

# De Implementatie van de FACE-Q-huidkankermodule in Nederland

P. Brouwer, I. Westra, M.J. Ottenhof, M.M. Hoogbergen, C.M. Mouës-Vink

## INLEIDING

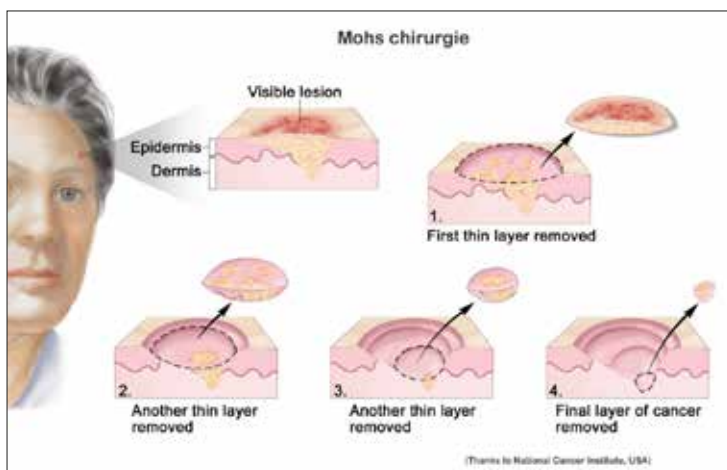
Op dit moment zijn de zogenaamde niet-melanocytaire huidkankers (NMSC) wereldwijd de meestvoorkomende maligniteiten bij mensen van het Kaukasische ras. Bij deze vormen van huidkanker is de ratio basaalcelcarcinomen (BBC's) ten opzichte van de plaveiselcelcarcinomen (PCC's) 5:1. [1] Het mondiale risico op het ontwikkelen van een BCC is voor mannen ongeveer 1 op 3 en voor vrouwen 1 op 4. [2,3] Waar er in 1973 nog 4000 nieuwe gevallen van BCC's worden gediagnosticeerd, staat de teller in 2014 op 37.700. [6,8] Van alle BCC's bevindt ongeveer 60% zich in het hoofd-halsgebied. Onbehandeld kan een BCC uiteindelijk leiden tot uitgebreide lokale destructie. [5] Het gelaat is een plaats waar potentieel mutilerende defecten kunnen ontstaan wanneer er excisie van huidkanker plaatsvindt.

Om, naast meer controle te krijgen over de resectie marges, ook gezonde huid te sparen is mohschirurgie de laatste jaren sterk in opmars in Nederland. Het is een methode waarbij na de excisie van de huidtumor direct alle snijvlakken histopathologisch worden gecontroleerd zodat zekerheid over radicale excisie wordt verkregen. Een andere techniek van directe snijrandcontrole na excisie is de modified Mohs' (mMohs') techniek, toegepast in het MCL. Hierbij wordt de

huidkanker verwijderd met inachtneming van de geprotocolleerde resectiemarges, waarna een sprongsgewijze analyse van de snijvlakken in verticale richting plaatsvindt (bread loaf-techniek). Bij Mohs daarentegen is er sprake van een analyse van de snijvlakken in horizontale richting, waardoor mogelijk een ruimere excisie ontstaat (figuur 1). Beide technieken hebben hun voor- en nadelen. Voor wat betreft het verkrijgen van een tumorvrije marge na excisie ontlopen deze technieken elkaar slechts weinig. [9] Over welke techniek door de patiënt geprefereerd wordt, bestaan nog geen onderzoeksresultaten.

Er heeft dan ook nog geen registratie plaatsgevonden van de patiënttevredenheid na excisie en reconstructie, ondanks dat het aantal huidkankerpatiënten toeneemt. Om te komen tot een patient-centered-model, waarin de zogenaamde shared decision-making centraal staat, is informatie over patiënttevredenheid cruciaal. De patient reported outcome measure (PROMS) bieden een uitkomst. In internationale literatuur worden PROMS gezien als een vereiste voor de inrichting van moderne en toekomstige gezondheidszorg. Ook verzekeraars stimuleren het gebruik van PROMS om het zorgaanbod en de kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders te kunnen vergelijken. Beide zijn een reden om PROMS te omarmen. De feedback van patiënten is zowel direct te gebruiken op individueel niveau in de spreekkamer alsook voor onderzoek. De zorg wordt hiermee geoptimaliseerd en structurele problemen worden vroeg opgespoord. [7]

Op dit moment zijn er verschillende meetinstrumenten in omloop die trachten de kwaliteit van de verschillende aspecten van zorg bij de behandeling van huidkankerpatiënten in kaart te brengen zoals: de Facial Skin Cancer Index (FSCI); The Skin Cancer Quality of Life Impact Tool (SCQOLIT); Skindex; Dermatology Life Quality Index (DLQI); Derriford Appearance en POS head neck. Toch is er tot op heden nog geen landelijk geaccepteerd instrument om de patiënttevredenheid na excisie en reconstructie te meten. Daartoe willen wij u oproepen om mee te doen in de participatie om FACE-Q. De FACE-Q is een recente ontwikkeling op dit gebied welke op dit moment gezien kan worden als een pilot voor de implementatie van PROMS.



Figuur 1. Analyse van de snijvlakken in horizontale richting, zoals toegepast bij de mohschirurgie.

P. Brouwer, Plastische Chirurgie, Catharina Ziekenhuis Eindhoven  
 I. Westra, Plastische Chirurgie, Medisch Centrum Leeuwarden  
 M.J. Ottenhof, Plastische Chirurgie, Catharina Ziekenhuis Eindhoven  
 M.M. Hoogbergen, Plastische Chirurgie, Catharina Ziekenhuis Eindhoven  
 C.M. Mouës-Vink, Plastische Chirurgie, Medisch Centrum Leeuwarden

## DE FACE-Q-HUIDKANKERMODULE

De FACE-Q is een PROM, een psychometrisch gevalideerde vragenlijst. [10] Dit instrument, gecreëerd in de Verenigde Staten en recent vertaald naar het Nederlands, stelt ons in staat om lichamelijke klachten, tevredenheid met uiterlijk,

gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en psychologisch welzijn te meten. De FACE-Q omvat een set van meer dan 40 zelfstandig functionerende schalen. De vragenlijst is opgebouwd uit 11 schalen (tabel 1).

The FACE-Q is ontwikkeld in twee fasen, volgens internationale richtlijnen voor PRO- instrumenten [10,11]:

1. Kwalitatieve fase: de verschillende items in de FACE-Q zijn geselecteerd en gedefinieerd op basis van recensies van de literatuur, interviews met patiënten die cosmetische gezichtsinterventies hebben ondergaan en uit inbreng van experts. Het ontwikkelde raamwerk bestaat uit vier domeinen: uiterlijk, kwaliteit van leven, bijwerkingen en het proces van zorg.
2. Kwantitatieve fase: psychometrische evaluatie van de verschillende schalen. De schalen zijn geëvalueerd met behulp van gestandaardiseerde psychometrische criteria. Hierna zijn de vragenlijsten op grote schaal getest bij twee studiepopulaties.

Vervolgens is de FACE-Q naar het Nederlands vertaald en geïmplementeerd [NTPC nov. 2017].

Tabel 1. FACE-Q-derm items.

FACE-Q-huidkankermodule	
Categorie	Aantal vragen
Tevredenheid met het uiterlijk van het gezicht	9
Beoordeling van littekens	8
Zorgen over kanker	10
Tevredenheid over de informatie: uiterlijk	6
Beschermingsmaatregelen tegen zon	5
Checklist bijwerkingen	10
Tevredenheid over dokter/chirurg	10
Tevredenheid over kantoorpersoneel	10
Tevredenheid over het medisch team	10
Tevredenheid over informatie	10
Uiterlijk-gerelateerd psychosociaal leed	8

## SAMENWERKING, IMPLEMENTATIE EN MEEDOEN

Het CZE heeft de mogelijkheid gekregen om FACE-Q in Nederland te implementeren. In het CZE wordt bij ongeveer 430 patiënten per jaar het ontstane defect na mohschirurgie gesloten, waarvan 200-240 door de plastisch chirurg. Sinds maart 2017 worden alle patiënten in het CZE, waarbij er gebruik wordt gemaakt van de mohsmethode in het gelaat, onderworpen aan de FACE-Q-vragenlijst. Inmiddels hebben 8 andere klinieken zich hierbij aangesloten.

In het MCL vindt bij ongeveer 250-280 patiënten per jaar excisie van BCC's via de mMohs' techniek plaats. Het betreft in beide ziekenhuizen hoofdzakelijk defecten in het hoofd-halsgebied die niet primair door de dermatoloog konden worden gesloten. De keuze voor het type reconstructie is afhankelijk van de grootte, de precieze plaats van het defect en de lokale weefseleigenschappen. Ook het MCL heeft besloten de FACE-Q-huidkanker module te implementeren.

Op dit moment kent de FACE-Q nog beperkingen. Eén daarvan is de schakeling tussen de landelijke database en het lokale EPD. Het landelijke registratiesysteem dat wordt gebruikt heet Castor. Dit systeem maakt registratie en samenwerking tussen verschillende klinieken makkelijk. Echter, een koppeling met verschillende EPD's moet apart gemaakt worden en is in sterke mate afhankelijk van de medewerking van de lokale ICT. Het werken in Castor geeft geen beperkingen ten opzichte van de data-analyse, elke participerende kliniek beschikt dan ook over haar eigen database. Het is de intentie dat uiteindelijk ook het totaal aan verzamelde data of subsets daarvan vanuit de NVPC wetenschappelijke koepel worden geanalyseerd. Een tweede beperking van de FACE-Q is dat er geen tumorcharacteristieken standaard vastgelegd worden (zoals tumorsoort, stadiering of omvang). Aanvullende data uit het EPD zullen separaat aan de analyste moeten worden toegevoegd, wat een extra inspanning vergt om te uniformiseren.

Om FACE-Q-resultaten op een goede manier te kunnen koppelen aan de dagelijkse praktijk zullen ook kenmerken van de ingreep moeten worden geregistreerd. Daarbij kunt u denken aan: 1. plaats en grootte van het gemaakte defect (noem hierbij de esthetische unit(s)), 2. naam/methode van de gebruikte reconstructie 3. de operateur en 4. de operatieduur.

De operateur heeft de gelegenheid om binnen Castor de grootte en plaats van het defect en de gebruikte techniek ter reconstructie te omschrijven.

Op die manier zou een werkelijke kwaliteitsslag gemaakt kunnen worden. Zo zou bijvoorbeeld de Mohs' (zoals in het CZE toegepast) of de mMohs' (zoals in het MCL toegepast) op deze wijze kunnen worden vergeleken en geanalyseerd op patiëntvriendelijkheid, snelheid en bruikbaarheid in de kliniek. Ook verschillende reconstructieve methodes, verschillende locaties of tumorsoorten kunnen op deze wijze vergeleken worden (bijvoorbeeld huidtransplantatie versus lokale verschuivingsplastiek neuspuntdefecten).

Wij zien een unieke kans voor Nederland om het voortouw te nemen in onderlinge samenwerking en verdere implementatie van deze onderzoeklijn. Er zal door goede samenwerking kunnen worden aangetoond dat het op grote schaal gebruiken van PROMS de patiëntenzorg naar een hoger niveau kan tillen. Dit in een land waar de gezondheidszorg en plastische chirurgie goed georganiseerd zijn met korte lijnen van communicatie.

## SAMENVATTEND EN OPROEP

De implementatie van de FACE-Q zal ons meer inzicht gaan geven in de patiënttevredenheid na reconstructies in het gelaat, uitgevoerd na excisie van een BCC. Wij roepen vanuit de wetenschappelijke koepel van de NVPC u op zich aan te sluiten en zich aan te melden om de FACE-Q-huidkanker module te implementeren. De FACE-Q vraagt om een onlinedatacollectie voor opslag en inclusie. Het CZE heeft gekozen voor het eerdergenoemde 'Electronic Data Capture' systeem genaamd 'Castor'. Castor stelt ons in staat om alle

geïncorporeerde patiënten veilig en overzichtelijk onder te brengen in één centraal systeem, dit te scheiden per kliniek en real-time resultaten aan klinieken en diens patiënten te kunnen tonen. Bij de implementatie kunt u worden ondersteund vanuit het CZE, u kunt daartoe een e-mail sturen naar Maarten Hoogbergen (maarten.hoogbergen@catharinaziekenhuis.nl) of naar Maarten Ottenhof (maarten.ottenhof@catharinaziekenhuis.nl). Zo kunt u onderdeel worden van een onlinesysteem voor FACE-Q-datacollectie.

## LITERATUUR

1. Diepgen TL, Mahler V. The epidemiology of skin cancer. *Br J Dermatol* 2002;146 Suppl 61:1-6.
2. Christenson LJ, Borrowman TA, Vachon CM, Tollefson MM, Otley CC, Weaver AL, et al. Incidence of basal cell and squamous cell carcinomas in a population younger than 40 years. *JAMA* 2005;294(6):681-690.
3. Vries E de, Poll-Franse LV van de, Louwman WJ, de Gruijl FR, Coebergh JW. Predictions of skin cancer incidence in the Netherlands up to 2015. *Br J Dermatol* 2005;152(3):481-488.
4. Holterhues C, Vries E, Louwman MW, Koljenovic S, Nijsten T. Incidence and trends of cutaneous malignancies in the Netherlands, 1989-2005. *J Invest Dermatol* 2010;130(7):1807-12.
5. Flohil SC, Nijsten T. Epidemiologie en follow-up van het basaalcelcarcinoom. *Nederlands Tijdschrift Voor Dermatologie En Venereologie* 2015;25(3):141-43.
6. Kiiski V, Vries E de, Flohil SC, et al. Risk factors for single and multiple basal cell carcinomas. *Arch Dermatol* 2010;146:848-55.
7. Kessel P van, Treimstra M, de Boer D. 'Patient reported outcome measures; Leidraad voor de selectie en het gebruik van Patient Reported Outcome Measures voor het meten van kwaliteit van zorg.' Nivel, 2014. ISBN 978-94-6122-000-0.
8. <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/huidkanker/cijfers-context/trends#node-trend-nieuwe-gevallen-basaalcelcarcinoom>
9. Kedilioglu MA, Bos PG, Jong K de, Noordzij NA, Kibbelaar RE, Lapid O, Moues-Vink CM. Whole specimen intraoperative frozen section analysis. Experience with 1082 basal cell carcinomas. *European journal of surgical oncology (in press)*, 2017.
10. Klassen AF, Cano SJ, Scott A, Snell L, Pusic AL. Measuring patient-reported outcomes in facial aesthetic patients: Development of the FACEQ. *Facial Plastic Surgery* 2010;26(4):303-09. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262313>
11. Klassen AF, Cano SJ, Schwitzer JA, Scott AM, Pusic AL. FACE-Q Scales for Health-Related Quality of Life, Early Life Impact, Satisfaction with Outcomes, and Decision to Have Treatment. *Plastic and Reconstructive Surgery* 2015;135(2), 375-86. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000000895>

## CORRESPONDENTIEADRES

P. Brouwer, Plastische Chirurgie, Catharina Ziekenhuis Eindhoven  
E-mail: ph.brouwer@hotmail.com

## SAMENVATTING

Excisie van huidkanker in het gelaat kan mutilerend zijn. Het sluiten van resterende defecten na excisie kent dan ook vele uitdagingen.

Werden er in 1973 nog 4000 nieuwe gevallen van basaalcelcarcinomen (BCC's) gediagnosticeerd, stond de teller in 2014 reeds op 37.700. Van alle BCC's bevindt ongeveer 60% zich in het hoofd-halsgebied. Er is onderzoek gedaan naar effectiviteit van excisies maar niet naar de tevredenheid van de patiënt.

De FACE-Q is een 'patient reported outcome measure' (PROM)

die ons in staat stelt om lichamelijke klachten, tevredenheid met uiterlijk, gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en psychologisch welzijn te meten. Dit met als doel om te komen tot een patient-centered-model, waarbij shared decision-making leidt tot de keuze voor de juiste behandeling. Het Catharina Ziekenhuis Eindhoven (CZE) en het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) bundelen de krachten in het verzamelen van data en nodigen andere behandelcentra uit zich aan te sluiten bij dit project.

**Belangenconflict en financiële ondersteuning:** Geen