

# Het diagnostisch traject van sarcoompatiënten

Dr. Ingrid Desar, internist-oncoloog

Vicky Soomers, arts-onderzoeker

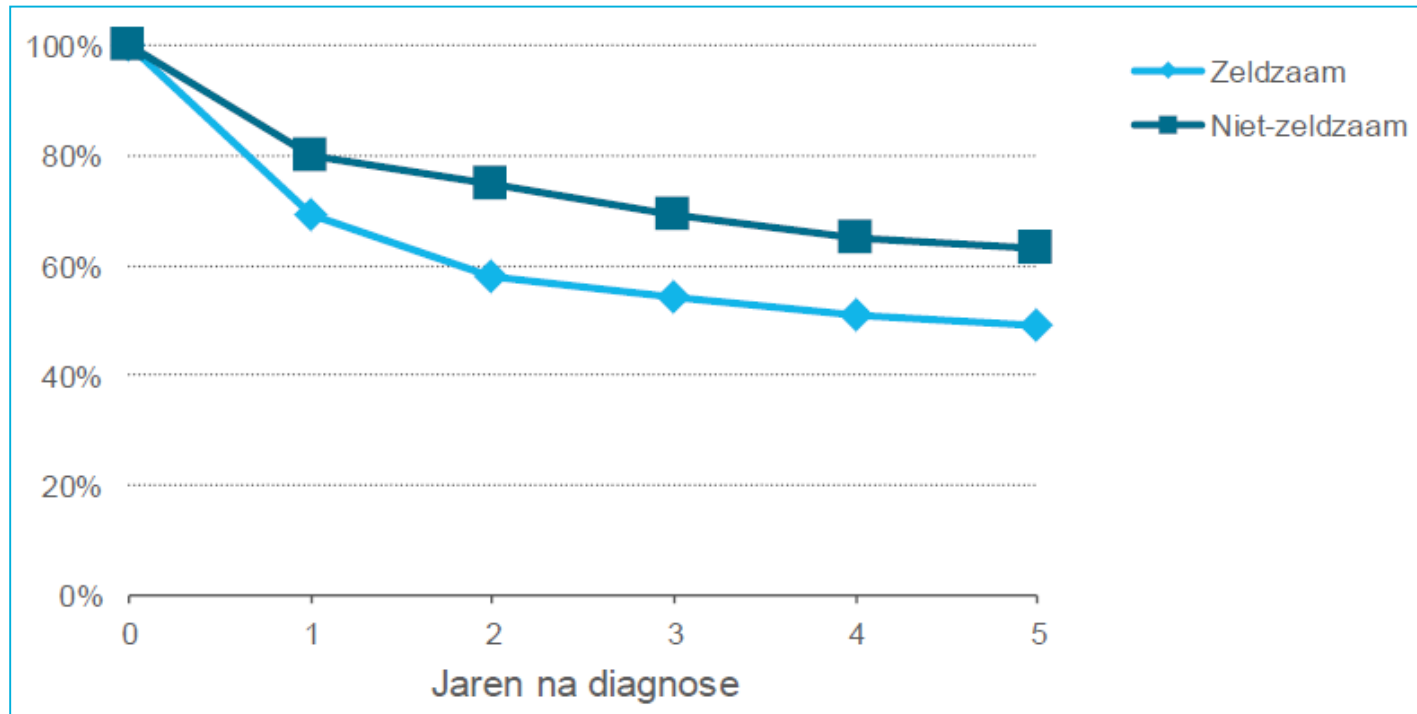
Prof. Dr. Winette van der Graaf, internist-oncoloog

# Definitie en frequentie 'rare cancers'

- Definitie: incidentie van  $< 6$  per 100,000 personen per jaar
- In de Europese Unie: 2.5 miljoen mensen totaal
  - In Nederland: 23.000 nieuwe patiënten per jaar
- Zeldzaam: 223 / 260 kankersoorten in totaal
- Bv: sarcoom, hersentumoren, schildklierkanker



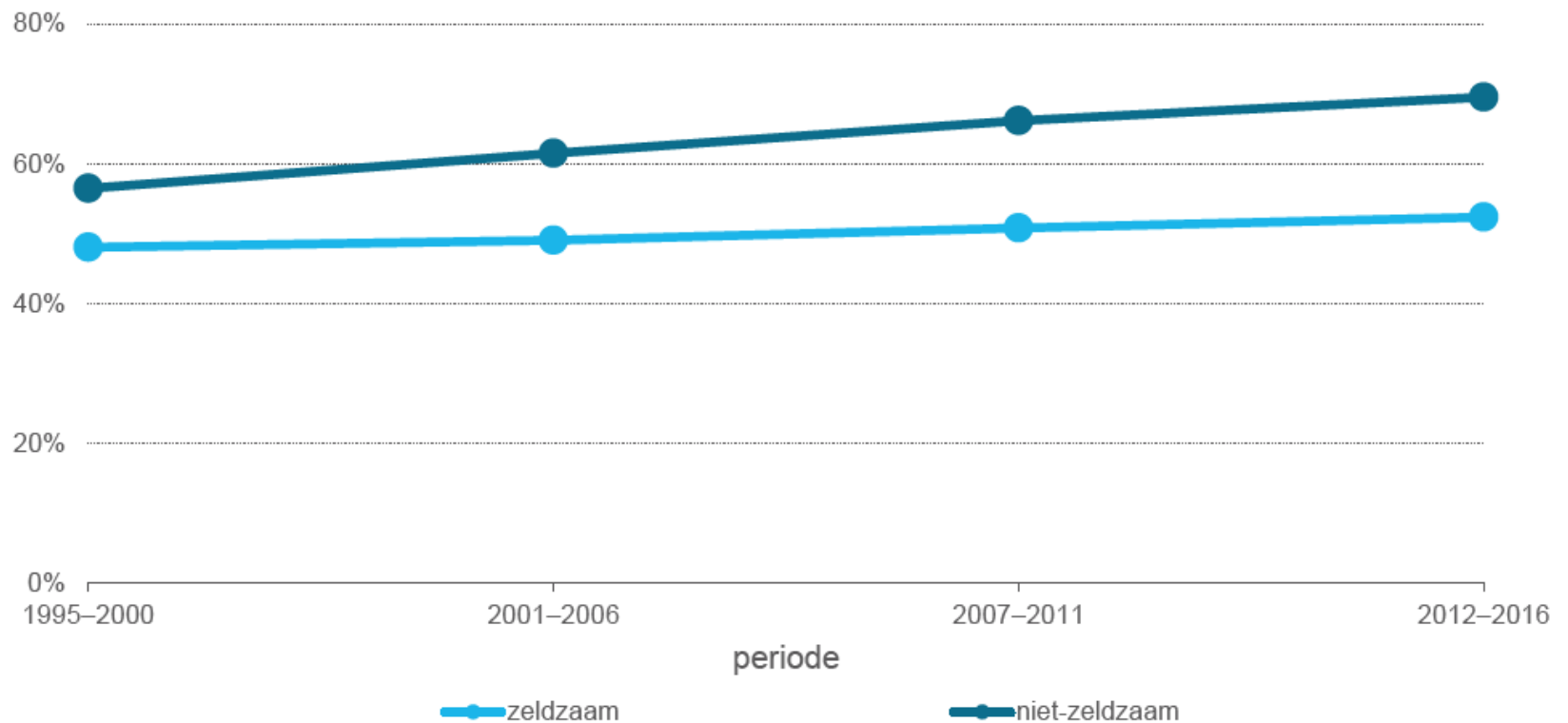
# Overleving zeldzame kankers



5-jaarsoverleving 49% versus 63%



# 5-jaarsoverleving neemt minder toe



---

# Problematiek rare cancers

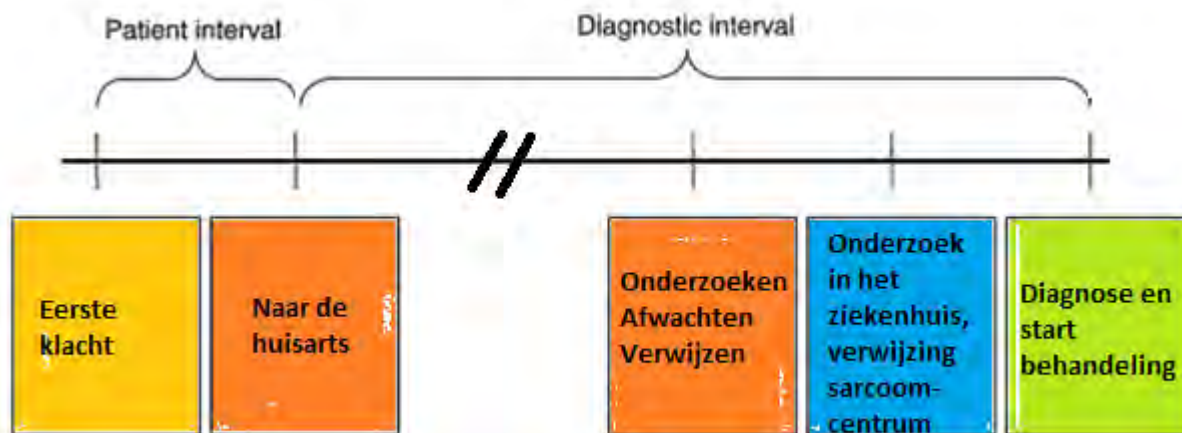
- Late of onjuiste diagnose\*; vaak vertraging om bij expert te komen
- Onvoldoende ervaring met de behandeling en weinig expertise
- Een beperkt aantal klinische studies; minder geregistreerde geneesmiddelen
- Minder/geen richtlijnen
- Weinig 'registries' en weefselbanken
- Beperkte informatie: leidt tot eenzaamheid

---

# Het diagnostisch interval

## Waar hebben we het over?

Van eerste klacht tot aan (pathologisch bevestigde) diagnose



---

# Het diagnostisch interval

## De literatuur

- Bij botsarcomen: 9 – 120.4 weken (meer dan 2 jaar)
- Bij weke delen sarcomen: 4.3-614.9 weken (bijna 12 jaar)

→ Waarom en bij wie duurt het lang?

→ Maakt het iets uit voor je kwaliteit van leven, kans op genezing, grootte van de operatie?

---

# Het diagnostisch interval

## Waarom en bij wie duurt het lang?

- Geen duidelijke risicofactoren, zoals bijvoorbeeld bepaalde leeftijdsgroepen, geslacht of klacht
- Geven agressieve sarcomen veel klachten en worden zij sneller gevonden?
- Geven minder snel groeiende sarcomen weinig klachten en duurt het langer voordat de diagnose gesteld is? Maakt dat dan ook minder uit?

→ Studies die tot nu toe gedaan zijn geven hierop geen antwoord.

---



---

# Het diagnostisch interval

## Maakt het iets uit?

- Bij botsarcomen geldt: een langere tijd tot diagnose, geeft een grotere tumor
- Bij weke delen sarcomen is die relatie niet aangetoond
- Er is niet aangetoond dat een grotere tumor, of een langere tijd tot diagnose, leidt tot een kleinere kans op genezing
- Er is geen onderzoek gedaan naar het effect op de kwaliteit van leven

---

# Onderzoek van eigen bodem

## Afgerond onderzoek

1. Ervaringen van patiënten

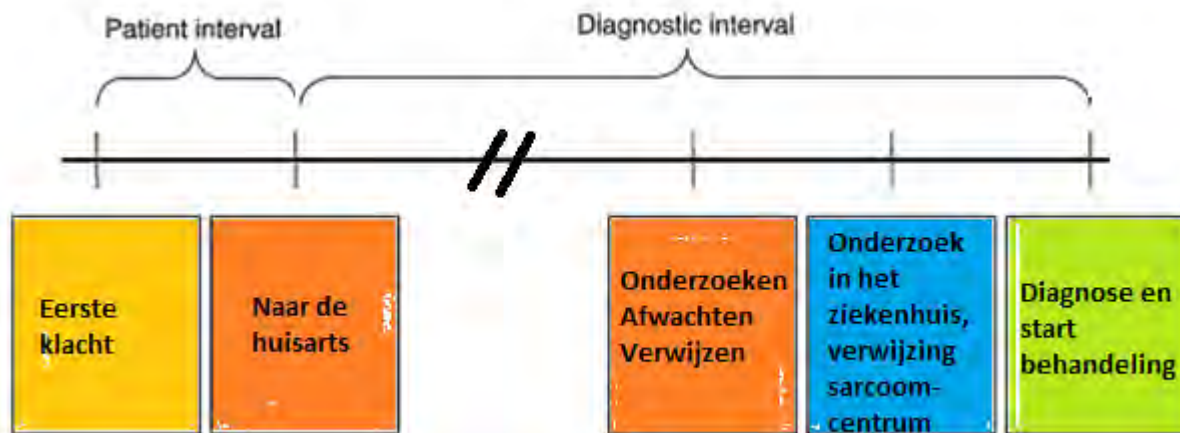
## Lopend onderzoek

1. Onderzoek bij nieuwe patiënten
2. Ervaringen van patiënten met een sarcoom

# Ervaringen van patiënten (n=15)

Antwoord op vragen:

- Waardoor gaat patiënt snel naar huisarts?
- Waardoor komt patiënt zo snel mogelijk bij sarcoomspecialist?



---

# Ervaringen van patiënten

## Patiënt interval

Lang wachten:

- op het oog onschuldige klachten
- dagelijkse activiteiten mogelijk (werk, hobby's, huishouden)
- 'gaat vanzelf wel over'

*Eigenlijk had ik bepaalde klachten met plassen al langer. Alleen dat zet je dan weg als zijnde: je wordt ook ouder, dus misschien moet je sneller naar de wc of je drinkt gewoon wat meer.*

---

# Ervaringen van patiënten

## Diagnostisch interval

Lang interval:

- verkeerde diagnose
- geen of traag aanvullend onderzoek
- lang wachten op verwijzing
- geen hoofdbehandelaar

---

# Ervaringen van patiënten

## Diagnostisch interval

*6 weken wachten op een MRI is ook eigenlijk extreem lang vind ik. Als ik mezelf er al van bewust was dat het niet goed zou kunnen zijn, dan was ik daar niet akkoord mee gegaan. Dat was ik dus niet, ik ben gewoon op vakantie geweest.*

*Die verwijzing voor die second opinion hier naar het Radboudumc moest via de huisarts.*

---

# Ervaringen van patiënten

## Diagnostisch interval

Kort interval:

- snel aanvullend onderzoek
- snelle verwijzing
- hoofdbehandelaar

---

# Ervaringen van patiënten

## Diagnostisch interval

*De dokter heeft ook zelf gezegd van: had ik jou die zondag niet gezien en het verschil niet gezien tussen zondag en vrijdag, dan had ik je waarschijnlijk vrijdag niet eens doorgestuurd naar het ziekenhuis.*

*Dus hij heeft gekeken en onderzocht en vond het eigenlijk ook maar, ja, kon het ook niet thuis brengen, dus hij heeft me eigenlijk gelijk 's middags voor een echo gestuurd*



---

# Ervaringen van patiënten

## Tevredenheid

- Wachten was emotioneel zwaar
- Ontevreden bij valse geruststelling en geen goede informatie krijgen
- Reizen naar sarcoomcentrum kost tijd en geld, maar is geen beperking om er naartoe te gaan

### **Adviezen van patiënten:**

- Meer bewustwording dat sarcomen bestaan
- Duidelijke hoofdbehandelaar

---

*Alles had sneller kunnen gaan als mensen zich meer bewust zouden zijn dat dit een sarcoom kan zijn.*

---

# Lopend onderzoek

## 1. Bij nieuwe patiënten: QUEST

- Alle nieuwe patiënten die behandeld worden in een deelnemend ziekenhuis (Radboudumc, UMCG, AvL, LUMC, EMC)
- Vragenlijsten bij diagnose en gedurende 2 jaar daarna

Antwoord op de vragen:

- Hoe lang duurt het diagnostisch traject?
- Is de duur van het diagnostisch traject van invloed op de grootte van de tumor, kans op genezing en kwaliteit van leven?

---

# Lopend onderzoek

## 2. Ervaringen van patiënten met een sarcoom; SURVIVORSHIP

Antwoord op de vragen:

- Welke invloed heeft het (gehad) hebben van een sarcoom op de huidige kwaliteit van leven, functioneren, werk en sociale leven
- Welke behoefte aan zorg hebben de (ex-)patiënten, zowel lichamelijk als psychisch

---

# Lopend onderzoek

## 2. Ervaringen van patiënten met een sarcoom; SURVIVORSHIP

Patiënten die tussen 2008-2016 diagnose sarcoom gekregen hebben, worden gevraagd om één keer een vragenlijst in vullen. Deelnemende ziekenhuizen: Radboudumc, UMCG, AvL, LUMC, EMC, MUMC

Komt u in aanmerking voor deelname maar heeft u geen uitnodiging gehad? U kunt contact opnemen met Vicky Soomers via [Vicky.Soomers@radboudumc.nl](mailto:Vicky.Soomers@radboudumc.nl)

---

Vermeld hierbij uw naam, geboortedatum en het ziekenhuis waar u onder behandeling bent (geweest).

---

**Wat zou u willen dat u of uw dokters anders gedaan hadden in het diagnostisch traject?**

---

# Project team



Vicky Soomers



Dide den  
Hollander



Ingrid Desar



Olga Husson



Winette van  
der Graaf



Engeland:  
Eugenie  
Younger



Lonneke  
van der Poll

---

**Radboudumc**

---

# Meten kwaliteit van leven bij sarcoom-patiënten: uw stem telt

**Doel:** Meetinstrument ontwikkelen voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij sarcoom-patiënten

**U kunt ons hierbij helpen!**

**We zoeken:** 77 sarcoom patiënten in Nederland die mee willen werken aan een interview

**Heeft u interesse:** neemt u dan contact op met Olga Husson ([o.husson@nki.nl](mailto:o.husson@nki.nl)) of Dide den Hollander ([D.denHollander@radboudumc.nl](mailto:D.denHollander@radboudumc.nl))

---

# Prioriteiten sarcoomonderzoek

**Doel:** uw ervaringen met sarcoom gebruiken om te begrijpen waar onderzoek nodig is dat verschil maakt voor mensen die te maken krijgen met sarcoom

**Met uw input maken we een top 10 van onderzoeksvragen**

**We zoeken:** mensen die leven of hebben geleefd met sarcoom, verzorgenden of familieleden, nabestaanden, zorgprofessionals, belangenorganisaties of onderzoekers die onze enquête willen invullen of interview willen doen

**U kunt vandaag al de enquête invullen of meenemen**

**Heeft u interesse:** neemt u dan contact op met Olga Husson ([o.husson@nki.nl](mailto:o.husson@nki.nl))

---



