT VOOR KWANTITEIT ALS MAAT BIJ GEBREK AAN BETER

Volume telt wél bij borstkankerzorg

Een patiënt met borstkanker moet kunnen kiezen voor een plek waar de meeste kans op genezing en de minste kans op gezondheidsschade wordt geboden, vindt Stichting Borstkankeractie. Zolang er geen transparantie over de kwaliteit is, spelen chirurgische volumes daarin een cruciale rol.

tijd willen we, bij gebrek aan betere uitkomstindicatoren, transparantie over volumes. Niet alleen van de chirurg, maar vooral van de radioloog, de patholoog en de oncoloog.

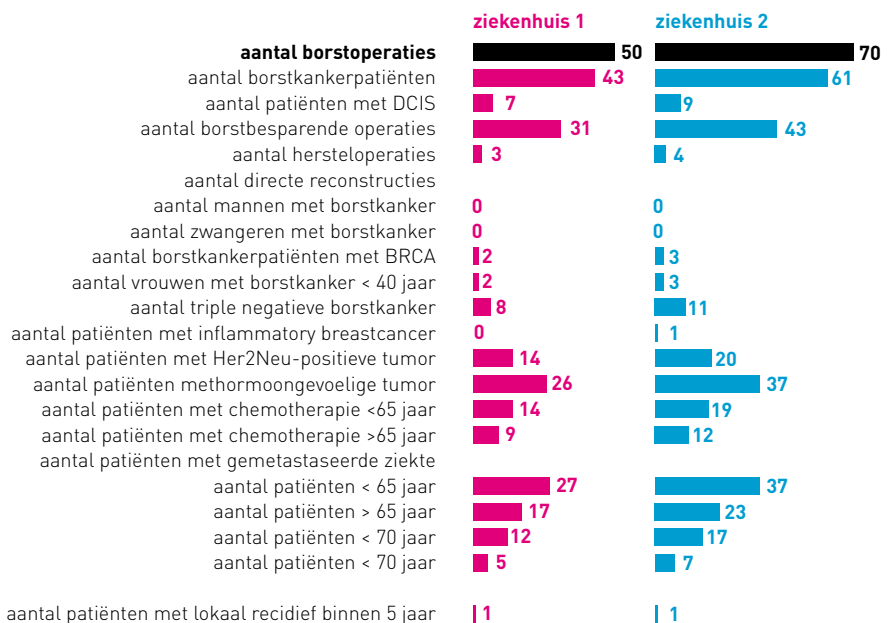
In de uitzendingen van actualiteitenprogramma Nieuwsuur van 26 november en 11 december 2012 werd aandacht besteed aan de kwaliteit van borstkankerzorg. Op basis van het rapport 'Kwaliteit van Kankerzorg in Nederland' van het KWF – een rapport dat overigens al twee jaar oud is – werd gesteld dat er grote verschillen zijn tussen Nederlandse ziekenhuizen.¹ In de programma's werd aangegeven dat concentratie van zorg nodig is en dat er meer transparantie moet zijn over de kwaliteitsverschillen. Voornamelijk betere samenwerking en grotere volumes zouden de borstkankerzorg kunnen verbeteren. Daarop brak een felle discussie los in de media. Na de Nieuwsuur-uitzending van 11 december stelde de Nederlandse Vereniging van Heelkunde (NVvH) dat verreweg de meeste patiënten goede borstkankerzorg krijgen. Dit zou onder meer blijken uit uitkomsten van de landelijke Kwaliteitsregistratie. De vraag is echter of de discussie over kwaliteit van borstkankerzorg wel op de juiste gronden wordt gevoerd, als je daarbij steeds blijft uitgaan van chirurgische volumennormen van vijftig operaties per jaar. Stichting Borstkankeractie vindt, net als veel andere partijen, dat er transparantie

van uitkomsten van zorg moet zijn, zodat een patiënt kan bepalen waar de meeste kans op genezing en de minste kans op gezondheidsschade bestaat.² Voor betere kwaliteit van borstkankerzorg moet concentratie van zorg (met voldoende spreiding) het doel zijn. Maar tot die

Criteria

Vanuit de historie is de chirurg het vertrekpunt voor behandeling van borstkanker. Tegenwoordig gaat op de mammapoli de borstkankerzorg van start. De eerste kwaliteitsnormen voor borstkankerzorg in de 'indicatorenset mammacarcinoom' van Zichtbare Zorg zijn ook gebaseerd op de heelkundige dbc mammacarcinoom. Daardoor vielen

BETEKENIS VAN VOLUMES VOOR VERVOLGZORG EN PATIËTENGROEPEN



overige onderdelen binnen de behandeling van borstkanker, zoals radiologie, radiotherapie, oncologie en pathologie, buiten het kader van het project indicatoren mammacarcinoom. De Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos) heeft geprobeerd de criteria breder te trekken, maar vertrekt bij het beoordelen van kwaliteit van borstkankercare nog steeds vanuit het perspectief van de chirurgie. Het is opmerkelijk dat met de multidisciplinaire aanscherping van de Soncos-normen er voor borstkankercare niet of nauwelijks aanpassingen zijn gedaan. Nog steeds mogen alle klinieken in Nederland deze zorg uitvoeren als ze aan de gestelde normen voldoen. En die normen zijn dus niet adequaat om de door de redactie van Nieuwsuur en het KWF geconstateerde kwaliteitsverschillen aan het licht te brengen. De NVvH geeft aan dat het verhogen van chirurgische volumes niet maatgevend is voor kwaliteit, hetgeen ook is bewezen met onderzoeken naar omslagpunten (rond de 70 per chirurg voor borstkankerchirurgie) tussen volume en kwaliteit. De chirurgen protesteren tegen het gewicht dat wordt toegekend aan die volumenor-

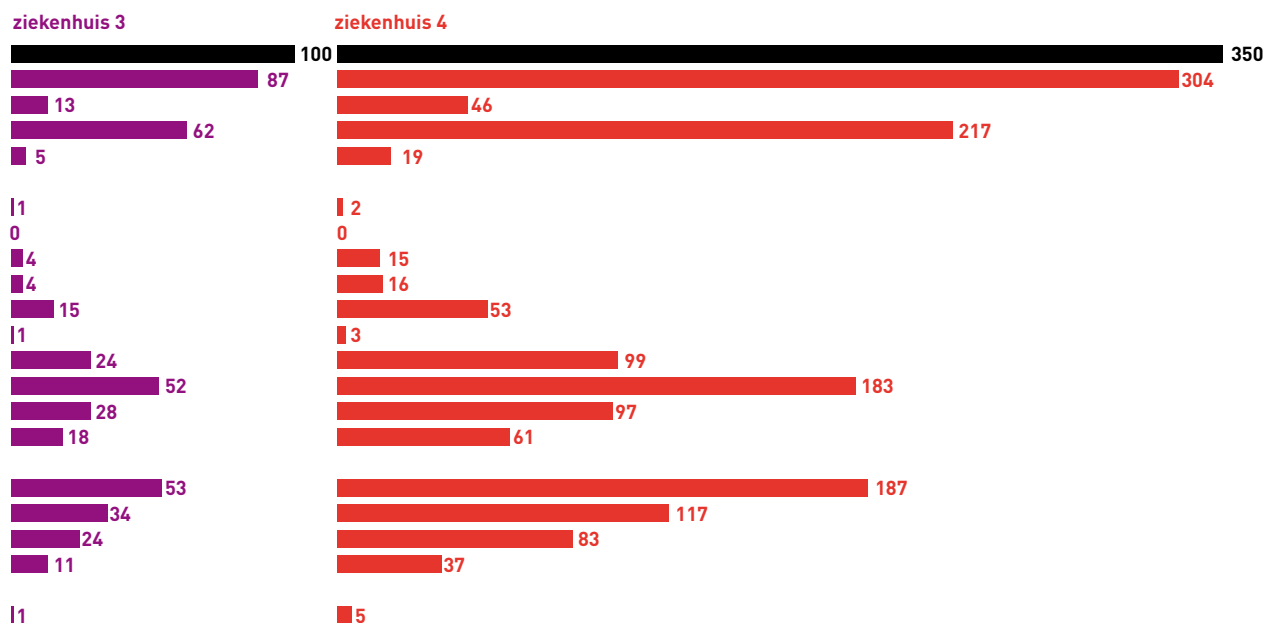
men. Maar zolang de intrinsieke motivatie tot concentratie van zorg ontbreekt, willen wij patiënten weten waar artsen ervaren zijn in borstkankercare. Wij willen weten waar de radioloog veel diagnostisch onderzoek doet, waar de patholoog bedreven is in het vaststellen van de aard van een gevonden metastase, waar veel borstkankerpatiënten worden behandeld met (neo-adjuvante) chemotherapie en waar kennis is van de effecten van hormoontherapie en van erfelijkheidsproblematiek. Want dat zijn, natuurlijk naast een goede samenwerking rond het zorgtraject van de patiënt, indicatoren van kwaliteit.

Kleine getallen

Als vrouw van nog geen 40 met een triple negatieve tumor wil je toch niet de eerste patiënt zijn die in jaren wordt gezien? Zolang concentratie van zorg nog geen vanzelfsprekend feit is, verbinden wij – bij gebrek aan beter – conclusies aan het getal. Want als een ziekenhuis vijftig borstoperaties per jaar doet (let wel: als ziekenhuis en niet als individuele chirurg), waarvan gemiddeld 14 procent geen borstkanker was maar een voorsta-

Je wilt toch niet de eerste patiënt zijn die in jaren wordt gezien?

dium daarvan (DCIS) dan blijven er maar 43 borstkankeroperaties per jaar over waarbij er mogelijk sprake is van vervolgzorg (zie tabel). Daarvan komt een nog kleiner aantal in aanmerking voor chemotherapie. Laat staan voor een eventuele genexpressietest, voor een spoed-ivf, voor genetisch onderzoek of voor een preventieve amputatie met directe reconstructie. Voor een vrouw van 70 jaar die een borstoperatie krijgt en die niet in aanmerking komt voor chemotherapie, kan de chirurgische zorg in deze kliniek misschien voldoende zijn. Maar in een ziekenhuis dat zo weinig borstkankerpatiënten ziet, wil je niet terecht komen als je 36 bent en nog een kinderwens hebt, of behoort tot een van de andere zeldzame patiëntengroepen. Patiënten



met zeldzame vormen van kanker als een mastitis carcinomatosa of een phyllo-destumor, mannen, draagsters van een BRCA1/2-mutatie en patiënten met een leeftijd van boven de 70 bij wie op basis van tumorkenmerken en vitaliteit chemotherapie overwogen wordt, zijn zeldzaam. Deze patiënten worden door een ziekenhuis dat vijftig patiënten behandelt per jaar, bijna nooit gezien. De stapeling van onderzoeken en behandelopties en de eventuele verschillen in volgorde daarin om tijd te vinden voor keuzemogelijkheden, maakt de zorg voor deze groep patiënten complex. Bij dergelijke patiëntengroepen mag je je zelfs afvragen of algemene volumennormen, ook als deze zouden worden gesteld aan een radioloog, patholoog of oncoloog, wel bijdragen aan verbetering van kwaliteit. De zorg voor deze patiënten zou – gezien de getallen – slechts op één of enkele plaatsen moeten worden geconcentreerd, tenminste als je hun belang voor ogen houdt.

Goede borstkankerzorg gaat naast de operatie vooral over chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, radiotherapie en de optimale volgorde van die behandelingen voor de patiënt. Ook gaat deze zorg over fertiliteit, overgangsklachten, restschade en erfelijkheid. Bij sommige patiëntengroepen zou men misschien niet moeten beginnen met opereren. Dan is het vertrekpunt de vraag of er wel voldoende volume/ervaring is bij de radioloog, de patholoog en de oncoloog om de behandeling te starten. Met kleine getallen kan een ziekenhuis gewoon niet op alle genoemde onderdelen voor alle patiëntengroepen de zorg goed geregeld hebben.

Nietszeggend

De NVvH heeft een start gemaakt met transparantie over kwaliteitsnormen, maar de overige specialismen in de oncologie blijven ver achter en lijken zich achter deze normen te verschuilen. In de nota 'Handboek organisatie van mammazorg' van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (2008) en in hun indicatorenset mammaregistratie 2011

Het moet niet alleen over de chirurg gaan, maar ook over de radioloog, de patholoog en de oncoloog

zijn voor andere specialismen geen volumennormen opgenomen maar uitsluitend percentages van een totaal, waarbij dan in x procent van de gevallen aan de gestelde voorwaarde is voldaan.^{4 5} Dergelijke percentages zijn echter nietszeggend als bijvoorbeeld bij het percentage patiënten dat voor behandeling is besproken (norm 90%), ook de patiënten met DCIS – dus zonder multidisciplinair behandelplan – worden geïnccludeerd.

Verbetering van de borstkankerzorg moet, zolang er geen uitzicht is op voor de patiënt beschikbare uitkomstindicatoren, dan op dit moment maar gaan over volumes. Maar het wordt hoog tijd dat transparantie van borstkankerzorg op alle onderdelen de norm wordt. Dat ook oncologen, radiologen en pathologen net als chirurgen met transparante ervaringsgetallen als vertrekpunt, optimalisatie van uitkomsten van borstkankerzorg nastreven. En dat patiënten echt kunnen kiezen voor kwaliteit. ■

contact

info@borstkankervragen.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Belangenverstrengeling: een van de auteurs is werkzaam bij een zorgverzekeraar

web

De Nieuwsuur-uitzendingen, een artikel op de site van Nieuwsuur, een blog van Marc Berg en de voetnoten vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen

DSM

Het is bon ton om de nieuwe 'bijbel' van de psychiatrische classificatie te bespotten. De Diagnostic and Statistical Manual for mental disorders (DSM), gaat zijn vijfde editie in. De DSM is inmiddels uitgegroeid tot de basis van de classificatie in de psychiatrie en wordt als zodanig over de hele wereld toegepast. Grootste voordeel van de DSM is dan ook dat we overal in de psychiatrie dezelfde taal spreken: als we in Utrecht een patiënt als lijdende aan schizofrenie benoemen, weet men in Beijing wat ermee wordt bedoeld. Dat desalniettemin de DSM zo'n gemakkelijk slachtoffer is van kritiek, berust op het feit dat de classificatie is opgesteld door een commissie. Weliswaar op basis van veel statistische en epidemiologische gegevens, maar toch: uiteindelijk is het een product van een groep mensen die tot een consensus komt. Dat leidt onder meer tot de kritiek dat er te veel (of juist te weinig) categorieën zijn. Een belangrijker gebrek is dat de biologische basis voor de verschillende ziektebeelden ontbreekt. Maar dat is in rap tempo aan het veranderen. Het paradoxale gevolg is dat hoe beter wij de oorzaken van psychiatrische ziekten en verschijnselen zullen doorgronden, hoe waarschijnlijker het is dat dit de laatste editie van de DSM zal zijn. Toch is het bespotten van de DSM onverstandig. In het bijzonder zijn uitspraken als 'schizofrenie bestaat niet' – door verschillende experts geuit – niet alleen wetenschappelijk onjuist, ze zijn disrespectvol ten opzichte van onze patiënten. Dat de DSM niet het laatste woord zal zijn in de classificatie – laat staan diagnostiek – van psychiatrische ziekten, daar twijfelt geen wetenschapper aan. Dat we om die reden de gehele DSM moeten verwerpen, is echter niet alleen kortzichtig; het doet de wetenschappelijke basis van de psychiatrie tekort.

René Kahn