



Regionale Netwerkstandaard *Kiemceltumoren van de testis*

Participanten (bij voorkeur huisarts*, 2^e lijns en 3^e lijns ziekenhuizen en radiotherapeutische instituut)

Betrokken organisatie	(medisch) aanspreekpunt
Erasmus MC.	J. Boormans, Uroloog
Jeroen Bosch Ziekenhuis	T.J. Smilde, Internist-Oncoloog
Bravis Ziekenhuis	D. de Gooyer, Internist-Oncoloog

Betrokkenheid patiënten

De patiëntenvereniging (Stichting Zaadbalkanker) wordt actief op de hoogte gehouden van ontwikkelingen en eventuele wijzingen. Zij denken actief mee en dragen bij aan het verbeteren van de zorg rondom patiënten met kiemceltumoren van de testis.

Patiënten worden gewezen op het bestaan van de Stichting voor vragen en advies.

Betrokkenheid huisartsen

De huisartsen van de regio kunnen via de website kennisnemen van het document.

Indien taakverdeling over nacontrole van deze groep patiënten gewenst is, zal de huisarts actief betrokken worden.

Status : gereviseerd
Datum : 1 november 2021



Embraze
Kankernetwerk



1 Algemeen

De netwerkstandaard heeft ten doel om afspraken voor regionale kwaliteitsverbetering en samenwerking- en verwijfsafspraken vast te leggen. De netwerkstandaard is daarmee aanvullend op de landelijke medische richtlijnen en kwaliteitseisen. Tezamen zijn deze kadergevend voor de kwaliteit van zorg voor patiënten met kiemceltumoren van de testis binnen de betrokken organisaties en daarbinnen vigerende zorgpaden.

Visie op zorg

- Integrale zorg met gestandaardiseerde kwaliteit (en gestructureerde kwaliteitsverbetering) binnen de gehele zorgketen voor patiënten met kiemceltumoren van de testis van eerste, tweede en derdelijnszorg (binnen en tussen zorginstellingen)
- Diagnostiek en behandeling vinden dichtbij huis plaats waar mogelijk (dit kan zowel thuis als dichtstbijzijnde ziekenhuis betekenen afhankelijk van de situatie) en alleen waar nodig in een meer gespecialiseerd behandelcentrum. Voor patiënten met kiemceltumoren van de testis zijn dit het Erasmus MC, Bravis en het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Waar gewenst (vanuit patiëntenperspectief) is er samenwerking met het Radboud UMC.

Organisatie van zorg

- Ieder ziekenhuis beschikt over een adequate oncologische infrastructuur, conform o.a. de normen genoemd in het Kwaliteitskader oncologische zorg van IKNL en SONCOS-normen, waarbinnen de oncologische zorg is ingebed.
- Regionale samenwerking is formeel verankerd binnen het EMBRAZE-netwerk, op bestuurlijk en professioneel niveau.

Kwaliteit

- De medische zorg geschiedt in alle betrokken ziekenhuizen conform de landelijk vastgestelde richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van kiemceltumoren van de testis. Binnen EMBRAZE zijn afspraken over doorverwijzing en follow-up gemaakt om de zorg voor deze patiënten te centraliseren en de kwaliteit daarmee te verbeteren en te waarborgen.
- Iedere patiënt heeft een individueel zorgplan, wat in het MDO wordt besproken.
- Ieder ziekenhuis neemt deel aan de NKR en er wordt deelgenomen aan jaarlijkse regionale benchmarkbijeenkomsten binnen de NTG urologische tumoren. Doel hiervan is om tot regionale kwaliteitsverbetering te komen en de ongewenste behandelvariatie tussen ziekenhuizen te verminderen.
- Er wordt deelgenomen aan patiëntervaringsonderzoek (PROMS), resultaten hiervan worden jaarlijks regionaal besproken. Doel hiervan is om naast onderlinge benchmark ook het patiëntperspectief mee te wegen bij regionale kwaliteitsverbetering. In principe wordt hierbij aangesloten bij landelijk vastgestelde meetinstrumenten. Daar waar regionaal een eigen meetinstrument wordt gebruikt, zal de patiëntenorganisatie Leven met kanker worden betrokken.
- De ziekenhuizen nemen gezamenlijk deel aan landelijke en regionale onderzoeken.

2. Tumor specifiek

De volgende stappen in de keten van zorg voor de patiënten met kiemceltumoren van de testis kunnen onderscheiden worden:



Embraze
Kankernetwerk



- Verwijzing door de huisarts naar ziekenhuis in de regio
- Diagnose door uroloog (alle ziekenhuizen) conform richtlijn
- Operatie (in ieder ziekenhuis) (tenzij uitgebreide gemetastaseerde ziekte en verdenking kiemceltumor). Semenpreservatie bespreken voor orchidectomie. Indien semenpreservatie gewenst is kan de orchidectomie hiervoor worden uitgesteld tot 72 uur na diagnose. Patiënten met een azoöspermie bij semen preservatie kunnen worden verwezen naar centrum waar orchidectomie gecombineerd wordt met onco Tese. (zie 2.3)
- Met alle patiënten die een orchidectomie moeten ondergaan, wordt de optie van het plaatsen van een testisprothese besproken
- De behandeling van voorkeur voor CS1 ST is active surveillance, ongeacht primaire tumor grootte of rete testis invasie
- Bij hoog risico CS1 NST (aanwezigheid lymfovasculaire invasie in orchidectomie preparaat) is behandeling van voorkeur 1 adjuvante kuur met BEP-chemotherapie met counseling dat 50% v.d patiënten met LVI+ geen relapse krijgt
- Bij groeiende retroperitoneale lesies > 1 cm zonder markers bij chemo-naïve patiënten heeft het de voorkeur histologische bevestiging te doen middels punctie. Alternatief is diagnostische (minimaal-invasieve) RPLND
- Verwijzing patiënten met stadium I-tumoren: Bravis, EMC, JBZ.
- Verwijzing voor RPLND: naar EMC (of RadboudUMC)
- Verwijzing voor behandeling van gemetastaseerde ziekte:
 - Good risk: JBZ of EMC
 - Intermediate/poor risk: EMC
 - Patiënten met uitgebreide gemetastaseerde ziekte en verdenking kiemceltumor, moeten gelijk doorverwezen worden naar EMC.
- Voor recidief na eerdere chemotherapie: verwijzing naar EMC
- **Nazorg en follow-up: in Bravis, JBZ en EMC**
- Indien patiënten al langer in follow-up zijn en zij dat nadrukkelijk wensen, kan de follow-up in samenspraak met het centrum in het ziekenhuis dichterbij worden verricht. Het dan fungerende follow- up schema wordt door het centrum aan het controlerende ziekenhuis beschreven. Terugkoppeling over het verloop vindt jaarlijks plaats middels schriftelijke verslaglegging in kopie aan het centrum

Het voor medisch specialisten bijgevoegde document is het huidige follow-up schema zoals samengesteld door het EMC. Dit schema is aan verandering onderhevig en is dus uitsluitend voor behandelaren ter inzage.

2.1 Epidemiologie

Tabel 2: aantal patiënten met tumorsoort bron NKR

Tumor	Periode	Landelijk	Noord Brabant	Zeeland
Zaadbal	2015	750	113	19
Zaadbal	2016	883	121	16
Zaadbal	2017	857	134	21
Zaadbal	2018	878	123	20

Integraal Kankercentrum
Nederland (IKNL) 26-11-
2020



2.2 screening en verwijzing

Screening vindt niet standaard plaats.

2.2.1 Deskundigheidsbevordering voor primaire diagnostiek en verwijzing

Binnen het EMBRAZE Netwerk werken we actief aan deskundigheid bevordering in de regio en heeft men kennis van de verwijsstructuur.

Huisartsen en andere specialisten en arts-assistenten betrokken bij de primaire diagnose van tumorsoort zijn deskundig om (vroeg) klachten die op tumorsoort kunnen duiden te signaleren en adequate diagnostiek in te zetten. Dit bereiken we via de uro-oncologische nascholing aan huisartsen en urologen van de regio, 1 keer per jaar, de Bossche uro-oncologie avond en de regionale symposia. Hierin wordt er tenminste 1 keer per 2 jaar een update gegeven van nieuwe ontwikkelingen en richtlijnen.

2.2.2 Verslaglegging naar de huisarts

De huisarts wordt op de volgende momenten op de hoogte gebracht:

Na afronding eerste diagnostiek en orchidectomie	Door uroloog
Na afronding van de diagnostiek en voorstel behandelplan	Middels : MDO verslag
Na de primaire behandeling door uroloog	Door uroloog
Na semen cryopreservatie	Door uroloog/androloog
Na vervolg behandeling door radiotherapeut	Door radiotherapeut en oncoloog
Na vervolg behandeling door oncoloog	Door oncoloog
Na iedere vervolgbehandeling	Door oncoloog
Na tussentijdse opname	Door uroloog/oncoloog afhankelijk van opname indicatie

Verslaglegging naar de huisarts vindt plaats binnen 2 werkdagen na het multidisciplinair overleg (Soncos-norm).

2.3 Verwijzing voor nadere diagnostiek en behandelplan

In geval van azoöspermie bij semen cryopreservatie poging (10% van kiemceltumor patiënten) wordt een radicale orchidectomie in het EMC of ETZ uitgevoerd, zodat deze ingreep gecombineerd kan worden met oncoTESE (testiculaire sperma extractie uit het radicale orchidectomie preparaat en zo nodig uit contralaterale niet aangedane testis) als vorm van fertiliteitspreservatie.

In geval van verdenking op kiemceltumor van de testis in een mono-testis en bij bilaterale verdenking op kiemceltumoren: verwijzing naar EMC of ETZ voor testis sparende ingreep, in combinatie met peroperatief vriescoupe onderzoek en oncoTESE indien sprake is van azoöspermie bij semen cryopreservatie.

Indien semencryopreservatie niet in het eigen ziekenhuis kan plaatsvinden of wanneer er sprake is van azoöspermie worden patiënten met spoed verwezen naar de Urologie/Andrologie van het EMC of ETZ voor fertiliteitspreservatie d.m.v. semen cryopreservatie voorafgaand aan de radicale orchidectomie of oncoTESE ten tijde van de radicale orchidectomie. In het JBZ is semen cryopreservatie elke werkdag mogelijk



Embraze
Kankernetwerk



Verwijzing voor

semencryopreservatie of oncoTese
EMC

- Semencryopreservatie via voortplantingscentrum@erasmusmc.nl, 010-7040116, bij indicatie voor oncoTESE of vragen over (spoed) semen cryopreservatie 7 dagen per week spoed overleg met uroloog/androloog Marij Dinkelman- Smit 06-46001818 of Willem Boellaard 0615056743

ETZ

- Semencryopreservatie via Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde Brabant (CVB) bereikbaar op 013-5392634 of verwijzing voor testis-sparende ingreep/onco-TESE altijd telefonisch via Herman van Roijen (06-55333533). Indien niet bereikbaar, via spoedtelefoon urologie of via dienstdoende uroloog 013-4655655. Niet spoedeisende zaken en algemene vragen via h.vanroijen@ETZ.nl.

Patiënten worden na radicale orchiectomie doorverwezen naar het oncologisch centrum van het JBZ of EMC.

2.3.1 EMC

Voor verwijzingen naar EMC geldt:

1. Verwijzers kunnen naar het EMC bellen op nummer 010-7040704, of via www.erasmusmc.nl via "bent u verwijzer" en "specialismen". Kiezen voor Kankerinstituut
2. Er staan aanmeldformulieren per afdeling op de site waarop beschreven staat wat er meegestuurd moet worden en voor de CD het adres waar naartoe.

Voor de interne oncologie geldt dan:

- Aanmeldingen via de site of per mail (triage.oncologie@erasmusmc.nl) of per fax (010-7035133)
- Voor informatie triage Erasmus MC afdeling Interne Oncologie, e-mail: triage.oncologie@erasmusmc.nl of tel. 010-7040037
- Verwijsbrief, PA-, Röntgen-, laatste lab-uitslagen en CD-rom met beeldmateriaal
- Gegevens worden beoordeeld direct na binnenkomst en binnen 1 a 2 dagen wordt patiënt opgeroepen.
- Het beleid is binnen 10 dagen een afspraak te maken; afhankelijk van de triage worden patiënten soms gelijk opgeroepen voor klinische opname.

Voor urologie geldt dan:

- Aanmelding (o.a. voor RPLND) via secretariaat urologie Daniel 010-7040251, optie 3.

2.3.2. JBZ

Voor verwijzingen naar JBZ geldt:

1. Contact oncologisch centrum **tel 073-5538225** met als mededeling verwijzing testis/kiemceltumor. U wordt doorverbonden met een van de oncologen met aandachtsgebied kiemceltumoren van de testis.
2. Gegevens kunnen gemaïld (mits beveiligd) worden via oncologischcentrum@jbz.nl
3. Eventueel gefaxt naar 073-5533236
4. Patiënt wordt binnen 1 dag gebeld voor afspraak en krijgt afspraak binnen 4 dagen (afhankelijk van noodzaak)
5. CT-scans graag meegeven of opsturen, zowel beeldvorming als PA worden altijd ter revisie opgevraagd



Embraze
Kankernetwerk



6. alle patiënten worden

besproken in het MDO

2.3.3. Bravis

Voor verwijzingen naar het Bravis Ziekenhuis geldt (vanaf 1 november):

1. Contact opnemen met het secretariaat van het Oncologie Centrum van het Bravis Ziekenhuis **tel 088-7066820**. Indien u aangeeft dat het om een verwijzing gaat van een patiënt met een testistumor wordt er een afspraak ingepland bij een internist-oncoloog met als aandachtsgebied kiemceltumoren van de testis. Indien gewenst wordt u doorverbonden met de betreffende oncoloog.
2. Gegevens kunnen gemaïld worden via secretariaat.oncologiecentrum@bravis.nl of gefaxt naar 088-7066833
3. Patiënt wordt binnen 1 dag gebeld voor afspraak en krijgt een afspraak binnen 5 werkdagen

2.4 MDO

Alle patiënten worden in het MDO van JBZ, Bravis en/ of EMC besproken.

JBZ: Het MDO in het JBZ is 1 keer per week op donderdag. Hierbij zijn aanwezig urologen, tenminste 2 oncologen, verpleegkundig specialist, patholoog, radioloog en radiotherapeut en nucleair geneeskundige. Per 01-11-2020 sluit uroloog EMC hierbij aan.

EMC: Het MDO in het EMC is op dinsdagmiddag. Aanwezig zijn 2 of meer oncologen, 2 of meer urologen, radiotherapeut, radioloog en patholoog anatoom, verpleegkundig specialist oncologie

Bravis: Het MDO in het Bravis Ziekenhuis is 1 keer per week op donderdag. Hierbij zijn aanwezig urologen, tenminste 2 oncologen, een oncologieverpleegkundige, patholoog, radioloog, radiotherapeut en nucleair geneeskundige.

2.5 Behandeling

De behandeling vindt plaats na bespreking in het MDO.

Afhankelijk van stadium en risicofactoren zijn de volgende pijlers te onderscheiden:

1. Follow-up
2. Radiotherapie (alleen bij seminoom)
3. Adjuvante chemotherapie bij hoog risico stadium I-tumoren
4. In opzet curatieve chemotherapie
5. Resectie van restlesies. Deze vindt altijd plaats in academisch centrum

2.5.1. Informatievoorziening en voorlichting

De netwerkstandaard is afgestemd met de zorgpaden binnen de verschillende ziekenhuizen. En de informatievoorziening aan de patiënt is op elkaar afgestemd.

Voor de adjuvante behandeling van hoog risico stadium I seminoom/nonseminoom, kan ook de behandeling in het Bravis Ziekenhuis gegeven worden. In opzet curatieve chemotherapie vindt plaats in EMC en JBZ.

2.5.2 Hoofdbehandelaarschap

Bij verwijzing naar het centrum (JBZ, Bravis of EMC) wordt het hoofdbehandelaarschap overgedragen.



Embraze
Kankernetwerk



2.6 Follow-up

De follow up gebeurt volgens een schema dat binnen de hele regio is afgestemd en waarvan jaarlijks een update plaatsvindt. De (hoofd)behandelaar kan de patiënt altijd informeren over de laatste update.

2.7 Recidief/progressie en Vervolgbehandeling

Wanneer is sprake is van recidief dan wel progressie onder eerstelijnsbehandeling vindt altijd direct overleg plaats met het EMC/ en wordt de patiënt daarna overgedragen. Indien de patiënt dat wenst (met name vanwege de afstand tot het ziekenhuis), kan de patiënt verwezen worden naar een ander centrum.

2.8 Palliatieve zorg

Indien er geen curatieve behandelopties meer mogelijk zijn en er uitsluitend supportieve care mogelijk is, wordt advies gevraagd en gegeven door het transmurale palliatief advies team. Uitgangspunt is dat de zorg zo dicht mogelijk bij huis gerealiseerd wordt, samen met de huisarts en de dichtsbijwonende specialisten (indien nodig).

3. Overig

3.1 Leeftijdsspecifiek beleid

Patiënten tussen de 18-35 jaar worden gewezen op het AYA-platform, ook is er voor hen specifieke begeleiding met betrekking tot werk, huis en kinderwens.

Kiemceltumoren van de testis komen ook (hoewel minder vaak) op oudere leeftijd voor, > 40 jaar, dit vergt aangepaste begeleiding en soms ook aanpassing van de therapie.

3.2 Arbeid

Er wordt veel aandacht besteed aan werkhervatting, en re-integratie. Hiervoor is er samenwerking met de bedrijfsartsen in de regio en het JBZ werkt momenteel mee aan een onderzoek naar de waarde van een oncologische bedrijfsarts binnen het ziekenhuis, ter ondersteuning en advisering.

3.3 Bewegen/Voeding

Er is veel aandacht voor voeding en beweging. Met behulp van diëtiste en de fysiotherapie wordt gekeken naar voeding en eet en leefpatroon waarna gericht advies en zo nodig begeleidingstraject wordt gestart.

Ook wordt er in het zorgpad aandacht besteed aan de preventie van hart en vaatziekten.

3.4 Stoppen met roken

In JBZ is een project gaande wat bij de mensen die bij aanvang van de chemotherapeutisch behandeling nog roken wordt geïnitieerd.



Embraze
Kankernetwerk



3.5 Hypogonadisme / Testosteron suppletie / Seksuele disfunctie

Symptomatisch, therapieresistent hypogonadisme en seksuele disfunctie kunnen behandeld worden door de uroloog-androloog en seksuoloog in het EMC en JBZ.

3.6 Kinderwens / geassisteerde voortplanting met cryosemen of oncoTESE / vragen over fertiliteit na (adjuvante) therapie / kindwens bij post-chemotherapie azoöspermie zonder semen cryopreservatie

Kunnen tertiair behandeld worden binnen het zorgpad door de uroloog-androloog van het EMC.