

**Kwaliteitscriteria  
bij  
niet-functionerende  
adenomen van de hypofyse  
(NFA)**

**NATIONAAL- HYPOFYSE NETWERK**



## Colofon

Dit document is een gezamenlijke uitgave van:

- De Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)
- Het Nationaal Hypofyse Netwerk van de sectie Endocrinologie van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS)

Het document is tot stand gekomen in het kader van het project 'Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: De patiënt Centraal' met projectondersteuning van De vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).

Leiden, oktober 2018

Dit document is gezamenlijk eigendom van de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, het Nationaal Hypofyse Netwerk, de sectie Endocrinologie van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en van de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS).

Verwijs naar dit document met: Kwaliteitscriteria bij niet-functionerende adenomen van de hypofyse (NFA), NIV/NVE/ Nederlandse Hypofyse Stichting; oktober 2018.

# Inhoud

<b><u>Colofon</u></b>	<b><u>1</u></b>
<b><u>Inhoud</u></b>	<b><u>2</u></b>
<b><u>Voorwoord</u></b>	<b><u>3</u></b>
<b><u>Inleiding</u></b>	<b><u>4</u></b>
<b>1 <u>Kwaliteitscriteria bij NFA</u></b>	<b><u>6</u></b>
1.1 <u>Algemeen</u>	<u>7</u>
1.2 <u>Centrum: Organisatie van zorg</u>	<u>9</u>
1.3 <u>Kwaliteit van zorg</u>	<u>12</u>
1.4 <u>Communicatie arts-patiënt en zorgverleners onderling</u>	<u>14</u>
1.5 <u>Diagnostiek en behandeling</u>	<u>16</u>
<b>2 <u>Aanbevelingen voor de toekomst</u></b>	<b><u>20</u></b>
2.1 <u>Aanbevelingen</u>	<u>20</u>
2.2 <u>Aanbevelingen bij Organisatie van zorg, Diagnostiek en behandeling, Communicatie</u>	<u>20</u>
2.3 <u>Aanbevelingen bij Kwaliteitsmonitoring</u>	<u>21</u>
<b><u>Bijlage 1 Multidisciplinaire zorg</u></b>	<b><u>23</u></b>
<b><u>Bijlage 2 Niet-functionerend adenoorn van de hypofyse (NFA)</u></b>	<b><u>24</u></b>
<b><u>Bijlage 3 Projectbeschrijving</u></b>	<b><u>25</u></b>
<b><u>Bijlage 4 KIZ-criteria op thema</u></b>	<b><u>27</u></b>
<b><u>Bijlage 5 Betrokkenen</u></b>	<b><u>28</u></b>

## Voorwoord

In juli 2014 zijn het Landelijk Hypofyse Netwerk van de sectie Endocrinologie van de Nederlandse Vereniging van Internisten (NIV) en het bestuur van Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) aan de slag gegaan om gezamenlijke kwaliteitscriteria vast te leggen voor goede zorg van patiënten met een niet-functionerend adenoom van de hypofyse (NFA). In 2017 zijn deze voorstellen voorgelegd aan de NVE. Deze uitgave is het resultaat van deze samenwerking.

Het opstellen van kwaliteitscriteria door/voor zorgprofessionals met substantiële inbreng vanuit het patiëntenperspectief tijdens een gezamenlijk traject is vooruitstrevend. Het sluit aan bij de huidige tijd waarin de patiënt-arts relatie ‘shared decision making’ steeds meer een plaats krijgt.

We bedanken daarom met name de patiënten voor hun inbreng bij de totstandkoming van dit kwaliteitsdocument.

Met de realisering van dit document, spreken we de hoop uit en zijn we ervan overtuigd, dat in de toekomst vaker voor een dergelijke samenwerking wordt gekozen ten behoeve van andere (hypofyse-)aandoeningen en dat de voorliggende uitgave kan bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een NFA specifiek en hypofyseproblematiek in algemene zin.

Namens het Landelijk Hypofyse  
Netwerk ,  
Prof. dr. A. M. Pereira, voorzitter

Namens de Nederlandse Hypofyse  
Stichting,

De heer J. P. de Graaf, voorzitter per  
juni 2015 en Mevrouw L. van Son,  
voorzitter tot juni 2015

De NVE

## Inleiding

Dit document is bedoeld voor zorgverleners die betrokken zijn in de zorg voor patiënten met niet-functionerende adenomen van de hypofyse (NFA), in het bijzonder voor endocrinologen en voor de patiënt met een NFA en zijn of haar partner.

Naast de endocrinoloog, de neurochirurg en de radiotherapeut zijn ook andere medische disciplines betrokken in het zorgtraject. Met name in de fase van de onderkenning en diagnostiek en in de fase na de operatieve behandeling kunnen ook andere zorgverleners dan de endocrinoloog, de neurochirurg en de radiotherapeut betrokken zijn. Daarnaast hebben paramedische zorgverleners eveneens een rol. De betrokken zorgverleners staan per zorgfase beschreven in [Bijlage 1 Multidisciplinaire zorg](#). Omdat het document met name bedoeld is voor zorgverleners wordt de aandoening NFA zelf slechts in vogelvlucht beschreven in [Bijlage 2 Niet-functionerend adenoom van de hypofyse \(NFA\)](#). Voor meer achtergrondinformatie staan in Bijlage 2 relevante bronnen vermeld.

De zorg bij NFA is nog niet beschreven in de richtlijnen van de diverse medische beroepsgroepen. Zij staat (nog) niet beschreven in een Nederlandse richtlijn voor endocrinologen/internisten, noch in de richtlijnen van andere betrokken intramurale medische disciplines zoals neurochirurgen, radiotherapeuten, oogartsen, neurologen en gynaecologen. Recentelijk is de Richtlijn Hypofysechirurgie van de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen (NVVN) gepubliceerd, die echter niet tot doel had de integrale zorg bij NFA te beschrijven. Ook in de richtlijnen voor huisartsen (NHG-standaarden) wordt de zorg voor NFA niet specifiek benoemd. Vanuit de internationale medisch-wetenschappelijke literatuur zijn evenmin richtlijnen beschikbaar. De zorg voor patiënten met een NFA in Nederland is daarom grotendeels gebaseerd op 'best practice'.

Bij het opstellen van de in dit document beschreven kwaliteitscriteria zijn zowel door patiënten als door zorgverleners criteria naar voren gebracht die essentieel geacht worden voor de borging van goede zorg. Het ontwikkelproces is een eerste stap geweest in het inzichtelijk maken van de successen en verbeterpunten en eventuele lacunes in de zorg voor mensen met een NFA. Deze inzichten hebben geleid tot een lijst met kwaliteitscriteria en een reeks van aanbevelingen.

In de aanbevelingen gaat het zowel om het expliciet maken en uitbreiden van huidige successen als het benoemen van wensen voor initiatieven in de (nabije) toekomst. Deze aanbevelingen voor de toekomst staan beschreven in Hoofdstuk [2 Aanbevelingen voor de toekomst](#).

De kwaliteit van zorg bij hypofyseaandoeningen is nog niet eerder in kaart gebracht in Nederland. Voor de neurochirurgische behandeling is de registratie in het Quality Registry NeuroSurgery (QRNS) een aanzet hiertoe, maar kwaliteitscriteria voor het hele zorgtraject

---

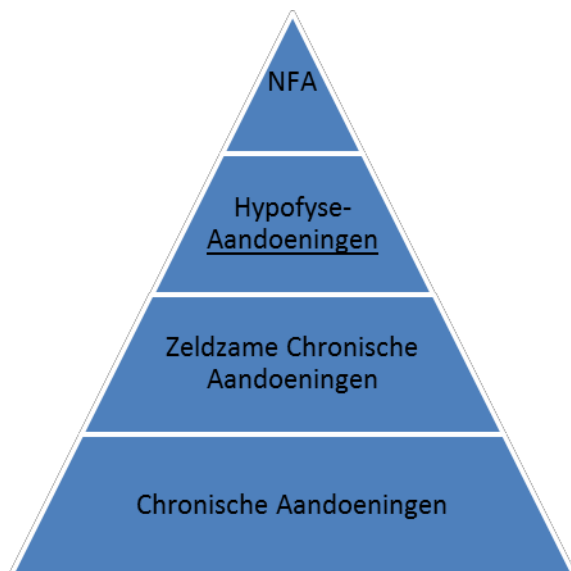
werden nog niet eerder op deze wijze geformuleerd. In vergelijking met bijvoorbeeld zeldzame tumorsoorten viel hierbij een inhaalslag te maken.

1 NHG-Standaard Schildklierandoeningen ((tweede herziening))

Van Lieshout J, Felix-Schollaart B, Bolsius EJM, Boer AM, Burgers JS, Bouma M., Sijbom M. Huisarts Wet 2013;56(7):320-330. <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-schildklierandoeningen>

Deze basale stappen zijn een absolute voorwaarde om een stevig fundament te leggen voor toekomstige initiatieven op het gebied (van kwaliteitsverbetering) van zorg voor NFA en andere hypofyseaandoeningen.

In de lijst van kwaliteitscriteria staat de aandoening NFA centraal. Het is aannemelijk dat veel van de genoemde criteria ook van toepassing zijn op hypofyseaandoeningen in het algemeen. De samenstellers van de lijst hebben bewust gekozen om in het 'niet ontgonnen gebied' van hypofyseaandoeningen met een gericht onderwerp te starten. Het ligt in de verwachting dat bij (eventuele) verdere uitbreiding van de onderwerpen, genoemde criteria opnieuw van toepassing zijn. Zonder een deugdelijk onderzoek onder mensen met de betreffende andere hypofyseaandoeningen zijn de huidige bevindingen echter niet zonder meer te generaliseren naar andere hypofyseaandoeningen.



**Figuur 1. NFA in relatie tot chronische aandoeningen**



# 1 Kwaliteitscriteria bij NFA

De kwaliteitscriteria zijn tot stand gekomen door gebruik te maken van de methode Kwaliteit in Zicht (KIZ, zie [Bijlage 3 Projectbeschrijving](#)). In deze methode worden de kwaliteitscriteria geformuleerd op basis van een tiental thema's tijdens de verschillende zorgfases (zie [Bijlage 4 KIZ-criteria op thema](#)).

Bij de totstandkoming van onderstaande lijst zijn de knel- en succespunten in de zorg voor patiënten met een niet-functionerend hypofyseadenoom (hierna: NFA) besproken aan de hand van de opeenvolgende zorgfases en beoordeeld op raakvlak met de verschillende KIZ-thema's.

## Conclusie

Voor NFA zijn ook de Kwaliteitscriteria voor chronische aandoeningen uit de Handleiding Basisset Kwaliteitscriteria (Methode KIZ) van toepassing.<sup>2</sup>

Gekozen is om de lijst van kwaliteitscriteria voor NFA te rangschikken op onderwerp omdat de verschillende kwaliteitscriteria op meerdere KIZ-thema's en meerdere zorgfases van toepassing zijn.

Bij de totstandkoming van de kwaliteitscriteria zijn succes- en verbeterpunten c.q. lacunes naar voren gekomen. Op basis hiervan zijn **aanbevelingen** geformuleerd die in Hoofdstuk 2 nader worden beschreven. Bij enkele kwaliteitscriteria staat (waar nodig) een **toelichting** om de achtergrond van dit criterium te verduidelijken of het bondig geformuleerde criterium aan te vullen. Indien bij een kwaliteitscriterium ook handvatten voor de praktijkvoering tijdens het ontwikkelproces naar voren kwamen, zijn deze in de tekst opgenomen als **advies**.

---

<sup>2</sup> Handleiding behorend bij Basisset Kwaliteitscriteria Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken. NPCF, 201. Generieke kwaliteitscriteria.: p.7-10.  
<http://zoeken.npcf.nl/ci/fattach/get/2460/1321645350/redirect/1/filename/KIZ%20Basisset%20Kwaliteitscriteria%20oktober2011.pdf>

## 1.1 Algemeen

### 1.1.1 Kwaliteitscriterium 1

De internist-endocrinologen (de endocrinoloog) en de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) zijn ambassadeurs van hypofyseaandoeningen.

#### Toelichting

De endocrinoloog is een internist met bijzondere expertise in de behandeling van patiënten met verstoringen van het hormonale systeem. Deze expertise hebben zij verworven door een succesvol doorlopen 2- jarige academische specialisatie die wordt afgesloten met een officiële registratie in het register van de NIV. Training in de behandeling van patiënten met hypofyse aandoeningen is een essentieel onderdeel van deze specialisatie. De endocrinoloog is daarmee de behandelaar van eerste keus voor patiënten met een hypofyse aandoening. NVE stelt zich op het standpunt dat elke patient met een hypofyse aandoening recht heeft op behandeling door een endocrinoloog.

De Nederlandse Hypofyse Stichting ziet het als haar kerntaak om de belangen van de patiënten met hypofyseaandoeningen te behartigen en om verschillende doelgroepen (patiënten, maar ook zorgprofessionals, huisartsen en werkgevers) te voorzien van betrouwbare en onafhankelijke informatie over hypofyseaandoeningen en daarmee de bekendheid van de aandoening te vergroten.

De NVE ziet het als een kerntaak om in samenwerking met de Nederlandse Hypofysestichting de kennis en bewustwording ("**awareness**") voor hypofyseaandoeningen, en in dit kwaliteitsdocument specifiek voor NFA, te vergroten onder o.a. huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en andere zorgverleners.

### 1.1.2 Kwaliteitscriterium 2

Het hoort tot de taak van de NVE, het nationaal hypofysenetwerk, om periodieke nascholing aan te bieden aan andere medische disciplines (o.a. medisch specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en andere zorgverleners) over hypofyseaandoeningen en hypofysefunctieuitval (panhypopituitarisme) i.v.m. de kennislacunes op dit gebied.

#### Toelichting

Dit draagt bij tot het verhogen van de **alertheid** m.b.t. tot de differentiaal diagnostische mogelijkheid van een zeldzaam voorkomende NFA (of andere eveneens zeldzame hypofyseaandoeningen), zodat de diagnose eerder overwogen en dus gesteld wordt. Hoewel de symptomen van een NFA veelal niet specifiek zijn zijn er alarmsymptomen die richting kunnen geven naar het bestaan van een NFA (zie Tabel Alarmsymptomen op pagina 8 en [Bijlage 2 Niet-functionerend adenoom van de hypofyse \(NFA\)](#)).

### 1.1.3 Kwaliteitscriterium 3

Endocrinologen zijn laagdrempelig benaderbaar voor vragen vanuit andere (para)medische disciplines.

#### Toelichting

Patiënten met een NFA kunnen zich bij de diverse zorgverleners met verschillende symptomen presenteren. Het gaat daarbij nagenoeg altijd om een combinatie van symptomen! Juist deze combinatie van symptomen moet de zorgverlener *bij gebrek aan een alternatieve veelvoorkomende oorzaak* alarmeren, en doen denken in de richting van een (zeldzame) endocrinologische aandoening, zoals NFA.

De symptomen van NFA zijn vaak discipline overstijgend. Goede samenwerking tussen de diverse disciplines is gewenst. Het is van belang dat consultatie in een vroegtijdig stadium plaatsvindt bij een vermoeden van een endocrinologische aandoening (i.c. een NFA), Ook tijdens behandeling voor NFA is consultatie van de endocrinoloog van belang, met name bij de behandeling van bijkomende aandoeningen naast NFA, zoals hypofyseuitval. Bijvoorbeeld bij noodzakelijke aanpassing van de hydrocortison medicatie bij stress koortsende ziekten of operatie. Zie ook [1.4.5 Kwaliteitscriterium 18](#).

#### Alarmsymptomen

##### Belangrijkste symptomen\*:

- Gezichtsvelduitval
- Hoofdpijn
- Spierzwakte
- Verminderd libido
- Gestoorde cyclus / oligo-amenorroe
- Galactorroe
- Erectiestoornis

##### Hormonale afwijkingen:

- Hypogonadotroop hypogonadisme
- GH-deficiëntie
- Hyperprolactinemie
- Bijnierschorsinsufficiëntie
- Centrale hypothyreoïdie

**Huisarts:** visusklachten, hoofdpijn, spierzwakte, verminderd libido, impotentie, uitblijvende cyclus, infertiliteit, tepeluitvloed (melkproductie), kouwelijkheid, onbegrepen gewichtsverlies of -toename, flauwvallen bij kleine ingrepen, laag vrij T4 bij normaal TSH, vermoeidheid.

**Diëtiste:** onbegrepen gewichtsverlies of -toename.

**Oogarts (opticien, optometrist, orthoptist):** gezichtsvelduitval, visusdaling, oftalmologie

**Internist:** zie huisarts, gezichtsvelduitval passend bij chiasma compressie of kliniek passend bij hypofysaire uitval.

**Uroloog:** impotentie en laag testosteron

**Gynaecoloog:** oligo- amenorroe, hypogonadotroop hypogonadisme, fertiliteitsproblemen

**Neuroloog:** hoofdpijn, gezichtsvelduitval, oftalmologie.

**Kinderarts:** zie huisarts en internist, late puberteit, groeiachterstand

\*referenties:

Ferrante et al. European Journal of Endocrinology (2006) 155 823–82

Molitch, Endocrinol Metab Clin N Am 37 (2008) 151–171

Losa et al. The Journal of European Journal of Endocrinology (2013) 169 735–742

Daly et al. Clinical Endocrinology & Metabolism (2006) 91(12):4769–4775

## 1.2 Centrum: Organisatie van zorg

### 1.2.1. Kwaliteitscriterium 4

Het uitgangspunt is dat alle patiënten met een (afwijking verdacht voor) NFA recht hebben op behandeling en begeleiding door een endocrinoloog. Een tweede belangrijk uitgangspunt is dat de (indicatiestelling voor een eventuele) chirurgische behandeling van een NFA uitsluitend plaatsvindt in een algemeen erkend Hypofysecentrum (HC). Een HC beschikt over een team van endocrinologen, neurochirurgen, oogartsen en radiotherapeuten met aantoonbaar grote ervaring in de begeleiding van patiënten met een indicatie voor hypofyse chirurgie. Een derde uitgangspunt is dat het multidisciplinair team van het hypofysecentrum laagdrempelig betrokken wordt bij een NFA met een mogelijke behandelindicatie voor het bepalen van het beleid (in elk geval nieuwe patiënten met macroadenoom, vastgestelde groei, verdenking op functionerend adenoom, (onbestraalde) rest adenoom).

Een groot deel van de patiënten met NFA is nog niet bekend bij een endocrinoloog maar loopt met zijn/haar, vaak vage, klachten bij huisarts, gynaecoloog, uroloog, oogarts of neuroloog en komt soms pas na jaren, via een omweg bij een endocrinoloog terecht.

Via de NVE is een lijst met Nederlandse ziekenhuizen beschikbaar waar NVE-geregistreerde endocrinologen werkzaam zijn. Dit laat zien dat voor de meeste patiënten een expert op korte afstand beschikbaar is. Deze endocrinologen zijn

aangesloten bij regionaal en nationaal hypofyseenetwerk. Een netwerk is een samenwerkingsverband tussen endocrinologen werkzaam in algemene en academische ziekenhuizen. Dit netwerk garandeert een laagdrempelige communicatie tussen endocrinologen werkzaam in algemene en academische ziekenhuis waardoor de benodigde expertise voor de behandeling van hypofyse aandoeningen overal binnen het netwerk snel beschikbaar is.

#### **Aanbevelingen:**

Elk regionaal endocrien netwerk bestaat uit minstens 1 HC en meerdere algemene ziekenhuizen, en beschikt over alle faciliteiten die nodig zijn voor de behandeling van hypofysetumoren, waaronder hypofysechirurgie en radiotherapie. Het nationaal hypofyse netwerk van de NVE is een samenwerkingsverband van de regionale endocriene netwerken. Het heeft als taak ervoor te zorgen dat de kennis en expertise binnen alle regionale netwerken optimaal is en blijft. Binnen een regionaal netwerk is efficiënte communicatie tussen endocrinologen en neurochirurgen met ervaring in hypofysechirurgie gegarandeerd, per telefoon, E-mail, video-conferencing, MDO's, etc. Ook zijn de communicatielijnen zodanig gestructureerd dat overleg in acute of complexe situaties 24 uur per dag mogelijk is, zoals bijvoorbeeld bij chiasma compressie, gezichtsvelduitval, snelle groei van een hypofysetumor of een andere reden voor bespreking in een multidisciplinair overleg. Op basis van dit overleg kan dan worden vastgesteld waar de patient het best behandeld kan worden, volgens de regel "dichtbij huis als het kan, ver weg als het nodig is". Het principe van optimale zorg is daarbij leidend. Vaak zal de begeleiding en endocriene behandeling in algemene ziekenhuizen kunnen plaatsvinden, terwijl de chirurgische behandeling in hypofysecentra plaatsvindt. Afhankelijk van de lokale mogelijkheden van het centrum en de wens van de patient zal al dan niet doorverwijzing plaatsvinden. Deze werkafspraken worden lokaal/ regionaal beschreven. In een volgende fase zullen de overige taken van het nationale en de diverse regionale netwerken nader gedefinieerd worden.

. Zie ook [1.2.3 Kwaliteitscriterium 6](#).

#### **1.2.2 Kwaliteitscriterium 5**

Een optimale samenwerking tussen hypofysecentra (HC) en algemene ziekenhuizen wordt nagestreefd middels de organisatie van regionale endocriene netwerken.

#### **Aanbevelingen:**

- Het streven is de overstijgende logistiek borging van optimale Hypofysezorg binnen Nederland te organiseren vanuit het Nationale Hypofyse Netwerk.

- Het streven is de samenwerking en verwijzingen over en weer tussen hypofyse centra en algemene ziekenhuizen te beschrijven in werkvoorschriften die van toepassing zijn binnen regionale endocriene netwerken.
- Het is voor de patiënt altijd duidelijk wie de hoofdbehandelaar is, en welke rol elke specialist vervult die bij de (mede)behandeling is betrokken
- Verwijzing tussen HC's en algemene ziekenhuizen is gebaseerd op het principe van optimale zorg en de wens van patient.

---

### 1.2.3 Kwaliteitscriterium 6

In het hypofyse centrum(HC) is een multidisciplinair team beschikbaar voor adviezen ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van patiënten met een NFA; dit kernteam bestaat uit tenminste: een endocrinoloog, een neurochirurg met specifieke expertise voor hypofysechirurgie, en een neuroradioloog.

Het is daarbij een voorwaarde dat het team periodiek bijeen komt en Multidisciplinair Overleg (MDO) plaatsvindt waarbij patiënten met een mogelijke indicatie voor chirurgische of radiotherapeutische behandeling van een NFA laagdrempelig besproken kunnen worden.

#### Aanbevelingen

- Het kernteam zal op indicatie (o.a. op basis van de situatie van de individuele patiënt) wordt aangevuld met een oogarts/een radiotherapeut/een patholoog/een verpleegkundig specialist en dat deze disciplines beschikbaar zijn voor het MDO.
- Het advies is te streven naar de volgende kwaliteitsaspecten bij het MDO:
  - Het wordt geleid door een voorzitter;
  - Er worden notulen gemaakt ten behoeve van het individuele medische dossier (verslag per patiënt) en er wordt genoteerd wie er aanwezig zijn;
  - De hoofdbehandelaar van de patient beslist in samenspraak met de patient wie wordt voorgedragen voor een advies bij het MDO
  - Vragen om advies kunnen ten alle tijden worden ingediend, en zijn niet beperkt tot de geplande MDO-bijeenkomsten.
  - Moderne communicatiemiddelen met snelle uitwisseling van data, inclusief beeldvorming tussen algemene ziekenhuizen en HC zijn gegarandeerd (belangrijke telefoonnummers, E-mailadressen, videoconferencing, etc.)
  - Alle patiënten die zijn aangemeld voor een behandeladvies worden besproken;

- De frequentie van het MDO is afhankelijk van het aantal patiënten (minimaal maandelijks).
- Het streven is om goede lokale werkafspraken te maken welke patiënten voor bespreking in aanmerking komen.
- Het streven is alle patiënten met een (rest) adenoom in situ met mogelijke behandelindicatie periodiek te bespreken in een MDO met ervaren neuroradioloog.
- Het streven is een landelijk diagnose registratiesysteem op te zetten om de kwaliteit van zorg te kunnen monitoren middels periodieke evaluatie van follow-up periode minimaal 1x/3-5 jaar), en de resultaten hiervan binnen het regionaal endocrien netwerk en het landelijk netwerk te bespreken.

### **Kwaliteitscriterium 7**

Het streven is een multidisciplinair spreekuur<sup>8</sup> aan te bieden in het HC voor patiënten met een NFA, afhankelijk van de mogelijkheden, en de wens van de patiënt.

### **Aanbeveling**

Het streven is de patiënttevredenheid over een multidisciplinair spreekuur te onderzoeken.

---

<sup>6</sup> D.w.z. ook zij die worden gecontroleerd buiten een EC in een perifeer ziekenhuis, dat is geaffilieerd met het EC.

<sup>7</sup> D.w.z. ook zij die worden gecontroleerd buiten een EC in een perifeer ziekenhuis, dat is geaffilieerd met het EC.

<sup>8</sup> Bij een multidisciplinair spreekspreekuur wordt de patiënt op één dag(deel) opeenvolgend door meerdere disciplines onderzocht. Alle betrokken zorgverleners bespreken gezamenlijk hun bevindingen zodat de patiënt op korte termijn (in veel gevallen direct) over de uitkomsten en een individueel vervolgplan m.b.t. diagnostiek en behandeling kan beschikken.

#### 1.2.4 Kwaliteitscriterium 8

Er is vastgelegd wie de regie-voerend arts<sup>9</sup> is en dit is duidelijk voor de patiënt.

##### Aanbeveling

Dit is in een endocrinoloog en in de fase rondom de operatie de neurochirurg.

#### 1.2.5 Kwaliteitscriterium 9

Patiënten hebben 1 aanspreekpunt.

##### Aanbeveling

Patiënten zijn geïnformeerd over **wie er in welke situatie** gebeld moet worden. Dit hoeft niet noodzakelijkerwijs de regie-voerend arts te zijn. Op dit moment is dit per centrum verschillend. Er dienen lokale werkvoorschriften te zijn. Het zou ideaal zijn als hiervoor landelijke afspraken gemaakt worden.

#### 1.2.6 Kwaliteitscriterium 10

Een hypofyse centrum (HC) beschikt over een zorgverlener die o.a. de volgende specifieke taken heeft: patiënten-educatie, advies/evt. begeleiding bij praktische/psychosociale problemen.

##### Aanbeveling

Het is een advies dat elk HC een verpleegkundig specialist<sup>10</sup> heeft met o.a. de volgende specifieke taken: patiënten-educatie, advies/evt. begeleiding bij praktische/psychosociale problemen.

---

<sup>9</sup> Het begrip "regievoerend arts" is redelijk nieuw [Roos e.a.] en daardoor nog niet in ieder ziekenhuisreglement opgenomen. Een regievoerend arts is een rol, die een (medisch) specialist op zich neemt waarbij zijn/haar verantwoordelijkheden in die rol wel worden vastgelegd, maar geen juridische status hebben zoals dat het geval is bij de functie "hoofdbehandelaar". Binnen het zorglandschap/expertisenetwerk van diverse zeldzame aandoeningen is een dergelijk rol vaak gewenst: de patiënt of naasten hebben een aanspreekpunt betreffende zorginhoudelijke vragen en zijn verzekerd van medisch inhoudelijk overzicht en coördinatie tijdens een bepaalde zorgfase of door het hele zorgcontinuüm. Bron: Visiedocument Concentratie en organisatie van zorg (VSOP, 2015). <http://www.zorgstandaarden.net/nl/wat-is-een-zeldzame-aandoening/generieke-zorgthemas>



<sup>10</sup> Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die, op basis van een door de NVAO- geaccrediteerde masteropleiding en ervaring op het niveau 5, wordt ingezet voor een omschreven groep patiënten waarmee zij individuele behandelrelaties aangaat. Vanuit het perspectief van de patiënt worden care en cure geïntegreerd aangeboden ter bevordering van de continuïteit en kwaliteit van zowel verpleegkundige zorg als medische behandeling. Het vermogen tot zelfmanagement en de kwaliteit van leven staan hierbij centraal (Algemene omschrijving VENVN, <http://venvnvns.nl/files/2012/04/Factsheet-VVNVS-nw.pdf>).

## 1.3 Kwaliteit van zorg

### 1.3.1 Kwaliteitscriterium 11

Het is een voorwaarde dat het aantal operaties bij patiënten met NFA wordt bijgehouden door elk hypofyse centrum (HC), en dat complicaties worden geregistreerd. Het is een streven dat de kwaliteit van zorg, ook niet-operatieve begeleiding, geëvalueerd wordt en periodiek gerapporteerd wordt.

#### Aanbeveling

- Het aantal operaties per HC en de chirurgische complicaties worden bijgehouden in het landelijke Quality Registry NeuroSurgery (QRNS).
- Op termijn worden klinische uitkomsten en patient gerapporteerde uitkomsten geëvalueerd en gerapporteerd, via het regionale of nationale netwerk.

### 1.3.2 Kwaliteitscriterium 12

Er zijn richtlijnen voor NFA over de preoperatieve, de perioperatieve en postoperatieve behandeling en lange termijn begeleiding van patiënten.

#### Aanbevelingen

Het beschrijven van onderstaande gegevens vormt een basis voor het voornemen om een landelijke richtlijn op te stellen. Zie ook [1.5 Diagnostiek en behandeling](#).

- Het is een streven dat termijnen waarop afspraken en onderzoeken en behandeling plaatsvinden voor verschillende indicaties beschreven dienen te zijn.
- Er wordt gestreefd om de bestaande behandeltrajecten te beschrijven als zorgpad/zorgtraject waarbij duidelijk wordt aangegeven wat onderzoeken en wachttijden zijn.
- Het streven is dat werkvoorschriften (SOP; standard operating procedure) zijn beschreven.
- Het streven is dat de gebruikte methoden voor (MRI/endocriene) diagnostiek lege artis zijn en beschreven in protocollen en SOP, en uitwisselbaar tussen centra.

In de toekomst kunnen op basis van bovenstaande gegevens procesindicatoren worden benoemd en uitgewerkt (zie [2 Aanbevelingen voor de toekomst](#)).

Bijvoorbeeld onderstaande *proces*indicatoren kunnen worden gebruikt om de kwaliteitscriteria 12 en 13 in de toekomst vorm te geven:

Wat is de gemiddelde wachttijd tot eerste poliklinische bezoek?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot het MDO?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot neurochirurgische behandeling?

Wat is de gemiddelde opnameduur van de neurochirurgische behandeling?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot radiotherapeutische behandeling?

### 1.3.3 Kwaliteitscriterium 13

Het is een voorwaarde dat het aantal operaties bij patiënten met NFA wordt bijgehouden door elk hypofyse centrum (HC).

#### Aanbevelingen

- Het aantal operaties per HC en de chirurgische complicaties worden bijgehouden in het landelijke Quality Registry NeuroSurgery (QRNS).
- Er is een voornemen is dat in de toekomst ook het volgende wordt bijgehouden: lange-termijn resultaten en PROMs (Patient Reported Outcome Measures). Er is een voornemen om afspraken te maken over de definities van uitkomsten en het garanderen van het verzamelen van follow-up resultaten.

In de toekomst kunnen op basis van deze gegevens *uitkomstindicatoren* worden benoemd en uitgewerkt (zie [2 Aanbevelingen voor de toekomst](#)).

Bijvoorbeeld onderstaande *uitkomstindicatoren* (NB voor hypofyseaandoeningen, niet specifiek voor NFA) kunnen worden gebruikt om kwaliteitscriterium 13 vorm te geven:

- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoeningen geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoeningen behandelt u?
- Hoeveel nieuwe verwijzingen van patiënten met hypofyseaandoening heeft u per jaar?
- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoening en neurochirurgische behandeling geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoening behandelt u middels neurochirurgie per jaar?
- Hoeveel complicaties na neurochirurgische behandeling zijn er per jaar?
- Hoeveel patiënten hebben herstel van visus en gezichtsvelden binnen 3-6 maanden na de operatie?
- Hoeveel patiënten hebben herstel van hormonale uitval binnen 3-6 maanden na de operatie?
- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoening en radiotherapeutische behandeling geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoening behandelt u middels radiotherapie per jaar?
- Hoeveel patiënten hebben uitval van hypofysehormonen 5 en 10 jaar na radiotherapie?
- Hoeveel patiënten hebben visusverlies 5 en 10 jaar na radiotherapie?
- Hoeveel patiënten hebben secundaire tumoren 10 en 20 jaar na radiotherapie?
- PROMs (Patient Reported Outcome Measures), zoals Kwaliteit van Leven (QoL).

## 1.4 Communicatie arts-patiënt en zorgverleners onderling

### 1.4.1 Kwaliteitscriterium 14

Er is patiënten-informatie beschikbaar over ziekte, diagnostiek, behandeling: zowel algemene informatie als centrum-specifieke informatie.

#### Aanbeveling

Het voornemen dat het informatiemateriaal in samenwerking met de Nederlandse Hypofyse Stichting

**Landelijk door de NVE** gecoördineerd en geüpdatet gaat worden.

### 1.4.2 Kwaliteitscriterium 15

De informatievoorziening wordt gedoseerd gebracht; afgestemd op de fase van het ziektebeeld en de behoefte van de patiënt. De informatie wordt indien mogelijk in aanwezigheid van een naaste of een begeleider gebracht.

#### Adviezen

- Ga in elke **fase** opnieuw de informatiebehoefte na en check of de informatie is begrepen en hoe de informatie wordt ervaren. Geef naast mondelinge informatie ook schriftelijke informatie.
- Na de ingreep is er vooral **behoefte** aan informatie (mondeling en schriftelijk) over de gevolgen van de tumor en vooral de gevolgen van de ingreep op het hormonale systeem.
- Zorg voor antwoord op (praktische) vragen van de patiënt voor een **vangnet**; dit kan ook een ander dan de behandelend arts zijn (bijvoorbeeld verpleegkundig specialist, actief lotgenoot).
- Zorg dat bij het verstrekken van informatie er altijd een extra persoon namens de patiënt (naaste of **'buddy'**) aanwezig is.
- Wijs de patiënt en diens naasten al in een vroeg stadium van het ontdekken van de hypofyseaandoening op het bestaan van de **Nederlandse Hypofyse Stichting**.
- En eventueel **herhalen** in later stadium, tussentijds: afhankelijk van de verwerking van de diagnose/de behoefte van de patiënt.

### 1.4.3 Kwaliteitscriterium 16

De patiënt krijgt standaard de beschikking over informatiemateriaal ten behoeve van andere zorgverleners (ook bijvoorbeeld tandartsen) en instanties.

#### Aanbeveling

Dit informatiemateriaal (bijvoorbeeld een brief 'op maat' van de endocrinoloog) bevat de specifieke aandachtspunten in relatie tot NFA (met name gericht op gevolgen van verhoogde hydrocortisonbehoefte: stressschema bij tandartsingreep, operatie of ernstig letsel, Addisons crisis, instructie gebruik noodset).<sup>11</sup> Dit informatiemateriaal wordt beschikbaar gesteld in twee talen: Nederlands en Engels. Niet alle patiënten zijn

---

<sup>11</sup> Zie Kwaliteitsstandaard Bijnierinsufficiëntie (i.o., <http://www.bijniernet.nl/2015/04/kwaliteitsstandaard-bijnierschorsinsufficiëntie/>)

Zich bewust van de (latere) noodzaak (van overdracht) van deze informatie; het is aan te bevelen ook zonder dat er een actieve behoefte van de patiënt bestaat deze brief beschikbaar te stellen aan de patiënt.

#### **1.4.4 Kwaliteitscriterium 17**

Op verzoek van de bedrijfsarts/verzekeringsarts en met toestemming van de patiënt is informatieverstrekking aan de bedrijfsarts/verzekeringsartsen nodig in verband met diens kennislacune over mogelijke gevolgen van panhypopituitarisme.

##### **Advies**

Informeer de bedrijfsarts/verzekeringsarts desgevraagd (door de bedrijfsarts of verzekeringsarts) met toestemming van de patiënt over de gevolgen voor het dagelijks leven van de aandoening. Dit is conform de samenwerking tussen klinische medisch specialisten en bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen, echter door de zeldzaamheid en daardoor onbekendheid met de aandoening is deze samenwerking extra van belang.

Wijs de patiënt op de arbeidsdeskundige hulp via de NHS of op de 'Arbeidsparticipatietool'.<sup>12</sup>

Wees bewust van de impact van een eventueel afkeuringsproces en biedt of verwijst eventueel voor psychosociale ondersteuning.

#### **1.4.5 Kwaliteitscriterium 18**

De communicatie tussen zorgverleners (ook bijvoorbeeld tandartsen) onderling verloopt zo optimaal mogelijk.

##### **Aanbeveling**

Voor een optimaal verloop van de communicatie is het van belang, natuurlijk binnen het wettelijk kader, gebruik te maken van steeds nieuwere mogelijkheden op het gebied van informatie-delen. Digitale dossiers en het beheer ervan via digitale informatiesystemen faciliteren de communicatie tussen zorgverleners onderling en maken dossiergegevens beter beschikbaar voor de patiënt. Goede communicatie en beschikbaarheid van de patiëntgegevens is voor NFA-patiënten met name relevant in specifieke situaties zoals de noodzakelijke aanpassing van de medicatie bij verhoogde hydrocortisonbehoefte bij uiteenlopende stresssituaties (o.a. ziekte, trauma, operatie) en in het geval van oogproblematiek (o.a. gezichtsvelduitval en visusdaling).

---

<sup>12</sup> Bij vragen over arbeid, arbeidsongeschiktheid of behoefte aan ondersteuning bij een werksituatie, of behoefte aan verbetering van arbeidsparticipatie, kunnen patiënten met een hypofyseandoening voor informatie terecht op de volgende website: <http://www.arbeidsparticipatietool.nl/voucherprofile/voucher-hypofyse-aandoeningen>.



## 1.5 Diagnostiek en behandeling

### 1.5.1 Kwaliteitscriterium 19

Er dient vastgesteld te worden dat er sprake is van een NFA of een andere Hypofyse aandoening (bijvoorbeeld een prolactinoom/ craniopharyngeoom etc.). Er dient vastgesteld te worden of er sprake is van hypofyse-uitval. Zie [1.2.1. Kwaliteitscriterium 4](#).

#### Aanbeveling

Er bestaat geen landelijke richtlijn voor internisten-endocrinologen over de diagnostiek bij NFA en andere hypofyseaandoeningen. Het is een voornemen dit in de toekomst in een richtlijn op te nemen. Zie ook [1.3.2 Kwaliteitscriterium 12](#).

### 1.5.2 Kwaliteitscriterium 20

Visusproblemen en m.n. gezichtsvelduitval (soms acuut) zijn in een aantal gevallen een (eerste) aanwijzing van de aanwezigheid van een NFA of een andere hypofysetumor die druk geeft op de oogzenuw(en). In dit geval dient **op korte termijn** (zie Aanbeveling) te worden vastgesteld of er sprake is van een NFA of een andere (hypofyse-)aandoening. Snelle progressie van visus- en gezichtsveldafwijkingen en de eventueel begeleidende verschijnselen als ernstige hoofdpijn (bloeding/apoplexie) zijn bepalend voor de urgentie van de diagnostiek. Zie [1.5.1 Kwaliteitscriterium 19](#).

#### Aanbeveling

Patiënten met (acuut toenemende) visusproblemen en m.n. gezichtsvelduitval worden (met spoed) tenminste éénmaal besproken met endocrinoloog of neurochirurg van het HC. Zie [1.2.1. Kwaliteitscriterium 4](#).

De mate van urgentie van overleg wordt in de eerste plaats bepaald door de hoofdbehandelaar. Het HC is hiervoor laagdrempelig beschikbaar voor overleg, ook buiten kantoortijden.

Acute verandering dezelfde dag, langzame wijzigingen binnen 2 weken.

### 1.5.3 Kwaliteitscriterium 21

Een milde verhoging van de prolactinespiegel is in een aantal gevallen een (eerste) aanwijzing van de aanwezigheid van een NFA. De benadering in eerste instantie als bij de behandeling van een prolactinoom. Later kan blijken dat het toch een NFA betreft.

#### Aanbeveling

Patiënten met deze specifieke afwijkende hormoonwaarde worden zo nodig éénmaal besproken in een consult door het MDO binnen een termijn van 4 weken na vaststellen van de werkdiagnose 'prolactinoom'. Zie [1.2.1. Kwaliteitscriterium 4](#).

#### 1.5.4 Kwaliteitscriterium 22

Het uitgangspunt is dat er evidente indicaties zijn voor een chirurgische behandeling (i.c. een transsfenoïdale operatie), met spoed of binnen een afzienbare termijn.

Er zijn situaties waarbij er keuze is voor een afwachtend beleid in plaats van een operatie. Patiënten moeten goed geïnformeerd worden over de keuzemogelijkheden (afwachten/opereren of bestralen). Zie ook [1.4.1 Kwaliteitscriterium 14](#) en [1.4.2 Kwaliteitscriterium 15](#).

Besluitvorming ten aanzien van de behandeling als ook de operatie vindt plaats door het multidisciplinair team in het hypofysecentrum (HC).

#### Aanbeveling

Er bestaat geen landelijke richtlijn voor internisten-endocrinologen over de behandeling bij NFA en andere hypofyseaandoeningen, er is echter wel een chirurgische richtlijn.<sup>13</sup> Het is een voornemen het bovengenoemde in de toekomst in 1 multidisciplinaire richtlijn op te nemen. Zie ook [1.3.2 Kwaliteitscriterium 12](#).

#### 1.5.5 Kwaliteitscriterium 23

In de follow-up kan (bij residu of recidief groei) re-operatie, bestraling of expectatief beleid gevolgd worden. Patiënten moeten goed geïnformeerd worden over de keuzemogelijkheden (afwachten/opereren of bestralen). Zie ook [1.4.1 Kwaliteitscriterium 14](#) en [1.4.2 Kwaliteitscriterium 15](#).

Besluitvorming ten aanzien van de behandeling als ook de operatie vindt plaats door het multidisciplinair team in het hypofysecentrum (HC).

Zie [1.2.1. Kwaliteitscriterium 4](#).

#### Aanbeveling

Er bestaat geen landelijke richtlijn voor internisten-endocrinologen over de behandeling bij NFA en andere hypofyseaandoeningen, er is echter wel een chirurgische richtlijn.<sup>14</sup> Het is een voornemen het bovengenoemde in de toekomst in 1 multidisciplinaire richtlijn voor hypofysepathologie op te nemen. Zie ook [1.3.2 Kwaliteitscriterium 12](#).

---

<sup>13</sup> Voor neurochirurgen bestaat de Richtlijn Hypofysechirurgie

<http://www.kwaliteitskoepel.nl/kwaliteitsbibliotheek/lopende-projecten/richtlijn-hypofyse-chirurgie-1.html>.

Daarnaast houdt de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen (NVVN) een landelijke registratie bij m.b.t. hypofyse chirurgie: Quality Registry NeuroSurgery (QRNS, [www.qrns.nl](http://www.qrns.nl)).

De NVVN heeft Kwaliteitsindicatoren Bijzondere Neurochirurgie voor hypofysetumoren opgesteld (NVVN, 2008).

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:wlpAT1OGVCMJ:www.qrns.nl/File/kwaliteitsindicatoren%2520hypofyse%2520consensus%252026-09-07.pdf+%&cd=20&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>

<sup>14</sup> Zie voetnoot <sup>13</sup>.

### 1.5.6 Kwaliteitscriterium 24

Zowel bij een afwachtend beleid als na een neurochirurgische ingreep wordt er bij de follow up rekening gehouden met het volgende:

- beoordeling van hypofysefunctie en eventueel behandelen van deficiënties (zie ook [1.5.4 Kwaliteitscriterium 22](#) en [1.5.5 Kwaliteitscriterium 23](#))<sup>15</sup>;
- Periodieke beeldvorming ter beoordeling van eventueel recidief of groei van (rest)tumor;
- Bij (mogelijke) chiasmabetrokkenheid eventueel periodiek gezichtsveldonderzoek;
- 

#### Aanbeveling

Er bestaat geen landelijke richtlijn voor internisten-endocrinologen over het follow-up beleid bij NFA en andere hypofyseaandoeningen, er is echter wel een chirurgische richtlijn<sup>16</sup>. Het is een voornemen het bovengenoemde in de toekomst in een richtlijn op te nemen. Zie ook [1.3.2 Kwaliteitscriterium 12](#).

### 1.5.7 Kwaliteitscriterium 25

Patiënten met NFA én bijnierinsufficiëntie krijgen een adequate stress-instructie.

#### Aanbeveling

Het zou ideaal zijn als hierover landelijke afspraken gemaakt worden<sup>17</sup>

---

<sup>15</sup> Zie Kwaliteitsstandaard Bijnierinsufficiëntie (i.o. <http://www.bijniernet.nl/2015/04/kwaliteitsstandaard-bijnierschorsinsufficiëntie/>).

<sup>16</sup> Voor neurochirurgen bestaat de Richtlijn Hypofysechirurgie <http://www.kwaliteitskoepel.nl/kwaliteitsbibliotheek/lopende-projecten/richtlijn-hypofyse-chirurgie-1.html>.

Daarnaast houdt de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen (NVVN) een landelijke registratie bij m.b.t. hypofyse chirurgie: Quality Registry NeuroSurgery (QRNS, [www.qrns.nl](http://www.qrns.nl)).

De NVVN heeft Kwaliteitsindicatoren Bijzondere Neurochirurgie voor hypofysetumoren opgesteld (NVVN, 2008).  
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:wlpAT1OGVCMJ:www.qrns.nl/File/kwaliteitsindicatoren%2520hypofyse%2520consensus%252026-09-07.pdf+%&cd=20&hl=nl&ct=clnk&gl=nl>

<sup>17</sup> Zie Kwaliteitsstandaard Bijnierinsufficiëntie (i.o. <http://www.bijniernet.nl/2015/04/kwaliteitsstandaard-bijnierschorsinsufficiëntie/>).

### 1.5.8 Kwaliteitscriterium 26

Er is vanaf de vroege fase aandacht voor de psychosociale problematiek die samenhangt met de hypofyseaandoening.

#### Aanbevelingen

- Er is een voornemen specifieke vragenlijsten te ontwikkelen en te gebruiken om de behoefte aan aanbod te inventariseren zodat eventueel een behandelingsaanbod kan worden gedaan.
- Er is een voornemen te onderzoeken wat een goede psychosociale ondersteuning is voor patiënten met een NFA of een andere hypofyseaandoening.

### 1.5.9 Kwaliteitscriterium 27

De endocrinoloog (of de verpleegkundig specialist) wijst de patiënt en diens naasten standaard reeds in een vroeg stadium na het stellen van de diagnose op revalidatie-mogelijkheden.

#### Advies

Indien er behoefte bestaat bij de patiënten is het advies de patiënt en diens naasten op beschikbare revalidatie-mogelijkheden te wijzen: ergotherapeutische adviezen, gespecialiseerde fysiotherapie, revalidatie-instellingen, Stichting MEE (bij niet aangeboren hersenletsel), bij visusproblemen naar een instantie als READe of VISIO.

#### Aanbevelingen

- Het is een voornemen deze behoefte onder NFA-patiënten te inventariseren en te evalueren.
- Het is een voornemen de verschillende beschikbare revalidatie-mogelijkheden in kaart te brengen.

## 2 Aanbevelingen voor de toekomst

### 2.1 Aanbevelingen

Het opstellen van de kwaliteitscriteria in hoofdstuk 1 heeft successen en verbeterpunten en eventuele lacunes in de zorg voor mensen met een NFA inzichtelijk gemaakt. Deze inzichten hebben geleid tot een aantal aanbevelingen. Het gaat daarbij zowel om het expliciet maken en uitbreiden van huidige successen als het benoemen van wensen voor initiatieven in de (nabije) toekomst.

Belangrijke aanbevelingen zijn de ontwikkeling van een landelijke richtlijn voor NFA voor endocrinologen en een lijst met kwaliteitsindicatoren van de zorg bij NFA.

Dit zijn onderwerpen die om actieve uitwerking in de nabije toekomst vragen, o.a. door in de verschillende centra gehanteerde werkwijzen te documenteren en samen te voegen/af te stemmen en zo te komen tot landelijk geldende afspraken, gefundeerd (waar mogelijk) op (inter)nationale wetenschappelijke literatuur.

### 2.2 Aanbevelingen bij Organisatie van zorg, Diagnostiek en behandeling, Communicatie

De Landelijk Hypofyse Netwerk streeft ernaar verschillende landelijke afspraken in de (nabije) toekomst uit te werken en zo op termijn te komen tot een landelijke richtlijn voor NFA (a). Ter ondersteuning hiervan zullen sommige aspecten nader onderzocht (b) of ontwikkeld (c) moeten worden.

De verbeterpunten/lacunes op het gebied van revalidatie en in de samenwerking met andere disciplines zullen eerst nader geïnventariseerd moeten worden, voor verdere uitwerking mogelijk is (d).

<b>Aanbevelingen op het gebied van Organisatie van zorg, Diagnostiek en behandeling, Communicatie</b>
Werkvoorschriften/SOP i.c. samenwerking HC - geaffilieerde ziekenhuizen met speciale aandacht voor optimale, snelle en efficiënte communicatie tussen zorgverleners
Beschrijven bestaande behandeltraject in een <b>zorgpad</b> <sup>a</sup>
MRI-/endocriene diagnostiek
<b>Richtlijn</b> voor NFA <sup>a</sup>
Adequate stress-instructie <sup>a,18</sup>
Duidelijk aanspreekpunt voor de patiënt
Informatie voor patiënten inclusief centrale coördinatie/update <sup>a</sup>
Vragenlijsten m.b.t. psychosociale problematiek
Aanbod aan psychosociale ondersteuning
Patiënttevredenheid: bijvoorbeeld over multidisciplinaire spreekuren
Inventariseren van behoefte aan realisatiemogelijkheden
Inventariseren van aanbod aan realisatiemogelijkheden

Inventariseren van samenwerkingsmogelijkheden met bedrijfsartsen en/of verzekeringsartsen en/of andere disciplines (oogarts, gynaecoloog).<sup>18</sup>

Eindresultaat: bijvoorbeeld opstellen specifieke werkafspraken.

---

<sup>18</sup> Zie Kwaliteitsstandaard Bijnierinsufficiëntie (i.o., <http://www.bijniernet.nl/2015/04/kwaliteitsstandaard-bijnierschorsinsufficiëntie/>)



## 2.3 Aanbevelingen bij Kwaliteitsmonitoring

Om de kwaliteit te kunnen monitoren is de aanbeveling dat centra periodiek een kwaliteitscyclus ondergaan. Het bijhouden van registraties is daarbij van belang. Daarvoor is nodig dat centra gaan afspreken **dat** ze een registratie bijhouden (en blijven bijhouden) en **wat** er geregistreerd wordt en met welke **norm**.

De huidige landelijke Quality Registry NeuroSurgery (QRNS) is de eerste aanzet, maar uitbreiding in de toekomst is nodig.

### Aanbevelingen op het gebied van Kwaliteitsmonitoring (kwaliteitsindicatoren)

Elk HC ondergaat (periodiek) een kwaliteitscyclus

Uitbreiden QRNS-registratie met complicaties, resultaten, en PROMs (Patient Reported Outcome Measures)

Afspraken maken over garanties tot verzamelen van follow-up resultaten

Afspraken maken over definities van resultaten:

- Formuleren van uitkomst-indicatoren (inclusief norm)
- Formuleren van proces-indicatoren (inclusief norm)

**Kwaliteitsindicatoren** geven informatie over de mate van kwaliteit van een aspect van de gezondheidszorg. Definitie “Een indicator is een meetbaar aspect van de zorg dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit van zorg.”<sup>19</sup> Het is kenmerkend dat het gaat om iets wat meetbaar is; in een getal uit te drukken (in tegenstelling tot een kwaliteitscriterium). Een indicator krijgt echter pas betekenis, als er ook een norm is bepaald. Wordt er afgeweken van de norm, dan is er bijsturing nodig.

**Procesindicatoren** geven een indicatie over het verloop van processen in een organisatie, bijvoorbeeld de wachttijd, de opnameduur. In de toekomst kunnen op basis van o.a. onderstaande gegevens procesindicatoren (geldend voor hypofyseandoeningen in het algemeen) worden benoemd en worden uitgewerkt. Daarbij is het belangrijk voor ogen te houden dat bij de wachttijd en/of de opnameduur door meerdere factoren bepalend zijn. Een lange wachttijd is geen indicator voor “slechte kwaliteit”: soms is wachten een onderdeel van de behandeling en of dragen patiëntfactoren (zoals bedenktijd) bij aan de wachttijd.

Voorbeelden zijn (NB voor hypofyseandoeningen, niet specifiek voor NFA):

Wat is de gemiddelde wachttijd tot eerste poliklinische bezoek?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot het MDO?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot neurochirurgische behandeling?

Wat is de gemiddelde opnameduur van de neurochirurgische behandeling?

Wat is de gemiddelde wachttijd tot radiotherapeutische behandeling?

---

<sup>19</sup> <http://zbc.nu/management/ontwikkeling-zorginstelling/kwaliteitsindicatoren-in-de-zorg/>

**Uitkomstindicatoren** geven een indicatie over de uitkomst van de zorg, bijvoorbeeld het percentage patiënten met complicaties na een bepaalde operatie. In de toekomst kunnen op basis van o.a. onderstaande gegevens uitkomstindicatoren (geldend voor hypofyseaandoeningen in het algemeen) worden benoemd en worden uitgewerkt.

Voorbeelden zijn (NB voor hypofyseaandoeningen, niet specifiek voor NFA):

- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoeningen geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoeningen behandelt u?
- Hoeveel nieuwe verwijzingen van patiënten met hypofyseaandoening heeft u per jaar?
- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoening en neurochirurgische behandeling geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoening behandelt u middels neurochirurgie per jaar?
- Hoeveel complicaties na neurochirurgische behandeling zijn er per jaar?
- Hoeveel patiënten hebben herstel van visus en gezichtsvelden binnen 3-6 maanden na de operatie?
- Hoeveel patiënten hebben herstel van hormonale uitval binnen 3-6 maanden na de operatie?
- Is het aantal patiënten met hypofyseaandoening en radiotherapeutische behandeling geregistreerd?
- Hoeveel patiënten met hypofyseaandoening behandelt u middels radiotherapie per jaar?
- Hoeveel patiënten hebben uitval van hypofysehormonen 5 en 10 jaar na radiotherapie?
- Hoeveel patiënten hebben visusverlies 5 en 10 jaar na radiotherapie?

Zorgprofessionals hebben voor het opstellen van kwaliteitsindicatoren de beschikking over een handleiding van CBO en de OMS (Orde Medisch specialisten). Deze handleiding is te raadplegen via:

<http://www.haring.nl/download/literatuur/Handleiding%20Indicatorenontwikkeling%20CBO.pdf>.

# Bijlage 1 Multidisciplinaire zorg

## Onderkenning

Huisarts

Internist/Endocrinoloog

Neuroloog

Gynaecoloog

Oogarts

Psychiater

## Diagnostiek (MDO)

Endocrinoloog

Neurochirurg

Radioloog

### Aanvulling MDO:

Radiotherapeut

Oogarts

Psychiater/Psycholoog

Verpleegk. specialist

KNO-arts

## Behandeling

Endocrinoloog

Verpleegk. specialist

Oogarts

Neurochirurg

KNO-arts

Radio-therapeut

## Overige begeleiding

Huisarts

Psychiater/  
psycholoog

Fysio-  
therapeut

Ergo-  
therapeut

Maat-  
schappelijk  
Werkende

Bedrijfsarts/  
UWV-arts

## Bijlage 2 Niet-functionerend adenoom van de hypofyse (NFA)

Hypofyseadenomen zijn zeldzame, goedaardige tumoren van de hypofyse. Niet-functionerende adenomen van de hypofyse (NFA) worden gekenmerkt door het feit dat er geen verschijnselen zijn van hormoonoverproductie, in tegenstelling tot bijvoorbeeld *acromegalie* (groeihormoonoverproductie) en *prolactinoom* (prolactine-overproductie). NFA geven meestal geen klachten of verschijnselen als ze heel klein zijn (microadenoom, < 10 mm) en worden vaak bij toeval gevonden als er een MRI van de hersenen wordt gemaakt voor een andere reden (de zgn. 'incidentaloorn'). De meeste microadenomen blijven klein en veroorzaken geen ziekte, hetgeen bevestigd wordt door waarnemingen uit verschillende obductieseries waarbij microadenomen van de hypofyse gevonden werden bij 10-25% van de patiënten.

De klachten en verschijnselen van een NFA worden meestal veroorzaakt als deze verder gaat groeien (macroadenoom, > 10 mm). De hypofyse (en hypofysesteel) zelf en/of de oogzenuw (die vlakbij de hypofyse loopt) komen dan door de massawerking in de verdrinking. Er is een aantal factoren dat ervoor zorgt dat het stellen van de diagnose NFA moeilijk is: in de eerste plaats omdat NFA goedaardige tumoren zijn die heel langzaam groeien, de symptomen ontstaan dan ook vaak heel geleidelijk. Ten tweede omdat de symptomen vaak ook niet-specifiek zijn voor NFA en ten derde omdat NFA die symptomen/ziekteverschijnselen veroorzaken een zeldzaam ziektebeeld is, hetgeen voor hulpverleners heel lastig is om te herkennen.

De meest voorkomende klachten en verschijnselen zijn stoornissen in het blikveld (door uitval van delen van het gezichtsveld), hoofdpijn en verschijnselen van het gevolg zijn van tekortschietende hypofysefuncties, zoals vermoeidheid, uitblijven van de menstruatie, verminderd libido en verhoogde vatbaarheid voor infecties.

Als de diagnose NFA eenmaal is gesteld, heeft ongeveer 85% van de patiënten al uitval van een of meerdere hypofysefuncties en de meerderheid tevens gezichtsvelddefecten. Tot slot kan hypofysesteeldruk leiden tot een verhoogd prolactine (steeldruk onderbreekt de noodzakelijke afgifte van dopamine aan de hypofyse, waardoor de prolactine-productie onvoldoende onderdrukt wordt). Hierdoor loopt de patiënt het risico ten onrechte de diagnose prolactinoom te krijgen.

### Relevante richtlijn(en):

- Richtlijn Hypofysechirurgie. Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen (NVVN, 2015).
- Internationale richtlijn NFMA/incidentaloorn: Endocrine Society. Pituitary incidentaloma: an endocrine society clinical practice guideline Freda PU, Beckers AM, Katznelson L, Molitch ME, Montori VM, Post KD, Vance ML.

J Clin Endocrinol Metab. 2011 Apr;96(4):894-904.

**Patiënteninformatie:**

- Niet-functionerend hypofyseadenoom. E.H. Coene, 2013. Nederlandse Hypofyse Stichting en Stichting September. ISBN 978-90-8648-208-5.
- Hypofysaire Substitutietherapie. E.H. Coene, 2012. Nederlandse Hypofyse Stichting en Stichting September. ISBN 978-90-8648-166-8.
- De hypofyse hapert: en nu? P. Zelissen, september 2012. Spreekuur thuis i.s.m. de Nederlandse Hypofyse Stichting. Poiesz Uitgevers bv., Koog aan de Zaan. ISBN 978-94-91549-021

## Bijlage 3 Projectbeschrijving

In juli 2014 hebben het Landelijke Expertise Netwerk Hypofysepathologie (LEN-HYPOFYSE) van de sectie Endocrinologie van de Nederlandse Vereniging van Internisten (NIV)\* later uitgebreid met endocrinologen van geaffilieerde ziekenhuizen onder auspiciën van de NVE en het bestuur van Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) de intentie tot het opstellen van de kwaliteitscriteria voor NFA met elkaar vastgelegd. Een projectleider van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) gaf vervolgens op projectbasis ondersteuning aan het proces.

In de zomer van 2014 heeft de NHS in samenwerking met de VSOP een klankbordgroep van leden van de NHS samengesteld ten behoeve van het verwerken van het patiëntenperspectief. Het ontwikkelen van de kwaliteitscriteria gebeurde vervolgens in vier fases:

### Fase 1

De werkgroep NFA van het LEN-HYPOFYSE en de klankbordgroep van de NHS stelden ieder een longlist van kwaliteitswensen op.<sup>20</sup> De klankbordgroep van de NHS is hiervoor eenmaal met elkaar bijeengekomen. De NHS en de VSOP organiseerden daarvoor een bijeenkomst in september 2014, daarin werd in een gestructureerde discussie in een groep van negen patiënten met NFA gesproken over kwaliteitsaspecten van goede zorg voor patiënten met deze aandoening. Patiënten konden hun ervaringen en ideeën delen onder begeleiding van een ervaren gespreksleider en de projectleider van de VSOP. Daarnaast leverden een viertal leden input via email en soms een aanvullend telefoongesprek. Afstemming vond vervolgens plaats via email. Voor het opstellen van kwaliteitscriteria heeft de NHS gebruik gemaakt van Kwaliteit in Zicht (KIZ), een methode om kwaliteitscriteria op te stellen vanuit het patiëntenperspectief.<sup>21</sup>

### Fase 2

Het LEN-HYPOFYSE kwam op initiatief van de voorzitter in november 2014 bijeen voor het opstellen van een longlist van kwaliteitsaspecten. Afstemming vond vervolgens plaats via email. Ook deze lijst van kwaliteitscriteria kwam tot stand op basis van de methode van Kwaliteit in Zicht (KIZ), nu vanuit het perspectief van de endocrinologen. Deze methode werd ook hier gekozen om aan te sluiten bij de lijst vanuit het patiëntenperspectief. Zorgprofessionals hebben voor het opstellen van kwaliteits*indicatoren* de beschikking over een handleiding van CBO en de OMS (Orde Medisch specialisten).<sup>22</sup> De thema's uit de twee verschillende methoden vertonen overlappingsen. De gedachte is dat de huidige lijst in de toekomst kan bijdragen aan het opstellen van kwaliteits*indicatoren* (zie [2 Aanbevelingen voor de toekomst](#)).

### Fase 3

Deze twee 'longlists' werden vervolgens met elkaar gecombineerd tot een shortlist (overlap tussen beide longlists). In een vervolgbijeenkomst in februari 2015 werd met een

afvaardiging van de werkgroep van NFA- patiënten en met een afvaardiging van de endocrinologen (LEN-HYPOFYSE) deze shortlist aangevuld met overige criteria uit de twee longlists. Dit resulteerde in maart 2015 in een gezamenlijke voorlopige eindlijst.

---

<sup>20</sup> Voor de samenstelling van de werkgroepen zie Bijlage 5.

<sup>21</sup><http://www.npcf.nl/images/stories/dossier/KwaliteitinZicht/kiz%20basisset%20kwaliteitscriteria%20%200%20oktober%202011.pdf>

en de bijbehorende handleiding via

<http://www.npcf.nl/images/stories/dossier/KwaliteitinZicht/kiz%20handleiding%20basisset%20%200%20oktober%202011.pdf> <sup>22</sup>

<http://www.haring.nl/download/literatuur/Handleiding%20Indicatorenontwikkeling%20CBO.pdf>



#### **Fase 4**

In de periode april-juni 2015 ontstond door SMART-formulieren een definitieve gezamenlijke lijst met kwaliteitscriteria. Deze lijst is tevens afgestemd met collega-endocrinologen uit topklinische opleidingsziekenhuizen waar tevens hypofyseoperaties plaatsvinden.

Deze lijst vormt het eindproduct van het project en is opgenomen in deze uitgave.

Dit kwaliteitsdocument is in oktober 2016 door het Landelijk Hypofyse Netwerk en de NHS vastgesteld.

## Bijlage 4 KIZ-criteria op thema

### De Kwaliteitsmatrix

		Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor patiënten met een chronische aandoening				
		1	2	3	4	5
Thema's		Vroege onderkenning en preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie	Laatste levensfase en palliatieve zorg
1	Regie over de zorg					
2	Effectieve zorg					
3	Toegankelijke zorg					
4	Continuïteit van zorg					
5	Informatie, voorlichting en educatie					
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respect					
7	Patiëntgerichte omgeving					
8	Veilige zorg					
9	Kwaliteit van zorg transparant					
10	Kosten transparant					

## Bijlage 5 Betrokkenen

Werkgroep NFA, namens het Nationaal Hypofyse Netwerk, sectie Endocrinologie, NIV

- Prof. Dr. A.M. Pereira (LUMC), voorzitter
- Dr. N.R. Biermasz (LUMC)
- Prof. Dr. M.L. Drent (VuMC)
- Dr. P.H. Bisschop (AMC)
- Dr. P. Zelissen (UMCU)
- Dr. M van der Klauw (UMCG)
- Dr. R.A. Feelders (Erasmus MC)
- Prof. Dr. L. Hofland (Erasmus MC)
- Dr. M. Kars (MUMC+)
- Prof. Dr. N.C. Schaper (MUMC+)
- Dr. A. van de Ven (Radboudumc)

Overige leden van het Nationaal Hypofyse Netwerk, NVE:

- Prof. Dr. E. Fliers, (AMC)
- Dr. O.M. Dekkers (LUMC)
- Prof. Dr. A.R. Hermus (Radboudumc)
- Dr. R. Netea-Maier (Radboudumc)
- Dr. S. Neggers (Erasmus MC)
- Dr. G van den Berg (UMCG)
- Dr. A. Stades (UMCU)
- Dr. C.B. Brouwer (OLVG Amsterdam)
- Dr. M. Castro Cabezas (St. Franciscus Gasthuis Rotterdam)
- Dr. A. A.M. Franken (Isala Zwolle)
- Dr. T. Vriesendorp (Isala Zwolle)
- Dr. P.H.L.M. Geelhoed-Duyvestijn (MC Haaglanden Den Haag)
- Dr. M.O. van Aken (HAGAZiekenhuis Den Haag)
- Dr. R. Groote Veldman (Medisch Spectrum Twente Enschede)
- Dr. W.A.C.M. Nieuwlaat ( St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
- Dr. S. Simsek (MC Alkmaar)
- Dr. I. M.M.J. Wakelkamp (Sint Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein)
- Dr. T. K. Klooker (Flevoziekenhuis, Almere)
- Dr. H. de Boer (Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem)

Van de Richtlijncommissie Hypofysechirurgie van de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen (NVDN) gaf commentaar:

- Dr. M.J.T. Versteegen (LUMC), voorzitter Richtlijncommissie Hypofysechirurgie

Klankbordgroep Nederlandse Hypofyse Stichting

- L. van Son, voorzitter NHS tot juni 2015
- M. Wolfs, bestuurslid NHS
- A. van der Put
- A. Brandenburg
- H. H. Beugelink
- En de overige leden van de klankbordgroep

Projectondersteuning Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties

- Drs. S.A. Hendriks, arts (projectleider)
- Drs. M.G.A. Segers