

# Te veel recidieven bij vulvakanker in Twente

In de regio Twente zijn in de periode 2000-2012 fouten gemaakt bij de behandeling van patiënten met vulvacarcinoom. Dit viel op, omdat er veel meer recidieven dan verwacht optraden bij vrouwen die een schildwachtklierprocedure hadden ondergaan. De betrokken gynaecologen die nog werken in het Medisch Spectrum Twente (MST), hebben besloten zich niet meer met de oncologie bezig te houden.



**V**an 2000 tot 2012 ondergingen 56 vrouwen met vulvacarcinoom een schildwachtklierprocedure in Twente: 18 in Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), 38 in het Medisch Spectrum Twente (MST). Bij 7 (12,5%) van hen is een liesrecidief vastgesteld, 3 zijn aan de ziekte overleden. Dat aantal recidieven is hoger dan op basis van de literatuur mag worden verwacht: in een vergelijkbaar onderzoek kwam het bij 6 van de 259 patiënten (2,3%) voor.

Binnen het Centrum voor Gynaecologische Oncologie Noordost-Nederland, waarin de Twentse gynaecologisch oncologen met onder meer het UMCG samenwerken, was in 2011 al opgemerkt dat niet elk recidief werd geanalyseerd, zegt MST-bestuursvoorzitter Bas Leerink. Dat was wel het protocol. Eind 2012 viel het hoge aantal recidieven echter zodanig op, dat werd besloten tot onderzoek. Dat hebben de Twentse gynaecologisch oncologen eerst zelf uitgevoerd, later hebben externe gynaecologen dit op meerdere punten herhaald. Uit de onderzoeken bleek dat in de hele zorgketen fouten zijn gemaakt bij de schildwachtklierprocedure. Hierdoor is de kans op recidivering en daarmee een slechtere prognose vergroot.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft geconcludeerd dat het onderzoek zorgvuldig is geweest en voldoende verbetermaatregelen zijn genomen. Een externe audit vindt nog plaats, waarbij de overige gynaecologisch-oncologische zorg onder de loep wordt genomen. Het MST heeft – mede op aanraden van de inspectie – besloten hiermee naar buiten te treden. De ZGT zoekt vanwege de privacy en wensen van de patiënten niet actief de openbaarheid op.

### Schok

Ook voor de gynaecologen zelf waren de bevindingen een schok. In 2011 presenteerde een van hen tijdens een congres nog data die een heel andere richting op wezen: de vijfjaarsoverleving van patiënten met vulvacarcinoom in alle stadia was in Twente hoger dan het gemiddelde in Nederland. Er waren in de periode 2000-2012 vier gynaecologisch oncologen die in

het MST en ZGT samenwerkten en deze behandeling uitvoerden. Vanaf 2010 vond de behandeling alleen nog in het MST plaats. Van de vier gynaecologen zijn er twee inmiddels met pensioen, de andere twee zullen zich vanaf volgende week niet meer met oncologie bezighouden, vanwege deze kwestie. In overleg met hen is dit besluit genomen, zegt Leerink: 'Zij trekken het zichzelf erg aan'. In het ziekenhuis is afgesproken dat gynaecologen niet zelf naar buiten treden. Leerink, die pas sinds 2013 in het MST werkt, doet de woordvoering.

Vanaf 2000 werd de schildwachtklierprocedure bij vulvacarcinoom uitgevoerd in Twente, waar de gynaecoloog-oncologen van beide centra intensief samenwerkten. In eerste instantie was dat in studieverband, tot 2003. Op dat moment was volgens Leerink nog niet aangetoond dat de ingreep veilig was, dat wil zeggen: dat de kans op recidivering niet hoger werd door het achterwege laten van een lymfeklierdissectie bij een negatieve schildwachtklier. Toch gingen de gynaecologen

door met de ingreep na 2003. Leerink: 'Het gebeurde met het belang van de patiënt voor ogen. Een lymfeklierdissectie is belastend. Het idee was dat het voor sommige vrouwen beter was om die zo mogelijk achterwege te laten.' Pas vanaf 2008 kan de behandeling volgens Leerink als de standaard worden gezien, maar ook daarna zijn er fouten gemaakt.

### **Niet volgens protocol**

Uit de onderzoeken – die niet openbaar zijn in verband met privacygevoelige gegevens – bleek dat het op meerdere fronten niet goed is gegaan, vertelt Leerink: 'In de eerste periode is bijvoorbeeld in sommige gevallen gekozen voor het achterwege laten van de lymfeklierdissectie, terwijl dat wel het studieprotocol was. In de periode daarna – waarin de behandeling als experimenteel moet worden beschouwd – is uit de dossiers niet altijd op te maken of het patiënten duidelijk was dat de veiligheid van de behandeling op dat moment niet bewezen was. Later ging het bijvoorbeeld om indicatiestelling. Zeker vanaf 2008 was duidelijk dat bij een bepaalde tumor-grootte of tumoren op meerdere plekken de schildwachtklierprocedure niet bewezen veilig is. In sommige gevallen is het dan toch gebeurd. Maar ook bij de patholoog-anatoom en bij de nucleair geneeskundige zijn dingen niet volgens protocol verlopen. De patholoog heeft de klier niet altijd op de juiste manier onderzocht; dat moet veel preciezer dan bijvoorbeeld bij borstkanker.' Kortom: er ging van alles niet zoals het hoort. Ook het kleine aantal behandelde patiënten (56 in twaalf jaar, door vier gynaecologen) had achteraf gezien aanleiding moeten zijn om te bedenken of deze complexe behandeling wel uitgevoerd had moeten worden in Twente, vindt Leerink. Of de recidieven hierdoor zijn te verklaren, valt volgens Leerink niet te zeggen: 'Het gaat om kleine aantallen, te klein om betrouwbare uitspraken over te doen. Maar feit is dat de procedure niet altijd volgens protocol is verlopen, en dat daarmee de kans op terugkeer van de ziekte groter is geweest.'

Alle patiënten – of de nabestaanden – zijn de afgelopen twee maanden geïnformeerd, door hun gynaecoloog en een klachtenfunctionaris. Vooralsnog zijn geen claims ingediend. Bij de patiënten die na 2009 zijn behandeld, is vorig jaar aanvullend onderzoek gedaan, in de vorm van een MRI en nieuwe beoordeling van weefsel door de patholoog. Voor die periode is gekozen, omdat een recidief vrijwel altijd in de eerste twee jaar voorkomt. De patiënten die voor 2009 zijn behandeld en bij wie geen recidief is opgetreden, lijken dus 'veilig'.

### **Meer MST**

Weer het MST dus. Afgezien van de kwestie rondom de inmiddels veroordeelde neuroloog Jansen (Steur), was er meer aan de hand in Twente. In 2011 stelde de IGZ vast dat de veiligheidscultuur rondom de operatiekamers niet deugde, en in een daaropvolgende memo van voormalig bestuursvoorzitter Herre Kingma stond dat het probleem het hele ziekenhuis aanging: 'het naleven van regels en het elkaar daarop aanspreken is nog niet vanzelfsprekend.'

Past deze kwestie van de gynaecologen in dat beeld? Leerink: 'Ik heb niet de indruk dat deze artsen bekend stonden als problematisch. Dit is echt een heel andere kwestie dan die van neuroloog Jansen. Mijn indruk is dat deze artsen hebben gehandeld met het belang van de patiënt voor ogen. Het is niet vergelijkbaar met de eerdere kwestie.'

Het ziekenhuis staat op dit moment nog onder verscherpt toezicht van de IGZ, in verband met het niet goed op orde hebben van het veiligheidsmanagementsysteem. Het is een van de redenen waarom het MST hiermee naar buiten wil treden, zegt Leerink: 'Ik kan niet over het verleden spreken, maar op dit moment zijn we in dit ziekenhuis zeer actief bezig met het thema veiligheid, en we boeken vooruitgang. Men is doordrongen van de noodzaak.' ■

### **web**

Meer informatie over de behandeling van vulvacarcinoom en eerdere berichtgeving over het MST vindt u op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

## **VULVACARCINOOM IN NEDERLAND**

Het vulvacarcinoom wordt in Nederland jaarlijks bij 350 tot 400 vrouwen vastgesteld. Willemien van Driel, voorzitter van de werkgroep oncologische gynaecologie, schat dat bij ruim de helft van hen een schildwachtklierprocedure plaatsvindt. Als na initiële behandeling een liesrecidief optreedt, is de kans op genezing fors verlaagd. Gynaecologische oncologie is al sinds eind vorige eeuw geconcentreerd en vindt plaats in negen centra. Van Driel: 'Gemiddeld worden er twintig tot vijftig patiënten met vulvacarcinoom per jaar per centrum gezien, dat zou neerkomen op ruim tien bij wie een schildwachtklierprocedure plaatsvindt.' Dat lag in Twente veel lager. 'Daardoor kan het ook langer duren voordat aan het licht komt dat er iets fout gaat', zegt Van Driel.