



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

2023013341

Datum 15 juni 2023  
Betreft Eindrapportages Zinnige Zorg Oncologie

**Onze referentie** 2023013341

Geachte heer Kuipers,

In 2016 en 2017 publiceerden wij vier verbeterselementen over de zorg voor mensen met kanker, in het kader van het programma Zinnige Zorg.<sup>1</sup> Deze beschreven verbetermogelijkheden voor:

- nacontrole bij borstkanker;
- dure geneesmiddelen bij niercelkanker;
- dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatkanker; en
- zorg in de laatste levensfase bij long-, darm- en prostaatkanker.

In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. Deze brief bevat een korte samenvatting van wat er op deze vier thema's is bereikt en wat nog nodig is. Een meer gedetailleerde uiteenzetting vindt u in de vier separate eindrapportages die als bijlagen zijn bijgevoegd. Daarin staat welke verbeterpunten per project waren vastgesteld, welke ontwikkelingen er in de afgelopen jaren zijn geweest en welke verbetermogelijkheden een vervolg krijgen in het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA) of via de deelselementen Passende zorg voor mensen met kanker. Met deze eindrapportage sluiten we de vier genoemde Zinnige Zorg-projecten voor mensen met kanker af.

#### *Wat is er bereikt?*

We zien een beweging naar meer passende zorg voor mensen met kanker. Er is vooral gewerkt aan de randvoorwaarden van goede zorg. Om gepaste inzet van dure geneesmiddelen bij niercelkanker en castratierefractair prostaatkanker te ondersteunen, is onder andere gewerkt aan het beschikbaar komen van uitkomstinformatie. Daarnaast is gewerkt aan een betere opzet van multidisciplinaire overleggen (MDO's), zodat de afstemming tussen zorgprofessionals en de zorg voor de patiënt verbeteren. Voor nacontrole bij borstkanker zijn een predictiemodel voor artsen en keuzehulpen voor patiënten ontwikkeld, om meer persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voor de zorg tijdens de laatste levensfase zijn stappen gezet om te zorgen dat de palliatieve zorgbehoeften tijdig worden verkend. Zo zijn er publiekscampagnes geweest om

<sup>1</sup> [Zinnige Zorg - systematisch doorlichten van het basispakket | Over ons | Zorginstituut Nederland](#). In het programma Zinnige Zorg beoordeelt het Zorginstituut systematisch of de diagnostiek en de therapeutische interventies die deel uitmaken van het basispakket op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

de bewustwording te vergroten en wordt er gewerkt aan de implementatie van proactieve zorgplanning in de bestaande zorgprocessen met bijbehorende transmurale afstemming. Daarnaast is er veel aandacht voor samen beslissen en het verhelderen van het behandelperspectief, onder andere door de ontwikkeling van verscheidene keuzehulpen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Over het geheel van de Zinnige Zorg-projecten voor mensen met kanker concluderen we dat er op goede wijze invulling is gegeven aan de verbetermogelijkheden. Maar niet alle verbeterdoelen van de Zinnige Zorg-projecten zijn bereikt. De oorzaak hiervan ligt voor een deel buiten de invloedssfeer van de direct betrokken partijen.

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047810

#### *Wat is er nog nodig?*

De beweging is al goed ingezet, maar op meerdere onderwerpen zijn nog stappen te zetten. Verbeterpunten op het gebied van dure geneesmiddelen komen terug in het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker*. Namelijk in de deelsignalementen *Doelmatige inzet van behandelingen voor mensen met kanker* (verwacht in juli 2023) en *Netwerk- en expertzorg*<sup>2</sup>, waarin ook aandacht is voor het MDO. Passende zorg in de laatste levensfase is onder andere onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Gepersonaliseerde nacontrole en nazorg bij borstkanker, op basis van risico-inschatting en gedeelde besluitvorming, zullen worden opgenomen in nieuwe richtlijnmodules. Bovendien sluiten alle bovenstaande punten aan bij de afspraken in het IZA om toe te werken naar meer waardegedreven zorg, op de juiste plek, samen met en rondom de patiënt.<sup>3</sup>

We vertrouwen erop dat de betrokken partijen de ingezette beweging naar meer passende zorg zullen voortzetten. Hiermee ronden we de Zinnige zorg-projecten over mensen met oncologische aandoeningen af.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma  
*Voorzitter Raad van Bestuur*

#### Bijlagen:

- Eindrapportage 'Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker'
- Eindrapportage 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid niercelcarcinoom'
- Eindrapportage 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatcarcinoom'
- Eindrapportage 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatcarcinoom'

---

<sup>2</sup> [Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg | Rapport | Zorginstituut Nederland](#).

<sup>3</sup> [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg](#). September 2022.



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

2022051757

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

Datum 15 juni 2023  
Betreft Eindrapportage 'Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker'

**Onze referentie** 2022051757

Geachte heer Kuipers,

In 2016 publiceerden wij het *Verbetersignalement Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker*, in het kader van het programma Zinnige Zorg. Deze beschreef verbetermogelijkheden in het zorgtraject. In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. De uitgevoerde acties hebben bijgedragen aan een meer op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier inzet van de nacontrole bij borstkanker. Met deze eindrapportage sluit het Zorginstituut het project Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker formeel af. We constateren dat nog niet alle verbetermogelijkheden volledig zijn bereikt. De nog openstaande punten vinden voortgang via de Passende zorg-signalementen oncologie en het Integraal Zorg Akkoord (IZA).

#### *Leeswijzer*

In deze brief beschrijven we de resultaten van het project 'Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker'.<sup>1</sup> We beginnen met een beschrijving van het proces van Zinnige Zorg, en lichten daarna de verbetermogelijkheden toe die in 2016 in het verbetersignalement zijn vastgesteld. Vervolgens beschrijven we wat hierin is bereikt door de betrokken partijen. We sluiten af met de stappen die nog nodig zijn.

#### *Doel en opzet Zinnige Zorg*

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en daarnaast onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. We toetsen of de zorg zoals beschreven in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur ook wordt toegepast in de praktijk. We bekijken van verschillende aandoeningen het hele zorgtraject vanuit het perspectief van de patiënt. Een van de eerste projecten betrof de nacontrole bij borstkanker.

<sup>1</sup> [Zinnige Zorg Verbetersignalement zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker | Rapport | Zorginstituut Nederland.](#)

### *Verbetermogelijkheden bij nacontrole voor vrouwen behandeld voor borstkanker*

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 18.000 vrouwen de diagnose borstkanker gesteld.<sup>2</sup> Door vroege opsporing en betere behandel mogelijkheden verbetert de prognose. Na de behandeling vinden er enkele jaren nacontroles plaats, gericht op de vroege opsporing van locoregionale terugkeer van ziekte of tweede primaire tumoren. Daarnaast wordt er nazorg geleverd om de eventuele (psychosociale) klachten door de ziekte en de behandeling op te sporen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

In 2016 concludeerde het Zorginstituut dat er ruimte was voor verbetering van de nacontroles. Deze waren namelijk niet geïndividualiseerd op het recidiefrisico van de individuele patiënt. Dat leverde voor laag-risicopatiënten mogelijk onnodige ziekenhuisbezoeken op. Daarnaast was informatieverstrekking vaak niet afgestemd op de behoefte van de patiënt, en gedeelde besluitvorming vond niet of nauwelijks plaats.

### *Verbeteracties voor de betrokken partijen*

Door introductie van een predictiemodel (nomogram), betere informatie, verwachtingsmanagement, en gedeelde besluitvorming zal de frequentie en inhoud van de nacontrole meer passend worden bij de behoeften en risico's van de patiënt. Aanpassing van de richtlijn, scholing, en betere afstemming tussen zorgprofessionals zijn hiervoor randvoorwaarden. De ontwikkeling van uitkomstinformatie en onderzoek naar het klinisch nut van routinematige ziekenhuiscontroles stimuleren het leren en verbeteren. Er zijn 10 verbeteracties benoemd door patiëntenorganisaties, relevante beroepsgroepen, en de koepelverenigingen van zorgverzekeraars en zorgaanbieders, om deze doelen te realiseren.

### *Wat is er bereikt*

De acties die in de afgelopen jaren zijn ondernomen, en de producten die zijn opgeleverd, staan beschreven in **tabel 1** en samengevat in onderstaand kader.

- Ontwikkeling van het INFLUENCE 2.0-predictiemodel (nomogram) voor de kans op uitzaaiingen en recidief.
- Een keuzetool voor arts en patiënt over geïndividualiseerde nacontrole.
- Een keuzehulp voor de patiënt over wensen omtrent nazorg.
- De ALERT!-tool om late gevolgen van borstkanker in kaart te brengen.
- Plaatsing van de verbeterafspraken op de ZE&GG implementatieagenda.
- Start van de NABOR-studie naar de effecten van gepersonaliseerde nazorg.

Een belangrijke ontwikkeling is de introductie van het INFLUENCE 2.0 predictiemodel (nomogram) in 2021. Dit nomogram (een vervolg op het INFLUENCE nomogram uit 2015) voorspelt, op basis van verschillende factoren, de kans op een nieuwe tumor en op uitzaaiingen. Hierdoor hoeven patiënten met een (zeer) lage kans niet onnodig jaarlijks een nacontrole te ondergaan. Dit nomogram kan bijdragen aan gedeelde besluitvorming met de patiënt over de nacontrole. Op basis van het INFLUENCE 2.0 nomogram is de [Borstkanker nacontrole keuzehulp](#) ontwikkeld voor gepersonaliseerde nacontrole. Daarnaast is er een keuzehulp gepubliceerd over de wensen van de patiënt over de nazorg

<sup>2</sup> [Borstkanker in Nederland \(iknl.nl\)](#).

([www.beslissamen.nl](http://www.beslissamen.nl)). Bovendien is er de ALERT!-tool om late gevolgen van borstkanker in kaart te brengen. De verbeterafspraken over verwachtingsmanagement, en over de afstemming tussen zorgprofessionals over frequentie en inhoud van nacontrole, zijn opgenomen op de implementatieagenda van Zorgevaluatie en Gepast gebruik (ZE&GG). De daadwerkelijke toepassing van de ontwikkelde instrumenten en de implementatie van de afspraken op de implementatieagenda vordert maar is nog niet optimaal.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

Ook is in 2022 een Zorgevaluatie gestart in het kader van ZE&GG, met een studie gefinancierd door ZonMw. Het gaat om een prospectief multicenter onderzoek naar (kosten-)effectiviteit van het personaliseren van de zorg voor patiënten NA BORstkanker: de NABOR-studie.<sup>3</sup> De NABOR-studie volgt 1040 vrouwen met niet-uitgezaaide borstkanker in 10 ziekenhuizen. De helft van deze patiënten krijgt gepersonaliseerde nacontrole en nazorgplannen, die worden gemaakt op basis van de wensen van de patiënt en het individuele risico op terugkeer. Daarbij wordt de eerder genoemde keuzetool voor de nacontrole en een gespreksondersteuner voor de nazorg ingezet. Zo wordt er gestreefd naar meer op maat aangeboden zorg die in gedeelde besluitvorming wordt vastgesteld. Uitkomstmaten omvatten o.a. angst voor terugkeer, kwaliteit van leven, gedeelde besluitvorming, zorggebruik, werkhervatting en kosteneffectiviteit. Op basis van de resultaten zal de multidisciplinaire richtlijn mammacarcinoom worden aangepast. Ook het INFLUENCE 2.0 nomogram en de ALERT!-tool worden geüpdatet en uitgebreid.

#### *Wat is er nog nodig*

Uit een recent artikel bleek dat de nazorg bij vrouwen met borstkanker in Nederland, tussen 2009 en 2019, in veel gevallen afweek van de landelijke richtlijnen. Er vonden meer poliklinische bezoeken en minder beeldvormende onderzoeken plaats dan beschreven in de richtlijnen.<sup>4</sup> De module Nazorg en nacontrole van de Richtlijn borstkanker van de NABON/ NIV uit 2012 is momenteel in herziening. Het is belangrijk dat er, zodra de herziene richtlijnmodules uitkomen, voldoende aandacht is voor implementatie van de richtlijn en de bijbehorende predictiemodellen en keuzetools. Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen om deze implementatie te bevorderen.

Daarnaast is een knelpunt de gegevens-/beelduitwisseling tussen het bevolkingsonderzoek borstkanker en het ziekenhuis. De patiënt kan na een borstsparende operatie niet terug vloeien naar het bevolkingsonderzoek. Zij blijft onder controle van de huisarts en moet naar het ziekenhuis voor de periodieke follow-up beeldvorming. De Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) en Bevolkingsonderzoek Nederland (BVO NL) maken zich hard voor een betere gegevens-/beelduitwisseling waardoor deze onnodige zorg wordt voorkomen. Dit zal bij uitvoering van de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) mogelijk worden en staat gepland voor 2024.

<sup>3</sup> [Effectiveness of personalized care After treatment for non-metastasized Breast cancer based On risk of Recurrence, personal needs and risk on \(late\) health effects: the NABOR study. ZonMw.](#)

<sup>4</sup> Draeger T et al. S. Adherence to the Dutch Breast Cancer Guidelines for Surveillance in Breast Cancer Survivors: Real-World Data from a Pooled Multicenter Analysis. *Oncologist*. 2022 Oct 1;27(10):e766-e773.

De onderstaande zaken verdienen nog aandacht:

- Herziening en implementatie van de richtlijnmodules over nacontrole en nazorg, waarin het predictiemodel is opgenomen. De herziening is momenteel gaande.
- Mogelijk maken van gegevens-/beelduitwisseling tussen bevolkingsonderzoek borstkanker en de ziekenhuizen, door gestructureerde vastlegging en aanpassingen in de systemen. De NVvR en BVO NL werken hieraan.
- Stimuleren van gezamenlijke besluitvorming, zoals benoemd in het IZA.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

*Vervolg*

Wij ronden het project 'Zinnig nacontrole voor vrouwen behandeld na voor borstkanker' hiermee af. Wij vertrouwen erop dat de beweging die al in gang is gezet doorgang blijft vinden via het IZA en de Passende zorg-signalen, om zo de nazorg voor vrouwen behandeld voor borstkanker te blijven verbeteren.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma  
*Voorzitter Raad van Bestuur*

**Tabel 1. Status van de afspraken uit het Zinnige Zorg verbetersignalement Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker**

Zorginstituut Nederland  
Zorg  
Projectmanagement

Afspraak (2016)	Status (2023)
<b>Kenbaarheid van zorg</b>	
Verwachtingsmanagement aan patiënt over het doel en klinisch nut van routinematige ziekenhuiscontroles.	Deze verbeterafspraken is in 2020 op de implementatieagenda van Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) geplaatst, met als doel deze afspraak in alle ziekenhuizen te implementeren. De monitor van ZE&GG uit 2022 leverde het volgende resultaat: Van de 77 ziekenhuizen die die nacontroles uitvoeren rapporteerden er 29 (38%) deze afspraak geïmplementeerd te hebben, 14 (18%) deels, en 3 (4%) niet geïmplementeerd. Bij 31 van de 77 ziekenhuizen moet nog worden beoordeeld of en in welke mate deze afspraak geïmplementeerd is.
Introductie en implementatie van het nomogram	Door IKNL en Universiteit Twente is in 2015 het INFLUENCE-nomogram ontwikkeld, op basis van een predictiemodel voor de kans op een tweede tumor in dezelfde borst. <sup>5,6</sup> In vervolg hierop is in 2021 het INFLUENCE 2.0 model ontwikkeld, waarmee ook de kans op een eerste tumor in de andere borst kan worden berekend, evenals de kans op uitzaaiingen, in de komende 5 jaar. <sup>7</sup> Daarmee kan het de klinische besluitvorming over de frequentie van nacontrole ondersteunen.  Het INFLUENCE-nomogram is opgenomen in de <a href="#">Borstkanker nacontrole keuzehulp</a> die is ontwikkeld door een multidisciplinaire werkgroep, op initiatief van Santeon met ZorgKeuzelab als ontwikkel- en implementatiepartner.
Optimaliseren van beschikbaarheid en timing van informatieverstrekking	De beschikbaarheid en timing van informatieverstrekking in de spreekkamer hebben wij niet kunnen evalueren. Wel is er online informatie te vinden. De website <a href="http://www.borstkanker.nl">www.borstkanker.nl</a> , van Borstkankervereniging Nederland (BVN), reikt tools aan voor nazorg op maat, inclusief de keuzehulp voor nazorg. Op <a href="http://www.kanker.nl">www.kanker.nl</a> en op <a href="http://www.thuisarts.nl">www.thuisarts.nl</a> wordt niet gesproken over geïndividualiseerde nacontrole of nazorg op maat.
Optimaliseren van informatiemateriaal en keuzehulpen ten behoeve	Santeon voert het Experiment Uitkomstindicatoren uit, onderdeel van het programma <a href="#">Uitkomstgerichte zorg</a> . Een van de bouwstenen is

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

<sup>5</sup>Witteveen A et al. Personalisation of breast cancer follow-up: a time-dependent prognostic nomogram for the estimation of annual risk of locoregional recurrence in early breast cancer patients. Breast Cancer Res Treat. . 2015 Aug;152(3):627-36.

<sup>6</sup> INFLUENCE 2.0: Risk of Locoregional recurrence, secondary contralateral tumors and distant metastasis in breast cancer

<sup>7</sup> Völkel V et al. Improved risk estimation of locoregional recurrence, secondary contralateral tumors and distant metastases in early breast cancer: the INFLUENCE 2.0 model. Breast Cancer Res Treat. 2021 Oct;189(3):817-826

van gedeelde besluitvorming	<p>de <a href="#">Borstkanker nacontrole keuzehulp</a> (zie boven). Hierbij wordt het risico op een recidief vanuit het INFLUENCE-nomogram ingevuld door de arts. De patiënt krijgt vervolgens een link naar de online keuzehulp. Als de keuzehulp is ingevuld kunnen de resultaten met de patiënt worden besproken.</p> <p>Daarnaast is nog een <a href="#">keuzehulp voor de nazorg</a> voor borstkankerpatiënten ontwikkeld (<a href="http://www.beslissamen.nl">www.beslissamen.nl</a>). Deze helpt de patiënt bij het inventariseren van diens behoeften in het nazorgtraject zodat zij voorbereid is op het gesprek met de arts. Deze is mede tot stand gekomen door Alpe D’huzes (KWF), VGZ Zorgverzekeraar, CZ Zorgverzekeraar, MAASTRO Clinic, Maastricht UMC+, en Zuyderland MC, met hulp van patiënten van BVN.<sup>8</sup></p> <p>Tot slot is op basis van de ‘Primary-Secondary Cancer Care Registry’ (PSCCR), een koppeling tussen de NKR en de NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, in 2019 de Alert! Tool ontwikkeld.<sup>9</sup>, Hiermee kunnen bestaande klachten beter worden geplaatst en de mogelijke relatie met borstkanker worden gelegd. Bovendien kan worden ingeschat wat de kans is op klachten tot 14 jaar na diagnose. Dit kan het nazorg traject verbeteren. Er is een online tool voor artsen en voor patiënten.<sup>10</sup></p>
Aanpassen van de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn mammacarcinoom op basis van voorgaande punten	De Nederlandse multidisciplinaire richtlijn mammacarcinoom wordt periodiek modulair geüpdatet. Zodra de resultaten van het NABOR-onderzoek naar de (kosten-) effectiviteit van het personaliseren van zorg voor patiënten na borstkanker bekend zijn, zal de module nazorg, nacontrole en nomogram worden aangepast.
<b>Toepassing in de praktijk</b>	
Beschikbaarheid nomogram, informatieverstrekking en keuzehulp	<p>Het nomogram wordt al gebruikt in sommige ziekenhuizen. Het is gecertificeerd als medisch hulpmiddel en beschikbaar via <a href="https://www.evidencio.com/models/show/2238/nl">https://www.evidencio.com/models/show/2238/nl</a>. Pas na publicatie van de resultaten van de NABOR-studie en opname in de richtlijn zal de keuzehulp naar verwachting breder worden geïmplementeerd.</p> <p>Het nomogram is verwerkt in de <a href="#">Borstkanker nacontrole keuzehulp</a>. Patiënten kunnen hier gratis gebruik van maken. Ziekenhuizen die de keuzehulp in hun zorgpad willen inzetten betalen</p>

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

<sup>8</sup> Klaassen et al, The Breast 41:144-150, 2018

<sup>9</sup> M. Hein et al. [Primary Secondary Cancer Care Registry \(PSCCR\)](#): Following breast cancer patients from their first complaints up to 15 years after diagnosis. European Journal of Cancer. 2018. Volume 92, Supplement 3, Pages S39–S40

<sup>10</sup> [Nieuwe tool ALERT! biedt inzichten in gevolgen borstkanker tot 14 jaar na diagnose \(iknl.nl\)](#)



	<p>een abonnementsvergoeding voor implementatie-ondersteuning, onderhoud en actualisatie.</p> <p>Uit de eerste resultaten van de SHOUT-BC studie<sup>11</sup> blijkt dat het gebruik van deze keuzehulp met uitkomstinformatie zorgt voor meer samen beslissen. Ook wijzen de eerste resultaten in de richting van minder intensieve nacontrole. Daarnaast zijn patiënten tevreden over de Borstkanker nacontrole keuzehulp en zouden ze deze aanraden aan andere patiënten. Er zijn wel nog verbeterpunten. Er wordt nu gewerkt aan concretere handvatten voor gebruik, nascholing, het toepasbaar maken voor een bredere patiëntengroep en verspreiding naar meerdere ziekenhuizen.</p> <p>De <a href="#">keuzehulp voor de nazorg</a> is voor patiënten gratis beschikbaar, inclusief instructievideo's. Deze keuzehulp is het afgelopen jaar 867 keer bezocht. We hebben niet onderzocht hoe vaak de ALERT!-tool wordt ingezet.</p>
<p>Betere afstemming tussen zorgverleners over frequentie en inhoud nacontrole, bijvoorbeeld in de vorm van een nazorgplan. Hierbij kan ook gedacht worden aan de mogelijkheid om de nacontrole slechts door één discipline te laten uitvoeren</p>	<p>Sinds 2020 staat dit onderwerp op de implementatieagenda van ZE&amp;GG (ZZ-BOR 007).</p> <p>De monitor van ZE&amp;GG uit 2022 leverde het volgende resultaat: Van de 81 ziekenhuizen die nacontrole uitvoeren rapporteerden 25 ziekenhuizen deze verbeterafpraak deels of volledig geïmplementeerd te hebben (30%) en 3 (2,5%) nog niet geïmplementeerd. Bij 54 (67%) ziekenhuizen moet nog worden beoordeeld of en in welke mate deze afspraak geïmplementeerd is.</p>
<p>Bijscholing van de beroepsgroepen over de in dit rapport genoemde aanbevelingen, specifiek over de competenties van gedeelde besluitvorming. Hieronder valt ook (bij)scholing, c.q. verwachtingsmanagement richting de arts ten aanzien van het doel van nacontroles en beperkte waarde hiervan bij het detecteren van afstandsmetastasen.</p>	<p>Wat betreft gedeelde besluitvorming: Bij de implementatie van de keuzetool voor de nazorg zijn binnen de Santeon ziekenhuizen alle zorgprofessionals getraind in samen beslissen. Borstkankervereniging Nederland bood eerder een leermodule 'Beter Samen Beslissen' aan. Deze module bevatte toegang tot een geaccrediteerde e-learning, praktische feedback per mail en een 30 minuten online of telefonisch gesprek met een Samen Beslissen coach.<sup>12</sup></p> <p>Het is niet precies bekend of er ook scholing is geweest over verwachtingsmanagement richting de arts t.a.v. het doel en de waarde van nacontroles.</p>

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757

<sup>11</sup> [Onderzoek - Experiment Uitkomstindicatoren \(experiment-uitkomstindicatoren.nl\)](#)

<sup>12</sup> [Compacte leermodule Samen Beslissen | Borstkankervereniging Nederland](#)

<b>Uitkomsten van zorg</b>	
Het doorontwikkelen en beschikbaar maken van uitkomstmaten van zorg (PROM's/ PREM's) ten behoeve van het meten van zorg in de nacontrole na in opzet te genezen behandeling van borstkanker	Het Citrienfonds heeft in het kader van het programma ' <a href="#">Naar regionale Oncologienetwerken</a> ' het project 'Patient Reported Outcome Measures (PROM's) in de spreekkamer bij borstkanker' gestart. Negen ziekenhuizen hebben samen PROMs voor patiënten met borstkanker ontwikkeld en beschikbaar gemaakt, met vragen over fysiek, psychosociaal en seksueel welzijn. Bovendien is er een korte PROM met 4 vragen ontwikkeld over tevredenheid. Zo kunnen zorgverleners en borstkankerpatiënten samen beslissen over passende zorg tijdens en in het nazorgtraject. De PROMs zijn nog niet in alle ziekenhuizen geïmplementeerd.
<b>Effectiviteit van goede zorg</b>	
De beoordeling van het klinisch nut van het doen van routinematige ziekenhuiscontroles dient in samenhang met andere elementen uit de zorg (o.a. het daadwerkelijk recidiefrisico) te worden beoordeeld	In het NABOR-onderzoek wordt de kosteneffectiviteit van het personaliseren van het nacontrole- en nazorgplan op basis van het persoonlijke risico op terugkeer van kanker, late gezondheidsklachten en behoeftes van patiënten met borstkanker onderzocht. De nacontrole wordt hierbij ondersteund door de 'Borstkanker nacontrole keuzehulp' en het INFLUENCE-nomogram. De nazorg wordt ondersteund met een gesprekstoel en een overzicht van beschikbare relevante tools (o.a. ALERT!). De controlegroep krijgt standaard follow-up. Uitkomstmaten omvatten o.a. angst voor terugkeer, kwaliteit van leven, gedeelde besluitvorming, zorggebruik, werkherleving, en kosteneffectiviteit. Het onderzoek loopt nog door tot januari 2025.
Doorontwikkelen c.q. actualiseren van het nomogram mede gebaseerd op het risico op een tweede (ipsi- of contralaterale) primaire tumor en gegevens de voortdurende ontwikkelingen in de zorg voor vrouwen met borstkanker.	Het nomogram wordt momenteel geactualiseerd op basis van verbeterde modellen. Ook patiënten met neoadjuvante chemo(immuno-)therapie zullen hierin worden opgenomen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022051757



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

2022047942

Datum 15 juni 2023  
Betreft Eindrapportage 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid niercelcarcinoom'

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

**Onze referentie** 2022047942

Geachte heer Kuipers,

In 2017 publiceerden wij het *Verbetersignalement Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid niercelcarcinoom*, in het kader van het programma Zinnige Zorg.<sup>1</sup> Dit beschreef verbetermogelijkheden in het zorgtraject. In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. Graag berichten wij u over wat er is bereikt. Met deze eindrapportage sluit het Zorginstituut het de Zinnige Zorg-project formeel af. We constateren dat nog niet alle verbetermogelijkheden volledig zijn bereikt. De nog openstaande punten vinden voortgang via de Passende zorg-signalen oncologie en het Integraal Zorg Akkoord (IZA)<sup>2</sup>.

#### *Leeswijzer*

In deze brief beschrijven we de resultaten van het project 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid niercelcarcinoom'. We beginnen met een beschrijving van het proces van Zinnige Zorg en lichten daarna de verbetermogelijkheden toe die in 2018 in het verbetersignalement zijn vastgesteld. Vervolgens beschrijven we wat de betrokken partijen hierin bereikt hebben. We sluiten af met de stappen die nog nodig zijn.

#### *Doel en opzet Zinnige Zorg*

Het Zorginstituut wilde met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en daarnaast onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. We toetsen of de zorg zoals beschreven in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur ook wordt toegepast in de praktijk. We bekijken van verschillende aandoeningen het hele zorgtraject vanuit het perspectief van de patiënt.

#### *Mogelijk niet-gepast gebruik van dure geneesmiddelen*

Niercelcarcinoom is een relatief zeldzame aandoening waarbij een kwaadaardige tumor groeit in een nier. In geval van uitgezaaid niercelcarcinoom is genezing niet

<sup>1</sup> [Zinnige Zorg verbetersignalement: Dure oncolytics - Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij het uitgezaaide niercelcarcinoom | Rapport | Zorginstituut Nederland.](#)

<sup>2</sup> [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg.](#) September 2022.

meer mogelijk. De behandeling is daarom gericht op het zoveel mogelijk verminderen van de klachten en het remmen van de ziekte. Om de ziekte te remmen kan immunotherapie of doelgerichte therapie worden ingezet. Uit de richtlijnanalyse door de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) uit 2011/2012 bleek dat ruim de helft van de mensen met uitgezaaid niercelcarcinoom een van de richtlijn afwijkend advies voor eerstelijnsbehandeling kreeg.<sup>3</sup> Dit was de aanleiding om het onderwerp te kiezen voor verdere verdieping van het thema 'zinnig gebruik van dure oncolytica' dat uit het Zinnige Zorg-screeningsrapport<sup>4</sup> naar voren was gekomen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047942

### *Verbetermogelijkheden voor gebruik van dure geneesmiddelen*

Het nastreven van een zo gepast mogelijke inzet van dure geneesmiddelen is van groot belang. Niet alleen om meer gezondheidswinst te bereiken voor mensen met kanker, maar ook om de toegankelijkheid te waarborgen door het zo mogelijk vermijden van onnodige kosten. Dit geldt ook voor andere vormen van kanker. In het verbeter signalement zijn drie verbetermogelijkheden geformuleerd voor zinnigere inzet van dure geneesmiddelen:

1. betere indicatiestelling in de richtlijn en richtlijnactualisatie;
2. registratie aan de bron van patiënt- en ziektekenmerken;
3. het bepalen van de waarde van surrogaatuitkomsten.

### *Wat is er bereikt?*

Er zijn inmiddels veel initiatieven genomen om gepast gebruik van dure geneesmiddelen te bevorderen door de verschillende betrokken partijen, waaronder de cieBOM en de MIS-werkgroep van *Dutch Renal Cell Cancer Groep* (DRCG). In deze brief lichten wij deze initiatieven toe aan de hand van de drie verbetermogelijkheden uit het Zinnige Zorg-verbeter signalement. Onderstaand kader vat deze initiatieven samen.

- In 2021 is de richtlijn 'Niercelcarcinoom' herzien. Deze geeft meer houvast voor het inzetten van de verschillende behandelopties.
- Commissie BOM (cieBOM) heeft verscheidene adviezen gegeven over nieuwe behandelopties voor patiënten met uitgezaaid niercelcarcinoom.
- Partijen werken aan het beschikbaar komen van uitkomst informatie.
  - Stichting PRO-RCC (Prospective cohort - Renal Cell Carcinoma) is opgericht met als doel een infrastructuur te ontwerpen voor uitkomst informatie voor patiënten met niercelkanker in Nederland.
  - Uitkomstgerichte Zorg. De aandoeningswerkgroep Niercelcarcinoom heeft een uniforme set van uitkomst informatie opgesteld.
- Met het programma 'Gepast Gebruik Dure Geneesmiddelen' zijn verschillende initiatieven voor gepast gebruik van dure geneesmiddelen geïnventariseerd.

### *1. Betere indicatiestelling in de richtlijn en richtlijnactualisatie*

In de verdiepingsfase werd geconstateerd dat nieuwe en al in de praktijk toegepaste behandel mogelijkheden nog niet waren opgenomen in de richtlijn 'Niercelcarcinoom'. In de richtlijn ontbraken ook de criteria voor het maken van een keuze tussen verschillende behandel mogelijkheden, of criteria voor het afzien van therapeutische behandeling op basis van patiënt- en ziektekenmerken.

<sup>3</sup> Aben, K., Osanto, S., Hulsbergen-van de Kaa, C. et al. 25 Uitkomst van richtlijnevaluatie van de in 2010 gereviseerde Richtlijn niercelcarcinoom. *Tijdschrift voor Urologie* 3, 81-82 (2013).

<sup>4</sup> [Zinnige Zorg screeningsrapport: zorg rondom nieuwvormingen | Rapport | Zorginstituut Nederland.](#)

In 2021 zijn enkele modules van de richtlijn 'Niercelcarcinoom' geactualiseerd, waaronder een aantal modules van het hoofdstuk over de behandeling van uitgezaaid niercelcarcinoom. Hierin zijn de adviezen meegenomen van de commissie ter Beoordeling Oncologische Middelen (cieBOM) van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) die voor de herziening zijn uitgekomen. De wijzigingen ondersteunen de beweging naar passende zorg. Zo geven de nieuwe aanbevelingen aan welke behandelopties overwogen en aangeboden moeten worden, rekening houdend met de risicoscore van de patiënt. Duidelijk is dat de hoeveelheid bewijs voor de effectiviteit van de verschillende behandelopties ten opzichte van elkaar vaak beperkt is. Om meer inzicht te vergaren in uitkomsten van de verschillende behandelingen, zowel klinische als patiëntgerapporteerde uitkomsten zoals bijwerkingen en kwaliteit van leven, is in 2020 het initiatief *Prospective cohort- Renal Cell Carcinoma* (PRO-RCC) gestart.<sup>5</sup>

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047942

Net als bij andere tumortypen is er veel ontwikkeling in het behandellandschap. De *Horizonscan geneesmiddelen*<sup>6</sup> van 6 juni 2023 laat zien dat er momenteel voor drie geneesmiddelen indicatie-uitbreidingen worden verwacht en twee nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van gevorderd of uitgezaaid niercelcarcinoom. Ook zijn er sinds de laatste richtlijnherziening (2021) drie nieuwe adviezen van de cieBOM gepubliceerd. Daarmee kunnen zorgverleners makkelijker bepalen of en bij welke patiënten een middel overwogen moet worden, samen met de patiënt. Niettemin is periodiek (modulair) updaten van de richtlijn met deze nieuwe behandelmogelijkheden wenselijk, omdat deze de onderlinge samenhang van behandelopties beschrijft.

Naast de initiatieven voor uitgezaaid niercelcarcinoom zijn er ook initiatieven die in breder verband naar gepast gebruik van dure oncolytica kijken.

- Het Zorginstituut voert in opdracht van minister van VWS het project 'Passende zorg voor mensen met kanker' uit. Een van de geagendeerde onderwerpen is doelmatige inzet van kankerbehandelingen. Naar verwachting wordt in juli 2023 een rapport gepubliceerd over de gesignaleerde kansen en belemmeringen om dit doel met alle partijen gezamenlijk te bereiken.
- In opdracht van het Zorginstituut wordt momenteel een onderzoek uitgevoerd om handvatten te krijgen voor de inzet van een lerend zorgsysteem waarin mede op basis van *real world data* beslissingen worden genomen over waardegedreven zorg voor mensen met uitgezaaid prostaatkarcinoom. Naar verwachting kunnen de bevindingen van dit onderzoek bijdragen aan het breder inzetten van een lerend systeem. Eind 2023 worden hiervan de resultaten verwacht.
- De FMS, NFU, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland en ZN hebben in juli 2022 fase 1 van het programma 'Gepast Gebruik Dure Geneesmiddelen' afgerond.<sup>7</sup> In fase 1 zijn de verschillende initiatieven van gepast gebruik dure geneesmiddelen geïnventariseerd. Fases 2 en 3 van het programma gaan over de implementatie van veelbelovende, bewezen effectieve interventies en het opstellen van een onderzoeksagenda om kennisvelden te prioriteren, zodat een leer- en verbetercyclus ontstaat.
- In het IZA zijn afspraken gemaakt over het versterken van de cyclus van gepast gebruik van dure geneesmiddelen. Vanuit het landelijk overleg dure

<sup>5</sup> <https://iknl.nl/projecten/pro-rcc>; <https://sites.google.com/view/pro-rcc>.

<sup>6</sup> <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/over-horizonscan-geneesmiddelen/over-horizonscan-geneesmiddelen>.

<sup>7</sup> [Brief resultaten inventarisatie gepast gebruik dure geneesmiddelen.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#), Juli 2022.

geneesmiddelen (LODG) is een werkgroep ingesteld waarin de NVZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland, ZN, NFU en het Zorginstituut samen werken aan een PDCA-cyclus voor alle ziekenhuizen. Gepast gebruik-interventies worden onderzocht en geïmplementeerd, en de kwaliteit, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid worden gemonitord. Daarnaast zijn in het IZA verscheidene afspraken gemaakt over pakketbeheer op het gebied van dure geneesmiddelen en het realiseren van maatschappelijk aanvaardbare prijzen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047942

## 2. Registratie aan de bron van patiënt- en ziektekenmerken

In de verdiepingsfase van het Zinnige Zorg-project werd geconstateerd dat registratie aan de bron kon worden verbeterd. Patiënt- en ziektekenmerken die noodzakelijk zijn voor behandelafwegingen, waaronder de IMDC<sup>8</sup>-risicoscore en de histologische bevestiging van het subtype niercelcarcinoom, moeten structureel in het patiëntendossier (aan de bron) worden opgenomen.

In de herziene richtlijn wordt aanbevolen om de IMDC-risicoscore in de conclusie van het multidisciplinair overleg (MDO) te registreren. Ook is er een nieuwe module *Pathologisch classificatiesysteem niercelcarcinoom* opgenomen, die ingaat op het classificeren en het rapporteren hierover.

Op het gebied van registratie lopen naast het onder punt 1) in deze brief genoemde initiatief PRO-RCC nog twee andere initiatieven, namelijk 'Uitkomstgerichte Zorg' en 'Regie op Registers'. Beide initiatieven lichten we hieronder toe.

- In 2019 is het programma 'Uitkomstgerichte Zorg' gestart door de FMS in opdracht van VWS.<sup>9</sup> Het doel is het bevorderen van enerzijds samen beslissen tussen zorgverlener en patiënt en anderzijds het bevorderen van leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. In april 2021 is er een aandoeningswerkgroep Niercelcarcinoom gestart. Deze werkgroep heeft gewerkt aan een uniforme set voor uitkomstinformatie over klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten. Het eindrapport van de aandoeningswerkgroep Niercelcarcinoom wordt naar verwachting in de loop van het jaar gepubliceerd. In het IZA zijn afspraken gemaakt over de continuering van het programma 'Uitkomstgerichte Zorg', zodat ook implementatie van de uitkomstensets in de praktijk mogelijk wordt gemaakt.
- In opdracht van VWS is het Zorginstituut het programma 'Regie op Registers' gestart,<sup>10</sup> dat als doel heeft om te komen tot meer regie op de registraties van dure geneesmiddelen. Dit is om te bevorderen dat enerzijds nieuwe innovatieve geneesmiddelen snel aan de juiste patiënten kunnen worden aangeboden, terwijl anderzijds dure geneesmiddelen kunnen worden beperkt tot alleen die patiënten voor wie de behandelingen effectief zijn. Daarom moet structureel informatie uit de klinische praktijk worden vastgelegd om de uitkomsten van een behandeling met een nieuw en duur geneesmiddel te kunnen meten. De opgestelde visie, methoden en procedures worden momenteel in vier casestudies getoetst en aangescherpt. In de toekomst kan dit bijdragen aan een goede registratie van dure geneesmiddelen bij niercelcarcinoom.

<sup>8</sup> IMDC staat voor *International Metastatic Renal Cell Carcinoma Database Consortium*. Zij hebben een risicomodel voor gemetastaseerd niercelcarcinoom.

<sup>9</sup> <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl>.

<sup>10</sup> [Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen \(ROR DGM\) | Werkagenda | Zorginstituut Nederland](#).

### 3. Bepalen van de waarde van surrogaatuitkomstmaten

In de verdiepingsfase werd geconstateerd dat de klinische waarde van de surrogaatuitkomstmaat 'progressievrije overleving' in klinische studies beter onderzocht en onderbouwd moest worden. Binnen de oncologie is progressievrije overleving een veelgebruikte primaire uitkomstmaat in klinisch onderzoek. De veronderstelling is dat de uitkomst samenhangt met kwaliteit van leven en algehele overleving. Dit is echter onvoldoende onderbouwd.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047942

De afgelopen jaren is er meer onderzoek naar gedaan, maar er is nog steeds onzekerheid over de klinische waarde van surrogaatuitkomstmaten en de wens tot verdere validatie van deze uitkomstmaten.<sup>11,12</sup> Bij onzekerheid over de klinische waarde van surrogaatuitkomstmaten kan het zijn dat geneesmiddelen tot het basispakket van de zorgverzekering worden toegelaten, waarvan later blijkt dat zij onvoldoende toegevoegde klinische waarde hebben ten opzichte van een goedkopere of minder belastende behandeling. In het IZA hebben partijen onder andere de ambitie uitgesproken om dure geneesmiddelen na pakkettoelating periodiek te herbeoordelen. De toenemende onzekerheid bij toelating van geneesmiddelen heeft meer oorzaken dan alleen surrogaatuitkomstmaten. het *Signalement Doelmatige inzet van kankerbehandelingen* gaat hier uitgebreider op in.

#### *Wat is er nog nodig?*

De verbetermogelijkheden zijn omvangrijk en betreffen niet alleen uitgezaaid niercelcarcinoom. Zij vragen daarom de komende jaren nog aandacht om tot passende zorg te komen. De bredere verbetermogelijkheden worden ook geagendeerd in het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker - doelmatige inzet van kankerbehandelingen* dat naar verwachting in juli 2023 wordt gepubliceerd. Ook zijn er in het IZA verschillende afspraken gemaakt over dure geneesmiddelen. Onderstaand kader bevat een aantal nog te zetten stappen.

- Implementatie van de set van uitkomstinformatie die is opgesteld door de aandoeningswerkgroep niercelcarcinoom binnen het programma 'Uitkomstgerichte Zorg'. In het IZA zijn afspraken gemaakt over de continuering van dit programma, zodat ook implementatie van de uitkomstsets in de praktijk mogelijk wordt gemaakt.
- Blijvende aandacht voor de klinische waarde van nieuwe behandelingen is noodzakelijk als deze gebaseerd zijn op onvoldoende gevalideerde surrogaatuitkomstmaten. Zowel bij toelating tot het verzekerde basispakket als bij de prijsonderhandelingen en (advisering over) toepassing in de praktijk. Dit krijgt voortgang via het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker - doelmatige inzet van kankerbehandelingen*.

<sup>11</sup> Schnog JB, Samson MJ, Gans ROB, Duits AJ. An urgent call to raise the bar in oncology. *Br J Cancer*. 2021 Nov;125(11):1477-1485. doi: 10.1038/s41416-021-01495-7. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34400802; PMCID: PMC8365561.

<sup>12</sup> Walia A, Haslam A, Prasad V. FDA validation of surrogate endpoints in oncology: 2005-2022. *J Cancer Policy*. 2022 Sep 22;34:100364. doi: 10.1016/j.jcpo.2022.100364. Epub ahead of print. PMID: 36155118.

*Vervolg*

Wij ronden het project 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij uitgezaaid niercelcarcinoom' hiermee af. Wij vertrouwen erop dat de beweging die al in gang is gezet doorgang blijft vinden via het IZA en de Passende zorg-signalen, om zo de zorg voor mensen met uitgezaaid niercelcarcinoom te blijven verbeteren.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma  
*Voorzitter Raad van Bestuur*

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047942





> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

2022047810

Datum 15 juni 2023  
Betreft Eindrapportage 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatcarcinoom'

**Onze referentie** 2022047810

Geachte heer Kuipers,

In 2016 publiceerden wij het *Verbetersignalement Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatcarcinoom* in het kader van het programma Zinnige Zorg.<sup>1</sup> Dit beschreef verbetermogelijkheden in het zorgtraject. In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. Graag berichten wij u over wat er de afgelopen jaren is bereikt. Met deze eindrapportage sluit het Zorginstituut dit Zinnige Zorg-project formeel af. We constateren dat nog niet alle verbetermogelijkheden volledig zijn bereikt. De nog openstaande punten vinden voortgang via de Passende zorg-signalen oncologie en het Integraal Zorg Akkoord (IZA)<sup>2</sup>.

#### *Leeswijzer*

In deze brief beschrijven we de resultaten van de implementatiefase van het project 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatcarcinoom'. We beginnen met een beschrijving van het proces van Zinnige Zorg en lichten daarna de verbetermogelijkheden toe die zijn voortgekomen uit de verdiepingfase. Vervolgens beschrijven we wat de betrokken partijen hierin bereikt hebben. We sluiten af met de stappen die nog nodig zijn.

#### *Doel en opzet Zinnige Zorg*

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en daarnaast onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. We toetsen of de zorg zoals beschreven in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur ook wordt toegepast in de praktijk. We bekijken van verschillende aandoeningen het hele zorgtraject vanuit het perspectief van de patiënt. Een van de eerste Zinnige Zorg-projecten betrof het zorgtraject van mensen met castratierefractair prostaatcarcinoom (CRPC).

<sup>1</sup> Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zinnig gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractair prostaatcarcinoom](#). November 2016.

<sup>2</sup> [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg](#). September 2022.

*Verbetermogelijkheden bij gepast gebruik van dure geneesmiddelen bij CRPC*  
CRPC is het laatste stadium van prostaatkanker en wordt als ongeneeslijk beschouwd. De behandelingen zijn daarom palliatief en hebben als primair doel om de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te behouden of te optimaliseren. Het behandelarsenaal voor mensen met CRPC is in de afgelopen jaren sterk vergroot. In het verbeter-signalelement concludeerden wij dat er ruimte voor verbetering is door tot meer gepast gebruik van dure geneesmiddelen te komen op basis van:

1. gepaste indicatiestelling;
2. goede afstemming tussen zorgprofessionals;
3. minder inzet van actieve behandelingen in de laatste levensfase.

#### *Wat is er bereikt?*

In augustus 2018 hebben wij uw voorganger schriftelijk geïnformeerd over de afronding van de implementatiefase van dit project en de tot dan toe behaalde resultaten.<sup>3</sup> Hierin gaven wij aan de verdere ontwikkelingen van de verbetermogelijkheden te monitoren. Sindsdien zijn er meerdere initiatieven genomen om gepast gebruik van dure geneesmiddelen te bevorderen. Hieronder beschrijven we per verbetermogelijkheid uit het Zinnige Zorg-verbeter-signalelement welke stappen zijn gezet na de voortgangsrapportage in 2018. Onderstaand kader vat deze samen.

- Adviezen voor zorgverleners over nieuw beschikbaar gekomen middelen voor mensen met CRPC, gepubliceerd door cieBOM.
- Lopend onderzoek naar hoe toepassing van een lerend zorgsysteem bijdraagt aan waardegedreven zorg voor mensen met uitgezaaide prostaatkanker.
- Het project MDO 2.0 in opdracht van de Taskforce Oncologie, waarin werd gekeken hoe mensen met kanker multidisciplinair besproken kunnen worden, met de juiste disciplines daarbij aangehaakt.
- Het CAPRI-register, dat kennis levert over behandelpatronen en zorggebruik, om met die inzichten de kwaliteit van de zorg voor mensen met CRPC te verbeteren.

#### *1. Gepaste indicatiestelling*

De introductie van nieuwe geneesmiddelen en een uitgebreidere toepassing van bestaande geneesmiddelen heeft geleid tot een toename van het aantal hiermee behandelde patiënten. Tijdens de verdiepfase (2015 - 2016) constateerden wij dat in de praktijk bredere patiënt- en tumorkenmerken bij het maken van een behandelkeuze werden gehanteerd dan in de richtlijn staan vermeld. Oorzaak hiervan is de toenemende complexiteit van het behandel-landschap en het deels ontbreken van wetenschappelijk bewijs om een keuze op te baseren.

Sinds het uitkomen van het verbeter-signalelement (2016) zijn de modules over CRPC nog niet herzien. De snelle ontwikkeling in het behandel-landschap is de afgelopen jaren echter onverminderd doorgegaan. Er zijn veel nieuwe geneesmiddelen voor CRPC op de markt geïntroduceerd en er worden de komende jaren ook nieuwe geneesmiddelen en indicatie-uitbreidingen verwacht.<sup>4</sup> De commissie ter Beoordeling Oncologische Middelen (cieBOM) van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) heeft een aantal

<sup>3</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/brief/2018/08/23/zinnige-zorg---afronding-implementatie-zinnig-gebruik-van-dure-geneesmiddelen-bij-het-castratierefractair-prostaatscarcinoom>.

<sup>4</sup> <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/geneesmiddelen?hoofd-niveau=domein&domein=oncologie>.

adviezen gepubliceerd over nieuw beschikbaar gekomen middelen voor deze patiëntengroep.<sup>5</sup> Daarmee kunnen zorgverleners makkelijker bepalen of en bij welke patiënten een middel overwogen moet worden, samen met de patiënt. Niettemin is periodiek (modulair) updaten van de richtlijn met deze nieuwe behandel mogelijkheden wenselijk, omdat deze de onderlinge samenhang van behandelopties beschrijft.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047810

In de voortgangsrapportage uit 2018 spraken we over het streven naar *matched care*<sup>6</sup> voor deze patiëntengroep. Hierbij is samen besloten over de keuze tussen de verschillende behandelopties essentieel. Ter ondersteuning zijn verschillende beslissingsondersteunende materialen ontwikkeld, waaronder een Oncoguide prostaatkanker<sup>7</sup> door IKNL en een keuzehulp voor de patiënt<sup>8</sup>. Het is echter onbekend in hoeverre het gebruik van deze materialen ook in de praktijk is geïmplementeerd. De Prostaatkankerstichting heeft aangegeven dat nog actie noodzakelijk is om verdere implementatie van de keuzehulp te bewerkstelligen.

Daarnaast is een lerend zorgsysteem noodzakelijk om tot passende zorg te komen.<sup>9</sup> Het CAPRI-register levert hiervoor inzichten.<sup>10</sup> Ook wordt in opdracht van het Zorginstituut een onderzoek uitgevoerd, met als doel om te bepalen hoe toepassing van een lerend zorgsysteem bijdraagt aan waardegedreven zorg voor mensen met uitgezaaide prostaatkanker. Binnen dit lerend zorgsysteem moet continu evaluatie plaatsvinden van de effectiviteit en doelmatigheid van behandelingen, mede op basis van *real world evidence*. Eind 2023 worden de resultaten van dit onderzoek verwacht.

Naast de initiatieven voor prostaatkanker zijn er ook drie initiatieven die in breder verband naar gepast gebruik van dure oncolytica kijken.

- Sinds 2019 voert het Zorginstituut in opdracht van de minister van VWS het project 'Passende zorg voor mensen met kanker' uit. Een van de geagendeerde onderwerpen is doelmatige inzet van kankerbehandelingen. Publicatie van het rapport over de gesignaleerde kansen en belemmeringen om dit doel met alle partijen gezamenlijk te bereiken wordt juli 2023 verwacht.
- De FMS, NFU, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland en ZN hebben in juli 2022 fase 1 van het programma 'Gepast Gebruik Dure Geneesmiddelen' afgerond.<sup>11</sup> In fase 1 zijn de verschillende initiatieven van gepast gebruik van dure geneesmiddelen geïnventariseerd. Fases 2 en 3 van het programma gaan over de implementatie van veelbelovende, bewezen effectieve interventies en het opstellen van een onderzoeksagenda om kennishiaten te prioriteren, zodat een leer- en verbetercyclus ontstaat.
- In het IZA<sup>12</sup> zijn afspraken gemaakt over het versterken van de cyclus van gepast gebruik van dure geneesmiddelen. Vanuit het landelijk overleg dure geneesmiddelen (LODG) is een werkgroep ingesteld. Daarin werken de NVZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland, ZN, NFU en het Zorginstituut samen aan een PDCA-cyclus voor alle ziekenhuizen. Gepast gebruik-interventies worden

<sup>5</sup> <https://www.nvmo.org/bom-type/bom/?order=disease>.

<sup>6</sup> Matched care: de behandeling die op grond van de indicatiestelling in aanmerking komt, waarbij de keuze tussen de mogelijke verschillende alternatieven, of het stoppen of afzien van een behandeling, plaatsvindt op grond van shared decision making.

<sup>7</sup> <https://www.oncoguide.nl/#!/projects/20/guideline>.

<sup>8</sup> <https://crpc.keuzehulp.nl/over-keuzehulp>.

<sup>9</sup> [Advies Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú | Rapport | Zorginstituut Nederland](#).

<sup>10</sup> CAPRI foundation - [Dutch prostate cancer registry](#).

<sup>11</sup> [bBrief resultaten inventarisatie gepast gebruik dure geneesmiddelen.pdf \(demedischspecialist.nl\)](#). Juli 2022.

<sup>12</sup> [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg | Rapport | Rijksoverheid.nl](#).

onderzocht en geïmplementeerd, en de kwaliteit, (kosten)effectiviteit en doelmatigheid worden gemonitord. Daarnaast zijn in het IZA verscheidene afspraken gemaakt over pakketbeheer op het gebied van dure geneesmiddelen en het realiseren van maatschappelijk aanvaardbare prijzen.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Steeds vaker spreken zorgverleners zich kritisch uit over de uitkomsten van (nieuwe) dure geneesmiddelen binnen de oncologie, de beperkte bijdrage aan levensverlening en verbetering van kwaliteit van leven, en de wetenschappelijke onderbouwing hiervoor. Onderzoek om de indicatiestelling en de toepassing te verbeteren helpt om deze middelen passender in te zetten.

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047810

## 2. *Goede afstemming tussen zorgprofessionals*

Het Zorginstituut signaleerde een noodzaak tot intensievere samenwerking tussen urologen en medisch oncologen. Er waren op basis van onderzoek dat is meegenomen in het verbeteringsignalement aanwijzingen dat de medisch oncoloog niet altijd tijdig werd betrokken. Daardoor kregen patiënten ondanks een behandelindicatie geen behandeling met docetaxel.<sup>13</sup> Afstemming tussen zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met CRPC, in het bijzonder de uroloog en de medisch oncoloog, is nodig om een integraal vervolgbeleid te kunnen inzetten in het belang van de patiënt.

In de voortgangsrapportage van de implementatiefase gaven wij aan dat alle partijen het erover eens waren dat het multidisciplinair overleg (MDO) inmiddels goed is geïmplementeerd., Zij gaven echter ook aan dat het MDO nog niet uitontwikkeld was. Het vraagstuk over betere organisatie en inrichting van MDO's heeft de afgelopen jaren oncologie-breed veel aandacht gehad. Recent is het project MDO 2.0 afgerond met aanbevelingen voor de structuur (echelonnering) en het onderzoek (beschikbaarheid actuele trial database).<sup>14</sup> Minder complexe patiënten worden vaak in lokale MDO's besproken. Het bespreken van complexe casuïstiek vindt vaker plaats in regionale MDO's, waar de noodzakelijke expertise aanwezig is. De afweging van de behandelopties is hoe dan ook bij iedere patiënt gecentraliseerd in een MDO en vindt plaats met de juiste expertise. Het is belangrijk dat in de regio's afspraken komen over echelonnering en de vraag welke expertise waar nodig is. Aanvullend is er een rol voor expertcentra waar zeer complexe casuïstiek wordt ingebracht.

Het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg*<sup>15</sup>, gepubliceerd in september 2022, geeft als knelpunt aan dat de toekomstbestendigheid van het MDO nog onvoldoende is. Daarbij is met name het financiële aspect benoemd. In vervolg op het signalement geeft het binnenkort afgeronde *Plan van aanpak: netwerk- en expertzorg* richting aan het vervolg. Het MDO is steeds vaker ingebed in een regionale netwerkstructuur waarin ook de uiteindelijke behandeling plaatsvindt en waarbij optimaal gebruikgemaakt moet worden van elkaars kennis, kunde en capaciteit. Aandacht voor een goede inrichting en het goed functioneren van MDO's is daarom cruciaal. Er moet hoge prioriteit gegeven worden aan een goede financiering voor regionale MDO's. Dat vormt een belangrijke basis om te kunnen versnellen en verdergaande eisen te kunnen stellen aan het functioneren van de regionale MDO's. De NZa neemt hierin het voortouw.

<sup>13</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2016/11/21/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnig-gebruik-van-geneesmiddelen-bij-patienten-met-castratie-refractair-prostaatacarcinoom>.

<sup>14</sup> <https://iknl.nl/onderzoek/innovatie/echelonnering-mdo-s>.

<sup>15</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2022/09/26/signalement-passende-zorg-kanker-netwerk-en-expertzorg>.

### 3. *Minder inzet van actieve behandelingen in de laatste levensfase*

Samen met de partijen die betrokken zijn bij dit Zinnige Zorg-project is afgesproken dat de verbetermogelijkheid over de laatste levensfase voor CRPC meegenomen zou worden in de implementatiefase van het Zinnige Zorg-project 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker'.<sup>16</sup> Dit vanwege de sterke inhoudelijke samenhang. De evaluatie van deze verbetermogelijkheid wordt in een aparte eindrapportage beschreven.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047810

#### *Wat is er nog nodig?*

Er zijn de afgelopen jaren veel stappen gezet op het gebied van gepaste indicatiestelling en goede afstemming tussen zorgprofessionals om samen met de patiënt tot de best passende zorg te komen. Het zijn echter grote opgaves die ook in de signalen *Passende zorg voor mensen met kanker* worden genoemd en waarover afspraken zijn gemaakt in het IZA. Deze opgaves zijn breder dan alleen CRPC. De komende jaren zijn nog verdere stappen nodig om de beschikbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg te waarborgen. Dit zal vorm krijgen via de verdere uitwerking van de afspraken in het IZA. Onderstaand kader vat de openstaande acties uit het verbeter-signalelement samen. Dit overzicht is niet uitputtend.

- Het periodiek (modulair) updaten van de richtlijn 'Prostaatcancer' en specifiek ook de module(s) over CRPC met nieuwe behandelmogelijkheden is wenselijk. Hier ligt een rol voor de NVU.
- Oplossen van het knelpunt bij toekomstbestendigheid van het MDO. Goede financiering heeft hoge prioriteit. Het *Plan van aanpak: netwerk- en expertzorg* wat binnenkort volgt op het *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg* geeft richting aan het vervolg.

#### *Vervolg*

Wij ronden het project 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij het castratierefractair prostaatcarcinoom' hiermee af. Wij vertrouwen erop dat de beweging die al in gang is gezet doorgang blijft vinden via het IZA en de Passende zorg-signalen oncologie, om zo de zorg voor mensen met CRPC te blijven verbeteren.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma  
Voorzitter Raad van Bestuur

<sup>16</sup> [Zinnige Zorg - Zorg in de laatste levensfase bij mensen met ongeneeslijke darmkanker of longkanker \(implementatiefase\) | Werkagenda | Zorginstituut Nederland](#).



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

2022047939

Datum 15 juni 2023  
Betreft Eindrapportage 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker'

**Onze referentie** 2022047939

Geachte heer Kuipers,

In 2017 publiceerde wij het *Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker*, in het kader van het programma Zinnige Zorg.<sup>1</sup> Dit beschreef verbetermogelijkheden in het zorgtraject. In de jaren erna zijn partijen aan de slag gegaan met de verbetermogelijkheden. Graag berichten wij u over wat er is bereikt. Met deze eindrapportage sluit het Zorginstituut dit Zinnige Zorg-project formeel af. We constateren dat nog niet alle verbetermogelijkheden volledig zijn bereikt. De nog openstaande punten vinden voortgang via de Passende zorg-signalelementen oncologie en het Integraal Zorg Akkoord (IZA)<sup>2</sup>.

#### *Leeswijzer*

In deze brief beschrijven we de resultaten van de implementatiefase van het project 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker'. We beginnen met een beschrijving van het proces van Zinnige Zorg en lichten daarna de verbetermogelijkheden toe die in 2017 in het verbetersignalement zijn vastgesteld. Vervolgens beschrijven we wat de betrokken partijen hierin bereikt hebben. We sluiten af met de stappen die nog nodig zijn.

#### *Doel en opzet Zinnige Zorg*

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en daarnaast onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. We toetsen of de zorg zoals beschreven in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur ook wordt toegepast in de praktijk. We bekijken van verschillende aandoeningen het hele zorgtraject vanuit het perspectief van de patiënt.

<sup>1</sup> Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker](#). September 2017.

<sup>2</sup> [Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg](#). September 2022.

Naast het *Verbetersignalement zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker* is in 2016 het *Verbetersignalement zinnig gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractair prostaatkarcinoom*<sup>3</sup> gepubliceerd. Ook daarin staat een verbetermogelijkheid voor het herkennen van de laatste levensfase en tijdig het gesprek aangaan. In overleg met de partijen is besloten om één implementatie- en evaluatiefase in te richten voor de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker en mensen met prostaatkanker.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

De onderzoeken in de verdiepingsfase bij mensen met long- of darmkanker lieten zien dat de inzet van behandelingen zoals chemotherapie en radiotherapie afneemt in de laatste levensmaanden. Het algemeen zorggebruik neemt dan juist toe. Denk aan bezoeken aan de eerste hulp, opname in het ziekenhuis (op de ic), controlebezoeken en diagnostisch onderzoek. Patiënten die ziektegerichte palliatieve behandelingen in de laatste levensfase krijgen, hebben een grotere kans op opname of overlijden in het ziekenhuis dan patiënten die symptoomgerichte palliatieve behandelingen krijgen. Maar over het algemeen hebben de meeste mensen de voorkeur om zoveel mogelijk thuis te zijn in de laatste levensfase.<sup>4</sup>

De onderzoeken in de verdiepingsfase lieten verder zien dat er ruimte voor verbetering is in het gesprek tussen patiënt en behandelaar om de voorkeuren en zorgbehoeften van de patiënt tijdig te verkennen en het behandelperspectief te verhelderen. Ook bleek verbetering mogelijk in de afstemming tussen zorgprofessionals over deze voorkeuren en zorgbehoeften, om de zorg of behandeling het beste te aansluiten. Het Zorginstituut concludeerde destijds dat er drie verbeterpunten mogelijk waren voor de zorg in de laatste levensfase, namelijk:

1. tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeften vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, óngeacht de markering van de laatste levensfase;
2. verhelderen van het behandelperspectief;
3. verbeteren van de transmurale afstemming: betrokkenheid van de eerste lijn vergroten bij het maken van ACP-afspraken (*advance care planning*).

Ook de onderzoeken in de verdiepingsfase voor mensen met castratierefractair prostaatkanker lieten veel algemeen zorggebruik in de laatste drie levensmaanden zien, met name bij patiënten bij wie nog een nieuwe ziektegerichte behandeling werd ingezet. Maar de inzet van ziektegerichte behandeling is vaak niet gepast. In deze brief houden we de drie bovengenoemde verbetermogelijkheden aan.

#### *Wat is er bereikt?*

Inmiddels zijn er veel initiatieven gestart om de drie verbetermogelijkheden aan te pakken. In deze brief lichten wij deze initiatieven toe. Het is geen volledig overzicht van de vele initiatieven die zijn uitgevoerd of nog lopen. De beschreven ontwikkelingen geven vooral aan welke stappen in grote lijnen zijn gezet en waar nog kansen liggen. Onderstaand kader vat samen welke stappen in de afgelopen jaren zijn gezet. Verderop in deze brief lichten we die toe.

---

<sup>3</sup> Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zinnig gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractair prostaatkarcinoom](#). November 2016.

<sup>4</sup> Zorginstituut Nederland. [Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker](#). September 2017.



### 1. Tijdige verkenning van de palliatieve zorgbehoeften

- Onderzoeksrapport gepubliceerd met ervaringen bij 'praten over de laatste levensfase' en aangrijpingspunten voor verdere verbetering.
- Verschillende publiekscampagnes gelanceerd ter ondersteuning van tijdig het gesprek aangaan over palliatieve zorg. Recent de campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.'
- Onderzoeksproject met SKMS-gelden uitgevoerd om in ziekenhuizen advanced care planning (ACP) een plek in de dagelijkse praktijk te geven.

### 2. Verhelderen van het behandelperspectief

- Behandelbeslisbomen voor darmkanker en prostaatkanker, verkrijgbaar via Oncoguide.
- Keuzehulpen beschikbaar voor specifieke oncologische aandoeningen en samen beslissen over de zorg in de laatste levensfase in algemenere zin.
- Groot opleidingsaanbod voor zorgverleners gericht op het versterken van communicatie tijdens de palliatieve fase.

### 3. Verbeteren van transmurale afstemming over ACP-afspraken

- Leidraad proactieve zorgplanning met een format om behandelwensen eenduidig vast te leggen.
- Resultaten van het TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging (TAPA\$)-project gepubliceerd. Deze gaven inzicht in hoe transmurale palliatieve zorg goed kan worden ingericht en wat hiervoor nodig is.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

#### 1. *Tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes*

Om zorg te bieden die aansluit op de palliatieve zorgbehoeften van de patiënt is het nodig om de persoonlijke zorgdoelen en -voorkeuren van de patiënt te verkennen. Dit moet tijdig gebeuren, namelijk bij de start van de palliatieve fase, én gedurende het ziektebeloop. In de verdiepingsfase werd geconstateerd dat actie nodig is, niet alleen op het gebied van de kenbaarheid, maar ook voor het toepassen in de praktijk. Dit is in lijn met een recent gepubliceerde artikel van Boddaert e.a. over de Nederlandse praktijk.<sup>5</sup> Hieruit bleek dat bij 61 procent van de patiënten die in de onderzoeksperiode (2016-2017) overleden, geen palliatieve zorg werd gegeven (24 procent) of palliatieve zorg werd gestart korter dan 30 dagen voor overlijden (37 procent). Deze patiënten hadden een vijfmaal hogere kans om potentieel niet-passende zorg te ontvangen in de laatste levensfase dan patiënten bij wie palliatieve zorg was gestart langer dan 30 dagen voor overlijden.

In januari 2022 verscheen het rapport *Praten over de laatste levensfase*<sup>6</sup>. Voor dit rapport is onderzoek gedaan onder 70-plussers, mensen die een of meer ernstige aandoeningen hebben waaraan zij waarschijnlijk overlijden, en mensen die zorgen voor hun naaste in de laatste levensfase uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland. Hieruit blijkt dat er stappen zijn gezet, maar dat er nog veel winst te behalen valt. Meer dan de helft (51 procent) van de deelnemers geeft aan geen gesprek over het levenseinde te hebben gehad met hun zorgverlener. Daarnaast durven mensen die hier wel behoefte aan hebben niet altijd zelf het initiatief te

<sup>5</sup> Boddaert MS e.a. Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Mei;12(e1):e137-e145.

<sup>6</sup> PZNL en Patiëntenfederatie Nederland. [Praten over de laatste levensfase](#). Januari 2022.



nemen. Een van de aanbevelingen in het rapport is dan ook dat zorgverleners gestimuleerd worden om proactief en tijdig het gesprek aan te gaan. Er zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen bij de proactieve zorgplanning en ook om tijdig het gesprek aan te gaan.<sup>7</sup> Uit een peiling onder zorgverleners in 2022 blijkt dat de *Surprise Question*<sup>8</sup> het meest bekende hulpmiddel is (bij 70 procent) voor het herkennen van de palliatieve fase. Daarnaast geeft 60 procent aan bekend te zijn met de handreiking *Tijdig praten over het levenseinde*.<sup>9</sup> Voor beide hulpmiddelen geldt dat het gebruik ervan in de praktijk beperkt is: 45 procent geeft namelijk aan de Surprise Question toe te passen en 22 procent de handreiking.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

Naar aanleiding van het rapport *Praten over de laatste levensfase* is op initiatief van het ministerie van VWS een publiekscampagne gestart: 'Als je niet meer beter wordt'.<sup>10</sup> Deze had tot doel om patiënten en hun naasten actief te laten nadenken over zorg in de laatste levensfase. In maart 2023 was er een tweede publiekscampagne: 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.' Dit maal om maatschappelijke bewustwording te vergroten.<sup>11</sup> Deze publiekscampagne is onderdeel van de activiteiten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). Vroegtijdige zorgplanning is bijvoorbeeld ook een activiteit van NPPZ II.

Sinds 2021 loopt er een onderzoeksproject om meer aandacht te vragen voor ACP in ziekenhuizen.<sup>12</sup> Dat wordt gefinancierd uit SKMS-gelden en verschillende partijen<sup>13</sup> werken hierin samen. Met dit project zijn de initiatieven in Nederlandse en buitenlandse ziekenhuizen in kaart gebracht. Ook zijn in focusgroepen met patiënten (of hun vertegenwoordigers) en zorgverleners de belemmeringen en voorwaarden onderzocht om proactieve zorgplanning tot stand te laten komen. Op basis hiervan gaan de betrokken partijen een leidraad schrijven die ziekenhuizen helpt om ACP in te bedden in de dagelijkse praktijk. Verder zijn in het IZA afspraken gemaakt om te zorgen dat ACP in 2025 in de zorg is ingebed.

## 2. Verhelderen van het behandelperspectief

Als actieve palliatieve behandeling als chemotherapie of radiotherapie niet meer passend is, zijn er nog andere mogelijkheden van zorg. Goede informatieverstrekking aan de patiënt gaat vooraf aan gezamenlijke besluitvorming over de zorg die het meest passend is. Er zijn in de verdiepfase drie verbeteracties geformuleerd om het behandelperspectief te verhelderen, namelijk door:

- verschillende behandelmogelijkheden en beperkingen beter inzichtelijk te maken (onder andere in de behandelrichtlijnen);
- toepassen van tools voor samen beslissen (bijvoorbeeld [3-goede vragen](#));
- (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen op het gebied van de competenties voor gezamenlijke besluitvorming.

Voor darmkanker en prostaatkanker is er een beslisboom beschikbaar op Oncoguide van IKNL.<sup>14</sup> Deze vergroten de inzichtelijkheid in de

<sup>7</sup> <https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen>.

<sup>8</sup> De Surprise Question is een hulpmiddel om de palliatieve fase te markeren. De vraag (Surprise Question) die een zorgverlener zich kan stellen is: zou het mij verbazen als deze patiënt binnen twaalf maanden overlijdt?

<sup>9</sup> PZNL. [Factsheet Peiling onder zorgverleners - markering & proactieve zorgplanning](#). Juli 2022.

<sup>10</sup> Over Palliatieve zorg (PZNL). [Publiekscampagne 'Als je niet meer beter wordt'](#).

<sup>11</sup> Over Palliatieve zorg (PZNL). [Publiekscampagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.'](#) Maart 2023.

<sup>12</sup> SKMS. [SKMS in de praktijk: Advance care planning zet wensen van de patiënt voorop](#).

<sup>13</sup> Hierin werken de NIV, NVALT, NVKG, NVVC, NVN, NVvH, Patiëntenfederatie Nederland en Verenso samen.

<sup>14</sup> <https://www.oncoguide.nl/#!/projects>.

behandelmogelijkheden. Voor longkanker is er geen beslisboom beschikbaar. Daarnaast helpen de beschikbare keuzehulpen voor alle drie de aandoeningen om de behandelmogelijkheden inzichtelijk te maken voor patiënten.<sup>15</sup> Deze keuzehulpen zijn echter nog niet allemaal landelijk en breed geïmplementeerd in de praktijk. Begin 2023 is voor longkanker een project van start gegaan om de twee beschikbare keuzehulpen die nog niet landelijk zijn geïmplementeerd, te integreren en daarna te implementeren in de praktijk.<sup>16</sup> Het doel is dat de nieuwe keuzehulp hierna een blijvend onderdeel vormt binnen het besluitvormingsproces.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

Naast de keuzehulpen voor specifieke oncologische aandoeningen zijn er ook ondersteunende materialen voor samen beslissen over de zorg in de laatste levensfase. Zo zijn er:

- de keuzehulp 'Verken uw wensen voor zorg en behandeling';<sup>17</sup>
- de website 'Over palliatieve zorg' die patiënten en naasten meer informatie geeft en ervaringen van anderen deelt;<sup>18</sup>
- het e-book *Praat op tijd over je levenseinde*.<sup>19</sup>

Er is een groot aantal cursussen beschikbaar gericht op het versterken van de competenties van zorgverleners op het gebied van communicatie in de palliatieve fase. Deze zijn te vinden in de database op [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl).<sup>20</sup> Alle scholingen in deze database zijn beoordeeld en geschikt bevonden door de screeningscommissie onderwijs palliatieve zorg.

Over het toepassen van samen beslissen in de praktijk en het beschikbaar komen van uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet, zijn ook in het IZA afspraken gemaakt.

### 3. *Verbeteren van de transmurale afstemming over ACP-afspraken*

Transmurale afstemming is essentieel voor de continuïteit van zorg voor de patiënt. Het draagt eraan bij dat de zorg kan plaatsvinden op de door de patiënt gewenste en gepaste plaats. In de verdiepingfase werd geconcludeerd dat verbetering in deze afstemming mogelijk is en werden twee verbeteracties geformuleerd. De eerste verbeteractie is om tot een gezamenlijk format te komen waarin ACP-afspraken worden vastgelegd, en deze inzichtelijk te maken voor de verschillende betrokken zorgverleners. De tweede verbeteractie is het meetbaar maken van de kwaliteit van de transmurale afstemming. Hiervoor zou een indicator voor transmurale documentatie van ACP-afspraken ontwikkeld moeten worden en een uitkomstindicator voor het meten van continuïteit van zorg. Tot dusver is er, voor zover wij kunnen vaststellen, geen ontwikkeling geweest in het ontwikkelen van indicatoren voor transmurale afstemming. Wel hebben er twee ZonMW-projecten gelopen om kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg te ontwikkelen en te implementeren.<sup>21</sup>

Naar aanleiding van de COVID-19-pandemie is de ontwikkeling van het eenduidig

---

<sup>15</sup> Onder andere:

<https://longkanker.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>;

<https://ddk.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>;

<https://crpc.keuzehulp.nl/over-keuzehulp/>.

<sup>16</sup> <https://www.kwf.nl/onderzoek/dit-onderzoek-maken-we-mogelijk/kwf-investeert-in-implementatie>.

<sup>17</sup> <https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling>.

<sup>18</sup> <https://overpalliatievezorg.nl>.

<sup>19</sup> <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/levenseinde>.

<sup>20</sup> <https://palliaweb.nl/opleidingen>.

<sup>21</sup> ZonMW-projecten 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' en 'Meer inzicht in (kwaliteit van) palliatieve zorg door koppeling van bestaande registratiegegevens over ziekenhuiszorg, huisartsenzorg en doodsoorzaken'.

vastleggen van de behandelwensen van patiënten (generiek, niet alleen voor mensen met kanker), en het delen hiervan met verschillende zorgverleners, snel opgepakt. Er is een *Leidraad proactieve zorgplanning* gepubliceerd met daarin een formulier voor het vastleggen van de behandelwensen.<sup>22</sup> Het doel is dat deze leidraad op termijn wordt ingebouwd in de informatiesystemen. Dit ACP-formulier vormt de basis voor een toekomstig individueel zorgplan. IKNL heeft recent een ZonMW-subsidie ontvangen voor het project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase'.<sup>23</sup> Onderdeel hiervan is het opstellen van een informatiestandaard 'Proactieve ZorgPlanning' om eenduidige uitwisseling van de gegevens tussen de verschillende informatiesystemen mogelijk te maken.<sup>24</sup> In het IZA is ook afgesproken om acute zorg te voorkomen, onder andere door meer in te zetten op ACP en het bestendigen en versterken van goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

In de voortgangsrapportage uit 2020 benoemden wij al het project TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging (TAPA\$) van Palliatieve Zorg Nederland. Inmiddels is het project afgerond en is het eindrapport gepubliceerd.<sup>25</sup> In dit project is op basis van een analyse van zes regionale koploperprojecten gekeken naar de kwaliteit van transmurale palliatieve zorg en hoe die passend kan worden bekostigd. Het project heeft laten zien dat transmurale samenwerking bijdraagt aan betere zorg voor de patiënt, zonder kostenstijging. Mensen die binnen een TAPA\$-initiatief gezien waren, ontvingen minder vaak niet-passende zorg dan mensen in een vergelijkbare controlegroep. Zo werden zij minder vaak in het ziekenhuis of op de ic opgenomen, kwamen minder vaak op de SEH en kregen minder vaak chemotherapie in de dertig dagen voor overlijden. Daarnaast stierven zij minder vaak in het ziekenhuis. Ook mensen die het betrof, hun naasten en zorgverleners gaven aan een duidelijke meerwaarde te ervaren van de transmurale samenwerking. In het project zijn zeven basiselementen geïdentificeerd die de basis vormen voor goede transmurale palliatieve zorg. Het bekostigingsvraagstuk ervaren partijen als complex en vraagt verdere aandacht. In april 2022 heeft de NZa een visie over de bekostiging van palliatieve zorg gepubliceerd waarin de resultaten van TAPA\$ zijn meegenomen.<sup>26</sup> Hierbij geeft de NZa aan de komende jaren bij te willen dragen aan de doorontwikkeling van de bekostiging om deze zoveel mogelijk in lijn te brengen met de doelen in de palliatieve zorg.

De activiteiten van NPPZ II – versterken van samenwerking en digitale gegevensuitwisseling – zullen verdere ontwikkeling van de transmurale afstemming voor ACP bewerkstelligen. Dit programma is in 2021 gestart en loopt door tot 2026.

#### *Wat is er nog nodig?*

De drie verbetermogelijkheden zijn groot en vragen de komende jaren nog aandacht om te komen tot passende zorg in de laatste levensfase. Zij worden dan ook benoemd en geagendeerd in het *Signalement Doelmatige inzet van kankerbehandelingen* dat naar verwachting in juli 2023 wordt gepubliceerd. Ook zijn hierover verschillende afspraken gemaakt in het IZA. Bij de verbetermogelijkheden staan nog acties open die gerealiseerd moeten worden door de partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen in de laatste

<sup>22</sup> <https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/uniform-vastleggen-proactieve-zorgplanning>.

<sup>23</sup> <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/proactief-gegevens-delen-de-palliatieve-fase>.

<sup>24</sup> <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/individueel-zorgplan>.

<sup>25</sup> [https://palliaweb.nl/beleid/tapa\\$](https://palliaweb.nl/beleid/tapa$).

<sup>26</sup> <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2022/03/23/nza-aanpassen-bekostiging-draagt-bij-aan-betere-palliatieve-zorg>.

levensfase. Onderstaand kader vat deze samen.

- Ontwikkeling van een leidraad om ACP bij patiënten in de tweede lijn te stimuleren. Hierbij zijn de NIV, NVALT, NVKG, NVVC, NVN, NVvH, Patiëntenfederatie Nederland en Verenso betrokken.
- Maatschappelijke bewustwording vergroten om tijdig het gesprek over de palliatieve zorgbehoeften aan te gaan. Dit is onderdeel van het NPPZ II dat loopt tot 2026.
- Ontwikkelen en implementeren van een informatiestandaard om eenduidige uitwisseling van de gegevens tussen de verschillende informatiesystemen mogelijk te maken. Dit is onderdeel van het NPPZ II dat loopt tot 2026.
- Doorontwikkeling van de bekostiging om deze zoveel mogelijk in lijn te brengen met de doelen in de palliatieve zorg. De NZa heeft de ambitie uitgesproken om hier de komende jaren aan te werken en wil dat de bekostiging per 2025 een prikkel kent op proactieve zorgplanning. Ook is passende financiering onderdeel NPPZ II.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Projectmanagement

**Datum**  
15 juni 2023

**Onze referentie**  
2022047939

#### *Vervolg*

Wij ronden het Zinnige Zorg-project 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-, darm- of prostaatkanker' hiermee af. Wij vertrouwen erop dat de beweging die al in gang is gezet doorgang blijft vinden via het IZA, de Passende zorg-signalen oncologie en het NPPZ II, om zo de zorg in de laatste levensfase voor mensen met kanker te blijven verbeteren.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma  
*Voorzitter Raad van Bestuur*