

Algemeen

Literatuurbespreking:

Aanleiding

De Landelijke Werkgroep Gastro Intestinale Tumoren gaf in haar activiteitenplan 2011 aan behoefte te hebben aan revisie van de richtlijnen galgangcarcinoom en galblaascarcinoom. Het idee was om beide richtlijnen te bundelen in één nieuwe, evidence based richtlijn. De vorige consensus based versies van deze richtlijnen dateerden van respectievelijk oktober 2003 (galgang) en mei 2004 (galblaas).

Al bij het bespreken van de uitkomsten van de knelpunteninventarisaties onder professionals en patiënten (tweede bijeenkomst, mei 2011) waren er binnen de werkgroep, die met de revisie van de richtlijn aan de slag ging, twijfels over de haalbaarheid van een evidence based aanpak. De lage incidentie van beide tumorsoorten (zie onder Cijfers) brengt met zich mee dat er relatief weinig onderzoeksresultaten beschikbaar zijn. De werkgroep opteerde daarom uiteindelijk voor een opnieuw consensus based revisie van de richtlijn. Een consensus based gereviseerde richtlijn maakt óók gebruik van wetenschappelijke literatuur, echter zonder voorafgaande systematische zoektocht naar en beoordeling van literatuur door een (externe) methodoloog.

Naamgeving

De vorige versie van de richtlijn hanteerde nog de term galgangcarcinoom. Diverse instanties (bijvoorbeeld de [Maag Lever Darm Stichting](#)) gebruiken in de regel de term galweg- of cholangiocarcinoom. Ook de TNM classificatie (zie [hoofdstuk TNM](#)) spreekt over galwegcarcinoom, en maakt daarbij onderscheid tussen kanker van de intra- of extrahepatische (binnen of buiten de lever gelegen) galwegen. De extrahepatische galwegcarcinomen worden vervolgens verder onderverdeeld in distale en proximale (of perihilaire) galwegcarcinomen. Laatstgenoemden worden ook wel Klatskin tumoren genoemd. Klatskin tumoren zijn de meest voorkomende vorm van galwegkanker.

De werkgroep heeft ervoor gekozen bovenstaande terminologie (galweg in plaats van galgang) in deze gereviseerde versie van de richtlijn over te nemen. Daarbij richt deze richtlijn zich met name op het proximaal gelokaliseerd galwegcarcinoom. Het distaal galwegcarcinoom komt aan bod in de richtlijn voor het pancreas(kop)carcinoom (zie [richtlijn pancreascarcinoom](#))

Galwegcarcinoom in de context van Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) is een aparte entiteit die buiten het kader van deze richtlijn valt. Graag verwijzen wij hieromtrent naar de EASL richtlijn voor PSC (www.easl.eu/newsroom/press-release/easl-clinical-practice-guidelines-management-of-cholestatic-liver-diseases).

Naast aandacht voor het proximaal galwegcarcinoom besteedt de gereviseerde richtlijn uiteraard opnieuw aandacht aan het galblaascarcinoom.

Cijfers

Er zijn wat betreft proximaal galweg- en galblaascarcinoom relatief weinig (Nederlandse) cijfers over incidentie en prevalentie, sterfte en overleving. De Nederlandse Kankerregistratie ([NKR](#)) maakt pas sinds 2010 onderscheid tussen het distaal en het proximaal galwegcarcinoom. Dit resulteert in het volgende overzicht.

| Incidentie, 2010 (bron: Nederlandse Kankerregistratie) | |
|---|-----|
| Galblaas | 148 |
| Extrahepatische galwegen (exclusief Papil van Vater), waarvan: | 297 |
| + Proximaal | 171 |
| + Distaal | 105 |
| + Onbekend | 21 |

Kanker van de galblaas of galwegen komt vooral voor bij mensen die ouder zijn dan zestig jaar. Het wordt meestal pas in een laat stadium ontdekt.

Doelstelling

Deze consensus based richtlijn bevat aanbevelingen gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een proximaal galweg- of galblaascarcinoom. De onderwerpen waarop deze aanbevelingen betrekking hebben vloeien voort uit een voorafgaande inventarisatie onder professionals en

patiënten van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk.

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met proximaal galweg- of galblaascarcinoom. Het betreft vooral maag-darm-leverartsen, chirurgen, internisten/medisch oncologen, pathologen, radiologen, radiotherapeuten en verpleegkundigen.

Werkwijze werkgroep

De werkgroep startte met de revisie van de richtlijn in maart 2011 (eerste bijeenkomst werkgroep). Kort daarop (april/mei 2011) volgde een knelpunteninventarisatie in de vorm van een web-based enquête onder professionals. Deze is verspreid via diverse (mandaterende en andere) verenigingen, landelijke werkgroepen en regionale werkgroepen c.q. netwerken.

De vraag naar prioritering en eventuele aanvulling van de vooraf door de werkgroep opgestelde lijst met mogelijke knelpunten is door 203 professionals, met name chirurgen (32%) en MDL-artsen (27%), beantwoord.

Als aanvulling hierop vond een knelpunteninventarisatie plaats onder ervaringsdeskundigen; hiervoor werden vier patiënten geïnterviewd door een adviseur van de NFK (zie verder onder Patiëntenvertegenwoordiging).

Op basis van de uitkomsten van deze inventarisaties formuleerde de werkgroep een achttal uitgangsvragen (zie [bijlage 4](#)). Een van de kenmerken van een consensus based richtlijn is dat niet een (externe) methodoloog, maar de werkgroepleden zelf de voor beantwoording van deze vragen beschikbare literatuur aandragen. Om de volledigheid van deze zelf aangedragen literatuur te waarborgen, voerde een IKNL-adviseur een beperkte aanvullende literatuursearch uit. Zie voor een beschrijving van de daarbij gebruikte zoekstrategie (zie [bijlage 5](#)).

Naast het beantwoorden van de eerder genoemde uitgangsvragen heeft de werkgroep ook aandacht besteed aan het opnemen van het hoofdstuk over nazorg en nacontrole in de richtlijn galweg- en galblaascarcinoom. Dit hoofdstuk is een door het IKNL ontwikkelde algemene basistekst, gebaseerd op de richtlijnen '[Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)' (juni 2010), '[Herstel na kanker](#)' (februari 2011) en '[Oncologische revalidatie](#)' (oktober 2011). Een aantal leden van de werkgroep (vertegenwoordigers van verpleegkundigen en patiënten) heeft de algemene tekst over nazorg en nacontrole op onderdelen verder toegespitst op patiënten met proximaal galweg- of galblaascarcinoom.

Een in april 2012 (vierde bijeenkomst werkgroep) besproken concept versie van de richtlijn is daarna door een gedeelte van de werkgroep ook redactioneel helemaal klaargemaakt voor de commentaarronde. De concept richtlijn is daartoe (juli 2012) aangeboden aan de mandaterende verenigingen en relevante regionale werkgroepen.

De vijfde en laatste bijeenkomst van de werkgroep (oktober 2012) stond vooral in het teken van het bespreken en verwerken van de - naar aanleiding van verspreiding van de concept versie - ontvangen commentaren.

Patiëntenvertegenwoordiging

De werkgroep bestond uit zowel vertegenwoordigers van een aantal professionele disciplines als ook uit een tweetal patiëntenvertegenwoordigers (namens [Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties](#) (NFK)). Een van beide patiëntenvertegenwoordigers was betrokken bij het aanpassen van de algemene tekst over nazorg en nacontrole voor patiënten met proximaal galweg- of galblaascarcinoom.

Als aanvulling op de enquête onder professionals vond een knelpunteninventarisatie plaats onder ervaringsdeskundigen; hiervoor werden vier patiënten geïnterviewd door een adviseur van de NFK. Dit gebeurde aan de hand van een gestructureerde vragenlijst, waarbij met name onderwerpen als diagnose (wanneer en waar gesteld, met behulp van welke technieken?) behandeling (waar en welke?), contact met lotgenoten en ervaren knelpunten aan bod kwamen.

Meer informatie over

Leden van de werkgroep (zie [bijlage 1](#))

Onafhankelijkheid werkgroepleden (zie [bijlage 2](#))

Betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage 3](#))
Uitgangsvragen (zie [bijlage 4](#))
Zoekstrategie (zie [bijlage 5](#))
Actualisatie (zie [bijlage 6](#))
Houderschap richtlijn (zie [bijlage 7](#))
Juridische betekenis (zie [bijlage 8](#))
Verantwoording (zie [bijlage 9](#))
Voorbeeld nazorgplan oncologie (zie [bijlage 10](#))
Protocol CT techniek (zie [bijlage 11](#))
Protocol MRI (zie [bijlage 12](#))