

aangetoond dat patiënten minder vaak ten onrechte worden verwezen voor een operatie van een epidurale wervelmetastase indien vooraf virtuele consultatie (per e-mail, telefonisch en beeldvorming via online PACS systeem) plaatsvindt met de neurochirurg [Fitzpatrick 2012²⁴⁷]. Deze neurochirurg kwam dan nog dezelfde dag met een advies. Dit voorkwam onnodige vertraging en transfers van patiënten.

Er is geen literatuur met betrekking tot de deelnemende specialisten van een MDO voor patiënten met wervelmetastasen, maar het ligt voor de hand dat alle specialisten die betrokken zijn bij de behandeling van wervelmetastasen vertegenwoordigd moeten zijn, zoals tenminste de mogelijke wervelbehandelaars (radiotherapeut, neurochirurg en/of orthopeed) en de regievoerend behandelaar (bijvoorbeeld medisch oncoloog, longarts). Bij voorkeur is hier ook een radioloog en een neuroloog/neuro-oncoloog (bij neurologische uitval) bij aanwezig.

Conclusies:

Er zijn aanwijzingen dat er een aanzienlijke vertraging optreedt in de diagnostische fase bij patiënten met wervelmetastasen vanaf het begin van rugpijn, maar ook vanaf de klinisch tekenen van MESMC, door zowel patiënt- als doktersdelay.

[Rades 2011²⁵¹, Husband 1998²⁴⁹]

Er zijn aanwijzingen dat patiënten minder vaak ten onrechte verwezen worden voor een operatie van een wervelmetastase als vooraf overleg aan de hand van diagnostiek plaats vindt met de chirurg.

[Fitzpatrick2012²⁴⁷]

Overwegingen:

Een symptomatische wervelmetastase zonder epidurale uitbreiding zal meestal optreden in het kader van progressieve ziekte. In dat geval zal de patiënt dus al besproken worden in een tumorspecifiek MDO. Hierin zal aan de hand van de ernst van de pijn en de gevoeligheid voor systeemtherapie een inschatting gemaakt kunnen worden of de ingestelde systemische therapie op korte termijn soelaas zal bieden of dat patiënt voor lokale radiotherapie wordt verwezen.

Bij MESMC, hevige pijn en/of instabiliteit van de wervel is er meestal geen tijd om de patiënt te bespreken op een wekelijkse multidisciplinaire bespreking, maar zal ad hoc en tegelijkertijd in elk geval overleg plaats moeten vinden tussen de oorspronkelijk behandelend specialist, de radiotherapeut, en de neurochirurg/orthopeed indien de patiënt volgens de flowchart in aanmerking komt voor een operatie. Bij voorkeur is hier ook een radioloog en een neuroloog/neuro-oncoloog (bij neurologische uitval) bij aanwezig.

Behandelfase

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Hoe is de zorg voor patiënten met wervelmetastasen georganiseerd in de behandelfase?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat een zorginstelling die zorg levert aan patiënten met wervelmetastasen moet voldoen aan de algemene en tumorspecifieke voorwaarden voor oncologische zorg volgens het meest recente jaarlijkse SONCOS normeringrapport (<http://www.soncos.org/>) of de HOVON Policy Echelon Classification (<http://www.hovon.nl/>).

De werkgroep is van mening dat de behandeling na het stellen van de definitieve diagnose wervelmetastasen bij patiënten:

- met snel progressieve (< 7 dagen) neurologische uitval ten gevolge van MESMC de therapie binnen 24 uur ingezet dient te worden.
- met langzaam progressieve uitval (> 7 dagen) die nog niet erg uitgesproken is (patiënt kan nog zelfstandig lopen) ten gevolge van MESMC de therapie binnen 72 uur ingezet dient te worden.
- met alleen radiologische MESMC met pijn de therapie binnen 7 dagen ingezet dient te worden.
- zonder radiologische en/of klinische MESMC en alleen pijn of een radiculair syndroom de therapie in elk geval binnen 14 dagen na het stellen van de diagnose ingezet dient te worden.

De werkgroep is van mening dat wervelkolomchirurgie bij patiënten met wervelmetastasen alleen moet worden uitgevoerd in een zorginstelling die per jaar tenminste 10 wervelkolomoperaties verricht bij patiënten met wervelmetastasen.

De werkgroep is van mening dat de specialist die de behandeling voor de wervelmetastasen heeft uitgevoerd (bijvoorbeeld de radiotherapeut of de chirurg) verantwoordelijk is voor het eventueel afbouwen van de corticosteroïden na de behandeling. Het gaat hierbij om verantwoordelijkheid, dus het afbouwen zelf mag ook worden uitbesteed aan bijvoorbeeld de regievoerder.

Literatuurbespreking:

Om te komen tot organisatie van zorg bij patiënten met wervelmetastasen kiest de werkgroep ervoor het SONCOS-rapport als uitgangspunt te nemen. De Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) is het platform voor interdisciplinair overleg en professionele samenwerking tussen de beroepsverenigingen Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) en Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO).

De SONCOS heeft normen opgesteld (<http://www.soncos.org/>) waaraan ziekenhuizen en hulpverleners moeten voldoen bij de behandeling van de meest voorkomende tumorsoorten, met als doel om een hogere kwaliteit te bereiken in de oncologische zorg.

Ook bestaan er al langer normen voor hematologische maligniteiten (<http://www.hovon.nl/>) en hoofd-halstumoren (<http://www.nwhht.nl/>). De normen van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren en de NVRO-kwaliteitsnormen zijn als bijlage aan de SONCOS-normen toegevoegd. Het SONCOS-normeringrapport bevat een algemeen deel waarin de eisen die aan een oncologisch centrum gesteld kunnen worden, beschreven staan en daarnaast een tumorspecifiek deel. In de onderstaande tekst worden enkele algemene voorwaarden uit het SONCOS-normeringrapport voor oncologische zorg voor patiënten met wervelmetastasen besproken. In het SONCOS-rapport wordt gesproken over de tijd tussen eerste polikliniekbezoek en start van de therapie van maximaal zes weken voor nieuw gediagnosticeerde kankerpatiënten. Deze tijdsperiode is uiteraard onaanvaardbaar vanuit het streven naar optimale zorg voor patiënten met wervelmetastasen. Bij patiënten met neurologische uitval ten gevolge van MESMC dient de therapie binnen 24 uur na het stellen van de definitieve diagnose ingezet te worden, om de mobiliteit en kwaliteit van leven van de patiënt zoveel mogelijk te waarborgen. Indien de uitval ten gevolge van MESMC in langere tijd ontstaan is (> 7 dagen) en nog niet erg uitgesproken is (patiënt kan nog zelfstandig lopen), dan moet de therapie in elk geval binnen 72 uur starten na het stellen van de definitieve diagnose. Bij patiënten met alleen radiologische MESMC zonder uitval binnen 7 dagen en patiënten zonder radiologische en/of klinische MESMC en alleen pijn of een radiculair syndroom binnen 2 weken na het stellen van de diagnose ingezet dient te worden. Hiertoe is het noodzakelijk dat er 24 uur per etmaal, 7 dagen per week expertise beschikbaar is voor patiënten met wervelmetastasen, onder andere middels actuele behandelprotocollen.

Volgens de SONCOS-normen moet de zorginstelling een goede informatievoorziening aanbieden voor patiënten waarin de voorzieningen en behandelmogelijkheden worden aangegeven. Voorlichting is een essentieel onderdeel van de behandeling. De keuze van behandeling wordt bepaald door de patiënt die volledig geïnformeerd is over de voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling, bij voorkeur in combinatie met schriftelijke en/of internetinformatie. Voorlichting binnen een multidisciplinaire setting moet eenduidig worden gegeven, zodat iedere professional weet wanneer welke informatie aan de patiënt gegeven wordt en wie hiervoor verantwoordelijk is. Ten aanzien van bovenstaande kan voor patiënten met wervelmetastasen de patiënteninformatie uit appendix C gebruikt worden.

In overeenstemming met de SONCOS-normen heeft de zorginstelling die patiënten met wervelmetastasen behandelt een afdeling radiotherapie of een samenwerkingsovereenkomst met een afdeling radiotherapie die voldoet aan de normen die zijn vastgelegd in de "Kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland". Eveneens overeenkomstig de SONCOS-normen wordt wervelkolomchirurgie bij patiënten met wervelmetastasen uitgevoerd in een zorginstelling met een adequaat ingericht operatiekamercomplex met aantoonbare expertise in en voorzieningen voor dit type chirurgie. Hiertoe worden per jaar, per locatie tenminste 10 wervelkolomoperaties verricht bij patiënten met wervelmetastasen. In de SONCOS-volumenormen wordt alleen gesproken over tumorspecifieke operaties. Voor zeldzame operaties wordt een volumenorm van minimaal 10 operaties per jaar per locatie aangehouden. Aangezien wervelkolomoperaties bij wervelmetastasen ook niet vaak worden verricht, houden wij deze volumenorm aan.

In de SONCOS-normen wordt gesproken dat steeds duidelijk moet zijn voor de patiënt en vastgelegd in het patiëntendossier wie de hoofdbehandelaar. In deze richtlijn hebben we gekozen voor de term regievoerder, wat min of meer dezelfde lading dekt. De regievoerder is de arts die het eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en andere betrokken hulpverleners bij vragen en/of problemen en die tevens de regie heeft over de

geleverde zorg rondom de patiënt met wervelmetastasen. De taak van regievoerder kan overgenomen worden door een andere arts, onder wie de huisarts, afhankelijk van de meest actuele medische situatie. Op elk moment in de behandeling moet dus duidelijk zijn voor de patiënt en vastgelegd in het patiëntendossier, wie de regievoerder is.

De medisch specialist die de behandeling voor de wervelmetastasen heeft uitgevoerd (bijvoorbeeld de radiotherapeut of de chirurg) is verantwoordelijk voor het eventueel afbouwen van de corticosteroïden na de behandeling. Het gaat hierbij om verantwoordelijkheid, dus het afbouwen zelf mag ook worden uitbesteed aan bijvoorbeeld de regievoerder of de huisarts.

Vervolgtraject

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Wie vervolgt de patiënt en hoe?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat het op elk moment in het ziekteverloop duidelijk moet zijn wie de regievoerend arts is van patiënten met wervelmetastasen.

De werkgroep is van mening dat de regievoerend arts zorgt voor optimale behandeling van de ziekte en/of van klachten en problemen.

De werkgroep is van mening dat de regievoerend arts zorgt voor een goede coördinatie van de zorg en overdracht, zowel naar de eerste lijn als naar de tweede lijn.

De werkgroep beveelt aan dat de huisarts te allen tijde op de hoogte wordt gebracht van (veranderingen in) de situatie bij een patiënt die al bekend is met wervelmetastasen: welke wervels aangedaan zijn (uitslag recente beeldvorming), welke klachten zijn te verwachten en de eventueel nog mogelijke therapeutische opties er nog zijn.

De werkgroep is van mening dat de regievoerend arts goede mondelinge en schriftelijke informatie geeft aan de patiënt (inclusief instructies over alarmsymptomen en contactinformatie).

De werkgroep is van mening dat beeldvorming van de wervelkolom alleen moet worden verricht bij klachten (vooral pijn en/of neurologische klachten) of ter evaluatie van het effect van eventuele systeemtherapie.

Literatuurbespreking:

De zorg voor patiënten met wervelmetastasen is gericht op de kwaliteit van leven, waarbij onder andere aandacht noodzakelijk is voor de regievoering, beeldvorming, revalidatie, medicatie (pijnstilling, corticosteroïden) en eventueel de inzet van (nieuwe of herhaalde) behandelingen, zoals bisfosfonaten, systemische therapie, radiotherapie en operatie. Wie de regievoerend behandelaar in het nazorgtraject is en hoe het vervolgtraject eruit moet zien hangt af van de onderliggende ziekte, de gegeven behandeling, de mogelijkheid tot eventueel komende behandelingen, de wens van de patiënt en de prognose. Voor meer algemene onderwerpen, bijvoorbeeld revalidatie na neurologische schade, psychologische klachten, of sociale problematiek verwijzen we naar de desbetreffende richtlijnen, zoals de richtlijnen Dwarslaesie, Spirituele zorg, en Herstel na kanker.

De literatuursearch leverde geen specifieke artikelen op gericht op het vervolgtraject na behandeling van patiënten met wervelmetastasen. Uit verschillende klinische artikelen over behandelresultaten bij patiënten met wervelmetastasen zijn belangrijke gegevens afleidbaar die bruikbaar zijn om suggesties voor zinvolle zorg te formuleren. Om de aanbevelingen zo zinvol mogelijk te laten zijn spelen de hierna volgende overwegingen een rol.

De groep patiënten met wervelmetastasen bestaat per definitie uit patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Er bestaat een grote variatie in de oorzakelijke tumor, de prognose, het klachtenpatroon en de mogelijkheid tot inzetten van systemische en lokale behandelingen. De mediane overleving van patiënten met pijnlijke wervelmetastasen is 6-7 mnd. [Van der Sande 1999²⁵⁹, Van der Linden 2005²⁵⁸, Rades