

VA RIO



1^e jaargang nummer 5

Beste collega's,

Nummer 4 is deze keer een wat korte uitgave. Persoonlijk vond ik dat er niet veel in de vakbladen stond deze keer dat direct in ons werk van toepassing was.

Ik ben bij de districtsbijeenkomst van het KNMG geweest over de ziekte van Lyme. Hier krijg ik echter nog informatie over. Wanneer ik deze ontvangen heb zal deze ook meegenomen worden.

Verder is er deze keer een bijdrage van Bart van Schendel over ophoging bij hulpbehoevendheid en hoe dit gerapporteerd kan worden.

Groetjes,

Jetske

NTVG

'Overleving slokdarmkanker verbeterd', C3885

In de periode 1989-2014 is de 5-jaarsoverleving van patiënten met slokdarmkanker toegenomen van 8 naar 22%. Dit is mogelijk gerelateerd aan het toegenomen gebruik van neoadjuvante chemotherapie en aan centralisatie van de behandeling, aldus Margreet van Putten (IKNL) en collega's in European Journal of Cancer (2018; online 20 maart).

De laatste decennia veranderde de behandeling van slokdarmkanker aanzienlijk. Zo werd de waarde van neoadjuvante chemotherapie duidelijk en nam het gebruik van endoscopische technieken en chemoradiotherapie voor inoperabele tumoren toe. Daarnaast leidden verbeterde diagnostische procedures tot een betere selectie van patiënten voor bepaalde behandelingen. De onderzoekers gingen met gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie na hoe de behandeling van patiënten in Nederland is veranderd en wat dit voor gevolgen had voor hun overleving.

In de periode 1989-2014 kregen 35.760 patiënten de diagnose 'slokdarmkanker'. De incidentie nam toe van 5 naar 9 ziektegevallen per 100.000 inwoners, terwijl de mortaliteit licht steeg van 5 naar 7 per 100.000 inwoners. Daarbij nam het percentage patiënten met een slokdarmtumor waarvan het stadium onbekend was af van 34% in 1989-1994 naar 10% in 2010-2014, terwijl het aantal patiënten met gemetastaseerde ziekte toenam van 21 naar 34%.

Recenter behandelde patiënten kregen vaker neoadjuvante chemotherapie. Bij patiënten met een niet-gemetastaseerd adenocarcinoom nam dit toe van 4% in 2000-2004 naar 43% in 2010-2014, bij patiënten met een niet-gemetastaseerd plaveiselcelcarcinoom van 2 naar 26%. Tevens vonden operaties steeds vaker plaats in hoogvolumeziekenhuizen (≥ 20 operaties/jaar): 32% van de operaties in een hoogvolumeziekenhuis in 2005, tegenover 92% in 2014.

De overleving verbeterde vooral vanaf 2005, met name bij patiënten met niet-gemetastaseerde ziekte. Bij patiënten met een niet-gemetastaseerd adeno- of plaveiselcelcarcinoom steeg in de periode 1989-2014 de 5-jaarsoverleving respectievelijk van 12 naar 36% en van 9 naar 27%. Bij patiënten met gemetastaseerde ziekte was de stijging beperkter, met 1-jaarsoverlevingen van respectievelijk 15 en 22% in 1989 en 2014.

'Stand van zaken bij behandeling pancreascarcinoom', D2539

Patiënten met pancreascarcinoom bij wie na chemotherapie toch een operatie mogelijk is, hebben gemiddeld een iets betere overleving dan patiënten bij wie dit niet mogelijk is. Toch blijft de mediane overlevingsduur van deze beruchte vorm van kanker, ook in een groot retrospectief cohort van een Amerikaans derdelijnscentrum, zeer beperkt (Ann Surg. 2018; online 28 maart).

Een deel van de mensen met een niet-operabele kwaadaardige alveeskliertumor krijgt chemotherapie. Die is onder andere bedoeld om de tumor te laten slinken, zodat daarna toch nog een operatie kan plaatsvinden. Om te zien of na chemotherapie geopereerde patiënten daadwerkelijk een betere overleving hebben, zetten onderzoekers de gegevens naast elkaar van 415 patiënten met een pancreascarcinoom met lokale ingroei. De patiënten werden in de periode 2013-2017 bij het multidisciplinaire overleg van het Johns Hopkins Hospital besproken.

Vanwege de retrospectieve onderzoeksopzet konden de onderzoekers alleen vaststellen dat patiënten die na chemotherapie alsnog een operatie ondergingen daadwerkelijk een betere overleving hadden dan patiënten bij wie de tumor te groot voor operatie bleef. Dit was een kleine groep van slechts 20% van de patiënten uit het initiële cohort. De mediane overleving van deze patiënten was iets minder dan 3 jaar, tegen 1 jaar en 4 maanden voor patiënten bij wie een operatie ook na chemotherapie niet mogelijk was.

Tegenover deze geopereerde patiënten stond dus een groep patiënten (80%) die wél de nadelen ondervond van de vaak zeer ziekmakende chemotherapie, terwijl de chirurg daarna nog steeds de tumor niet kon verwijderen. Zij hadden overigens wel een iets langere overlevingsduur dan personen die helemaal geen chemotherapie wilden of die op het moment dat de diagnose werd gesteld te verzwakt waren.

'Trainen ter verbetering van de kwaliteit van leven en het fysiek functioneren bij kanker', D2443

Recent onderzoek heeft aangetoond dat een fysiek trainingsprogramma de kwaliteit van leven en het fysiek functioneren van patiënten met kanker kan behouden of verbeteren tijdens en na de behandeling voor kanker.

De resultaten van zowel de IPD-meta-analyse als de reguliere meta-analyse laten zien dat een trainingsprogramma tijdens of na de behandeling van kanker leidt tot een significant betere kwaliteit van leven en beter fysiek functioneren dan in de controlegroep. Er werd geen bewijs gevonden dat de mate van verbetering afhankelijk was van leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau, BMI, type kanker, aanwezigheid van gemetastaseerde ziekte of type behandeling. Daarnaast waren trainingsprogramma's tijdens de medische behandeling even effectief als programma's na afloop van de behandeling als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van leven en het fysiek functioneren. Deze resultaten suggereren dat een trainingsprogramma kan leiden tot een behoud of verbetering van kwaliteit van leven en fysiek functioneren, tijdens de behandeling maar ook na afloop daarvan.

Een gesuperviseerd trainingsprogramma leidde tot een significant grotere verbetering dan een niet-gesuperviseerd trainingsprogramma, zowel in kwaliteit van leven als fysiek functioneren. Dit verschil kan mogelijk verklaard worden door betere naleving van de voorgeschreven trainingsvoorschriften, toegang tot betere trainingsapparatuur, begeleiding van de fysiotherapeut of sociale interacties met andere deelnemers in het gesuperviseerde programma.

In beide meta-analyses was een RCT geïnccludeerd die geen significant verschil in effect op kwaliteit van leven vond tussen een placebogroep die rek-en-strekoefeningen kreeg en een groep die gebruikelijke zorg kreeg. Dit geeft aan dat de gunstige effecten op de kwaliteit van leven niet verklaard kunnen worden door alleen aandacht en begeleiding. De toegevoegde waarde van de supervisie zou in de toekomst onderzocht moeten worden door de twee methoden direct met elkaar in een RCT te vergelijken waarbij de overige trainingsvoorschriften identiek zijn. Daarnaast is het belangrijk om de naleving van het voorgeschreven trainingsprogramma zo goed mogelijk in kaart te brengen.

Als laatste werd gevonden dat de verbetering in fysiek functioneren groter was naarmate het wekelijkse energieverbruik van het trainingsprogramma vanuit huis – het niet-gesuperviseerde programma – hoger was. Deze resultaten suggereren dat het voor niet-gesuperviseerde programma's effectiever is als de patiënt een hoger wekelijks energieverbruik krijgt voorgeschreven. Toekomstig onderzoek moet aantonen wat de optimale combinatie van frequentie, intensiteit en sessieduur is.

Bij het interpreteren van de resultaten moet echter rekening worden gehouden met het feit dat deze voor een groot deel gebaseerd zijn op studies bij vrouwen met borstkanker tijdens of na een medische behandeling met curatieve intentie.

'Diepe hersenstimulatie bij psychische aandoeningen' D2333

Therapieresistente obsessieve-compulsieve stoornis (OCS) of dwangstoornis is in Nederland voorlopig de enige door de verzekeraar vergoede psychiatrische indicatie voor DBS. Om in aanmerking te komen voor DBS moet er sprake zijn van invaliderende obsessies (dwanggedachten) en/of compulsies (dwanghandelingen) die niet of slechts tijdelijk hebben gereageerd op protocollaire behandeling met ten minste 2 verschillende serotonine-heropnameremmers (SSRI's) in maximale dosis, clomipramine in maximale dosis, additie van antipsychotica en cognitieve gedragstherapie (CGT). Contra-indicaties zijn bepaalde hersenaandoeningen, intellectuele beperkingen (IQ < 70) of een primaire psychotische stoornis.

De effectiviteit van DBS voor OCS is aangetoond in meerdere open en placebostimulatie-gecontroleerde studies. Een meta-analyse van 31 studies laat zien dat DBS effectief was bij ongeveer 60% van 116 geïnccludeerde OCS-patiënten. Bij deze patiënten namen de

dwangsymptomen af met tenminste 35%, gemeten met de Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (YBOCS), een meetinstrument voor de ernst van obsessies en compulsies. In 10 dubbelblinde gecontroleerde studies bleek dat DBS voor OCS statistisch significant effectiever is dan placebostimulatie.

Verder wordt DBS ook toegepast bij depressieve stoornissen, Syndroom van Gilles de la Tourette, verslaving en eetstoornissen. Dit is tot op heden echter in studieverband of er is nog onvoldoende bewijs van het effect van DBS op de genoemde stoornissen. Mogelijke toekomstige indicaties voor DBS zijn PTSS, schizofrenie en autisme.

Ingezonden stukken

De beoordeling van hulpbehoefte voert menigeen van ons een enkele keer per jaar uit. Met name de artsen die de Participatiewet uitvoeren, zullen er vaker tegenaan lopen. De afspraak in Rijnmond is dat het UWV deze beoordeling spontaan uitvoert, als er bij een beoordeling mogelijk sprake van hulpbehoefte is. Het wordt sinds jaren gedaan aan de hand van onderstaand schema, waar het medisch deel en PB-deel in 1 schema zijn gezet:

Voorwaarden	Per kolom geven de gearceerde velden de voorwaarden aan die leiden tot verhoging en verminderde verhoging			
Hulp nodig bij (nagenoeg) alle essentiële, dagelijks terugkerende levensverrichtingen (restrictief)				
Hulp nodig bij sommige essentiële, dagelijks terugkerende levensverrichtingen (minder restrictief)				
Noodzaak van min of meer continue oppassing (restrictief)				
Er is sprake van geregelde handreikingen door derden (minder restrictief)				
Verhoging met:	100/75 of 100/70	100/75 of 100/70	100/75 of 100/70	85/75 of 85/70
Er is een situatie van verminderde verhoging				
Verhoging met:	85/75 of 85/70	85/75 of 85/70	85/75 of 85/70	Geen verhoging, uitkeringsniveau blijft 75% of 70%

Uit dossierstudie is gebleken dat in medische rapportages regelmatig een verkeerd percentage van ophoging wordt genoemd. Daarbij ben ik van mening dat wij artsen medisch zijn opgeleid en het niet aan een arts is om een uitspraak te doen over welk percentage uitkering dat cliënten gaan ontvangen. In ons team hebben we daarom de afspraak dat de PB hier een beslissing over neemt. De arts kan eventueel navraag doen naar situaties van verminderde ophoging als hij cliënt toch al spreekt, zoals PGB, en het verwoorden in zijn rapportage, maar uiteindelijk is het de verantwoordelijkheid van de PB om deze situaties in kaart te brengen en een uitspraak te doen over of er sprake is van een situatie van ophoging en de mate waarin.

Met deze gedeelde verantwoordelijkheid in het achterhoofd, kwam ik er met ANIOS Gert van Mourik achter dat het schema gesimplificeerd kan worden:

Beoordelingsdeel (verzekerings)arts

	Continue oppassing	Geregelde handreiking
Hulp bij alle essentiële ADL	A	B
Hulp bij sommige essentiële ADL	C	D

Beoordelingsdeel procesbegeleider:

A, B of C: 70/75/100% of bij situatie van verminderde ophoging 70/75/85%.

D: 70-85% of bij situatie van verminderde ophoging geen verhoging

De voordelen van het nieuwe schema:

- Het schema is overzichtelijk.
- Het is meteen duidelijk dat je als arts 2 keuzes moet maken, namelijk:
 - o Hulp bij alle essentiële óf sommige essentiële ADL-activiteiten én
 - o Continue oppassing óf geregelde handreiking.
- De arts wordt niet in verleiding gebracht om een uitspraak te doen over percentages.

NB 1: Opgemerkt moet nog worden dat er in Medirap onder de dubbelklikknop van conclusie een invulschema voor hulpbehoevendheid staat. Dit invulschema vraagt echter of er sprake is van een situatie van verminderde ophoging. Als het niet wordt ingevuld, krijg je niet de juiste uitkomst. Als je het wel invult, wordt er een percentage voorgesteld, welke na dossierstudie regelmatig niet blijkt te kloppen. Mijn advies is dit schema dus niet te gebruiken, maar zelf een kopje onder beschouwing aanmaken met de titel 'Hulpbehoevendheid', de factoren benoemen die van toepassing zijn en bij de planning aangeven dat het ter beoordeling aan de PB is.

NB 2: In de bijlage vind je het achterliggende beleidsstuk over de beoordeling van hulpbehoevendheid. [Hulpbehoevendheid met schema.doc](#)