



**D. (Daniëlle) Dercks** is sinds 2015 vrijwilliger bij Schildklier Organisatie Nederland (SON), de vereniging voor patiënten met schildklierziekten. Sinds 2019 is ze voorzitter van de werkgroep schildklierkanker van SON. In het dagelijks leven is ze werkzaam als praktijkmanager bij Medisch Centrum Elisabeth in Alkmaar.

# Patiëntenvereniging wil zorg bij schildkliercarcinoom verder concentreren

*Schildklier Organisatie Nederland (SON) pleit in een visiedocument voor het verder terugdringen van het aantal ziekenhuizen dat patiënten met schildkliercarcinoom behandelt.<sup>1</sup> De zorgverleners onderstrepen het belang van goede regionale zorg, waarbij niet alles per se onder één dak hoeft. Netwerkgorg bij schildkliercarcinoom krijgt in Nederland steeds meer vorm. ‘De vraag is niet of het goed gaat, maar of het beter kan.’*

Eerst het goede nieuws: het aantal ziekenhuizen in Nederland dat patiënten met schildklierkanker chirurgisch behandelt is gedaald van 86 ziekenhuizen in 2010 naar 67 ziekenhuizen in 2017 (zie ook figuur). Toch zijn er nog steeds veel ziekenhuizen met een laag volume. De zorg voor patiënten met schildklierkanker is nog te versnipperd, concludeert patiëntenorganisatie SON in haar visiedocument “Expertzorg voor schildklierkanker”.<sup>1</sup> Daarbij gaat het niet alleen om chirurgische behandeling, maar ook om radioactieve jodiumbehandeling die een groot deel van de patiënten krijgt, en om ondersteunende zorg, zoals logopedie en psychosociale zorg. ‘Kleine aantallen patiënten maken het lastig om alle expertise in huis te hebben’, aldus Daniëlle Dercks, voorzitter van de werkgroep schildklierkanker van SON. ‘We horen bijvoorbeeld van patiënten dat ze zich wat verloren voelen. Ze moeten soms alles zelf uitzoeken, omdat het centrum waar ze behandeld worden geen verpleegkundig specialist met specialistische kennis heeft. Daarom hebben we een visiedocument gepubliceerd met cijfers over de huidige zorg bij patiënten met schildklierkanker, plus een oproep aan het veld om na te denken over verdere concentratie.

Ons belangrijkste doel is verhoging van de kwaliteit van leven. Maar daarnaast geldt: hoe beter de initiële operatie is, hoe kleiner de kans dat de ziekte terugkeert.’

## Relatief ontevreden

Dercks kent het verweer van sommige ziekenhuizen die kleine aantallen patiënten met schildkliercarcinoom behandelen: het gaat toch goed? ‘Maar de vraag is of het nog beter kan. Het platform Zeldzame kankers van het NFK heeft geïnventariseerd hoe patiënten met zeldzame kankers de zorg ervaren.<sup>2</sup> Hieruit blijkt dat patiënten met schildklierkanker relatief ontevreden zijn over de zorg. Ze geven als rapportcijfer bijvoorbeeld een 5,7 voor de zorg van de behandelend arts voor late en/of langdurige gevolgen. Slechts 24 procent geeft aan dat er überhaupt gesproken is over late of langdurige gevolgen.’ In het SON-visiedocument staan geen aantallen, maar desgevraagd zegt Dercks dat er negen, hooguit tien centra zouden overblijven wanneer alle criteria uit het visiedocument gehanteerd worden. ‘De zeer zeldzame typen, zoals het anaplastisch en medullair schildkliercarcinoom, zouden nog sterker geconcentreerd moeten worden, in hooguit drie ziekenhuizen’, aldus Dercks. Ze wijst op de Europese organisatie Orphanet, die lijsten van expertisecentra in Europa maakt voor zeldzame ziekten. Op de lijst voor de behandeling van schildklierkanker staan nu zeven Nederlandse centra (zie [www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

## Niet alles onder één dak

Het SON-visiedocument krijgt ook veel steun van behandelaren. Prof. dr. Romana Netea-Maier vindt het een waardevol initiatief. ‘Patiënten en artsen hebben hetzelfde doel: de beste zorg op de beste plek voor de patiënt. Ik denk wel dat goede regionale zorg aanbieden beter haalbaar is dan alle zorg onder één dak willen organiseren.



**Prof. dr. T.P. (Thera) Links** is internist-endocrinoloog en sinds 2009 hoogleraar Endocrinologie aan het UMC Groningen. Als endocrinoloog houdt ze zich voornamelijk bezig met endocriene tumoren, waaronder schildkliertumoren. Ze is lid van de medische adviesraad van SON.



**Prof. dr. R. (Romana) Netea-Maier** is internist-endocrinoloog en hoogleraar Endocriene Tumoren aan het Radboudumc in Nijmegen. Ze is vice-voorzitter van de *Dutch Thyroid Cancer Group* (DTCG). Daarnaast is ze voorzitter van de Tumorwerkgroep Endocriene en Syndromale Tumoren en de IKO-werkgroep Schildkliercarcinoom.

Door de zorg in een heel beperkt aantal centra te concentreren, moeten patiënten langer reizen en kunnen er langere wachttijden voor behandeling ontstaan.'

Regionale samenwerking bij schildklierkanker is op veel plekken al niet meer weg te denken. Het Erasmus MC begon zo'n vijf jaar geleden met het Schildkliernetwerk Zuid-West Nederland. 'We merkten dat er veel patiënten waren die graag door ons gezien willen worden, maar die prima door onze partnerziekenhuizen behandeld kunnen worden', vertelt prof. dr. Robin Peeters. 'Andersom is het voor onze partnerziekenhuizen soms heel fijn om specifieke patiënten naar ons te verwijzen. Daarover hebben we duidelijke afspraken gemaakt, waarbij geld niet leidend is.' Peeters noemt het visiedocument van SON 'heel ambitieus'. Voorafgaand aan de publicatie las hij mee met de conceptversie en waarschuwde om de lat niet te hoog te leggen. 'Als er patiënten zijn die behoefte hebben aan bijvoorbeeld psychologische ondersteuning of fysiotherapie, moeten behandelcentra de infrastructuur hebben om die zorg aan te bieden. Maar niet iedere patiënt heeft alles nodig. Uiteindelijk moet de geboden zorg doelmatig zijn', aldus Peeters.

### Complexe patiënten

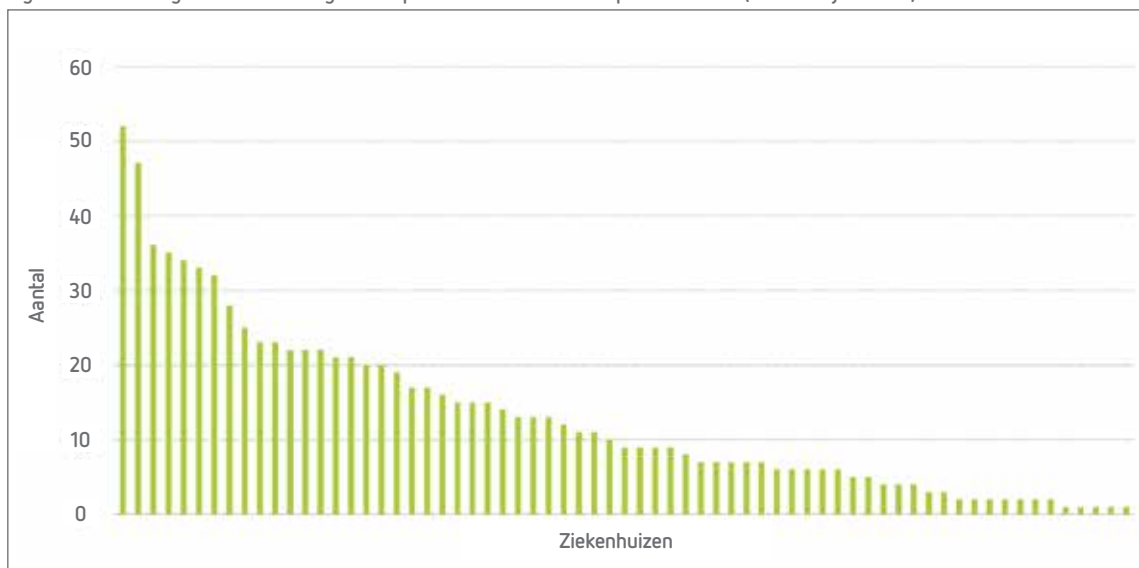
Belangrijk bij de regionale samenwerking is duidelijke afspraken met elkaar te maken en daarover te communi-

ceren met de patiënt, zegt Netea-Maier. 'De patiënt moet zich omringd voelen door een team van experts die goed met elkaar samenwerken. Ik denk dat we daarin nog veel kunnen verbeteren.' Ook in de regio Nijmegen is netwerkzorg al dagelijkse praktijk: 'We hebben gezamenlijke afspraken op papier gezet, onder andere om patiënten met uitgebreide lymfekliermetastasering of anaplastisch schildkliercarcinoom naar het Radboudumc te verwijzen'. Netea-Maier noemt als voorbeeld een patiënt die een halsklierdissectie moet ondergaan. 'De behandeling met radioactief jodium vindt dan in het Radboudumc plaats, waarna we de patiënt tot de eerste evaluatie van de respons op de therapie vervolgen. Daarna bespreken we met het ziekenhuis dat de patiënt heeft verwezen, of en hoe de follow-up daar kan plaatsvinden.'

Peeters: 'Op basis van de huisartsverwijzing bekijken we nu vooraf of een patiënt in de academie hoort of beter in de regio gezien kan worden. We hebben tweewekelijks een gezamenlijk multidisciplinair overleg (MDO) waarin we complexe patiënten bespreken. De lijnen zijn daardoor kort.'

In het Erasmus MC onderzoekt momenteel een promovenda, Ivona Lonar, of de zorg is verbeterd dankzij het schildkliernetwerk. 'Zij kijkt onder andere of het aantal complicaties na een operatie is afgenomen', vertelt Peeters. De uitkomsten zijn er nog niet, maar hij ver- →

Figuur. Aantal chirurgische behandelingen voor primair schildklierkanker per ziekenhuis (incidentiejaar 2017).<sup>1</sup>



In 2017 werden in Nederland in totaal 884 operaties uitgevoerd. Het aantal ziekenhuizen dat deze behandelingen uitvoert is gedaald van 86 in 2010 naar 67 in 2017. In 2017 werden in 18 ziekenhuizen 20 of meer operaties verricht; 35 ziekenhuizen (52%) voerden jaarlijks 10 of minder operaties uit.



**Prof. dr. R.P. (Robin) Peeters** is internist-endocrinoloog en hoogleraar Interne Geneeskunde, in het bijzonder schildklier en schildklierziekten, aan het Erasmus MC in Rotterdam. Hij is afdelingshoofd Inwendige Geneeskunde in het Erasmus MC en voorzitter van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV).



**Dr. H.M. (Hanneke) van Santen** is kinderendocrinoloog bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. Daarnaast is ze voorzitter van de Internationale richtlijn voor schildklierstoornissen na een oncologische behandeling en voorzitter van de Europese en Nederlandse Werkgroep voor schildklierkanker op kindereleeftijd.

## 'Patiënten met schildklierkanker zijn relatief ontevreden over de zorg'

wacht dat er een duidelijke zorgverbetering is geweest. 'Ik ervaar de netwerkzorg als ontzettend leuk en verrijkend. Je leert continu van elkaars inzichten.'

### Speciaal zorgpad

Prof. dr. Thera Links, internist-endocrinoloog in het UMCG in Groningen, onderschrijft dat patiënten alleen worden verwezen naar een expertisecentrum als dat echt nodig is. 'Wij zijn het referentiecentrum voor Groningen, Friesland, Drenthe en een groot deel van Overijssel. Als je alle patiënten naar het UMCG zou verwijzen, raakt de zorg verstopt. Binnen ons regionale netwerk zijn de lijnen kort en vindt steeds vaker afstemming plaats', aldus Links. Ook het stellen van de diagnose vraagt expertise, constateert ze. 'Schildklierkanker kan heel agressief zijn, maar eveneens een heel indolent beloop hebben. Het is belangrijk om dit onderscheid bij de presentatie van de ziekte te maken.' Links noemt een aantal belangrijke nationale en internationale ontwikkelingen. 'In 2020 is het Nederlands anaplastisch schildklierkankerconsortium opgericht om de overlevingskansen van patiënten met deze vorm van agressieve schildklierkanker te vergroten. Het UMCG behandelt deze patiënten inmiddels in een speciaal zorgpad, wat de zorg voor deze patiënten, die vanuit de hele regio met spoed worden verwezen, zeker ten goede is gekomen.' Een andere ontwikkeling is dat de chirurg steeds vaker naar een ander ziekenhuis reist voor de operatie. Ze verwacht daarnaast dat ook de samenwerking binnen Europa steeds verder zal worden uitgebouwd. 'Er zijn inmiddels al Europese referentienetwerken voor schildklierkanker.'

### Schildklierkanker bij kinderen

Schildklierkanker onder de 18 jaar is zeer zeldzaam. 'Jaarlijks zijn er slechts zeven tot tien kinderen in Nederland die de diagnose schildklierkanker krijgen', vertelt dr. Hanneke van Santen, kinderendocrinoloog bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het Prinses Máxima Centrum. Dit is zo'n kleine groep dat gespecialiseerde, multidisciplinaire zorg essentieel is. 'Kinderen

met schildkliercarcinoom moeten echt in een speciaal expertisecentrum behandeld worden, met een kinderendocrinoloog als hoofdbehandelaar en, naast het multidisciplinaire team, ook een kinderoncoloog als vaste behandelcollega', aldus Van Santen. In 2018 was ze als lid van de werkgroep schildklierkanker Nederland betrokken bij het opstellen van criteria waaraan de zorg voor kinderen met schildklierkanker moet voldoen. Van Santen staat achter de oproep in het SON-rapport om de zorg voor deze groep in twee à drie ziekenhuizen in Nederland te concentreren. 'Zo is dat ook precies vastgelegd door de werkgroep schildklierkanker kind.' Om de zorg voor deze kinderen te uniformeren, heeft ze een driemaandelijks nationaal MDO opgericht waar alle kinderen met schildklierkanker besproken worden. 'Soms worden 16- en 17-jarigen ten onrechte al tot de volwassen gerekend, en dan in de grotere perifere ziekenhuizen behandeld. Terwijl schildklierkanker bij kinderen echt anders is. Zij hebben bijvoorbeeld veel vaker al halskliermetastasen dan volwassenen, waardoor de behandeling agressiever moet zijn.' Momenteel maakt Van Santen samen met Thera Links plannen om te onderzoeken hoe de ziekte zich bij jongvolwassenen gedraagt. 'We weten nog niet precies vanaf welke leeftijd de ziekte minder agressief is en welke groep we dus eventueel wel minder agressief kunnen behandelen. Het zou kunnen dat de groep van 18 tot 25 jaar ook nog vaker uitzaaiingen heeft dan de patiënten boven de 25 jaar. Dat willen we nu gaan onderzoeken.' De samenwerking die er in Nederland is in de *Dutch Thyroid Cancer Group* (DCTG) biedt unieke mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek, denkt Netea-Maier. 'Dat is een heel mooi platform. We verzamelen nu veel makkelijker grote cohorten patiënten voor transnationale en klinische studies, waardoor de zorg uiteindelijk ook weer verbetert.' ←

### Referenties

- 1 Expertzorg voor schildklierkanker - Visiedocument. Schildklier Organisatie Nederland (SON) i.s.m. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). 2020. <https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/schildklierkanker/informatie-en-contact/visiedocument-expertzorg-voor-schildklierkanker>
- 2 Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring? Rapportage NFK, maart 2021. [https://nfk.nl/media/1/210303-DJE-zeldzaam-l\\_rapportage\\_finaal.pdf](https://nfk.nl/media/1/210303-DJE-zeldzaam-l_rapportage_finaal.pdf)