

Volledigheid kankerregistratie

DR. J. BERKEL

In het meinumnummer van de lopende jaargang hebben *Schadé en IJzermans* hun zorgen geuit over de volledigheid van de landelijke kankerregistratie (LKR). Dr. J. Berkel, internist-epidemioloog, verbonden aan het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland IKMN, plaatst een aantal kanttekeningen bij hun betoog. *Schadé en IJzermans* reageren in een kort naschrift.

Bestek

Schadé en IJzermans stellen dat de kankerregistratie „eist dat de diagnose van iedere patiënt histologisch dan wel cytologisch bevestigd dient te zijn”. Het gevolg van deze eis zou zijn dat door de huisarts gediagnostiseerde patiënten bij wie geen pathologisch-anatomisch onderzoek is verricht, buiten de registratie zouden vallen. Op grond van de ervaringen van de huisartsen in Hoorn komen zij dan tot 14,8 procent „gemiste patiënten”.¹

Het is terecht dat *Schadé en IJzermans* zich zorgen maken over de volledigheid van de LKR. Het is echter onjuist dat zij stellen dat als eis voor opnemings in de LKR histologische of cytologische bevestiging van de tumor zou gelden. Deze gedachtengang berust op een onjuiste interpretatie van het *Bestek voor de kankerregistratie in Nederland*.² Uit de aan de folder *Kankerregistratie* ontleende *figuur* blijkt duidelijk dat ook de artsen als bron voor de kankerregistratie kunnen (en moeten) fungeren. Hiervoor is echter nog geen regeling getroffen. Dat is overigens een zorgelijke zaak met betrekking tot de volledigheid van de LKR. Het is te hopen dat in de nabije toekomst een begin zal worden gemaakt met het oplossen van dit probleem.

Sleutel

Bij de vermelding van de resultaten van het onderzoek onder Hoornse huisartsen wordt gezegd dat bij 33 patiënten (14,8 procent) de diagnose niet pathologisch-anatomisch was bevestigd. Van deze groep was tweederde ooit door een specialist gezien en eenderde nooit.

De opmerking „het blijkt dat poliklinisch nog klinisch, diagnostisch onderzoek is verricht dat wezenlijk verderging dan de diagnostiek van de huisarts”, is voor mij uitermate intrigerend. Wanneer we de tabellen 2 en 3 van *Schadé en IJzermans* combineren, ontstaat die hier weergegeven *tabel*. Wanneer we ons beperken tot de eerste drie categorieën, dan zijn er dus 26 tumoren van de tractus digestivus, de longen en/of de tractus urogenitalis gediagnostiseerd zonder pathologisch-anatomische bevestiging. De vragen die dan rijzen, luiden: hoe werd die diagnose gesteld; werd röntgenonderzoek verricht, werd afgegaan op het ophoesten van hemorragisch sputum, werd als bewijs een positieve faeces-benzidine-reactie geaccepteerd? Het zou interessant zijn te weten wat het antwoord op deze vragen is.

Mogelijk kunnen *Schadé en IJzermans* dat antwoord geven. Het lijkt mij niet onmogelijk dat daar de sleutel voor de oplossing van het probleem rond de volledigheid ligt. Veronderstel dat de longtumoren etc. zijn vastgesteld op grond van een (poliklinische, of op verzoek van de huisarts gemaakte) röntgenfoto van de thorax. In dat geval zouden afspraken met de röntgenafdelingen van de ziekenhuizen gemaakt moeten worden om die patiënten te identificeren. Via de uitslag kan dan de behandelend huisarts worden geïdentificeerd, die vervolgens kan worden benaderd voor de overige in het kader van de LKR noodzakelijke gegevens.

Eén van de items die worden verzameld voor de LKR, is het gegeven „basis voor diagnose”. Deze „basis voor diagnose” is belangrijk als indicatie voor de waar-

de van de diagnose. Onderzoeken moeten worden gecodeerd in oplopende prioriteit:

Niet microscopisch bevestigd

0. alleen overlijdensverklaring beschikbaar;
1. alleen klinisch (fysisch-diagnostisch) onderzoek verricht;
2. klinisch-diagnostische onderzoeken, zoals radiodiagnostiek en endoscopie;
3. exploratieve chirurgie zonder histologische bevestiging;
4. laboratoriumonderzoeken, zoals biochemische en/of immunologische testen.

Microscopisch bevestigd

5. hematologische of cytologische bevestiging;
6. histologische bevestiging alleen van metastasen;
7. histologische bevestiging van de primaire tumor;
8. obductie (met histologische bevestiging);
9. onbekend.

Indien meer onderzoeken zijn verricht, moet het onderzoek met de hoogste prioriteit worden vermeld. Indien cytologie of histologie is gedaan, zonder dat daarmee een bevestiging van de tumor is verkregen, moet met 1 t/m 4 worden gecodeerd.

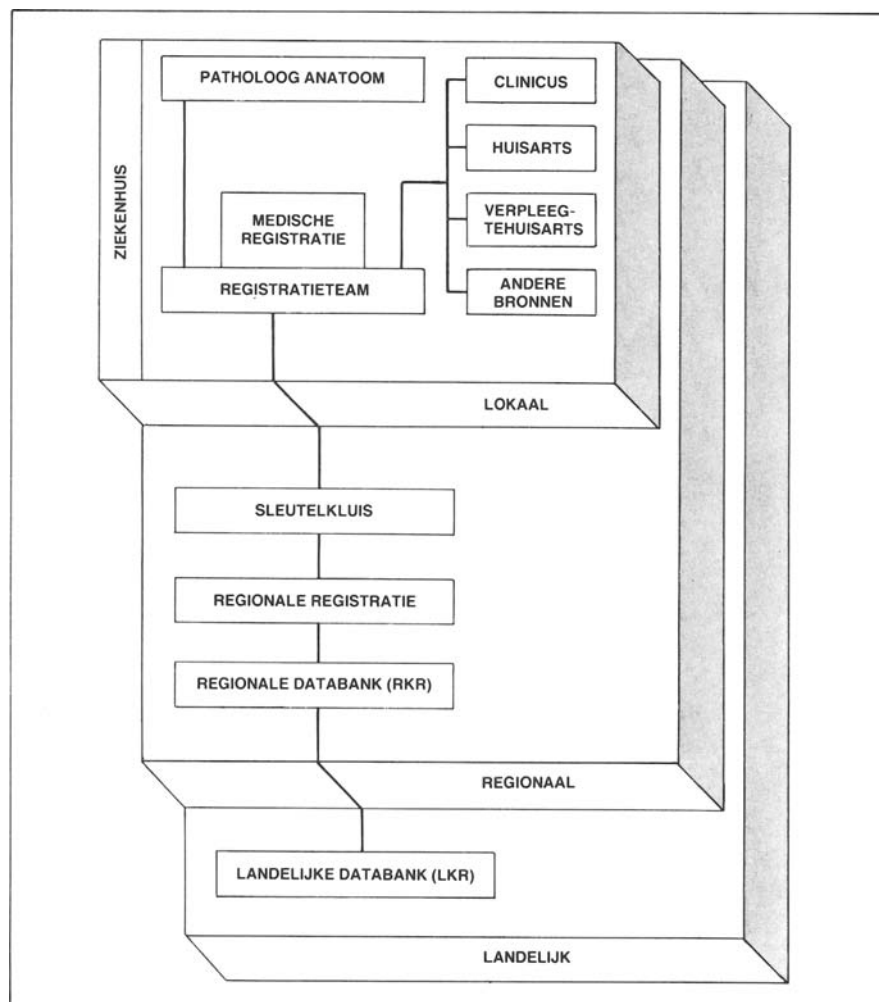
Met dit schema is reeds geanticipeerd op gevallen waarin geen pathologisch-anatomische bevestiging kan worden verkregen. Met de code 2 zouden de door de huisarts op grond van een X-foto gediagnostiseerde patiënten kunnen worden gekarakteriseerd.

Kenbron en berichtgever

Een laatste opmerking tenslotte betreft de suggestie om de huisarts direct toegang te geven tot het landelijke registratiesysteem. Aangezien de kankerregistratie in Nederland gedecentraliseerd wordt/is opgezet, hetgeen inhoudt dat de Integrale Kanker Centra (IKC's) verantwoordelijk zijn voor de kankerregistratie in hun regio, is dat niet aan te bevelen. De huisarts zou echter ook als kenbron en berichtgever voor de regionale kankerregistratie kunnen fungeren. Als berichtgever heeft de huisarts dan uiteraard recht op een terugrapportage, inclusief follow-up, met betrekking tot zijn patiënten. Bovendien kunnen afspraken worden gemaakt over het verschaffen van overzichten over de totale populatie uit de registratie. Op die

Tabel. Niet histologisch/cytologisch bevestigde diagnoses.

ICD-9	Totaal	Alleen door huisarts gezien	Ook door specialist gezien
150-159	10	4	6
160-165	12	2	10
179-189	4	2	2
190-199	7	3	4
Totaal	33	11	22



manier kan inderdaad de betrokkenheid van de huisarts bij de kankerregistratie worden vergroot en wordt de kans op volledigheid ervan groter.

¹ Schadé E, IJzermans CJ. Over de volledigheid van de voorgestelde landelijke kankerregistratie. *Huisarts en Wetenschap* 1985; 28: 171-3.

² Stuurgroep voor de kankerregistratie. Het bestek van de kankerregistratie in Nederland. Leiden: Stichting Landelijk Overleg-organ Kankercentra, 1984.

Naschrift

Het is terecht dat Berkel er nog eens op attendeert dat de huisarts in het *Bestek* niet is uitgesloten als berichtgever voor de landelijke kankerregistratie. In ons artikel zijn wij ingegaan op de opmerking van de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, waarin deze nadrukkelijk vraagt ook de kankerpatiënt die alleen bij de huisarts bekend is, in de registratie op te nemen. Hoe „volledig” een landelijke kankerregistratie zonder huisartseninformatie is, hebben wij in ons artikel onderbouwd. Tevens hebben wij een voorzet

gegeven over de wijze waarop de huisarts bij de registratie kan worden betrokken. Dat dit nodig is blijkt ook uit het feit dat in het *Bestek* bij het ontwerp voor de uitvoering van de registratie (zie pagina 33) de huisarts niet wordt genoemd.

De waarschijnlijkheidsdiagnose kanker werd door de huisarts gesteld op basis van informatie verkregen bij de anamnese, het fysisch-diagnostisch onderzoek, eventueel aangevuld met röntgenologisch en klinisch-chemisch/hematologisch onderzoek en vooral op geleide van het beloop van het ziekteproces. Onderzoek met behulp van beeldvormende technieken neemt hierbij inderdaad een belangrijke plaats in. Berkel stelt voor kankerpatiënten onder meer te identificeren met behulp van informatie van de röntgenafdeling. Het moet dan ook gebeuren door gegevens te verkrijgen van de klinisch-chemische en hematologische laboratoria. In onze visie is de behandelend arts echter verantwoordelijk voor de diagnose en bij kanker is hij dan ook verantwoordelijk voor de registratie. Uitslagen van hulponderzoeken worden door de behandelend arts betrokken bij het diagnostisch proces en zijn geen informatiebronnen die daarvan los kunnen worden gezien; zij mogen daarom ook geen zelfstandig bestaan gaan leiden.

Er kan vanzelfsprekend geen enkel bezwaar zijn de kankerregistratie gedecentraliseerd via de IKC's te laten plaatsvinden. Wel moet er voor worden gezorgd dat ook de door de huisarts verstrekte, patiëntgebonden informatie, waarbij de diagnose niet door histologisch/cytologisch onderzoek is bevestigd, in het landelijk bestand wordt opgenomen. De tekst van het *Bestek* garandeert dit niet op voorhand.

De kankerregistratie wordt gestart; het is nu de juiste tijd om tot afspraken te komen over het deelnemen van huisartsen aan deze registratie. Tevens is dit een goede gelegenheid de al geformuleerde doelstellingen van de kankerregistratie een grotere bekendheid te geven en in overleg zo nodig nieuwe doelen daaraan toe te voegen, waardoor de betrokkenheid van huisartsen kan toenemen.

E. Schadé,
J. IJzermans