

KANKERREGISTRATIE GEPEILD



drieheringstraat 6
postbus 1506
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

C.M. Vecht-Hart

P.A.H. van Noord

Een studie naar de volledigheid van de kankerregistratie in het kader van de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland.

PREVENTICON
Afdeling Epidemiologie,
Vakgroep Algemene Gezond-
heidszorg en Epidemiologie,
Rijksuniversiteit Utrecht

NIVEL
stichting nederlands
instituut voor onderzoek
van de eerstelijns-
gezondheidszorg

Dit project werd mogelijk gemaakt door subsidie van het
Ministerie van WVC

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Vecht-Hart, C.M.

Kankerregistratie gepeild : kankerregistratie in de eerstelijns gezondheidszorg / C.M. Vecht-Hart, P.A.H. van Noord. - Utrecht : Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg NIVEL

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-102-8

SISO 605.91 UDC 616-006.6

Trefw.: kanker ; registratie.

VOORWOORD

Het verwerven van inzicht in de benodigde gezondheidszorgvoorzieningen voor de bevolking is één van de doelstellingen van de overheid. Informatie over de gezondheidssituatie is daarvoor noodzakelijk. Deze informatie is voor een belangrijk deel afkomstig uit continue registratie systemen.

Voor het volgen van de morbiditeit in de bevolking bestaan al jaren informatiebronnen, die regelmatig overzichten voortbrengen over de omvang van en veranderingen in het voorkomen van ziekten.

Bij elk registratiesysteem is de belangrijke vraag: hoe volledig wordt de betreffende aandoening of groep van aandoeningen in kaart gebracht? En waar in de gezondheidszorg moet de registratie plaats vinden teneinde deze zo volledig mogelijk te laten zijn?

Het verslag dat voor U ligt betreft een onderzoek naar het voorkomen van kanker in de praktijken die deel uit maken van de Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland. In dit onderzoek is getracht inzicht te krijgen in de z.g. patiëntenstromen, voor zover het patiënten met kwaadaardige aandoeningen betreft. Met name is het de opzet geweest een kwantitatief en kwalitatief inzicht te verwerven in de groep patiënten met een kwaadaardige aandoening, die uitsluitend in de eerstelijns worden gediagnostiseerd en behandeld.

Het verzoek dit onderzoek te verrichten was destijds afkomstig van de heer A.A.M. Vloemans, arts, lid van het samenwerkingsverband kankerbestrijding en destijds eveneens lid van de programma-commissie van de CMR Peilstations Nederland.

De registratie is uitgevoerd door de huisartsen en medewerkers van de CMR Peilstations Nederland. Het onderzoek is verricht in samenwerking met de heer P.A.H. van Noord, arts-epidemioloog, afdeling Epidemiologie van de Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie van de Rijksuniversiteit te Utrecht. De bewerking van de gegevens en dit verslag zijn van de hand van mevr. C.M. Vecht-Hart, arts.

Een woord van waardering en dank voor de inzet van de bij dit onderzoek betrokken personen is hier op zijn plaats.

Utrecht, juli 1989

Drs. A.I.M. Bartelds
(projectleider CMR m.i.v. 1-3-1985)
Mw. Prof. dr. H.J.A. Collette
(projectleider CMR tot 1-3-1985)

Inhoud

	pag
Lijst met gebruikte afkortingen	4
1. Inleiding en vraagstelling	5
2. Kankerregistratie en volledigheid	6
3. De Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland (CMR)	8
3.1. De peilstations	8
3.2. Kankerregistratie door de peilstations	9
4. Resultaten en bespreking	11
4.1. Algemeen overzicht van de geregistreerde patiënten	11
4.2. Nadere analyse van de groep patiënten zonder PA-diagnose	14
4.2.1. Lokalisatie carcinoom en bedreven diagnostiek	15
4.2.2. Leeftijdsopbouw en geslacht	25
4.2.3. Provincie- en urbanisatiegroep	28
4.2.4. Woonsituatie	30
4.2.5. Redenen voor het ontbreken van de PA-diagnose	32
5. Een sluitende registratie	35
5.1. Specialisten als aanvullende bron	35
5.1.1. Röntgenoloog	35
5.1.2. Internist/hematoloog	36
5.2. Huisarts als aanvullende bron	37
5.3. Obductie	40
6. Samenvatting en conclusies	43
Literatuur	46
Bijlagen	47

Lijst met gebruikte afkortingen

CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CMR	Continue Morbiditeits Registratie
CT-scan	Computer Tomografie
ERCP	Endoscopische retrograde cholangiopancreatografie
ICD	International Classification of Diseases
IVP	Intraveneus pyelogram
KR	Kankerregistratie
LMR	Landelijke Medische Registratie
NHI	Nederlands Huisartsen Instituut
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg
PA	Pathologische Anatomie
SOOZ	Samenwerkingsorgaan Oncologie Ziekenhuizen

1. INLEIDING EN VRAAGSTELLING

De uitdrukking "Buurmans gras is altijd groener" mag bekend worden verondersteld. Niets was minder waar in de zeventiger jaren toen de meeste omringende landen al een (goed) functionerende landelijke kankerregistratie hadden en de poging om er een in Nederland op te zetten (begin jaren vijftig) mislukt was.²

Een landelijke kankerregistratie bleek een belangrijk instrument te zijn bij de kankerbestrijding. Vandaar dat in Nederland rond 1980 nieuwe pogingen werden ondernomen tot het opzetten van een (nu goed functionerende) landelijke kankerregistratie. En Nederland wilde zijn gras het groenst: een zo sluitend mogelijke registratie! De opzet was om de pathologisch-anatomische laboratoria als uitgangspunt van de registratie te nemen. Maar zou deze registratie wel 100% sluitend zijn? En (in hoeverre) zouden de huisartsen een rol moeten gaan spelen bij deze kankerregistratie? Met deze vragen wendde het toenmalige Ministerie van WVC zich tot de Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland. Op de jaarlijkse bijeenkomst van peilstationartsen werd een opiniepeiling gedaan: de huisartsen schatten dat 2 à 3% van de patiënten met (een vermoeden op) kanker niet bij de intramurale sector bekend was. Er werd besloten binnen het Peilstationsproject "kanker" als een te registreren item mee te nemen gedurende een aantal jaren.

Onder de titel "Kankerregistratie gepeild" zijn de gegevens van de registratiejaren 1983 t/m 1985 in dit verslag weergegeven.

Intussen is men zover gevorderd bij de landelijke kankerregistratie, dat behalve de bevindingen van de patholoog-anatoom ook de ontslagdiagnoses van het ziekenhuis (met behulp van de Landelijke Medische Registratie) worden gebruikt. Dit was bij de opzet van het onderzoek nog niet het geval.

Of de huisarts/verpleeghuisarts moet deelnemen aan de kankerregistratie en op welke wijze is nog steeds een punt van discussie.

2. KANKERREGISTRATIE EN VOLLEDIGHEID

Kankerregistratie wordt gedefiniëerd als de "systematische verzameling van gegevens betreffende alle, in een geografisch begrensde populatie, voorkomende kwaadaardige nieuwvormingen."

De doelstelling van de landelijke kankerregistratie is als volgt gedefiniëerd: "het vaststellen van het voorkomen van kanker in de Nederlandse bevolking, alsmede het onderzoeken van het verband tussen kanker en diverse factoren, c.q. omstandigheden in de samenleving."⁷

De waarde van een kankerregistratie ligt niet zozeer in het verzamelen van de incidentiecijfers van kanker als wel in het gebruik dat gemaakt kan worden van de verzamelde gegevens (kapstokfunctie). Zo vormt kankerregistratie de bron voor:

- epidemiologisch onderzoek (zowel descriptief als analytisch);
- stellen van prioriteiten in de kankerbestrijding;
- planning en evaluatie van preventie- en interventieprogramma's (screening!).

Hoe volledig moet een kankerregistratie zijn om hem te kunnen gebruiken en hoe volledig kan hij zijn? Verschillende factoren bepalen het streven naar volledigheid. De belangrijkste is het doel waarvoor de kankerregistratie wordt opgezet.

Wanneer men bijvoorbeeld via de kankerregistratie gegevens wil verkrijgen om de toekomstige voorzieningen op het gebied van diagnostiek, behandeling en terminale zorg te kunnen plannen, dan is het in principe slechts belangrijk die patiënten te registreren die gebruik zullen maken van deze voorzieningen. Dus carcinoemen, die bij toeval ontdekt worden bij een patiënt*, die zeer waarschijnlijk nooit meer enige gevolgen van dit carcinoom zal ondervinden, omdat zijn carcinoom wordt "ingehaald" door zijn hartlijden, en carcinoemen die bij toeval ontdekt worden bij een patiënt, die nooit klachten in de richting van dit carcinoom heeft gehad, zijn voor dit doeleinde niet van belang.

Bij veel epidemiologisch onderzoek daarentegen, zoals correlatie-onderzoek, patiënt-controle-onderzoek en cohort-onderzoek, is men sterk gebaat bij een veel vollediger kankerregistratie (overigens met de mogelijkheid van patiëntidentificatie).

* Overal waar de manlijke vorm geschreven is, kan ook de vrouwelijke vorm gelezen worden (patiënte). Dit geldt ook voor de huisarts, de specialist(e), de laborant(e) e.d..

Bij een bevolkingsonderzoek tenslotte, zoals de screening op mammacarcinoom, heeft men een zo volledig mogelijke kankerregistratie nodig. Dit is zowel noodzakelijk om de effectiviteit te kunnen meten, als ook om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te kunnen bewaken. Een registratie hoeft dus niet in alle gevallen compleet te zijn. Het ene doel stelt hogere eisen aan de volledigheid dan het andere. Wel moet men bij een incomplete registratie precies weten in welk opzicht hij onvolledig is. Pas als men de beperkingen kent, kan men met de gegevens werken.

Het doel waarvoor de kankerregistratie gebruikt wordt is een factor die het streven naar volledigheid ervan kan bepalen, andere factoren zijn de tijd, moeite en het geld die men hierin wil investeren. Het registreren van kanker is zeer arbeidsintensief. Daarbij lijkt de wet van de verminderde meeropbrengst van toepassing. Het voormalig hoofd van de kankerregistratie Schotland, P.Boyle, stelde dat "80% van de werkzaamheden gestoken wordt in de laatste 20% van de te vinden gevallen "(persoonlijke mededeling). Marginale kosten per gevonden (extra) geval zijn, voor zover bekend, nooit berekend.

Hoewel een kankerregistratie dus niet voor elk doeleinde volledig hoeft te zijn en in bepaalde opzichten (tijd, moeite en geld) ook niet volledig kan zijn, lijkt een streven naar een zo volledig mogelijke registratie toch op zijn plaats, opdat zoveel mogelijk mensen en instanties er gebruik van kunnen maken.

3. DE CONTINUE MORBIDITEITSREGISTRATIE, PEILSTATIONS NEDERLAND

3.1. De peilstations

De Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland (CMR) is een sinds 1970 bestaand gezamenlijk project van het Nederlandse Huisartsen Instituut (NHI, vanaf 1985 NIVEL), het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, en de Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid.^{4,5,6}

De Continue Morbiditeits Registratie is een registratiemethode waarvan de basis in de huisartsenpraktijk ligt. De huisartspraktijken, de zogenaamde peilstations, liggen als een netwerk over Nederland verspreid en bestrijken ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking. Bij de samenstelling is rekening gehouden met een geografische spreiding en met een spreiding over gebieden met een verschillende graad van urbanisatie.

Zo onderscheidt men vier provinciegroepen:

A: Friesland, Groningen, Drente;

B: Overijssel, Gelderland, Zuidelijke IJselmeerpolders (nu Flevoland);

C: Utrecht, Noord- en Zuid-Holland;

D: Limburg, Noord-Brabant, Zeeland,

en de volgende drie urbanisatiegroepen:

1: urbanisatiegroep A1-A4 (plattelandsgemeenten);

2: urbanisatiegroep B1-B3, C1-C4 (verstedelijkte plattelandsgemeenten, tezamen met gemeenten met stedelijk karakter);

3: urbanisatiegroep C5 (gemeenten met 100.000 of meer inwoners).

(Zie bijlage 1, pagina 47)

De deelnemende huisartsen, de peilstationartsen, zenden wekelijks een formulier in, waarop bepaalde ziektebeelden, gebeurtenissen en verrichtingen worden gerapporteerd: de zogenaamde weekstaat (zie bijlage 2, pagina 48). Op deze weekstaat is een leeftijdsindeling aangebracht en waar nodig ook een indeling naar geslacht. De ingevulde weekstaten worden door het NIVEL op volledigheid nagekeken en het Ministerie van WVC berekent de registratiegegevens per 10.000 mannen, vrouwen of inwoners van Nederland. De betrokken praktijkpopulaties worden elke twee jaar geteld, zodat men de populatie kent waarop de verzamelde gegevens betrokken moeten worden. Ieder jaar worden de rubrieken die op de weekstaat zullen worden geplaatst door de begeleidingscommissie opgesteld. De gekozen onderwerpen variëren van jaar tot jaar, enkele worden vanaf het begin van de CMR blijvend

geregistreerd (zoals influenza), andere slechts een enkele keer. Voor het plaatsnemen van een ziekte of gebeurtenis op de weekstaat moet tenminste aan drie voorwaarden worden voldaan:

1. het belang van het onderwerp moet worden beschreven;
2. er moeten strenge en duidelijke criteria betreffende de te registreren ziekte of gebeurtenis te formuleren zijn;
3. het toepassen van deze criteria mag niet te tijdrovend zijn en moet inpasbaar zijn in de praktijkvoering van de huisarts.

Gedurende de jaarlijkse bijeenkomst van alle medewerkers van het Peilstationproject, aan het begin van het kalenderjaar, kunnen eventuele problemen en/of verwachtingen over de nieuwe rubrieken besproken worden.

In de loop der jaren kwam men tot de conclusie dat de naam Continue Morbiditeits Registratie eigenlijk niet het gehele werk dekt: het zijn immers niet alleen ziektes die geregistreerd worden, maar tevens handelingen en gebeurtenissen. Er worden peilingen gedaan, soms gedurende een jaar, soms langer of continu. Als naam wordt dan ook "Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland" gebezigd.

Naast de wekelijks in te sturen staten is in 1976 een begin gemaakt met de zogenaamde "incidentele onderzoeken". Hierbij worden aan de artsen eenmaal per jaar vragen gesteld over niet frequent voorkomende ziekten of gebeurtenissen. Er wordt naar gestreefd voor het begin van het registratiejaar de artsen mee te delen welke onderwerpen als incidenteel onderzoek worden opgenomen.

Jaarlijks verschijnt er een verslag van het door de peilstations verzamelde materiaal: niet zozeer een uitvoerige beschouwing van de verschillende onderwerpen als wel een presentatie van de verkregen basisgegevens. Regelmatig wordt er met de door de CMR verkregen registratiegegevens aanvullend onderzoek verricht.

3.2. Kankerregistratie door de peilstations

Zoals gezegd, werd op een jaarlijkse bijeenkomst van peilstationartsen gevraagd of het bij hun praktijkvoering voorkwam dat een patiënt met (een vermoeden op) kanker niet in de intramurale sector bekend was. Het antwoord hierop was bevestigend. Een exact aantal of percentage was moeilijk op te geven zonder voorafgaande registratie, maar men schatte een onderregistratie van 2 à 3%. Men deelde de huisartsen mee dat aan het einde van het jaar het aantal door hen behandelde en/of verwezen "carcinoompatiënten" zou worden opgevraagd.

Zo verscheen in 1982 voor de eerste maal het onderwerp "Kanker" bij de CMR. Nog niet in de vorm van een weekstaatrubriek, maar als zogenaamd incidenteel onderzoek. Deze werkwijze heeft het gevaar dat

niet alle deelnemende artsen gedurende het hele jaar zelf aantekeningen maken, maar op het moment van opvragen hun kaartenbak gaan doornemen of hun geheugen raadplegen. Dit laatste kan tot onderregistratie leiden of tot het doorgeven van gevallen die zich vóór de gevraagde periode afspeelden.

In 1983 werd de huisartsen tevens gevraagd bij elk geval een meer uitgewerkte vragenlijst in te vullen.

Toen bleek dat het aantal meldingen van dien aard was, dat meer en vooral meer betrouwbare informatie noodzakelijk was, besloot men het onderwerp kanker als de rubriek "Maligniteiten" in de weekstaat op te nemen. In 1984 en 1985 verscheen het op de weekstaat, waarbij bij elke melding wederom de uitgewerkte vragenlijst ingevuld diende te worden.

Geregistreeerde gegevens

Gedurende de hele periode werd de leeftijd, het geslacht en de lokalisatie van de maligniteit genoteerd, evenals het feit of er wel dan niet histopathologisch (PA) onderzoek was verricht. Tevens werd er gevraagd naar de woonsituatie van de patiënt en of de patiënt naar een specialist was verwezen. Indien de patiënt niet was verwezen dan werd gevraagd hiervan de reden te vermelden.

In 1983 werd het aantal vragen uitgebreid. Er werd nu ook gevraagd naar de methoden van diagnostiek: fysisch onderzoek, röntgenfoto's, CT-scans, echografieën en scapieën. Indien de patiënt inmiddels was overleden werd er nagegaan wat de wenselijkheid zou zijn om postmortem alsnog bevestiging van de aanwezigheid van een carcinoom te verkrijgen, in het nu nog hypothetische geval, dat de huisarts een simpele mogelijkheid zou hebben tot het zelf laten verrichten van obductie.

Deze versie (uit 1983) werd nagenoeg ongewijzigd gebruikt in 1984 en 1985, met dien verstande, dat de patiënt nu tevens op de weekstaat werd vermeld.

Het moment van registreren was afhankelijk van het al dan niet doorverwijzen van de patiënt. Men sprak hierbij het volgende af:

de geregistreeerde patiënten bestaan uit twee groepen:

1. Patiënten bij wie de peilstationarts de diagnose "vermoedelijk maligniteit" stelt, maar bij wie om een of andere reden (voor het einde van het registratiejaar) geen verdere diagnostiek is bedreven. Het moment waarop de peilstationarts gaat handelen als betrof het een patiënt met een carcinoom is het moment van registratie.
2. Patiënten bij wie de diagnose in het jaar van registratie door de specialist is bevestigd. Het moment van registratie is het moment waarop de peilstationarts van deze diagnose op de hoogte wordt gesteld.

4. RESULTATEN EN BESPREKING

De hier volgende resultaten hebben allen betrekking op de meldingen uit de jaren 1983, 1984 en 1985, aangezien in deze periode de meeste informatie verkregen is. In de gevallen waar onderscheid is gemaakt tussen bovenstaande jaren kunnen de incidenties van 1984 en 1985 als de meest betrouwbare worden aangemerkt. Met betrekking tot de vraagstelling van dit onderzoek is een eventuele (aselectieve) onderregistratie in het jaar 1983 niet belangrijk.

In totaal registreerden de peilstations 1427 patiënten met (een vermoeden op) een maligniteit (439 patiënten in 1983, 527 in 1984 en 451 in 1985). Acht meldingen werden niet bij dit verslag betrokken: deze formulieren bevatten dergelijke onvolledige informatie (niet te achterhalen), dat verwerking onmogelijk was. Er is nagegaan of dit een vertekening van de resultaten zou geven, hetgeen niet het geval bleek te zijn. De hier gepresenteerde aantallen wijken hierdoor in geringe mate af van de aantallen genoemd in de jaarverslagen van de Continue Morbiditeitsregistratie, Peilstations Nederland (1983, 1984 en 1985).

4.1. Algemeen overzicht van de geregistreerde patiënten

De volgende drie tabellen geven een overzicht van het aantal nieuwe kankerpatiënten per provincie- en urbanisatiegroep (tabel 4.1), van de lokalisaties van het carcinoom (tabel 4.2) en van de leeftijdsverdeling van de patiënten (tabel 4.3). Overeenkomsten met de gegevens van het CBS en de SOOZ* wijzen op de betrouwbaarheid van de door de peilstation-artsen verzamelde gegevens.

* SOOZ: Samenwerkingsorgaan Oncologie Ziekenhuizen. De kankerregistratie in het SOOZ-gebied (Zuidoost-Noord-Brabant en Noord-Limburg) voldoet aan de eisen van volledigheid en andere kwaliteitscriteria. Dit blijkt ook uit het feit dat hun gegevens over de jaren 1978-1982 zijn opgenomen in het standaardwerk "Cancer Incidence In Five Continents", deel 5, een uitgave van de International Agency for Research on Cancer (IARC).

Tabel 4.1.: aantallen nieuwe kankerpatiënten per provincie- en urbanisatiegroep per 10.000 mannen, per 10.000 vrouwen en per 10.000 inwoners in 1983-1985

		PROVINCIE-GROEP				URBANISATIE-GROEP			NEDERLAND
		A	B	C	D	1	2	3	TOTAAL
MANNEN	1984	39	31	38	40	29	37	46	37
	1985	36	31	43	29	31	37	39	37
VROUWEN	1984	28	32	37	34	29	33	39	34
	1985	20	29	30	30	17	29	35	28
TOTAAL	1983	27	23	36	25	22	27	44	30
	1984	34	32	38	36	29	35	43	36
	1985	28	30	36	30	24	33	37	32

De meeste kankerpatiënten (bevestigd of vermoed) worden in het midden en het westen van het land (provinciegroep C) en in de grote steden (urbanisatiegroep 3) gemeld. Dit volgt het patroon gevonden voor de sterfte aan kanker, zoals vermeld in de Atlas voor de kankersterfte in Nederland (gebaseerd op doodsoorzaken-gegevens) van het CBS.¹

Tabel 4.2.: absolute aantallen door peilstationartsen gerapporteerde (nieuwe) patiënten met (vermoedelijke) maligniteit naar lokalisatie, gerangschikt volgens ICD-code, over de jaren 1983, 1984 en 1985. Tussen haakjes staan de percentages vermeld.

lokalisatie	ICD-code 9° revisie	absolute aantallen
maag	151	84 (6)
colon + rectum	153, 154	163 (11)
overige van tractus digestivus	150-159*	76 (5)
longen	162	240 (17)
huid + melanoom	172, 173	228 (16)
mamma	174	171 (12)
vrouwelijke geslachtsorganen	180, 182, 183	105 (7)
mannelijke geslachtsorganen	185, 186	64 (4)
overige van tractus urogenitalis	188, 189	90 (6)
lymfatisch en bloedvormend weefsel	200-209	49 (3)
overige typen tumoren	140-209**	80 (6)
niet te classificeren, incl. primaire lokalisatie onbekend		69 (5)
totaal		1419***

* ICD-codes 150-159, excl. ICD-codes 151, 153, 154.

** ICD-codes 140-209, excl. de eerder in deze tabel genoemde ICD-codes.

*** Bij dubbeltumoren is de tumor van primaire verdenking geteld.

Longcarcinomen staan in frequentie bovenaan (17%), gevolgd door kanker van de huid (16%, zie echter ook hoofdstuk 4.2.1 "Huidtumoren"), vervolgens het mammacarcinoom (12%) en het colon-en rectumcarcinoom (11%).

De met behulp van de peilstationartsen gevonden percentages komen goed overeen met de percentages gevonden bij de SOOZ-registratie.³

Tabel 4.3.: Absolute aantallen nieuwe kankerpatiënten naar geslacht en leeftijdsgroep in de periode 1983 t/m 1985

	<25	25 t/m 34	35 t/m 44	45 t/m 54	55 t/m 64	64 t/m 74	75 t/m 84	≥85	TOT
MANNEN	15	15	38	63	178	222	158	41	730
VROUWEN	9	25	60	97	131	172	137	55	686
TOTAAL	24	40	98	160	309	394	295	96	1416*

* Er ontbreken drie patiënten, twee mannen en één vrouw, waarvan de leeftijd niet meer te achterhalen was.

52% van het totale aantal patiënten zijn mannen, 48% zijn vrouwen. Dit in tegenstelling tot de verdeling van de totale populatie van de peilstations, waarbij de mannen 49% vertegenwoordigen en de vrouwen 51% (zie Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland, 1985, tabel 3, p.9).

Er blijkt, zoals te verwachten was, een sterke relatie te zijn met de leeftijd: een lage absolute frequentie op jonge en een hoge absolute frequentie op oudere leeftijd. Bij de vrouwen begint de stijging eerder (namelijk bij 35-44 jaar) dan bij de mannen (bij 45-54 jaar), bij de mannen zet de stijging echter sterker door. Dit is in overeenstemming met de gegevens van de SOOZ-registratie.

Voor de vraagstelling van dit onderzoek zijn "incidentie-rates" niet relevant. (Indien gewenst (voor aantallen per 10.000) zie Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland, 1985, tabel 26, p.49).

4.2. Nadere analyse van de groep patiënten zonder PA-diagnose

De vraagstelling van dit onderzoek was tweeledig, en wel:

- hoeveel nieuwe kankerpatiënten worden er niet geregistreerd, wanneer de registratie uitgaat van de tweedelijnsvoorzieningen, c.q. de pathologisch-anatomische laboratoria?
- in hoeverre zouden de huisartsen een rol moeten gaan spelen bij deze registratie?

Allereerst wordt bekeken hoe compleet een kankerregistratie zou zijn, die alleen berust op het werk van de patholoog-anatoom. Van de 1419 patiënten waren 1276 PA-diagnoses bekend, dat is 90%. Om nu te zeggen: 10% van de nieuwe kankerpatiënten registreren we via deze methode dus niet, lijkt wat voorbarig. Een nadere analyse van de groep

patiënten zonder PA-diagnose is hier dan ook op zijn plaats.

Wat is van belang om te weten over deze groep ?

1. Is de groep patiënten zonder PA-diagnose een speciale groep patiënten (b.v. vooral oudere patiënten of vooral patiënten met een bepaald type carcinoom) ?
2. Op welke wijze is bij deze groep patiënten de diagnose carcinoom tot stand gekomen ?
3. Zijn deze patiënten bekend in de intramurale sector ?
4. Wat zouden redenen kunnen zijn voor het ontbreken van de PA-diagnose ?
De eerste drie vragen worden in hoofdstuk 4.2.1 t/m 4.2.4 besproken, vraag vier in hoofdstuk 4.2.5

4.2.1. Lokalisatie carcinoom en bedreven diagnostiek

De volgende lokalisaties werden gevonden:

Tabel 4.4: absolute aantallen patiënten zonder PA-diagnose naar lokalisatie

lokalisatie	aantal patiënten
a. abdomen	38
b. longen	35
c. lymfatisch en bloedvormend weefsel	11
d. hersenen	10
e. overigen van tractus urogenitalis	10
f. huid	9
g. mamma	8
h. geslachtsorganen man	4
i. geslachtsorganen vrouw	3
j. hoofd/hals-gebied	2
k. metastasen van een onbekende primaire tumor	13
totaal	143

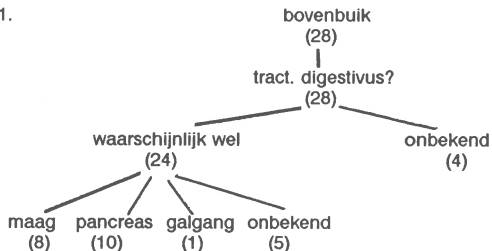
Onderstaande geeft uitgebreid voor elke lokalisatie afzonderlijk de bedreven diagnostiek weer. Tevens wordt het aantal patiënten vermeld dat in aanraking is geweest met de tweedelijsgezondheidszorg.

ad a: abdomen

Het merendeel van de in het abdomen gelokaliseerde tumoren bevondt zich in de bovenbuik (28). Vier tumoren bevondt zich in het colon ; één in de onderbuik (rectum) en vijf tumoren in de buik waren niet nader gedefiniëerd.

De grootste groep tumoren (in de bovenbuik) kan nog verder uitgesplitst worden:

Schema 4.1.



Interessant is nu om na te gaan op welke wijze de diagnose carcinoom in deze groep tot stand is gekomen.

maag: - tweemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een gastroscopie in combinatie met een röntgenfoto.
 - viermaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto (éénmaal was de tumor tevens palpabel).
 - tweemaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Zeven van de acht maagcarcinoompatiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijsgezondheidszorg.

pancreas: - viermaal is de diagnose gesteld m.b.v. een CT-scan (éénmaal in combinatie met een scopie, éénmaal met een echografie en éénmaal met een röntgenfoto)
 - éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een ERCP (endoscopische retrograde cholangio-pancreatografie) in combinatie met een röntgenfoto.
 - driemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een echografie (éénmaal in combinatie met een röntgenfoto).
 - tweemaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld (éénmaal was de tumor palpabel).

Alle tien de pancreascarcinoompatiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijsgezondheidszorg.

galgang: - de diagnose is gesteld m.b.v. een ERCP en een cholangiografie.

De patiënt is in aanraking geweest met de tweedelijsgezondheidszorg.

tumoren in de bovenbuik, waarschijnlijk ergens in de tractus digestivus gelokaliseerd:

- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een echografie in combinatie met een röntgenfoto.
- éénmaal is de diagnose gesteld met een röntgenfoto (de tumor was tevens palpabel).
- driemaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld (tweemaal was de tumor palpabel).

Drie van de vijf patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijsgezondheidszorg.

tumoren in de onderbuik, waarvan niet bekend is of ze van de tractus digestivus afkomstig zijn:
- viermaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Drie van de vier patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

rectum: - de diagnose is gesteld m.b.v. een rectoscopie. (de tumor was tevens palpabel).

De patiënt is in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

colon: - éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een scopie (in combinatie met een röntgenfoto).
- tweemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto (éénmaal in de vorm van een coloninloop).
- éénmaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Alle vier de patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

tumoren, niet nader in de buik gedefiniëerd:

- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een echografie (de tumor was tevens palpabel).
- viermaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Drie van de vijf patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg. Eén patiënt overleed direct na opname.

ad b : longen (35 patiënten)

- vijfmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een bronchoscopie in combinatie met een röntgenfoto.
- 28 maal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto (thoraxfoto, viermaal in combinatie met een planigram).
- tweemaal is de diagnose alleen gesteld op grond van klinische symptomen.

Alle 35 patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad c : lymfatisch en bloedvormend weefsel (11 patiënten)

Bij deze gevarieerde groep maligniteiten (o.a. acute myeloblasten leukemie, M. Waldenström, (Non)Hodgkin-lymfoom) schoot de vragenlijst duidelijk tekort. Deze typen maligniteiten worden voornamelijk gediagnostiseerd op grond van het bloedbeeld.

Mogelijkheid tot het geven van dit antwoord was niet specifiek aanwezig. Sommige huisartsen schreven spontaan hun wijze van diagnostiek op, anderen lieten dit achterwege.

- zevenmaal is de diagnose gesteld op grond van het bloedbeeld, éénmaal in combinatie met immunoelectroforese.
- viermaal stond de wijze van diagnostiek niet vermeld; bij drie van deze vier patiënten is de diagnose waarschijnlijk ook gesteld op grond van bloedpreparaten in combinatie met de klinische symptomen.

Negen van de 11 patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad d : hersenen (10 patiënten)

- negenmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een CT-scan
- éénmaal is de diagnose alleen gesteld op grond van klinische symptomen.

Eénmaal werd vermeld dat de hersentumor mogelijk een metastase was. Op grond van de in dit onderzoek verzamelde gegevens is het echter moeilijk uit te maken of er binnen de groep hersentumoren niet vaker sprake van een metastase is geweest.

Alle tien patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad e : overigen van tractus urogenitalis (10 patiënten)

nier : - zesmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto (IVP, arteriografie) éénmaal was de tumor ook palpabel.
- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een echografie.

blaas : - éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een IVP (intraveneus pyelogram).
- éénmaal is de diagnose gesteld op grond van klinische symptomen. De patiënte leed aan multipele sclerose, reden waarom geen verder onderzoek is verricht.

blaas of nier : - deze "diagnose" is éénmaal gesteld op grond van klinische symptomen.

Negen van de tien patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad f : huid (9 patiënten)

- Alle tumoren waren palpabel of zichtbaar, bij geen van de negen patiënten is verdere diagnostiek verricht.
Bij acht van de negen patiënten is de diagnose "a vue" gesteld door de dermatoloog.

Acht van de negen patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad g : mamma (8 patiënten)

- zesmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto (thoraxfoto, mammografie). Vijfmaal was de tumor tevens palpabel.
- tweemaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Zes van de acht patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad h : geslachtsorganen man (4 patiënten)

prostaat : - éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een CT-scan in combinatie met een IVP. De tumor was palpabel.
- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een cystoscopie.
- éénmaal is de diagnose alleen op grond van klinische symptomen gesteld. De tumor was palpabel.

testis : - de tumor was palpabel. Er is geen verdere diagnostiek verricht, de diagnose is alleen op grond van klinische symptomen gesteld.

Drie van de vier patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad i : geslachtsorganen vrouw (3 patiënten)

ovarium : - éénmaal is de patiënt acuut geopereerd, waarbij de diagnose ovariumcarcinoom gesteld werd. De patiënte overleed postoperatief.
- éénmaal zijn met een röntgenfoto longmetastasen vastgesteld. De diagnose is gesteld op grond van klinische symptomen, de tumor was palpabel.

onbekend : - de diagnose "cervixcarcinoom?" is alleen gesteld op grond van klinische symptomen.

Alle drie de patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad j : hoofd/hals-gebied (2 patiënten)

schildklier : - de diagnose is gesteld m.b.v. een CT-scan. De tumor was palpabel.

glandula submandibularis : - de diagnose is gesteld m.b.v. een röntgenfoto, in de vorm van een sallogram. De tumor was palpabel.

Beide patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

ad k : metastasen van een onbekende primaire tumor
(13 patiënten)

levermetastasen : - tweemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een CT-scan (éénmaal in combinatie met een echografie, éénmaal met een röntgenfoto).
- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een scapie in combinatie met een röntgenfoto.
- éénmaal is de diagnose gesteld m.b.v. een echografie.
- éénmaal is de diagnose alleen gesteld op grond van klinische symptomen.

skeletmetastasen : - driemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto.

hersenmetastasen : - driemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een CT-scan.

longmetastasen : - tweemaal is de diagnose gesteld m.b.v. een röntgenfoto.

Alle 13 patiënten zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg.

Redenen waarom de primaire tumoren niet zijn opgespoord zijn:

- de oude leeftijd en/of de slechte conditie van de patiënt;
- de patiënt overleed "voortijdig" (voordat er sprake kon zijn van verdere diagnostiek).

Om enig inzicht in het geheel te krijgen worden de verschillende typen carcinoom, die gediagnostiseerd zijn zonder histopathologische bevestiging, in tabel 4.5 weergegeven ten opzichte van hetzelfde type carcinoom mét een histopathologische bevestiging. Vanwege de overzichtelijkheid zijn de ICD-codes achterwege gelaten.

Tabel 4.5.: percentages diagnoses met en zonder histopathologische bevestiging naar localisatie. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

localisatie	wel PA % (N)	geen PA % (N)
hersenen	55 (12)	45 (10)
pancreas	57 (13)	43 (10)
lymfatisch en bloedvormend weefsel niet te classificeren,incl.	71 (38)	29 (11)
primaire localisatie onbekend overigen van tr. digestivus*	79 (42)	21 (11)
longen	85 (205)	15 (35)
overigen van tr.urogenitalis	89 (80)	11 (10)
maag	91 (76)	9 (8)
mannelijke geslachtsorganen	94 (60)	6 (4)
hoofd/hals gebied	94 (30)	6 (2)
mamma	95 (163)	5 (8)
huid + melanoom	96 (219)	4 (9)
colon + rectum	97 (158)	3 (5)
vrouwelijke geslachtsorganen overige tumoren**	97 (102)	3 (3)
totale aantal (verdenkingen op) carcinoom	90 (1276)	10 (143)

* Excl. de maligniteiten van maag, pancreas, colon en rectum.

** Excl. de eerder in deze tabel genoemde maligniteiten.

Van de totale groep meldingen was bij 90% de diagnose wel en bij 10% de diagnose niet histopathologisch bevestigd.

Worden de localisaties afzonderlijk bekeken, dan blijken er grote onderlinge verschillen te zijn, zoals b.v. bij de hersenen: 55% met en 45% zonder histopathologische bevestiging en de pancreas: 57% met en 43% zonder histopathologische bevestiging!

Ook de maligniteiten van lymfatisch en bloedvormend weefsel, de overige tumoren van de tractus digestivus, de niet te classificeren tumoren (incl. de metastasen van onbekende primaire tumoren) en de longtumoren zijn voor een groot deel gediagnostiseerd zonder een histopathologische bevestiging.

In absoluut opzicht vertegenwoordigen de longtumoren ten opzichte van de overige tumoren een belangrijk deel van de groep zonder PA-diagnose.

De hier genoemde tumoren zouden een selectieve onderregistratie te zien geven wanneer de kankerregistratie alleen gebaseerd zou zijn op de gegevens van de patholoog-anatoom.

Hoe deze groepen maligniteiten (zonder PA-bevestiging) dan wel gediagnostiseerd zijn wordt hieronder kort samengevat:

Hersentumoren: voornamelijk met behulp van CT-scans.

Pancreas: voornamelijk met behulp van CT-scans, ook met behulp van echografie en/of ERCP.

Lymfatisch en bloedvormend weefsel: voornamelijk op grond van het bloedbeeld (zie echter "Cytologie van bloed- en beenmergpreparaten", pagina 23).

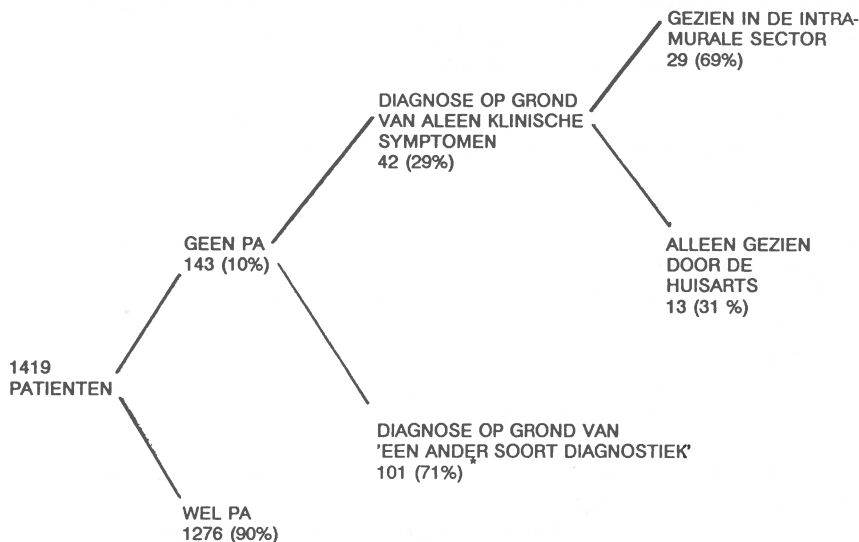
Niet te classificeren, inclusief primaire lokalisatie onbekend (in dit onderzoek waren het voornamelijk longmetastasen): met behulp van röntgenfoto's.

Longtumoren: voornamelijk met behulp van röntgenfoto's, soms met behulp van bronchoscopieën.

Overige tumoren van de tractus digestivus: niet specifiek met behulp van een bepaalde techniek vastgesteld. Het waren veelal "vage" buiktumoren, wel palpabel, die (voor een groot deel) gediagnostiseerd zijn op grond van klinische symptomen.

Behalve de soort diagnostiek (röntgenfoto, CT-scan, etc.) is het ook belangrijk om te weten wie de diagnose gesteld heeft, oftewel: welk percentage kankerpatiënten is in de intramurale sector bekend? Schema 4.2 laat zien bij welk percentage patiënten zonder PA-diagnose de diagnose alleen op grond van klinische symptomen is gesteld en welk percentage hiervan alleen door de huisarts is gezien.

Schema 4.2.



* Bij deze 101 patiënten zijn 12 patiënten inbegrepen, waarbij in het ziekenhuis alleen een röntgenfoto is gemaakt en verder geen onderzoek is verricht.

13 patiënten met een vermoeden op carcinoom zonder PA-diagnose zijn alleen door de huisarts gezien. Hier moet echter een kanttekening bij worden gemaakt. De zinsnede "zijn in aanraking geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg" (hoofdstuk 4.2.1) is met opzet vaag geformuleerd. Er moet in de intramurale sector namelijk onderscheid gemaakt worden tussen iemand die behandelt en iemand die slechts diagnostiseert! Met name bij de patiënten met een longcarcinoom is het enige malen voorgekomen dat de patiënt naar het ziekenhuis is verwezen, alleen om een röntgenfoto te laten maken, waarbij verder geen onderzoek is verricht. Dit kan tot twee verschillende situaties leiden :

1. Het aantal patiënten dat alleen door de huisarts is gezien en waarbij de diagnose kanker alleen door de huisarts is gesteld, zuiver op grond

van klinische symptomen, bedraagt 13. Dat is 0.9% van het totale aantal patiënten.

2. Het aantal patiënten dat door de huisarts is gezien en waarbij in het ziekenhuis een röntgenfoto is gemaakt en verder geen onderzoek is verricht bedraagt 12 (en wel acht patiënten met een longcarcinoom, twee patiënten met metastasen in de long van een onbekende primaire tumor en twee patiënten met een maagcarcinoom).

Nu is de vraag: zijn deze 12 patiënten als kankerpatiënt in het ziekenhuis bekend? Of is het zo dat de röntgenoloog (of de röntgenlaborant) een röntgenfoto heeft gemaakt en er een verslag naar de huisarts is gestuurd? In het laatste geval is alleen de huisarts op de hoogte van het feit dat deze patiënt aan kanker leidt. De groep "alleen gezien door de huisarts" wordt dan ($13 + 12 = 25$ van de 1419 patiënten) 1.8% !

Zo kan het ook voorkomen dat er een mammogram gemaakt wordt in het ziekenhuis (of elders) zonder verdere verrichtingen en/of behandeling. Dit was in dit onderzoek niet het geval, maar het zou goed mogelijk kunnen zijn en de groep "alleen gezien door de huisarts" nog verder uitbreiden.

Een tweetal groepen tumoren zou een grotere onderregistratie te zien kunnen geven dan in tabel 4.5 (pagina 20) verondersteld wordt. Deze groepen, de maligniteiten van het lymfatisch en bloedvormend weefsel en de huidtumoren (met resp. 29% en 4% zonder PA-diagnose) worden in het onderstaande apart belicht.

Cytologie van bloed- en beenmergpreparaten

Bij de groep "maligniteiten van lymfatisch en bloedvormend weefsel" rijst de vraag: is het bekijken van het bloedbeeld en cytologie dan geen vorm van histopathologisch onderzoek? Jazeker, en het bekijken van cytologische preparaten behoort ook tot het werk van de patholoog-anatoom. Maar... zij bekijken niet alle preparaten! Wat te denken van onder andere bloed- en beenmergpreparaten die door sommige internisten en/of hematologen worden beoordeeld?

In dit onderzoek zijn acht patiënten, waarbij de diagnose kanker vastgesteld is door "PA via een beenmergpunctie" ondergebracht bij de groep "wel PA". Echter: alle patiënten zijn verwezen naar de internist. Er bestaat dus een grote kans dat de internist zélf de preparaten beoordeeld en de diagnose gesteld heeft.

De diagnose (Non)Hodgkin-lymfoom wordt altijd door de patholoog-anatoom gesteld. De overige hematologische maligniteiten, die zowel door de patholoog-anatoom als door de internist/hematoloog gediagnostiseerd kunnen worden, zouden voor een onderregistratie kunnen zorgen wanneer de kankerregistratie uitsluitend door de pathologisch-anatomische laboratoria verzorgd zou worden.

Huidtumoren

De huidtumoren vormen tot op heden een probleem bij elke kankerregistratie. Een aantal registraties registreren deze groep in het geheel niet, andere registreren slechts een beperkt aantal typen.

Er bestaan meerdere vormen huidtumoren, verschillend qua leeftijds- en geslachtsverdeling, qua ontstaanswijze en vooral qua prognose! De meeste huidtumoren zijn niet dodelijk en zullen dus niet in de kankerregistratie gebaseerd op doodsoorzaken voorkomen.

De belangrijkste vormen huidkanker zijn:

- het basaliom (basaalcelcarcinoom), dat vrijwel nooit metastaseert en het spinalioom (plaveiselcelcarcinoom) dat weinig metastaseert. Beiden hebben een zeer goede prognose na totale verwijdering.
- het melanoom (behalve op de huid ook voorkomend in het oog en op de slijmvliezen), een veel gevaarlijker type dan bovengenoemden. De dieptegroei en lokalisatie zijn bepalend voor de prognose. Het melanoom kan een zeer uitgebreide metastasering geven.

Huidtumoren, mits oppervlakkig gelegen, kunnen door een groot aantal huisartsen eenvoudig verwijderd worden. Maar hoeveel van deze tumoren komen bij de patholoog-anatoom terecht?

In dit onderzoek bestaat bovendien de mogelijkheid dat een aantal patiënten buiten de huisarts om naar de dermatoloog is gegaan, die de (kwaadaardige?) tumor heeft verwijderd. En de kans bestaat dat de dermatoloog noch (een preparaat van) de tumor heeft opgestuurd naar de patholoog-anatoom, noch de huisarts over het consult heeft bericht.

Al met al zijn er verschillende mogelijkheden tot onderregistratie van de huidtumoren, wanneer men zou aannemen dat al deze tumoren maligne zouden zijn.

Het probleem wordt nog groter wanneer men de gegevens van de SOOZ-kankerregistratie in aanmerking neemt (de registratie van huidtumoren is in het SOOZ-gebied waarschijnlijk redelijk betrouwbaar). In het SOOZ-gebied blijkt namelijk vanaf 1975 tot 1983 bijna een verdubbeling in de incidentie van het melanoom te zijn opgetreden, van ruim 3 tot 6 per 100.000 per jaar bij mannen en van ongeveer 4 tot 8 per 100.000 per jaar bij vrouwen. De stijging doet zich overwegend in de jongere en middelbare leeftijdsgroepen voor.

De incidentie van basaliomen en spaliomen bleek, althans in de SOOZ-registratie, ook toe te nemen.

Gezien het verband tussen ultraviolette straling en het ontstaan van huidtumoren (met name de basaliomen en spaliomen) en de toenemende aantasting van de ozonlaag, welke een belangrijk deel van de kankerverwekkende straling tegenhoudt, vermoedt men een zeer aan-

zienlijke toename van het jaarlijkse aantal nieuwe patiënten met huidkanker in de volgende eeuw.⁹

Het lijkt erop dat een nauwkeurige registratie van de huidtumoren belangrijk wordt in de toekomst, al zou dit slechts in een gedeelte van Nederland plaatsvinden. Men moet zich echter realiseren dat dit zeer arbeidsintensief is (bijna 20% van alle nieuwe kankerpatiënten hebben een huidtumor !), terwijl waarschijnlijk een groot deel van de onderzochte tumoren benigne zal zijn.

Vermeld moet nog worden dat in dit onderzoek 228 meldingen van huidtumoren waren: 219 met en 9 (4%) zonder histopathologische bevestiging. De groep huidtumoren is in dit onderzoek geen factor van grote betekenis geweest voor de grootte van de groep patiënten met een diagnose zonder histopathologische bevestiging.

4.2.2. Leefstijl, opbouw en geslacht

Is de groep patiënten zonder PA-diagnose voornamelijk opgebouwd uit mannen of juist uit vrouwen?

Zijn het voornamelijk jongere patiënten of juist de oudere?

Van de totale groep meldingen (mannen en vrouwen) had 90% wel en 10% geen histopathologische bevestiging van zijn diagnose.

Tabel 4.6 laat de verdeling zien naar geslacht.

Tabel 4.6.:percentages mannen en vrouwen met resp. wel en geen PA-bevestiging. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

	wel PA	geen PA	totaal
mannen	89 (653)	11 (79)	100 (732)
vrouwen	91 (623)	9 (64)	100 (687)
totaal	(1276)	(143)	(1419)

11% van de mannen en 9% van de vrouwen heeft geen histopathologische bevestiging van de diagnose carcinoom.

Tabel 4.7 laat dit nogmaals zien, maar nu uitgesplitst naar leeftijdscategorie. De drie patiënten, waarvan de leeftijd niet bekend was, behoorden alle drie tot de groep met histopathologische bevestiging.

Tabel 4.7.:percentages mannen en vrouwen per leeftijdsklasse onderverdeeld naar wel of geen histopathologische bevestiging. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

leeftijdscategorie	mannen		vrouwen	
	wel PA	geen PA	wel PA	geen PA
<25	93 (14)	7 (1)	89 (8)	11 (1)
25 t/m 34	93 (14)	7 (1)	96 (24)	4 (1)
35 t/m 44	92 (35)	8 (3)	97 (58)	3 (2)
45 t/m 54	90 (57)	9 (6)	97 (94)	3 (3)
55 t/m 64	94 (167)	6 (11)	97 (127)	3 (4)
65 t/m 74	90 (199)	10 (23)	90 (155)	10 (17)
75 t/m 84	86 (136)	14 (22)	85 (117)	15 (20)
≥85	71 (29)	29 (12)	71 (39)	29 (16)

Het blijkt dat het aantal patiënten zonder PA-diagnose toeneemt met de leeftijd (met name vanaf 65 jaar), bij zowel de mannen als de vrouwen. Het aantal patiënten ouder dan 85 jaar zonder PA-diagnose bedraagt bij beide sexen bijna 30% !

Bij de leeftijdscategorieën onder de 65 jaar liggen de frequenties bij de vrouwen zonder PA-diagnose steeds iets lager dan bij de mannen (met uitzondering van de patiënten jonger dan 25 jaar).

Het betreft hier overigens kleine aantallen.

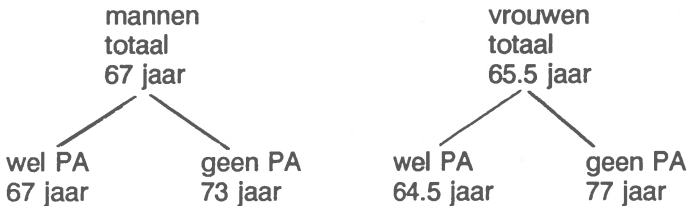
De volgende schema's laten de mediane leeftijden zien van de verschillende groepen, mannen en vrouwen, met en zonder histopathologische diagnose. De mediane leeftijd is verkozen boven de gemiddelde leeftijd omdat de mediaan (i.t.t. het gemiddelde) het voordeel heeft ongevoelig te zijn voor extreem hoge of extreem lage waarden (de leeftijd van een enkele zeer jeugdige kankerpatiënt, bijvoorbeeld, kan in een kleine groep het gemiddelde verstoren).

Schema 4.3.:



De mediane leeftijd van de patiënten zonder een PA-diagnose is duidelijk hoger dan die van de patiënten met een PA-diagnose.

Schema 4.4.:



Bij uitsplitsing naar geslacht vallen een aantal zaken op:

- De mediane leeftijd van de vrouw is lager dan die van de man. Dit feit is in overeenstemming met de conclusies uit tabel 4.3;
- Als gevolg van het feit dat de leeftijd van de patiënten is afgerond op jaren en er een relatief groot aantal patiënten bij de mannen in de leeftijdsklasse 67 jaar zitten en tenslotte de groep zonder PA-diagnose slechts een klein gedeelte (11%) uitmaakt van de totale groep mannen, geeft een verwijdering van de groep mannen zonder PA-diagnose geen verlaging van de mediane leeftijd;
- Het verschil in mediane leeftijd tussen de groep met PA-diagnose en de groep zonder PA-diagnose is bij de vrouwen groter (namelijk 12.5 jaar) dan bij de mannen (6 jaar);
- Tenslotte blijkt dat de mediane leeftijd van de vrouwen zonder PA-diagnose hoger ligt dan bij de mannen. Dit past bij het feit dat vrouwen in het algemeen ouder worden dan mannen en dus op oudere leeftijd nog kanker kunnen krijgen en bij het feit dat bij toenemende leeftijd de kans op een PA-bevestiging bij een vermoeden op kanker kleiner wordt.

De belangrijkste conclusies uit hoofdstuk 4.2.2 zijn:

- De groep patiënten zonder PA-diagnose bestaat uit (relatief gezien) nagenoeg evenveel mannen als vrouwen (resp. 11 en 9%).
- De groep patiënten zonder PA-diagnose bestaat vooral uit oudere patiënten:
leeftijdsgroep 65 t/m 74 : 10% zonder PA-diagnose
leeftijdsgroep 75 t/m 84 : 14% zonder PA-diagnose
leeftijdsgroep ≥ 85 : 29% zonder PA-diagnose.

4.2.3. Provincie- en urbanisatiegroep

Onderstaande tabellen zijn bedoeld om een indruk te krijgen in hoeverre de mate van urbanisatie (platteland, stad en tussenvormen) en/of regio's in Nederland een rol spelen bij het wel dan niet verkrijgen van een PA-diagnose.

Gezien de niet uniforme spreiding van tweedelijnsvoorzieningen in Nederland zou de factor "afstand tot het ziekenhuis" een rol kunnen spelen bij het verkrijgen van een PA-diagnose.

Tabel 4.8.: procentuele verdeling van de histopathologische bevestiging naar provinciegroep. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

provinciegroep	wel PA	geen PA
A	91 (173)	9 (18)
B	89 (177)	11 (22)
C	91 (660)	9 (65)
D	87 (266)	12 (38)

N = 1276

N = 143

Het verschil tussen de percentages diagnoses zonder histopathologische bevestiging bij de verschillende provinciegroepen blijkt niet groot te zijn: het varieert tussen de 9% en de 12%.

Tabel 4.9.: procentuele verdeling van de histopathologische bevestiging naar urbanisatiegroep. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

urbanisatiegroep	wel PA	geen PA
1	88 (148)	12 (21)
2	90 (777)	10 (84)
3	90 (351)	10 (38)
	N = 1276	N = 143

Ook het verschil tussen de percentages diagnoses zonder histopathologische bevestiging bij de verschillende urbanisatiegroepen blijkt niet groot te zijn: het varieert tussen de 10% en de 12%.

Zowel bij de provinciegroepen als bij de urbanisatiegroepen is nog gekeken naar een eventuele invloed van de leeftijd. De mediane leeftijden van de groepen met en zonder histopathologische diagnose bleken noch in de verschillende provinciegroepen, noch in de verschillende urbanisatiegroepen duidelijk te verschillen.

4.2.4. Woonsituatie

Een verwijzing en/of PA-diagnose is pas mogelijk wanneer de patiënt met zijn klachten naar de huisarts toestapt.

Een algemeen heersende gedachte is dat iemand die alleen woont langer met zijn klacht(en) rond blijft lopen, terwijl een huisgenoot zo iemand net dat duwtje in de rug kan geven waardoor hij wel de huisarts opzoekt. Op grond van deze veronderstelling is de woonsituatie bekeken.

Tabel 4.10.: procentuele verdeling van het totale aantal meldingen, het aantal meldingen met en zonder histopathologische bevestiging naar de verschillende woonsituaties. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

type huishouden	aantal meldingen	wel PA	geen PA
eenpersoons	19 (264)	88 (232)	12 (32)
tweepersoons	46 (658)	91 (601)	9 (57)
drie of meer	28 (399)	92 (368)	8 (31)
instituut	7 (93)	76 (71)	24 (22)
onbekend	0.4 (5)	80 (4)	20 (1)
	100 (N = 1419)	N = 1276	N = 143

Het grootste percentage meldingen kwam uit de tweepersoonshuishoudens (46%), 28% kwam uit de huishoudens van drie of meer personen, 19% kwam uit de eenpersoonshuishoudens en 7% vanuit de instituten (verpleegtehuizen, verzorgingstehuizen, kloosters, e.d.). Bij vijf meldingen (0.4%) stond geen woonsituatie vermeld.

Vooraf de patiënten wonend in een instituut lijken geen PA-diagnose te hebben. Licht dit aan de woonvorm of zijn er andere factoren in het spel?

Tabel 4.11 toont de percentages patiënten zonder PA-diagnose naar woonsituatie, uitgesplitst over de verschillende leeftijdscategorieën.

Tabel 4.11: percentages meldingen zonder histopathologische bevestiging naar leeftijdscategorie en woonsituatie.

leeftijds- categorie	type huishouden			instituut
	1 persoons	2 persoons	3 of meer	
<25	0	0	11	n.v.t.
25 t/m 34	0	12*	4	n.v.t.
35 t/m 44	0	0	7	0
45 t/m 54	0	5	7	0
55 t/m 64	3	5	5	0
65 t/m 74	11	10	9	14
75 t/m 84	13	11	23	22
≥85	32	23	12	34
totaal	12	9	8	24

* Een hoog percentage, het betreft echter één patiënt (van de acht).

Gestratificeerd naar leeftijd komt een verklaring naar voren voor het relatief hoge percentage patiënten zonder PA-diagnose wonende in de instituten. De instituten worden bewoond door een relatief oude populatie: alleen de hoogste drie leeftijdscategorieën zijn (sterk) vertegenwoordigd. En juist deze (oudere!) groep patiënten heeft een relatief laag percentage PA-diagnoses (zie hoofdstuk 4.2.2).

De dominerende rol van de leeftijd komt nog duidelijker tot uiting wanneer de mediane leeftijd bekeken wordt:

Tabel 4.12: mediane leeftijden van de totale groep patiënten, van de groep met en zonder PA-diagnose, naar woonsituatie.

type huishouden	wel PA	geen PA	totaal
eenpersoons	73	80	74
tweepersoons	68	72	68
drie of meer	51.5	55	52
instituut	81	85.5	82

De groep met het kleinste aantal patiënten zonder PA-diagnose (de huishoudens van drie of meer personen) heeft de laagste mediane leeftijd. En met het toenemen van de mediane leeftijd, respectievelijk de tweepersoons-, de eenpersoonshuishoudens en de instituten neemt ook het percentage patiënten zonder PA-diagnose toe: respectievelijk 9%, 12% en 24% (zie tabel 4.10).

Verder valt in tabel 4.11 op, dat in de hoogste leeftijdscategorie (patiënten ouder dan 84 jaar) bij de alleenstaanden een hoog percentage patiënten zonder PA-diagnose aanwezig is (32%), zoals aan het begin van het hoofdstuk gesuggereerd werd. Dit is echter ook bij de instituten het geval, en wel 34%! Dit zou kunnen komen doordat, behalve het feit dat deze mensen meestal oud zijn (en toch alleen, ondanks het feit dat ze in een tehuis wonen), er ook vaak sprake is van een multipole pathologie. De (verpleeg)huisarts zal niet snel geneigd zijn uitgebreid onderzoek te laten doen bij patiënten die ten gevolge van hun andere kwalen geen hoge levensverwachting meer hebben.

4.2.5. Redenen voor het ontbreken van de PA-diagnose

Een allereerste gedachte is: wanneer de huisarts niet verwijst naar de tweedelijnsgezondheidszorg, zal de kans op een PA-diagnose erg klein worden.

Tabel 4.13 laat de relatie zien tussen PA-diagnose en het wel dan niet verwezen zijn van de patiënten.

Tabel 4.13.: absolute aantallen patiënten met en zonder histopathologische diagnose, onderverdeeld naar het wel dan niet verwezen zijn door de huisarts. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

	wel PA		geen PA		totaal
wel verwezen	1268	(91)	118	(8)	1386
niet verwezen	8	(24)	25	(76)	33
totaal	1276		143		1419

De redenen van de huisarts om niet te verwijzen waren:

- 14 patiënten waren te oud en/of te ziek voor nader onderzoek en/of behandeling;
- 7 patiënten behandelde de huisarts zelf. Het waren alle zeven patiënten met huidtumoren;
- 7 maal weigerde de patiënt verder onderzoek;
- 2 patiënten overleden voordat er sprake kon zijn van een verwijzing (bij één van hen werd de diagnose carcinoom gesteld door middel van obductie, bij de ander werd de diagnose gesteld op grond van een röntgenfoto van de thorax (controlefoto in een bejaardentehuis);
- bij 3 patiënten was de reden onbekend.

Een eerste blik op de tabel laat zien dat 25 van de 33 niet-verwezen patiënten geen histopathologische bevestiging van hun diagnose hebben. Dat is 76% van het totale aantal niet-verwezen patiënten.

Daarentegen hebben 118 van de 1386 wel-verwezen patiënten geen histopathologische bevestiging. Dat is slechts 8%. Er is nagegaan of dit verschil nog enigszins gerelativeerd kan worden. Nadere analyse van de tabel leert:

- 7 van de 8 histopathologische diagnoses van de niet-verwezen patiënten zijn huidtumoren (tot op heden altijd een uitzonderingsgroep, zie hoofdstuk 4.2.1), één histopathologische diagnose is verkregen via obductie.
- Ook hier komt de kwestie weer ter sprake die al in hoofdstuk 4.2.1 naar voren kwam. 12 patiënten zijn namelijk wel in het ziekenhuis geweest om een röntgenfoto te laten maken. De huisarts beschouwde deze patiënten als niet-verwezen. Echter: bij deze patiënten is niet meer, maar zeker ook niet minder diagnostiek verricht dan bij een aantal "officieel" wel-verwezen patiënten zonder PA-diagnose. Zou men deze 12 patiënten als wel-verwezen beschouwen dan komt tabel 4.13 er als volgt uit te zien.

Tabel 4.14: absolute aantallen patiënten met of zonder histopathologische diagnose naar het wel dan niet verwezen zijn door de huisarts. Tussen haakjes staan de percentages vermeld.

	wel PA		geen PA		totaal
wel verwezen	1268	(91)	130	(9)	1398
niet verwezen	8	(38)	13	(62)	21
totaal	1276		143		1419

Het percentage niet-verwezen patiënten zonder PA-diagnose slinkt in dit geval van 76% naar 62%.

Wanneer de leeftijd van alle niet-verwezen patiënten wordt bekeken, blijkt het volgende. Van de niet-verwezen patiënten behoort 88% tot de drie hoogste leeftijdscategorieën (d.w.z. is ouder dan 64 jaar). Van de wel-verwezen patiënten is dit 55%. En van de niet-verwezen patiënten is 39% ouder dan 85 jaar tegen 6% van de wel-verwezen patiënten.

Het aantal patiënten zonder PA-diagnose is bij de hogere leeftijdscategorieën (ouder dan 64 jaar) relatief groot, zowel ten gevolge van het feit dat de huisarts oudere patiënten minder snel verwijst, als ook ten gevolge van het feit dat in het ziekenhuis bij oudere mensen sneller "genoegen wordt genomen" met een minder overtuigend bewijs van de diagnose kanker dan een histopathologische bevestiging.

Naast de leeftijd zijn andere redenen voor het ontbreken van een PA-diagnose al eerder ter sprake gekomen. Kort samengevat:

- moeilijk materiaal te verkrijgen (b.v. bij de hersentumoren);
- eenvoudiger via een andere techniek te diagnostiseren (b.v. bij de longtumoren);
- een te snel fataal verloop;
- er is cytologisch onderzoek verricht, echter niet door de patholoog-anatoom (b.v. bij de leukemieën);
- de patiënt weigert verder onderzoek.

5. EEN SLUITENDE REGISTRATIE

Over de volledigheid van een kankerregistratie is reeds gesproken in hoofdstuk 2. Wanneer men streeft naar een zo volledig mogelijke kankerregistratie, dan neemt men waarschijnlijk geen genoegen met alleen de gegevens van de patholoog-anatoom (90% van de nieuwe kankerpatiënten).

In dit hoofdstuk is nagegaan op welke wijze de registratie vollediger zou kunnen worden.

5.1. Specialisten als aanvullende bron

Wat zou het effect op de volledigheid van de registratie zijn, wanneer bepaalde specialisten binnen de tweedelijnsgezondheidszorg als aanvullende bron zouden fungeren?

Voor een aantal specialisaties is deze vraag in dit onderzoek nagegaan.

5.1.1. Röntgenoloog

Wanneer de röntgenoloog in het circuit zou gaan meedraaien, zou dat leiden tot een toename van minimaal 4.4% en maximaal 6.6%.

Toelichting: het werk van een röntgenoloog bestaat niet alleen uit het maken van zogenaamde röntgenoverzichtsfoto's van b.v. thorax en buik. Nee, het planigram, het IVP (intraveneus pyelogram), de cholangiografie, de coloninloop en de mammografie zijn slechts een greep uit zijn arsenaal. In sommige ziekenhuizen kunnen bovendien CT-scans (computertomogrammen) gemaakt worden en ERCP's (endoscopische retrograde cholangiopancreatografieën) en meer ingewikkelde technieken worden toegepast. Afhankelijk van de kundigheid van de röntgenoloog en de beschikbare apparatuur kan de bijdrage van de röntgenoloog variëren.

Het **minimale** percentage (4.4%) is verkregen door alleen die diagnostiek te tellen die elke röntgenoloog (ook in kleine ziekenhuizen) kan verrichten. Diagnoses die gesteld zijn op een röntgenoverzichtsfoto, maar tevens door middel van meer overtuigender diagnostiek (een scopie, een CT-scan, etc.) zijn hier niet meegerekend.

Het **maximale** percentage (6.6%) is verkregen door ook alle CT-scan's, ERCP's en dergelijke mee te tellen evenals bovengenoemde diagnoses op grond van röntgen en een ander soort diagnostiek.

Wanneer de röntgenoloog als aanvullende signaleringsbron zou dienen, zou dit niet alleen een kwantitatieve verbetering (4.4 tot 6.6% extra geregistreerde nieuwe kankergevallen) betekenen, maar ook een kwalita-

tieve. Het zijn namelijk vooral de carcinomen van hersenen, pancreas en longen, welke relatief vaak zonder PA-bevestiging gediagnostiseerd worden (zie tabel 4.5), die door de röntgenologische technieken aan het licht komen.

5.1.2. Internist/hematoloog

Wanneer de internist en hematoloog zouden gaan meedraaien in het circuit, zou dat leiden tot een toename van minimaal 1.5% en maximaal 1.8%.

Zoals al besproken is in hoofdstuk 4.2.1 bestaat er een kans dat de onderregistratie bij de groep "maligniteiten van lymfatisch en bloedvormend weefsel" groter is dan in tabel 4.5 vermeld staat. In dit onderzoek zijn namelijk acht patiënten, waarbij de diagnose "leukemie" is vastgesteld door middel van histopathologisch onderzoek van een beenmergpreparaat ondergebracht bij de groep "wel PA". Hun diagnose is dus toegedicht aan het werk van de patholoog-anatoom. Aangezien deze patiënten echter alle acht zijn verwezen naar de internist of hematoloog kan dit net zo goed hun werk zijn geweest! En zou dit laatste het geval zijn, dan zou een eventuele rol van de internist/hematoloog bij het registreren groter kunnen zijn dan hier vermeld staat.

Het **minimale** percentage (1.5%) is verkregen door de diagnoses mee te tellen, die slechts op grond van klinische symptomen zijn gesteld, evenals de diagnoses, die op grond van bloed- en beenmergpreparaten zijn gesteld (iets wat zowel de meeste internisten als ook de hematologen kunnen beoordelen).

Het **maximale** percentage (1.8%) is verkregen door zowel de hierboven beschreven diagnoses te tellen als ook de diagnoses verkregen door middel van scopieën (iets wat de hematologen meestal niet doen, de internisten wel).

Conclusie: kwantitatief zou de bijdrage van de internist/hematoloog iets kleiner zijn dan die van de röntgenoloog. Kwalitatief echter betekent het opnieuw een verbetering: vooral de hematologische maligniteiten, waarvan 29% niet histopathologisch bevestigd is (zie tabel 4.5) komen door de registratie van de internist/hematoloog aan het licht.

Het is belangrijk dat, wanneer er meerdere disciplines zouden registreren, er een goede coördinatie plaats vindt. Het is niet de bedoeling dat een patiënt, waarbij zowel een röntgenfoto is gemaakt, als een scopie is verricht, evenals histopathologisch onderzoek, drie maal geregistreerd wordt (als drie verschillende kankerpatiënten)! Men zal dit soort dubbeltellingen kunnen vermijden door elke patiënt een uniek identificatienummer toe te kennen. De kans op dubbeltellingen zal dan zeer klein zijn, er wordt echter wel dubbel werk verricht.

Tabel 5.1 laat de minimale en maximale percentages geregistreerde nieuwe kankerpatiënten zien, wanneer de hierboven besproken specialisten als registratiebron voor de kankerregistratie zouden dienen.

Tabel 5.1.: minimale en maximale percentages nieuwe kankerpatiënten, geregistreerd door drie verschillende disciplines binnen de intramurale zorg.

	minimaal	maximaal
PA-laboratoria (incl. cytologie)	89.9 %	89.9 %
röntgenoloog	4.4 %	6.3 %
internist/hematoloog	1.5 %	1.8 %
	95.8 %	98.0 %

De maximale bijdrage van de röntgenoloog is in deze tabel slechts 6.3%. Dit komt doordat er bij een drietal patiënten zowel een röntgenfoto gemaakt is, als een scopie verricht (de mogelijke "overlap"). De drie patiënten zijn in deze tabel alleen bij de internist meegeteld.

5.2. Huisarts als aanvullende bron

Wat zou het effect op de volledigheid van de registratie zijn, wanneer de huisarts als aanvullende bron zou fungeren?

Kwantitatief is dit al onderzocht (zie hoofdstuk 4.2.1): de bijdrage van de huisarts zou 0.9% zijn, of, wanneer het alleen laten maken van een röntgenfoto niet tot registratie zou leiden, 1.8%.

In dit onderzoek is tevens nagegaan of de groep patiënten, die alleen door de huisarts is gezien, "afwijkt" van de groep patiënten zonder PA-diagnose, die op een of andere wijze in aanraking is geweest met de tweedelijnsgezondheidszorg. Zou deze groep niet "afwijken" en zou het een aselechte groep (qua leeftijd, type carcinoom en dergelijke) zijn, dan zou men kunnen volstaan met een vast correctiepercentage om de gegevens uit de tweedelijnsgezondheidszorg te completeren.

25 patiënten zonder PA-diagnose zijn in dit onderzoek alleen door de huisarts gezien. Bij 12 van deze 25 patiënten is er in het ziekenhuis wel een röntgenfoto gemaakt. Voor de overzichtelijkheid worden ook deze 12 aangeduid als "alleen door de huisarts gezien". Tabel 5.2 toont de percentages diagnoses zonder histopathologische bevestiging van die patiënten die alleen door de huisarts gezien zijn (dus inclusief de 12 "röntgenpatiënten").

Tabel 5.2.:percentages diagnoses zonder PA-bevestiging "alleen gezien door de huisarts", naar lokalisatie. Tussen haakjes staan de absolute aantallen vermeld.

lokalisatie	geen PA-diagnose	
	%	(N)
abdomen	9	(5)
lymfatisch en bloedvormend weefsel	4	(2)
maag	4	(3)
longen	3	(8)
metastasen v.e. onbekende primaire tumor	3	(2)
prostaat	2	(1)
mamma	1	(2)
blaas/nier	1	(1)
huid	0.4	(1)

Wanneer deze tabel vergeleken wordt met tabel 4.5, waarin de percentages diagnoses met en zonder histopathologische bevestiging van alle 1419 patiënten vermeld staan, dan kunnen er (hoewel het in tabel 5.2 om kleine aantallen gaat) toch voorzichtig enige conclusies getrokken worden:

- hersentumoren, de groep die bovenaan staat in tabel 4.5, namelijk 45% van de hersentumoren is niet histopathologisch bevestigd, komen niet voor in de groep tumoren die "alleen door de huisarts" gediagnostiseerd is;
- abdomentumoren komen in tabel 4.5, relatief gezien, veel voor. Daar tegenover staat dat noch de pancreastumoren, noch de colon-en/of rectumtumoren in bovenstaande tabel voorkomen;
- de overige tumoren die "alleen gediagnostiseerd zijn door de huisarts" zijn nagenoeg gelijk verspreid over de verschillende lokalisaties.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat, wanneer de huisarts niet als registratiebron zou dienen, men niet zou kunnen volstaan met een vast correctiepercentage. Misschien wel kwantitatief (dat wil zeggen om de totale kankerincidentie te completeren), maar zeker niet kwalitatief (de door de huisarts gediagnostiseerde carcinomen zijn niet gelijkelijk over de verschillende lokalisaties verdeeld).

Onderzoek op grotere schaal zou uit kunnen wijzen welk type carcinoom de huisarts voornamelijk (als enige) diagnostiseert. Tevens zou men dan na kunnen gaan in hoeverre de huisarts (als enige) op de hoogte is van

bepaalde poliklinische verrichtingen en van consulten van zijn patiënten bij particuliere praktijken van specialisten.

Wanneer tabel 5.1 (met de minimale en maximale percentages geregistreerde nieuwe kankerpatiënten) verrijkt wordt met de gegevens van de huisarts, krijgen we de volgende tabel:

Tabel 5.3.:minimale en maximale percentages geregistreerde nieuwe kankerpatiënten.

	minimaal	maximaal
PA-laboratoria (incl. cytologie)	89.9 %	89.9 %
röntgenoloog	4.4 %	6.3 %
internist/hematoloog	1.5 %	1.8 %
huisarts	0.9 %	0.9 %
totaal	96.7 %	98.9 %

De ontbrekende 1.1% (bij het maximale percentage) bestaat uit de groep carcinoompatiënten, die gediagnostiseerd is door de overige specialisten (dus andere dan de patholoog-anatoom, de röntgenoloog en de internist/hematoloog). Wanneer men ook deze 1.1% mee zou willen nemen in de registratie, zouden eigenlijk alle specialisten binnen de tweedelijnsgezondheidszorg als registratiebron moeten fungeren, ongeacht het feit of zij al dan niet diagnostiek verrichten.

Men zou deze "restgroep" (1.1% in het meest gunstige geval, 3.3% in minder gunstige omstandigheden) echter ook via de huisarts kunnen verkrijgen. Immers, de huisarts heeft deze patiënten (waarschijnlijk) verwezen met een vermoeden op kanker en zou hen dus ook als zodanig kunnen registreren. Nu belandt men bij het probleem: wat wordt als carcinoom beschouwd, wat geldt als gouden standaard? Zijn het alleen patiënten met een histopathologische bevestiging van hun diagnose of moet er in ieder geval bij een bepaald type carcinoom een bepaald soort diagnostiek bedreven zijn? Kan de huisarts de diagnose kanker stellen of alleen de specialist? Het ligt niet binnen de lijn van dit verslag om hier een uitspraak over te doen.

Heden ten dage is het wel zo dat in enkele regionale kankercentra de LMR (Landelijke Medische Registratie), die de onslagdiagnoses van alle in het ziekenhuis opgenomen patiënten omvat, als controle wordt gebruikt. De bedoeling is dat in de toekomst de gegevens van de LMR geautomatiseerd naar de regionale kankercentra gaan, zodat daar op efficiënte wijze gecontroleerd kan worden en eventuele "gemiste

patiënten" alsnog opgespoord kunnen worden. Van deze ontwikkeling was ten tijde van dit onderzoek nog geen sprake.

5.3. Obductie

Wil men een "absoluut" sluitende registratie met een "absoluut" bewijs van de diagnose kanker, dan komt men niet onder de noodzaak van een PA-diagnose uit. Dit impliceert dat men bij elke overledene obductie zou moeten verrichten.

Hoe staat het momenteel met de mogelijkheid tot obductie in Nederland?

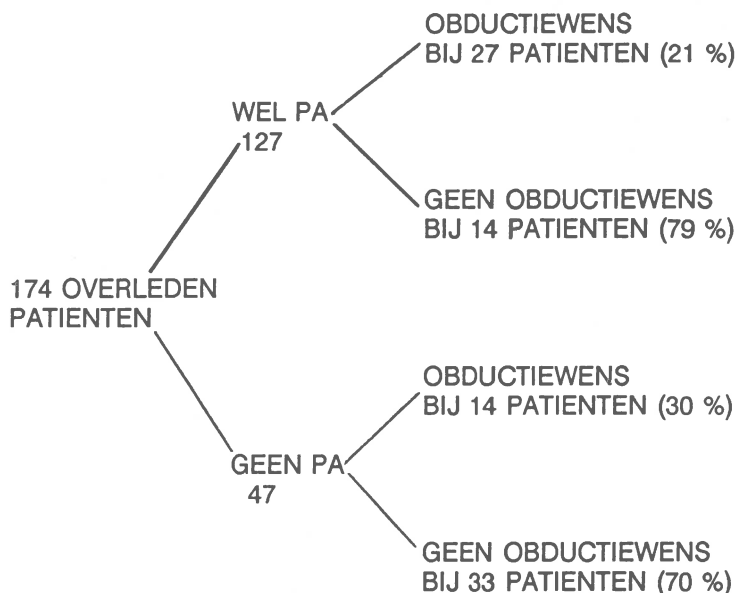
In de ziekenhuizen zijn er weinig organisatorische problemen om obductie te laten verrichten. Met de mogelijkheid tot obductie van patiënten die thuis of in een verpleegtehuis overlijden is het echter minder goed gesteld. Uit een onlangs gehouden enquête onder een groot aantal PA-laboratoria bleek dat bij minder dan 1% van de thuis overleden patiënten obductie werd aangevraagd.¹⁰

In dit onderzoek overleden in totaal 207 patiënten (in de periode 1983 tot en met 1986). Bij 25 patiënten werd in het ziekenhuis obductie verricht.

Indien de patiënt overleden was, werd aan de betreffende huisarts gevraagd of hij prijs zou hebben gesteld op bevestiging van de diagnose door middel van obductie "indien faciliteiten voor het (laten) doen van obductie simpel voor handen zouden zijn".

Bij acht formulieren waren de vragen met betrekking tot de obductie niet ingevuld. Schema 5.1 geeft een overzicht van de wens van de huisarts tot obductie bij de overige 174 patiënten.

Schema 5.1.: wens van de huisarts tot obductie van de overige 174 patiënten



De huisarts wenste obductie bij 21% van de patiënten met een P.A.-diagnose tegenover 30% van de patiënten zonder een PA-diagnose. Het blijkt dat bij grotere onzekerheid over de juistheid van de tumorverdenking (b.v. wanneer er weinig of geen diagnostiek verricht is of wanneer de klinische symptomen in strijd zijn met de diagnostische bevindingen) de wens tot obductie toeneemt.

Echter: de huisarts is lang niet altijd gebrand op een PA-bevestiging van de tumor via obductie! Dit blijkt onder andere uit het feit dat bij 70% van de patiënten zonder PA-diagnose de huisartsen geen obductiewens hadden. Als redenen voerden zij aan:

- de diagnose stond al vast door middel van een andere vorm van diagnostiek (röntgenfoto, scopie, CT-scan, etc.);
- een overduidelijk klinisch beloop;
- een obductie zou de nabestaanden teveel kwetsen en het rouwproces verstoren.

Het is begrijpelijk dat in onze samenleving de motivatie van de huisarts om obductie te laten verrichten wel erg groot moet zijn, wanneer:

1. naar zijn mening de diagnose al vast staat;
2. de financiering slecht geregeld is (wie betaalt de obductie, het vervoer naar het ziekenhuis, etc.?);
3. nabestaanden hem de obductie vaak niet in dank zullen afnemen (of weigeren!);
4. dit alles veel organisatie, moeite en tijd kost.

Afgezien van het feit dat momenteel de mogelijkheid tot obductie in Nederland niet optimaal is, is ook het nut om bij elke overledene obductie te verrichten zeer twijfelachtig. In een onderzoek waar bij 751 ziekenhuispatiënten obductie werd verricht, stelde men bij 246 patiënten de diagnose kanker. Bij 99 patiënten (40%) werd er een discrepantie gevonden tussen de klinische diagnose en de obductie diagnose en bij 20 van deze 99 patiënten was de diagnose kanker een toevalsvondst (2.6% van het totale aantal obducties en 8% van het totale aantal kankerpatiënten).⁸

Natuurlijk zal een kankerregistratie nauwkeuriger worden wanneer bij iedere overledene obductie wordt verricht. Toevallig ontdekte tumoren kunnen in de registratie worden meegenomen en eerdere diagnoses kunnen worden bijgesteld. Maar is dit alles de moeite waard? Wat is het nut om symptoomloze kankergevallen te constateren en om te weten dat er zoveel patiënten dit of dat type kanker hebben, waar zij misschien (wanneer zij zouden zijn blijven leven) nooit enige hinder van gehad zouden hebben?

Hoewel het bovenstaande geenszins wegneemt, dat de mogelijkheid om obductie te laten verrichten bij patiënten die buiten het ziekenhuis zijn overleden, verbeterd moet worden, lijkt obductie bij elke overledene, alleen om de kankerregistratie absoluut compleet te krijgen, in het algemeen, niet geïndiceerd.

6. SAMENVATTING EN CONCLUSIES

In het kader van de Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland, een landelijk registratiesysteem gebaseerd op huisartspraktijken, zijn gedurende de jaren 1983 t/m 1985 gegevens verzameld over alle , bij de huisarts bekende, nieuwe kankerpatiënten. Het doel was antwoord te krijgen op de vragen:

1. Is een landelijke kankerregistratie, gebaseerd op gegevens van de tweedelijnsgezondheidszorg, c.q. de pathologisch-anatomische laboratoria, compleet?
2. Moeten de huisartsen, en zo ja in hoeverre, ook als bron dienen voor deze kankerregistratie?

De peilstations registreerden 1427 patiënten met een (vermoeden op) een maligniteit. Acht meldingen werden van de analyse uitgesloten wegens een tekort aan informatie.

Resultaten en conclusies

Wanneer een landelijke kankerregistratie alleen gebaseerd zou zijn op de gegevens van de pathologisch-anatomische laboratoria zou er een kwantitatieve onderregistratie ontstaan van 10%.

Deze onderregistratie is selectief, te weten:

1. afhankelijk van de lokalisatie van het carcinoom: met name de tumoren van de hersenen, van de pancreas en van het lymfatisch en bloedvormend weefsel zijn ten opzichte van de overige typen tumoren meer ondergeregistreerd, resp. 45, 43 en 29% (Bovengenoemde drie lokaties staan op de eerste drie plaatsen. Voor overige lokalisaties: zie tabel 4.5). In absoluut opzicht vertegenwoordigen de longtumoren ten opzichte van de overige tumoren een groot deel van de groep zonder PA-diagnose.
2. afhankelijk van de leeftijd en gezondheidstoestand van de patiënt: vooral bij oudere patiënten (ouder dan 65 jaar) is er vaak geen histopathologische diagnose gesteld (bij de patiënten ouder dan 85 jaar is dit bijna 30%).
3. afhankelijk van de woonsituatie: vooral bij de (tevens zeer oude) alleenstaanden en mensen wonende in een instituut, is er vaak geen histopathologische diagnose gesteld.

De onderregistratie blijkt onafhankelijk te zijn van geslacht, provincie- en urbanisatiegroep.

Als redenen voor het ontbreken van de histopathologische diagnose (en de daardoor ontstane onderregistratie) kwamen in dit onderzoek naar voren:

1. moeilijk materiaal te verkrijgen, met name bij de hersentumoren;
2. de leeftijd: de oudere patiënt wordt minder vaak verwezen en er wordt minder vaak invasieve diagnostiek bij verricht;
3. de diagnose kanker wordt met behulp van een andere techniek gesteld, zoals hersentumoren met behulp van een CT-scan en longtumoren met behulp van een röntgenfoto;
4. een andere specialist dan de patholoog-anatoom beoordeelt de preparaten, zoals bloed- en beenmergpreparaten die door de internist/hematoloog bekeken worden;
5. een te snel fataal verloop van de ziekte;
6. de patiënt weigert verder onderzoek.

Conclusie: Een landelijke kankerregistratie alleen gebaseerd op de gegevens van de **pathologisch-anatomische laboratoria** is niet afdoende.

Er zijn enige mogelijkheden gesuggereerd om de kankerregistratie sluitender te krijgen:

- Wanneer de **röntgenoloog** als aanvullende signaleringsbron zou dienen zou dit leiden tot een kwantitatieve toename van minimaal 4.4% en maximaal 6.6%. Ook kwalitatief (in die zin dat de resterende onderregistratie minder selectie bevat) zou dit een verbetering zijn: vooral de tumoren van hersenen, pancreas en longen, die relatief vaak zonder PA-bevestiging gediagnostiseerd worden, komen door röntgenologische technieken aan het licht.
- Wanneer de **internist/hematoloog** als aanvullende signaleringsbron zou dienen zou dit leiden tot een kwantitatieve toename van minimaal 1.5% en maximaal 1.8%. Ook kwalitatief zou dit een verbetering zijn: vooral de hematologische maligniteiten die (evenals bovengenoemde tumoren) op grond van de gegevens van de pathologisch-anatomische laboratoria ondergeregistreerd zijn, worden hierdoor vaker in de registratie meegenomen.

In feite streeft men er tegenwoordig naar om alle specialisten binnen de tweedelijnsgezondheidszorg als signaleringsbron te laten fungeren, in die zin, dat de LMR (Landelijke Medische Registratie) die de ontslagdiagnoses van alle in het ziekenhuis opgenomen patiënten omvat, als controle van de reeds via de PA-laboratoria verkregen meldingen dient. In enkele regionale kankercentra is dit reeds het geval. Ten tijde van dit onderzoek was hiervan nog geen sprake.

- Wanneer de **huisarts** als aanvullende registratiebron zou dienen zou dit een kwantitatieve toename van 0.9% betekenen. Wanneer de patiënten van wie in het ziekenhuis alleen een röntgenfoto is gemaakt ook beschouwd worden als "alleen gezien door de huisarts" wordt dit 1.8%.

Kwantitatief gezien is het aandeel van de huisarts in dit onderzoek klein. Of de huisarts moet meedraaien in het registratiecircuit hangt echter niet alleen af van de hoeveelheid gemiste carcinoompatiënten maar ook van het type gemiste carcinoompatiënten. Het aantal patiënten dat alleen door de huisarts is gezien is in dit onderzoek echter te klein om deze groep duidelijk te definiëren. Men zou op grotere schaal na moeten gaan welke typen carcinoompatiënten de huisarts voornamelijk (als enige) diagnostiseert. Verder lijkt het nuttig om na te gaan:

- in hoeverre bepaalde poliklinische consulten (zoals mammo-graphieën) alleen bij de huisarts bekend zijn;
 - in hoeverre consulten bij particuliere praktijken van specialisten alleen bij de huisarts bekend zijn.
- Ook de mogelijkheid van **obductie**, om een volledig sluitende registratie te krijgen, is besproken. Afgezien van tijd, moeite, financiering, onwil bij nabestaanden en het feit dat de diagnose kanker al vrij zeker kan zijn op grond van andere diagnostiek dan histopathologisch onderzoek, lijkt het nut om bij elke overledene obductie te verrichten zeer twijfelachtig.

De groep huidtumoren is als probleemgroep ter sprake gekomen. Aangezien het aantal huidtumoren lijkt toe te nemen is in de toekomst een nauwkeurige registratie van deze groep gewenst, al zou deze, gezien het arbeidsintensieve aspect van een dergelijke registratie, slechts in een gedeelte van Nederland plaatsvinden.

In dit onderzoek zijn bij het beantwoorden van de oorspronkelijke vraagstelling ook nieuwe vragen naar voren gekomen. En hoewel hierdoor een volledige oplossing voor het kankerregistratieprobleem nog niet gevonden is, is wel het nut van de Continue Morbiditeits Registratie, Peilstations Nederland opnieuw bewezen: eventuele hiaten en mogelijke trends kunnen aan het licht komen en prikkelen tot het zoeken van nieuwe en betere oplossingen.

En wanneer men zal besluiten de huisarts blijvend buiten de kankerregistratiecyclus te houden, dan zal over een tiental jaren een hernieuwde peiling via de peilstations naar de dan functionerende kankerregistratie een nuttige evaluatie zijn.

Literatuur

1. Atlas van de kankersterfte in Nederland 1969-1978. Centraal Bureau voor de Statistiek, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage, 1980.
2. Berkel J. Kankerregistratie in Nederland: ontstaan, organisatiemodel en reglementen. Medisch Contact, 1987, nr.47, p.1502-1504.
3. Cancer Incidence in the Netherlands, South Eastern Part 1978-1982. IKZ/SOOZ Cancer Registry, Eindhoven, 1985.
4. Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland 1983. Stichting Nederlands Huisartsen Instituut, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, Utrecht, 1984.
5. Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland 1984. Stichting Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg, Ministerie van WVC, Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, Utrecht, 1985.
6. Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland 1985. Stichting Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg, Ministerie van WVC, Geneeskundige Hoofdinspectie van de Volksgezondheid, Utrecht, 1986.
7. Kankerregistratie in Nederland, het Bestek. Stichting Landelijk Overlegorgaan Kankercentra, Leiden, 1984.
8. Steffelaar J.W. Wat is kankerregistratie waard? Medisch Contact, 1981, nr. 6, p.156-159.
9. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Kanker in Nederland, 1985-2000, p.167-174. Bohn, Scheltema & Holkema, Utrecht/Antwerpen 1987.
10. Wabeke E. Weinig obducties bij thuis overleden. Medisch Contact, 1988, nr.47, p.1457-1458.

PEILSTATIONS
CONTINUE MORBIDITEITS REGISTRATIE
1985



**Weekstaat t.b.v. centrale registratie
CONTINUE MORBIDITEITSREGISTRATIE,
PELSTATIONS NEDERLAND, 1985**

Proj. no.	Regel no.	Verjaagjaar	Week no.	Code pelstaat.
4 0 0		8 5		0002
1-3	4-5	6-7	8-9	10-13
				14
Rapport				degn

Regel no.	Leeftijdsgroep	"Hanfact" ¹⁾												Ulcus pepticum												Verwijzing/machtiging (psychotherapie ²⁾												Regel no.				
		Influenza (-achtig) ziektebeeld ³⁾			Cervicitis/stijlie			Zieke van (Parkinson)			Sterilisatie (verricht)			Moring-ther (pij voorgescheven)			Malign-therij ⁴⁾			"Behandeld" wegens depressie ⁵⁾			Suicide (poging) ¹⁾			Klinisch (Klinisch ⁶⁾)			Med- (Klinisch ⁶⁾)			Eerste maal ⁷⁾			Recidief ⁷⁾				Nieuw ⁸⁾			Verlenging/verong
		M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	M	V	
01	< 1																																							< 1	01	
02	1-4																																								1-4	02
03	5-9																																								5-9	03
04	10-14																																								10-14	04
05	15-19																																								15-19	05
06	20-24																																								20-24	06
07	25-29																																								25-29	07
08	30-34																																								30-34	08
09	35-39																																								35-39	09
10	40-44																																								40-44	10
11	45-49																																								45-49	11
12	50-54																																								50-54	12
13	55-59																																								55-59	13
14	60-64																																								60-64	14
15	65-69																																								65-69	15
16	70-74																																								70-74	16
17	75-79																																								75-79	17
18	80-84																																								80-84	18
19	> 85																																								> 85	19
4,5		15-17	18-20	21-23	24-26	27-29	30-32	33-35	36-38	39-41	42-44	45-47	48-50	51-53	54-56	57-59	60-62	63-65	66-68	69-71	72-74	75-77	78-80	81-83	84-86	87-89	90-92	93-95	96-98	99-101	102-104	105-107	108-110	111-113	114-116			117-119				

Weeknummer

Opgemaakt d.d.:

Aantal dagen gerapporteerd (zie voetnoot 1)

0 1 2 3 4 5

Zie ommanteling voor voetnoten

Tot slot wil ik een tweetal mensen bedanken.

In de eerste plaats Prof. dr. H.J.A. Collette, die ondanks haar overvolle programma, steeds tijd wist vrij te maken om mij van het begin tot het einde te coachen bij het bewerken van de grote hoeveelheid gegevens.

Verder wil ik Erica Hackenitz bedanken, die mijn computerkennis heeft verrijkt en er voor zorgde dat de juiste gegevens en tabellen de printer uit kwamen glijden.

Ienske Vecht-Hart

