

# **Kwaliteitscriteria neuro-oncologie**

**Diagnostiek, behandeling en begeleiding  
van patiënten met een glioom**

**Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)  
Mei 2014, update december 2022**

## **Inhoud**

Inleiding	3
Werkwijze werkgroep	3
Leden Werkgroep Kwaliteitsbeleid	4
Doel	5
Organisatie zorg	6
Behandeling van patiënten met een glioom	11
Tabel kwaliteitscriteria/indicatoren	15
Literatuur en bronnen	18
Bijlage 1 Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de NVvR	19
Bijlage 2 Gespreksagenda Hersentumoren	20
Bijlage 3 Lastmeter	28

## Inleiding

In 2014 zijn vanuit de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) (8) 'Kwaliteitscriteria neuro-oncologie' (1) opgesteld, welke betrekking hebben op diagnostiek, behandeling en begeleiding van een patiënt met een glioom. Deze criteria zijn opgenomen in het SONCOS Normeringsrapport welke jaarlijks wordt geüpdatet en waarvan in 2022 de 10<sup>de</sup> versie is verschenen (2).

In 2022 besloot de werkgroep Kwaliteit van de LWNO tot een update van het document dat aan de kwaliteitscriteria ten grondslag ligt.

## Werkwijze Werkgroep

De werkgroep heeft zich als doel gesteld het document Kwaliteitscriteria neuro-oncologie voor gliomen uit 2014 (1) te beoordelen op actualiteit en zo nodig aan te passen. De basis voor dit document is de landelijke Richtlijn Gliomen, die in 2018 gereviseerd is (3).

De kwaliteitscriteria betreffen proces- en structuurindicatoren, waaraan een ziekenhuis moet voldoen om de zorg voor patiënten met een glioom naar behoren te kunnen verrichten. Registratie van patiënten en rapportage van uitkomsten van behandeling van patiënten met gliomen vindt plaats in de [Dutch Brain Tumour Registry \(DBTR\)](#) (6).

De werkgroep stelt een advies voor revisie van de kwaliteitscriteria op. Hierbij wordt ook advies en commentaar gevraagd van de patiëntenorganisatie [Hersentumor Contactgroep](#) (19) Het concept wordt voorgelegd aan de leden van de LWNO. Na becommentariëring en autorisatie door de LWNO, worden de kwaliteitscriteria aan de betrokken wetenschappelijke verenigingen en vertegenwoordigers patiëntenorganisaties voorgelegd. Indien akkoord, kan het nieuwe document aan het SONCOS Normeringsrapport worden toegevoegd.

Het is niet de taak van de werkgroep om de kwaliteitscriteria in de praktijk te toetsen. Dit document is bedoeld als leidraad voor zorgverbetering in eigen centrum/netwerk/tumorwerkgroep. De werkgroep stelt met nadruk dat het eindproduct een dynamisch document is, dat aan de hand van medisch-inhoudelijke en maatschappelijke ontwikkelingen kan worden aangepast.

## Leden Werkgroep Kwaliteit LWNO

Dhr. dr. H. Ardon, neurochirurg ETZ, Tilburg (LWNO)  
Mevr. M.C.M. Baas, verpleegkundig consulent neuro-oncologie LUMC, Leiden (LWNO-v)  
Mevr. L van Baest, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie ETZ, Tilburg (LWNO-v)  
Dhr. drs. H.P. Bienfait, neuroloog Gelre Ziekenhuis, Apeldoorn (LWNO)  
Mevr. E.M.P. van Coevorden-van Loon, revalidatiearts Revant, Goes  
Mevr. dr. V. van Dis, patholoog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)  
Mevr. K.H. Dujardin, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie ETZ, Tilburg (LWNO-v)  
Mevr. dr. L. Dirven, epidemioloog LUMC, Leiden (LWNO)  
Mevr. dr. V. van Dis, patholoog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)  
Mevr. dr. J.M.M. Gijtenbeek, neuroloog Radboudumc, Nijmegen (LWNO), voorzitter  
Mevr. M.C.J. Hanse, neuroloog Catharina ziekenhuis, Eindhoven (LWNO)  
Dhr. drs. V. Ho, epidemioloog en contactpersoon IKNL (IKNL)  
Dhr. J. Houben, radiotherapeut-oncoloog Radiotherapiegroep, Arnhem (LWNO)  
Dhr. dr. J.A.F. Koekkoek, neuroloog LUMC, Leiden en Haaglanden MC, Den Haag (LWNO)  
Mevr. dr. M. Kouwenhoven, neuroloog Amsterdam UMC, Amsterdam (LWNO)  
Mevr. L.A. van Leeuwen, MANP, verpleegkundig specialist neuro-oncologie UMCU, Utrecht (LWNO-v)  
Mw. ir. M.A. de Peuter, adviseur IKNL (IKNL)  
Mevr. prof. dr. T. Seute, neuroloog UMCU, Utrecht (LWNO)  
Mevr. A. Sijben, neuroloog Medisch Spectrum Twente, Enschede (LWNO)  
Mevr. prof. dr. M. Smits, neuroradioloog Erasmus MC, Rotterdam (LWNO)  
Dhr. dr. F.Y.F. de Vos, medisch oncoloog UMCU, Utrecht (LWNO)  
Mevr. dr. M. Vos, neuroloog Haaglanden MC, Den Haag (LWNO)  
Dhr. dr. M. Wagemakers, neurochirurg UMCG, Groningen (LWNO)  
Dhr. prof. dr. P. Wesseling, neuropatholoog Amsterdam UMC, Amsterdam  
en Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht (LWNO)  
Dhr. dr. J.D. Zindler, radiotherapeut-oncoloog Haaglanden Medisch Centrum, Den Haag (LWNO)

Correspondentieadres: [anja.gijtenbeek@radboudumc.nl](mailto:anja.gijtenbeek@radboudumc.nl) of [lwno@iknl.nl](mailto:lwno@iknl.nl)

## **Doel**

- Multidisciplinaire afspraken betreffende de diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een glioom.
- Bevorderen multidisciplinaire samenwerking en het uitbouwen van (regionale)zorgnetwerken.

## Organisatie zorg

### Netwerkgorg

Zorg voor patiënten met een glioom vindt plaats in een aantal centra, veelal in samenwerking met andere (regionale) centra. Vanuit SONCOS wordt hiervoor de term tumortypen netwerk gebruikt. Een tumortypen netwerk is een samenwerkingsverband van twee of meer instellingen, bedoeld om de zorg voor patiënten met een bepaalde tumortype te regelen met een zo optimaal mogelijke kwaliteit en continuïteit. Voor de betreffende patiëntengroep/tumortype heeft het tumortypen netwerk de ambitie geformuleerd in een gedeelde visie inzake zorgorganisatie en zorguitkomsten (SONCOS Normeringsrapport) (2). Deze netwerken houden de MDO's (multidisciplinair overleg) en organiseren de zorg voor patiënten met een glioom in hun regio (o.a. beleid, zorgpaden etc.). (Regionale) netwerken voor gliomen nemen deel aan de [Dutch Brain tumor Registry \(DBTR\) \(6\)](#), een landelijk prospectief cohort database voor patiënten met een primaire hersentumor.

### Multidisciplinair behandelteam

De behandeling van gliomen vindt plaats door een multidisciplinair behandelteam, dat in elk geval wekelijks een neuro-oncologisch MDO houdt, en beschikt over een zorgpad 'behandeling van gliomen'. In het zorgpad wordt het hele diagnostisch, behandel- en follow-up traject beschreven, inclusief doorlooptijden/wachttijden voor operatie en aanvullende behandeling. Het behandelteam bestaat uit behandelaren (medisch specialisten en verpleegkundigen) en diagnostische disciplines die vertrouwd zijn met neuro-oncologische ziektebeelden. Op zijn minst zijn de volgende disciplines vertegenwoordigd: neurologie, neurochirurgie, radiotherapie, medische oncologie, radiologie en pathologie. Alle centra waar patiënten met een glioom behandeld worden dienen deel te nemen aan het MDO.

### Multidisciplinair neuro-oncologisch overleg (MDO)

Alle beleidsbeslissingen ten aanzien van de zorg voor individuele neuro-oncologische patiënten worden genomen in een neuro-oncologisch MDO.

In het MDO hebben de volgende disciplines zitting:

- neuroloog
- neurochirurg
- radiotherapeut-oncoloog
- medisch oncoloog
- (neuro)-radioloog
- (neuro)-patholoog
- neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist

Optioneel:

- revalidatiearts
- huisarts
- paramedici: fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut
- maatschappelijk werker of psycholoog

Voorwaarden aan deelnemers: de medisch specialisten en verpleegkundig specialisten/consulenten, die zitting hebben in het MDO, dienen adequate kennis van de neuro-oncologie te hebben.

Frequentie: wekelijks.

Te bespreken patiënten:

- alle nieuwe patiënten met een verdenking op een glioom (tenzij spoed)
- patiënten in follow-up met (verdenking op) progressie (klinisch of radiologisch)

- ernstige complicaties
- onverwachte toxiciteit
- veranderingen in behandelplan

**Aantal te bespreken nieuwe glioom patiënten per jaar per (regionale) MDO: minimaal 50.**

Toelichting: deze in totaal 50 nieuwe patiënten met een glioom kunnen vanuit verschillende ziekenhuizen in het regionale MDO worden ingebracht. Ook nieuwe patiënten die niet (direct) worden geopereerd tellen in dit aantal mee.

Een MDO wordt georganiseerd in 1 ziekenhuis of binnen een regionaal netwerk met de faciliteit van videoconferencing.

Nadrukkelijk geldt het te bespreken minimum aantal van 50 nieuwe patiënten met een glioom per jaar voor een (regionaal) MDO. Dit staat los van de volumennorm van de NVvN voor het aantal te opereren patiënten met intracranieële nieuwvormingen per neurochirurgisch centrum per jaar (Kwaliteitsnormen NVvN) (4).

**Voorwaarden behandelaars/centra/tumornetwerk**

- **Neurologie**

*Eisen aan neuroloog*

Patiënten met een glioom worden behandeld door een neuroloog met aandachtsgebied neuro-oncologie.

Het aandachtsveld blijkt uit actief lidmaatschap van de LWNO en het bijwonen van neuro-oncologische nascholingen/congressen/symposia. Voor neurologen i.o. geldt dat zij bij voorkeur een keuzestage of fellowship neuro-oncologie volgen. De neuro-oncoloog is bij voorkeur voorzitter MDO en verantwoordelijk voor het zorgpad hersentumoren, gezien de continue betrokkenheid doorheen het ziekteproces. Hij/zij dient een actieve, coördinerende rol te spelen in het MDO en het regionale tumortypenetwerk Dit omvat zowel medisch inhoudelijke (richtlijnen, protocollen) als organisatorische aspecten van de keten.

- **Neurochirurgie**

Neurochirurgische operaties voor gliomen vinden plaats in een neurochirurgisch centrum dat participeert in een MDO. Voor het minimum aantal operaties in centra waar glioomoperaties worden verricht, verwijzen wij naar de volumennorm zoals die in het document Kwaliteitsnormen NVvN 2022 (4) is opgenomen. De neurochirurgische afdeling omvat tenminste 4 neurochirurgen. Het centrum neemt deel aan de landelijke registratie voor de operatieve behandeling van hooggradige gliomen (QRNS).

*Eisen aan neurochirurg*

Het streven moet zijn in ieder centrum een beperkt aantal neurochirurgen glioom-gerelateerde operaties te laten uitvoeren. Dit betreft met name de laaggradige gliomen. Kennis op dit gebied dient te worden bijgehouden door het volgen van cursussen en het bijwonen van congressen en symposia. Iedere patiënt met verdenking op een glioom wordt bij voorkeur preoperatief in het MDO besproken. De operatie is onderdeel van het totale behandelplan, en de postoperatieve therapeutische opties kunnen de indicatie voor en de uitgebreidheid van de operatie beïnvloeden. De maximale wachttijd voor het eerste polibezoek en de wachttijd tot operatie bij verdenking op een glioom, moet vastgelegd zijn in het lokale zorgpad gliomen.

- **Pathologie**

#### *Eisen aan (neuro)patholoog*

De (neuro)patholoog die gliomen diagnosticeert, dient zich niet alleen aantoonbaar bekwaamd te hebben in dit deelgebied van de pathologie maar ook door middel van bijscholing de kennis en kunde hieromtrent op niveau te houden. Concreet betekent dit dat de betreffende (neuro)patholoog zich tijdens de opleiding en/of door middel van een specifieke cursus van voldoende gewicht (e.g. de Brain Tumor Course van de Europese Confederation of Neuropathological Societies, EURO-CNS) op dit gebied kan hebben bekwaamd. Bijscholing kan worden vormgegeven door het actief participeren in neuropathologische coupe-clubs en (inter-)nationale bijeenkomsten betreffende de neuro-oncologische pathologie. De neurochirurgische centra zijn gelieerd aan een 'pathologengroep' waarin expertise als hierboven genoemd aanwezig is.

#### *PA-diagnose*

Voor veel van de CZS-tumoren (bijvoorbeeld metastasen, veel gliale en meningeale tumoren) wordt tot nu toe niet bij voorbaat consultering van een gespecialiseerde neuropatholoog nodig geacht. De 'lokale (neuro)patholoog' zal een eerste beoordeling maken en laagdrempelig over moeten gaan tot het aanbieden van de casus voor consult en eventueel aanvullende (moleculaire) diagnostiek door een gespecialiseerd neuropatholoog. Daarnaast kan ook tijdens het MDO besloten worden tot een consult bij zo'n neuropatholoog, bijvoorbeeld als klinische en radiologische gegevens niet stroken met de PA-diagnose. Ten slotte streeft de Nederlandse Vereniging voor Neuropathologie (NVVNP) ernaar de dynamiek en logistiek rond deze consulten verder te optimaliseren door hiervoor een digitaal netwerk neuro-oncologische pathologie in te richten.

#### *Moleculaire markers*

Voor optimale pathologische diagnostiek van gliomen is in toenemende mate een combinatie van histologische en moleculaire analyse nodig. Moleculaire informatie kan behulpzaam of zelfs nodig zijn voor het stellen van de diagnose (diagnostische markers), voor het inschatten van de prognose (prognostische markers) en/of voor het bepalen van welke behandeling resultaat valt te verwachten (predictieve markers). De vereiste markers worden bepaald op geleide van de meest recente WHO CNS tumor classificatie (nu de 5<sup>e</sup> editie gepubliceerd in 2021) (5) en/of van nog meer recente (inter-)nationale richtlijnen dan wel tijdens de LWNO-vergaderingen besproken recente nieuwe inzichten vooruitlopend op aangepaste richtlijnen. Lokale implementatie bij uitbreiding marker analyse dient vervolgens zo spoedig mogelijk in gang gezet worden.

Concreet zijn voor 'adult-type diffuse gliomen' (astrocytoom, IDH-mutant, CNS WHO graad 2-4; oligodendroglioom, IDH-mutant & 1p/19q-gecodeleteerd; glioblastoom, IDH-wildtype) de volgende markers klinisch relevant:

- IDH1/IDH2 mutatie (diagnostische en prognostische waarde);
- complete 1p/19q codeletie (diagnostische, prognostische en predictieve waarde);
- MGMT promotor methylering (predictieve waarde; kan helpen om juist in geval van kwetsbare patiënt optimale keuze te maken tussen monotherapie radiotherapie of chemotherapie).
- Daarnaast geldt volgens de WHO 2021 CNS tumor classificatie (5) inmiddels aanwezigheid van TERT promotor mutatie, van EGFR amplificatie en/of van de combinatie van 'gain' van heel chromosoom 7 en verlies van heel chromosoom 10 (nadat vooral bij jongere volwassen patiënten is uitgesloten dat het een 'pediatric-type' diffuus glioom betreft) als voldoende reden om een histologisch 'lower-grade' diffuus IDH-wildtype glioom bij een volwassene te diagnosticeren als Glioblastoom, IDH-wildtype;
- Homozygoot CDKN2A/B verlies in histologisch 'lower-grade' IDH-mutant astrocytoom als voldoende reden om de tumor te diagnosticeren als Astrocytoom, IDH-mutant, CNS WHO graad 4 (voorheen: Glioblastoom, IDH-mutant).

Tenslotte: van steeds meer zeldzamer, soms lastig te duiden gliale tumoren zijn moleculaire afwijkingen bekend die zeer behulpzaam kunnen zijn om de casus in perspectief te plaatsen.



Mede vanuit het oogpunt van kostenbeheersing valt te overwegen om het bepalen van diagnostische en prognostische markers aan de patholoog over te laten, terwijl analyse van predictieve markers pas wordt ingezet als hiervoor na samenspraak met de kliniek voldoende argumenten aanwezig zijn. Overigens dient ook moleculaire diagnostiek te worden uitgevoerd in gecertificeerde laboratoria en conform de daarvoor vigerende kwaliteitseisen. Centra waarin de relevante moleculaire bepalingen niet kunnen worden uitgevoerd dienen deze uit te besteden.

- **Radiologie**

*Eisen aan radioloog*

De radioloog die in het MDO plaatsneemt heeft neuroradiologie als subspecialisatie of aandachtsgebied. Hierbij worden de volgende criteria, zoals opgesteld door het Concilium Radiologicum, gehanteerd: een radioloog met aandachtsgebied neuroradiologie heeft de opleiding radiologie met de differentiatie neuroradiologie succesvol afgerond of heeft een aantoonbare interesse en ervaring (minimaal drie jaar) in het betreffende vakgebied, wat o.a. blijkt uit bij- en nascholing (minimaal één congres per jaar) en/of publicaties (peer reviewed, minimaal één per jaar). Tevens is de radioloog lid van de sectie neuroradiologie van de NVvR.

- **Radiotherapie**

De indicatie tot radiotherapie dient te zijn gesteld door de radiotherapeut tijdens het MDO, waarbij vertegenwoordigers van de hierboven genoemde disciplines aanwezig moeten zijn. Radiotherapeuten die patiënten met een glioom behandelen dienen het MDO bij te wonen. De uitvoering van de bestraling voor hooggradige gliomen hoeft niet noodzakelijkerwijs plaats te vinden in het centrum waar het MDO plaatsvindt. Radiotherapie voor laaggradige gliomen dient alleen plaats te vinden in perifere centra indien de mogelijkheid bestaat tot overleg met een radioloog met subspecialisatie/aandachtsgebied neuroradiologie, wanneer dit noodzakelijk is voor het bepalen van het doelgebied voor bestraling.

*Dit impliceert dat de radiotherapeutische behandeling van hooggradige gliomen in alle centra uitgevoerd kan worden, mits aan het volgende criterium wordt voldaan:*

- Het instituut waar de bestralingsbehandeling plaatsvindt, voldoet aan de kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland zoals opgesteld door de NVRO.

*Eisen aan radiotherapeuten*

Van de radiotherapeuten - die de behandeling uitvoeren - wordt verwacht dat zij hun expertise op peil houden door middel van geaccrediteerde nascholing. Per centrum of afdeling dient tenminste één radiotherapeut actief lid te zijn van de LPRNO (Landelijk Platform Radiotherapie Neuro-Oncologie), een gemandateerde werkgroep van de NVRO.

- Bestralingsbehandeling voor patiënten met gliomen dient te worden uitgevoerd door een radiotherapeut met neuro-oncologie als aandachtsgebied. Het aantal patiënten dat jaarlijks in het betreffende instituut wordt behandeld is niet maatgevend.

*Criteria met betrekking tot de uitvoering van de behandeling:*

- Gezien de groeisnelheid van hooggradige gliomen, dient het tijdsinterval tussen chirurgie en start van de radiotherapie, onafhankelijk van de mate van resectie, niet langer dan 6 weken te bedragen, tenzij een langere interval noodzakelijk wordt geacht vanwege bijvoorbeeld postoperatieve complicaties of re-operatie. Het resultaat van de behandeling blijkt niet te verbeteren door een verdere verkorting van dit interval (Blumental 2018) (7). Het eerste poliklinisch consult bij de radiotherapeut dient zo spoedig mogelijk postoperatief plaats te vinden om deze termijn haalbaar te maken. Bij laaggradige gliomen mag het interval tussen chirurgie en

radiotherapie meer dan 6 weken bedragen. Bij elke patiënt met een laaggradig glioom dient de mogelijkheid van radiotherapie met protonentherapie besproken te worden als behandelingsoptie naast de behandeling van laaggradige gliomen met fotonentherapie. De indicatiestelling voor protonentherapie wordt bepaald door het Landelijk Indicatie Protocol Protonentherapie voor Neuro-Oncologische tumoren zoals is opgesteld door de LPRNO en terug te vinden is op de [LWNO-website](#) (8). Er zijn momenteel 3 centra in Nederland die protonentherapie aanbieden, namelijk het HollandPTC Delft, UMC Groningen en MAASTRO Clinic Maastricht.

- Vaststelling van het doelgebied voor radiotherapie van gliomen dient gebaseerd te zijn op (pre-) en postoperatieve MRI-scans. Hiervoor worden in de meeste centra vroege postoperatieve MRI-scans (<72 uur) gebruikt, die het beste inzicht kunnen geven in de mate van resectie en de aanwezigheid van resttumor. De scans dienen minimaal te voldoen aan de aanbevelingen zoals opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de NVvR (bijlage 1). Aanvullend kan een later postoperatief vervaardigde MRI worden gebruikt, hoewel de differentiatie tussen resttumor en postoperatieve afwijkingen dan vaak niet goed mogelijk is. Wanneer alleen een biopsie is verricht volstaat de preoperatieve MRI-scan.
- Intekening van de doelgebieden voor bestraling (GTV, CTV, PTV) en relevante kritieke organen wordt uitgevoerd na fusie van de planning-CT scan met de (pre-) en postoperatieve MRI-scan.
- De planning van de bestraling dient tenminste plaats te vinden met behulp van een IMRT of VMAT techniek of indien protonentherapie middels een IMPT techniek.
- Van alle relevante kritieke structuren dient ter registratie een dosisvolumehistogram te worden gemaakt, welke kan worden gecorreleerd aan eventueel opgetreden bijwerkingen.

- **Medische oncologie**

Zie voor de eisen ten aanzien van organisatie en faciliteiten het SONCOS-normeringsrapport 10 2022 Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland (2). De indicatie voor behandeling van een glioom met chemotherapie of een andere oncologische systeemtherapie wordt gesteld in het MDO. Alle oncologische systeemtherapieën (cytostatica, immunotherapie, biologicals, experimentele middelen in studieverband) worden gegeven door of in samenwerking met een internist-oncoloog die aantoonbare belangstelling, kennis en ervaring heeft in de neuro-oncologie. Alle intraveneuze systeemtherapieën worden gegeven op een adequaat ingerichte dagbehandeling of klinische afdeling met voldoende ervaring m.b.t. mogelijke complicaties (2).

- **Neuro-oncologieverpleegkunde/ verpleegkundig specialist (VS)**

De neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist is een gespecialiseerd verpleegkundige, die deel uitmaakt van het behandelteam. De verpleegkundige/VS overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.

De neuro-oncologieverpleegkundige/VS functioneert als vast aanspreekpunt voor de patiënt. Dit betekent dat deze een vast anker is voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling, en dat deze toegang heeft tot het dossier van de patiënt en telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar is voor vragen van de patiënt of naasten. Om de noden van patiënt en naasten zo goed mogelijk in beeld te krijgen maakt de neuro-oncologieverpleegkundige/VS gebruik van de 'Gespreksagenda hersentumoren' (bijlage 2).

Afhankelijk van de opleiding kan de neuro-oncologieverpleegkundige naast verpleegkundig inhoudelijke, ook medisch inhoudelijke taken op zich nemen. Tevens is hij/zij lid van de LWNO-v.

*Eisen aan neuro-oncologieverpleegkundige (9)*

- Inhoudelijk gespecialiseerd op de betreffende aandoening

*Eisen aan verpleegkundig specialist (9)*

- Afgeronde Master Advanced Nursing Practice
- Inhoudelijk gespecialiseerd op de betreffende aandoening

## Behandeling van patiënten met een glioom

### 1. Vroege onderkenning en diagnostiek

Er zijn voorsnog geen leefstijlfactoren bekend, die aanleiding geven tot preventieve maatregelen om het ontstaan van gliomen te voorkomen. De presenterende symptomen bij een patiënt met een glioom zijn divers en onderscheiden zich niet van andere hersenaandoeningen, waardoor het inzetten op vroege onderkenning (bijvoorbeeld door extra scholing van huisartsen) niet zinvol lijkt (Peeters 2019) (18). Voor de diagnostiek van hersentumoren is een MRI-scan vereist, deze wordt aangevraagd door de neuroloog. De MRI-scan moet minimaal voldoen aan de aanbevelingen zoals deze zijn opgesteld door de sectie Neuroradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), zie bijlage 1.

De neuroloog bespreekt zo spoedig mogelijk (bij voorkeur binnen 5 werkdagen) de uitslag van de scan met patiënt en diens naasten. In dit gesprek moet voldoende aandacht zijn voor de onzekerheid die de uitslag met zich meebrengt en moet aangegeven worden met welke arts of verpleegkundige de patiënt zo nodig contact op kan nemen. Geef naast eventueel schriftelijke informatie ook diens contactgegevens mee.

### 2. Individueel zorgplan en behandeling

#### Behandelplan

Voor elke patiënt wordt in het MDO een individueel behandelplan vastgesteld, dat wordt vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier (EPD).

In het zorgpad wordt de taakverdeling vastgelegd voor alle fasen van de behandeling.

- a. de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar)
- b. het aanspreekpunt

Patiënt en zijn naasten worden geïnformeerd over bovenstaande verantwoordelijkheidsverdeling.

- a. Hoofdbehandelaar:

de medisch specialist die de eindverantwoordelijkheid draagt voor de gehele medische behandeling van de patiënt.

Definitie medebehandelaar: de medisch specialist die op verzoek van de hoofdbehandelaar zelfstandig (al dan niet tijdelijk) een gedeelte van de behandeling (betreffende het eigen specialisme) van de patiënt op zich neemt, zonder de rol van de hoofdbehandelaar over te nemen. Voor alle patiënten wordt een hoofdbehandelaar benoemd. Tijdens specifieke behandeltrajecten (chirurgie, radiotherapie, chemotherapie) kan het hoofdbehandelaarschap aan een andere specialist worden overgedragen. De patiënt wordt hier over geïnformeerd en er wordt een aantekening in het patiëntendossier gemaakt. Deze overdracht van hoofdbehandelaarschap dient tot een minimum beperkt te blijven doorheen de volledige zorgtraject.

- b. Aanspreekpunt

Het aanspreekpunt is een vast anker voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling en heeft toegang tot het dossier van de patiënt en is telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar voor vragen en begeleiding van de patiënt en/of naasten. Deze functie wordt bij voorkeur uitgevoerd door verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuro-oncologieverpleegkundige.

Het aanspreekpunt is lid van het MDO neuro-oncologie. Bij afwezigheid van het vaste aanspreekpunt of de hoofdbehandelaar dient de continuïteit voor de patiënt te zijn gewaarborgd. Het belangrijkste is dat de verantwoordelijkheidsverdeling voor alle betrokkenen (zorgverlener en patiënt/naasten) duidelijk is en dat de bijbehorende taken adequaat worden uitgevoerd.

Bij het vaststellen van het individuele behandelplan komen de volgende factoren aan de orde (richtlijn Gliomen 2015/2018) (3):

- Patiënt- en tumorgerelateerde factoren (leeftijd, neurologische toestand/ Karnofsky Performance Score (KPS), comorbiditeit, grootte en locatie tumor, wensen patiënt).
- Neurochirurgische ingreep geïndiceerd; welke termijn; aard ingreep. Na operatie: OK-verslag, waarin de uitgebreidheid van de ingreep staat beschreven.
- PA-diagnose inclusief moleculaire markers (zie moleculaire markers onder pathologie). Bij twijfel c.q. moeilijke diagnose verwijzen naar centrum met specifieke expertise .
- Behandelprogramma radiotherapie, chemotherapie volgens de geldende protocollen (zie onder radiotherapie voor doorlooptijden).
- Mogelijkheden voor behandeling in studieverband (lokale studies, landelijke studies, EORTC studies ( standaard noteren). Patiënt zo nodig verwijzen naar ander referentiecentrum.

Het behandelvoorstel zoals in het MDO vastgelegd, wordt door een van de behandelaars (bij voorkeur de hoofdbehandelaar en de neuro-oncologieverpleegkundige/ verpleegkundig specialist) besproken met patiënt en zijn naasten (Handreiking slecht-nieuwsgesprek) (20). De patiënt krijgt informatie over de verschillende behandelopties (indien relevant ook over behandelopties in andere ziekenhuizen), de te verwachten resultaten, mogelijke complicaties en mogelijke gevolgen op korte en lange termijn, onderbouwing van het behandelvoorstel en voldoende tijd om over de voorgestelde behandeling na te denken. Pas als patiënt en zijn naasten akkoord zijn met het voorgestelde behandelplan, wordt het definitief en als zodanig opgeslagen in het EPD. De voorlichting wordt zo mogelijk ondersteund door schriftelijk of digitaal materiaal. De neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist neemt in de voorlichting en informatievoorziening een centrale rol in.

Het behandelplan wordt uitgevoerd door het multidisciplinair behandelteam. De behandeling wordt ingesteld en vervolgd door een beperkt aantal medisch en verpleegkundig specialisten (bij voorkeur 2 of 3) van de verschillende disciplines, zodat voldoende expertise aanwezig is.

Afspraken met verschillende artsen/zorgverleners worden zoveel mogelijk, als patiënt dat wil, op 1 dag gepland, in gecombineerde poli's. De zorgcoördinator is hierin de centrale persoon. Alle betrokken disciplines hebben via een EPD toegang tot de relevante gegevens van de patiënt, tenzij anders bepaald binnen MDO statuten.

De behandelaar informeert de huisarts binnen 5 dagen over de diagnose (en de contactgegevens) en zo spoedig mogelijk daarna over het behandelplan. In de follow-upfase wordt de huisarts bij iedere relevante verandering in de situatie van de patiënt en/of van het behandelplan geïnformeerd, maar minstens eenmaal per jaar.

### **Follow-up**

Gezien de beschikbaarheid van behandel mogelijkheden bij recidief of progressie van het glioom dient de follow-up plaats te vinden in een centrum dat deelneemt aan het (regionale) MDO, tenzij patiënt niet langer voor tumorremmende behandeling in aanmerking komt.

Indien er als gevolg van de radiotherapie kans bestaat op het optreden van lange-termijn-bijwerkingen, zoals visusstoornissen, gehoorstoornissen of hypofyse-uitval, dient de radiotherapeut de patiënt te verwijzen naar de betreffende specialist voor verdere begeleiding en eventuele behandeling. De follow-up na behandeling van een patiënt met een glioom wordt verzorgd door het multidisciplinair behandelteam waarbij minstens de neuroloog en neuro-oncologieverpleegkundige betrokken zijn.

Naast de medisch inhoudelijke controles (tumorstatus, behandeling symptomen waaronder epilepsie), is de focus gericht op kwaliteit van leven en door patiënt en naasten ervaren beperkingen daarvan.

Alleen indien er therapeutische opties zijn in het geval van progressie worden follow-up scans geadviseerd. De frequentie van polikliniekcontroles en MRI-scan follow-up is afhankelijk van de klinische toestand van de patiënt, de histologie, omvang van de (rest)tumor, locatie van de tumor en reeds gedocumenteerde groeisnelheid (Weller 2022) (10).

Als leidraad kan men aanhouden:

- Voor patiënten met een glioblastoom, IDH wildtype, of astrocytoma, IDH mutant, WHO graad 4: post-radiatie, daarna elke 3-6 maanden.
- Voor patiënten met een anaplastisch glioom, WHO graad 3, IDH mutant: elke 4-9 maanden.
- Voor patiënten met een laaggradig glioom, WHO graad 2: elke 6-12 maanden.

Naast de poliklinische controles kunnen de patiënt en zijn/haar huisarts laagdrempelig contact opnemen bij klachten bij het aanspreekpunt of bij de hoofdbehandelaar. De klachten worden op urgentie beoordeeld. Hierbij kan gedacht worden aan: aanpassing medicatie, beoordeling op de spoedeisende hulp, een consult op de polikliniek of het vervroegen van de MRI.

### 3. Begeleiding, revalidatie

#### *Begeleiding gedurende behandeling en follow-up*

Tijdens de behandelingsfase, follow-up en nazorgfase vindt er screening naar de psychosociale last plaats, conform de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (11). De behandelend arts en neuro-oncologieverpleegkundigen/verpleegkundig specialisten dienen basale psychosociale zorg te verlenen aan de patiënt. Deze bestaat uit goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het ziekteverloop en signalering van emotionele stress. Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, mits van goede kwaliteit, afdoende om zich met hun naasten adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van ziekte en/of herstel. Een aanzienlijk deel (25-50%) van alle patiënten ervaart echter tijdens de behandeling, in de follow-up fase, zoveel emotionele stress dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische hulpverlener nodig is. Als hulpmiddel in de communicatie met patiënt over zijn/haar psychosociale situatie en de behoefte aan psychosociale zorg kunnen diverse tools worden gebruikt, bij voorkeur de Gespreksagenda Hersentumoren (bijlage 2) of de Lastmeter (bijlage 3). Op indicatie vindt overleg plaats in een multidisciplinair psychosociaal overleg. Er dient aandacht te zijn voor zowel de patiënt als diens naasten (Palliatieve Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase) (12). Jongvolwassen patiënten dienen geïnformeerd te worden over het [AYA-Zorgnetwerk](#) (13) en zo nodig verwezen te worden naar een AYA-poli.

De hoofdbehandelaar en/of betrokken verpleegkundige/verpleegkundig specialist bespreken gedurende de follow-up, waar mogelijk, tijdig de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rondom de laatste levensfase met patiënt en de naaste(n) (advance care planning). Dit om te voorkomen dat de patiënt bij tumorprogressie door toename van cognitieve stoornissen of een taalstoornis niet meer in staat is specifieke wensen te uiten. Het optimale moment om dit gedurende het ziekteverloop te bespreken is sterk individueel bepaald. Om het gesprek te vergemakkelijken kan ervoor gekozen worden onderwerpen rondom de laatste levensfase gefaseerd met patiënt te bespreken (Fritz 2020) (14).

Een inschatting van de neurocognitieve stoornissen, gedragsveranderingen en vermoeidheid wordt verricht door de neuroloog samen met de neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist. De subjectieve ervaringen van de patiënt en naasten spelen een belangrijke rol bij de vraag of een nadere probleemanalyse gewenst is. Op indicatie en in overleg met patiënt en naasten, die neurocognitieve stoornissen en gedragsveranderingen vaak beter opmerken dan de patiënt zelf, kan worden besloten te verwijzen naar de revalidatiearts. Dit geldt met name voor patiënten met laaggradige gliomen met een gunstige levensverwachting. In een bij voorkeur poliklinisch revalidatiebehandeling kan objectief en functioneel neuropsychologisch onderzoek plaatsvinden,

waarna een advies ten aanzien van revalidatiebehandeling gegeven kan worden middels het stepped-care principe in opbouw van de eerste lijn, poliklinische dan wel klinische revalidatie. Revalidatiegeneeskundige behandeling zal altijd interdisciplinair zijn en is naast diagnostiek met name gericht op het behouden of verbeteren van het niveau van functioneren. Gedacht kan worden aan interventies die bijvoorbeeld te maken hebben met coping, acceptatie, energieverdeling over de werkdag, deconditionering en motorische uitval, partnerinstructie, en hervatten van werk, huishoudelijke of recreatieve activiteiten (Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie) (15), Richtlijn Herstel na kanker) (17) In geval van complexe problematiek, lage belastbaarheid, een ongunstige woonomgeving kan een (kortdurende) klinische behandeling in een revalidatiecentrum overwogen worden. Indien de patiënt onvoldoende belastbaar of leerbaar is kan verwijzing naar een verpleeghuis noodzakelijk zijn.

#### *Begeleiding rondom slecht-nieuwsgesprek*

De zorgverleners van het behandelteam hebben ieder eigen taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van slecht-nieuwsgesprekken. Zij voeren de gesprekken volgens de Handreiking slecht-nieuwsgesprek 2012 (20).

Zodra er geen behandeling meer mogelijk is wordt door de hoofdbehandelaar en/ of de neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist, met actieve betrokkenheid van de huisarts, uitleg gegeven over:

- de overgang van ziektegerichte palliatie naar volledig symptoomgerichte palliatie
- verloop van de laatste fase
- begeleidingsmogelijkheden door thuiszorg of andere gespecialiseerde hulpverleners (zoals palliatief team)

Vervolgafspraken worden gemaakt op indicatie en naar behoefte in overleg met de patiënt, naasten, de huisarts en op indicatie palliatieve thuiszorg. Deze afspraken worden vastgelegd in het dossier/EPD. De huisarts/huisartsenpost is in acute situaties het eerste aanspreekpunt. Ook in de laatste fase van de ziekte kan/kunnen de patiënt en diens naasten en/of de huisarts een beroep doen op de neuroloog (of andere hoofdbehandelaar) en de neuro-oncologieverpleegkundige. De overdracht naar de huisarts van de volledig symptoomgerichte palliatieve fase gebeurt bij voorkeur mondeling. Tevens wordt geadviseerd om de LWNO-‘informatie voor artsen/zorgverleners over patiënten met een hersentumor in de laatste levensfase’ te sturen naar de huisarts en de ‘informatie voor (naasten van) patiënten met een hersentumor in de laatste levensfase’ te geven aan de patiënt ([LWNO richtlijnen](#)) (16)

## Kwaliteitscriteria diagnostiek en behandeling van patiënten met een glioom

Doelstellingen	Criterium
1. Vroege onderkenning en diagnostiek	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënt met verdenking hersentumor kan met spoed terecht bij een neuroloog</li> <li>- Diagnostiek middels MRI-hersenen wordt met voorrang verricht; uitslag wordt bij voorkeur binnen 5 werkdagen met patiënt besproken</li> </ul>
2. Individueel zorgplan en behandeling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Behandeling door multidisciplinair behandelteam</li> <li>- Zorgpad behandeling gliomen is aanwezig (diagnostisch behandel-follow-uptraject, volgens richtlijn Gliomen 2015/2018 (3))</li> <li>- Wekelijkse MDO neuro-oncologie met de volgende medisch specialisten met aandachtsveld neuro-oncologie: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ neuroloog</li> <li>➤ neurochirurg</li> <li>➤ radiotherapeut-oncoloog</li> <li>➤ medisch oncoloog</li> <li>➤ radioloog</li> <li>➤ neuropatholoog</li> <li>➤ neuro-oncologieverpleegkundige</li> </ul> </li> <li>- Minimum aantal patiënten te bespreken in de (regionale) MDO per jaar: 50</li> <li>- Individueel behandelplan vastgelegd in EPD</li> <li>- Behandeling door vaste behandelaars (maximaal 2-3 per discipline)</li> </ul>
3. Patiënten met een glioom weten wie de inhoudelijk eindverantwoordelijke (hoofdbehandelaar) is, wie het aanspreekpunt is tijdens alle fasen van de ziekte (diagnose-, behandeltraject, follow-up en palliatieve/terminale fase)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De verantwoordelijkheidsverdeling wordt vastgesteld, is bekend bij patiënt en traceerbaar in EPD</li> </ul>
4. Er is bij voorkeur een neuro-oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist (VS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De neuro-oncologieverpleegkundige/VS houdt gedurende het ziektebeloop in principe structureel contact met alle patiënten met een glioom, via een eigen fysiek en telefonisch spreekuur, eventueel in combinatie met een gezamenlijk spreekuur met de hoofdbehandelaar.</li> <li>- Patiënten met een glioom weten voor aanvang van de operatie dat ze contact op kunnen nemen met een neuro-oncologieverpleegkundige/VS</li> <li>- Patiënten hebben na de PA-diagnose voor aanvang van de behandeling, een gesprek met een neuro-oncologieverpleegkundige/VS</li> <li>- Patiënten die <b>niet</b> behandeld worden hebben na de diagnose, indien gewenst, een gesprek met de neuro-oncologieverpleegkundige/VS</li> <li>- De neuro-oncologieverpleegkundige/VS heeft inzicht in de sociale kaart (verwijskompas) zodat hij/zij de patiënt adequaat kan doorverwijzen naar andere instanties (revalidatie, psychosociale zorg, thuiszorg of verblijfsinstellingen, etc.)</li> </ul>

<p>5. Patiënten weten bij wie ze terecht kunnen met (acute) problemen, binnen en buiten kantooruren (24/7)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënten worden direct na de diagnose vermoedelijk gloom geïnformeerd via welk(e) telefoonnummer(s) ze het ziekenhuis kunnen bereiken bij acute problemen</li> </ul>
<p>6. De patiënt ontvangt de PA-diagnose van de hoofdbehandelaar volgens de Handreiking Slecht-nieuws gesprek (20)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënt en naasten worden minstens een dag van tevoren geïnformeerd over de datum en het tijdstip van diagnosegesprek</li> <li>- De neuro-oncologieverpleegkundige is aanwezig bij het gesprek, of nodigt patiënt uit voor vervolgggesprek (fysiek of telefonisch) binnen 3 dagen na het diagnosegesprek</li> <li>- Voorlichting wordt ondersteund door schriftelijk materiaal</li> </ul>
<p>7. Patiënten en directe naasten krijgen informatie over de ziekte/behandeling, de mogelijke gevolgen en de laatste levensfase</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Door de behandelaar wordt uitleg gegeven over: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ de ziekte en de mogelijke gevolgen daarvan (op cognitief, lichamelijk en sociaal gebied)</li> <li>➤ het behandeltraject met behandelingen controles en bijwerkingen</li> <li>➤ het doel van de behandeling en de te verwachten resultaten</li> </ul> </li> <li>- Als er geen tumorremmende behandeling meer mogelijk is wordt door de behandelaar uitleg gegeven aan patiënt en naasten over: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ overgang van ziektegerichte palliatie naar volledig symptoomgerichte palliatie</li> <li>➤ verloop laatste levensfase</li> <li>➤ begeleidingsmogelijkheden via thuiszorg of andere gespecialiseerde hulpverleners</li> </ul> </li> </ul> <p>De hoofdbehandelaar en/of neuro-oncologieverpleegkundige biedt voor de patiënt en naasten telefonische contactmogelijkheid aan zodra er geen tumorremmende behandeloptie is.</p> <p>Aandachtspunt bij voorlichting: de behandelaar toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begreep, of dat nadere toelichting nodig is</p>
<p>8. Huisarts is op de hoogte van de diagnose en wordt actief betrokken in het behandelplan</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De huisarts wordt zo spoedig mogelijk geïnformeerd over diagnose en het behandelplan en over elke relevante verandering van behandeling/beleid</li> <li>- In de informatie wordt gemeld wat de mogelijke bijwerkingen van de medicatie zijn en bij welke klachten (direct) contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis. Daarbij wordt vermeld welke arts en/of VS neuro-oncologie contactpersoon is voor de huisarts voor overleg of advies</li> <li>- De hoofdbehandelaar draagt zorg voor een schriftelijke overdracht naar de huisarts indien er geen behandeling (meer) aan de patiënt gegeven kan worden en de zorg</li> </ul>



	overgaat op het bestrijden van symptomen in de laatste levensfase
9. Patiënten en directe naasten worden standaard en structureel gescreend op behoefte van psychosociale zorg en zo nodig doorverwezen (Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg) (11), Richtlijn Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase) (12).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bijvoorbeeld door middel van de Gespreksagenda Hersentumoren of de Lastmeter (bijlage 2 en 3)</li> <li>- Op meerdere momenten in het zorgproces</li> <li>- De patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijkheid voor psychosociale ondersteuning in het ziekenhuis of in de eigen omgeving van de patiënt</li> <li>- De patiënt wordt op indicatie en in overleg doorverwezen naar gespecialiseerde aanbieders van psychosociale zorg</li> </ul>
10. Patiënten worden standaard en structureel gescreend op lichamelijke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige beperkingen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Globale screening, met afgesproken meetinstrumenten, vindt op meerdere momenten in het zorgproces plaats door de neuroloog en/of de neuro-oncologieverpleegkundige</li> <li>- Patiënten krijgen op indicatie aanvullend neuropsychologisch onderzoek en/of worden voor(neuro)-revalidatie verwezen. Dit geldt met name voor patiënten met een laaggradig glioom</li> </ul>
11. Follow-up frequentie wordt bepaald in overleg en op indicatie en is bekend bij patiënt en naasten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Werkwijze en frequentie follow-up staat beschreven in het dossier</li> </ul>

## Literatuur en bronnen

1. Kwaliteitscriteria Neuro-oncologie 2014:  
[https://lwno.nl/media/1006/kwaliteitscriteria\\_gliomen\\_def\\_mei2014.pdf](https://lwno.nl/media/1006/kwaliteitscriteria_gliomen_def_mei2014.pdf)
2. SONCOS Normeringsrapport 10 2022:  
[https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-03/soncos\\_normeringsrapport\\_versie\\_10\\_2022.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-03/soncos_normeringsrapport_versie_10_2022.pdf)
3. Richtlijn Gliomen 2015/2018:  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/gliomen/gliomen\\_-\\_startpagina.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/gliomen/gliomen_-_startpagina.html)
4. NVvN kwaliteitsnormen:  
<http://www.nvvn.org>
5. WHO-classificatie 2021:  
<https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Who-Classification-Of-Tumours/Central-Nervous-System-Tumours-2021>
6. DBTR: <https://lwno.nl/dbtr/>
7. Blumenthal DT et al. Short delay in initiation of radiotherapy for patients with glioblastoma-effect of concurrent chemotherapy: a secondary analysis from the NRG Oncology/Radiation Therapy Oncology Group database. Neuro Oncol. 2018 Jun 18;20(7):966-974.
8. Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO):  
<https://lwno.nl/>
9. Beroepsprofiel Verpleegkundig specialist:  
[https://www.venvn.nl/media/sopp4ccx/4\\_profiel-verpleegkundig-specialist\\_def.pdf](https://www.venvn.nl/media/sopp4ccx/4_profiel-verpleegkundig-specialist_def.pdf)
10. Weller M et al. EANO guidelines on the diagnosis and treatment of diffuse gliomas of adulthood. Nat Rev Clin Oncol. 2021 Mar;18(3):170-186.
11. Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg:  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren\\_behoefte\\_psychosociale\\_zorg/algemeen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/algemeen.html)
12. Richtlijn Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase:  
<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/mantelzorgondersteuning-in-de-palliatieve-fase>
13. AYA Zorgnetwerk:  
<http://www.ayazorgnetwerk.nl/>
14. Fritz, L et al. Advance care planning in glioblastoma patients: development of a disease-specific ACP program. Support Care Cancer 28, 1315–1324 (2020)
15. Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie:  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/medisch\\_specialistische\\_revalidatie\\_bij\\_oncologie/algemeen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/medisch_specialistische_revalidatie_bij_oncologie/algemeen.html)
16. LWNO-richtlijnen:  
<https://lwno.nl/richtlijnen/>
17. Richtlijn Herstel na kanker:  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/herstel\\_na\\_kanker/voorwoord.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/herstel_na_kanker/voorwoord.html)
18. Peeters, M et al. Prediagnostick presentations of glioma in primary care: a case-control study. CNS Oncol 2019;1;8(3); DNS44
19. Hersentumor contactgroep:  
<https://www.hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep/>
20. Handreiking slecht-nieuwsgesprek. IKNL, oktober 2012:  
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/handreiking-slecht-nieuwsgesprek>

Bijlage 1: Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de NVvR

Bijlage 2: Gespreksagenda Hersentumoren

Bijlage 3: Lastmeter

## **Bijlage 1**

### **Aanbevelingen van de sectie Neuroradiologie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie voor MRI hersenen t.b.v. de diagnostiek en follow-up van primaire hersentumoren**

#### **Algemene informatie**

##### **Scanprotocol**

- Ax T1 (1,5T) of 3D-T1 met MPR's in verschillende richtingen
- Ax FLAIR (1,5T) / Sag 3D-FLAIR met axiale en coronale MPR's
- DWI
- I.v. contrastmiddel toedienen
- Ax T2
- 2D-T1 post-contrast in 3 richtingen of 3D-T1 post-contrast met MPR's in verschillende richtingen
- Optioneel: Sag 3D-FLAIR post-contrast voor detectie van leptomeningeale afwijkingen
- Optioneel: Perfusie, MRS
- NB - Axiale opnames volgens vaste angulaties, bijvoorbeeld HYFA-lijn (HYpofyse – FAstigium) of AC-PC-lijn (Anterieure Commissuur, Posterieure Commissuur)

**Bijlage 2** - de Gespreksagenda is voor zorgprofessionals toegankelijk via <https://lwno.nl/>

## Gespreksagenda Hersentumoren



De Gespreksagenda Hersentumoren is tot stand gekomen met medewerking van LWNO, LWNO-v en iKNL.

Geïnspireerd door de gespreksagenda van het AYA zorgnetwerk.

Naar voorbeeld van de Diabetesjaargesprekskaart van de NDF.

Vormgeving door Clarify. 2022.

Een hersentumor en de behandeling daarvan kan veel gevolgen hebben. Zo kunnen er lichamelijke of psychische veranderingen optreden, die uw dagelijks leven beïnvloeden. Uw zorgverleners gaan daar graag met u en uw naaste over in gesprek. We bespreken uw eventuele zorgen en bekijken samen met u de mogelijkheden om uw klachten of beperkingen te verlichten en zoeken naar oplossingen voor praktische problemen.

In deze Gespreksagenda Hersentumoren staan in 6 onderdelen 35 verschillende onderwerpen. Over al deze onderwerpen kunt u informatie krijgen en vragen stellen aan de dokter of de verpleegkundige. U kunt hier natuurlijk ook over praten met uw naaste. Deze agenda is een geheugensteuntje ter voorbereiding op uw afspraak met uw zorgverlener. Zo bepaalt u zelf (een deel van) de agenda van het consult.

# LICHAAM

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Gespreksagenda Hersentumoren



Klachten en symptomen



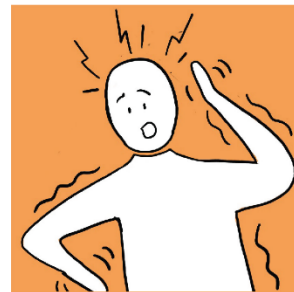
Gevolgen van de  
behandeling nu / later



Medicatie en aanvullende  
zorg



Anti-tumor behandeling



Epilepsie



Vruchtbaarheid

# PSYCHISCH WELBEVINDEN

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

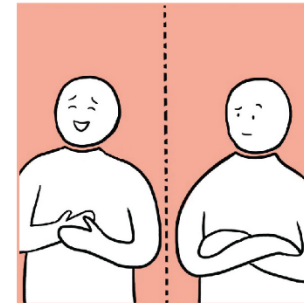
---

---

## Gespreksagenda Hersentumoren



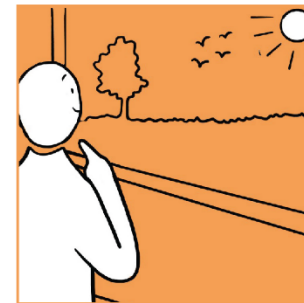
Denkvermogen



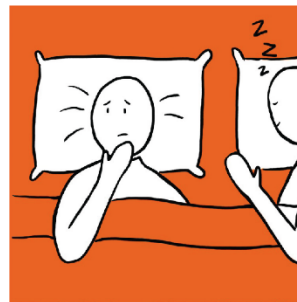
Gedragsverandering



Stemming en emoties



Zingeving



Zorgen en angsten



Kracht en energie

# DAGELIJKS LEVEN

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

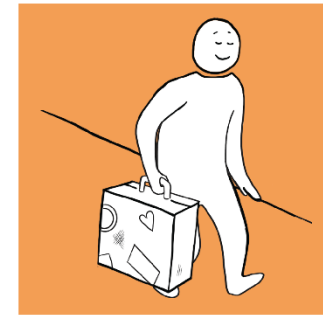
---

---

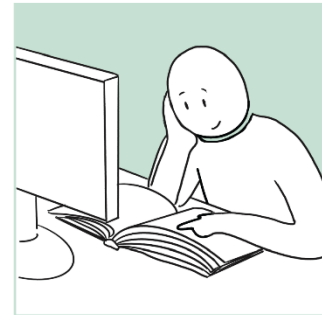
---



Dagelijkse bezigheden



Vrije tijd en vakantie



Werk en opleiding



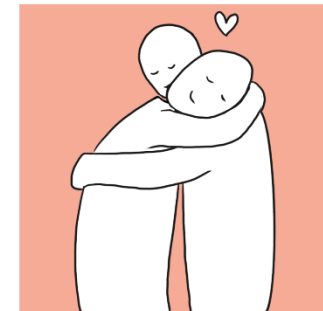
Voeding



Mobiliteit



Roken, alcohol en drugs



Seksualiteit en intimiteit

## Gespreksagenda Hersentumoren



# MENSEN OM JE HEEN

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

---

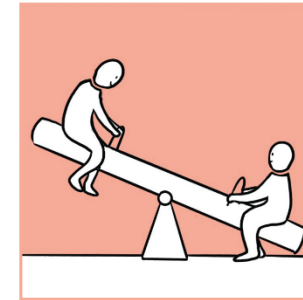
---

---

---



Partner / naaste



Kinderen



Familie, vrienden,  
collega's



Steun van anderen

## Gespreksagenda

Hersentumoren

# VERLIES VAN GEZONDHEID EN LEVEN

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Gespreksagenda Hersentumoren



Verlies van  
zelfstandigheid



Rouw



Hoop



Omgaan met de ziekte



Wensen en doelen



De laatste levensfase

# PRAKTISCH

## Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

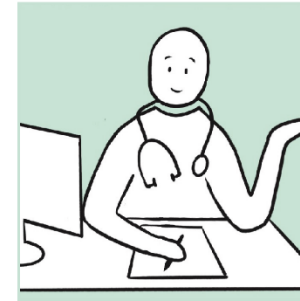
---

---

## Gespreksagenda Hersentumoren



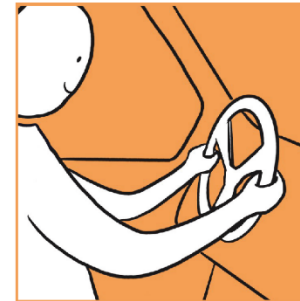
Wetenschappelijk onderzoek



Huisarts en andere zorgverleners



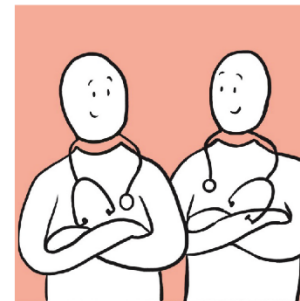
Geldzaken



Autorijden



Mantelzorg / thuiszorg



Second opinion

## Bijlage 3

### Lastmeter

#### De last-meter

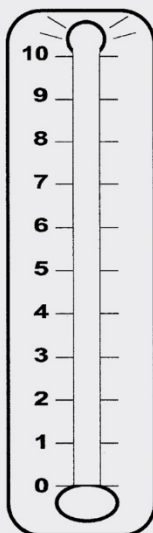
Invuldatum: ..... - ..... - ..... (dag-maand-jaar)

#### Hoeveel last heeft u van problemen, klachten, zorgen?

##### Als eerste

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

10 = extreem veel last



0 = helemaal geen last

#### Ten tweede

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

##### Praktische problemen

- Ja  Nee
- zorg voor kinderen
- wonen/huisvesting
- huishouden
- vervoer
- werk/school/studie
- financiën
- verzekering

##### Gezins-/sociale problemen

- Ja  Nee
- omgang met partner
- omgang met kinderen
- omgang met familie/vrienden

##### Emotionele problemen

- Ja  Nee
- greep hebben op emoties
- herinneren van dingen
- zelfvertrouwen
- angsten
- neerslachtigheid/somberheid
- spanning
- eenzaamheid
- concentratie
- schuldgevoel
- controleverlies

##### Religieuze/spirituele problemen

- Ja  Nee
- zin van het leven/  
levensbeschouwing
- vertrouwen in God/geloof

Ja Nee

##### Lichamelijke problemen

- Ja  Nee
- uiterlijk
- veranderde urine-uitscheiding
- verstopping/obstipatie
- diarree
- eten
- opgezwollen gevoel
- koorts
- mondslijmvlies
- misselijkheid
- droge, verstopte neus
- pijn
- seksualiteit
- droge, jeukerige huid
- slaap
- benauwdheid
- duizeligheid
- praten
- smaakvermogen
- veranderingen in gewicht
- tintelingen in handen/voeten
  
- wassen/aankleden
- dagelijkse bezigheden
- moeheid
- conditie
- spierkracht

##### Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ja  misschien  nee