



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 BJ Den Haag

0530.2015044600

Zorginstituut Nederland
Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

Contactpersoon

Datum 16 april 2015
Betreft Rapport Zinnige Zorg - Systematische Analyse Nieuwvormingen

Onze referentie
2015044600

Geachte mevrouw Schippers,

Hierbij ontvangt u het rapport *Systematische Analyse Nieuwvormingen*. Het is het resultaat van de systematische analyse van het ICD-10 domein Nieuwvormingen, dat Zorginstituut Nederland in het kader van het programma Zinnige Zorg heeft uitgevoerd.

Het rapport bevat de onderwerpen die wij op basis van systematische analyse en uitgebreide consultatie van belanghebbende partijen hebben geselecteerd voor nader onderzoek. Het gaat om:

- de nacontrole van mensen behandeld voor borstkanker;
- zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker;
- het gebruik en de toegankelijkheid van (dure) oncolytica;
- de nacontrole van mensen met huidkanker;
- het gebruik van dure geneesmiddelen bij mensen met een bepaalde vorm van prostaatcarcinoom.

Het rapport is tot stand gekomen in samenspraak met een groot aantal belanghebbende partijen. De gekozen onderwerpen kunnen rekenen op een groot draagvlak.

In de komende periode zal het Zorginstituut in nauw overleg met betrokken partijen verdiepend onderzoek uitvoeren naar deze onderwerpen. Doel van dit onderzoek is te komen tot concrete aanbevelingen voor verbetering van de patiëntgerichtheid, effectiviteit en doelmatigheid van deze zorg.

Hoogachtend,

Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur



Zorginstituut Nederland

Zinnige Zorg Screeningsfase

Systematische Analyse Nieuwvormingen

ICD-10: C00-D48



Zinnige Zorg
Systematische Analyse nieuwvormingen

Oncologie ICD-10:C00-D48

Datum 16 April 2015
Status Definitief

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

Van goede zorg verzekerd: dat is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke verzekerde moet er op kunnen rekenen dat hij of zij goede zorg ontvangt. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. En dat daarvoor geen onnodige kosten worden gemaakt. We betalen er immers met zijn allen voor.

Als publiek orgaan houdt het Zorginstituut de zorg die in het basispakket zit daarom regelmatig tegen het licht. Per aandoeninggebied beoordelen we of de diagnostiek en de therapeutische interventies die binnen het basispakket zorg vallen, op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

We bespreken onze bevindingen met zorgprofessionals, patiënten, zorginstellingen en verzekeraars en onderzoeken samen met hen wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden.

De partijen in de zorg zijn verantwoordelijk voor het verbeteren van de zorg. Het Zorginstituut maakt eventuele verbeterpunten inzichtelijk, bevordert de onderlinge samenwerking en volgt de resultaten. Zo dragen we bij aan goede en betaalbare zorg voor iedereen.

Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl.

Colofon

Volgnummer	2015039237
Afdeling	Sector Zorg Programma Zinnige Zorg
Contact	+31 (0)20 7978283
Contact	Programmasecretariaat Zinnige Zorg zinnigezorg@zinl.nl www.zorginstituutnederland.nl
Contact	+31 (0)20 7978283

Inhoud

Colofon 1

1 Inleiding 5

2 Selectie van verdiepingsonderwerpen 11

- 2.1 Verdiepingsonderwerpen 11
- 2.2 Zinnige nacontrole van mensen behandeld voor borstkanker 14
- 2.3 Zinnige zorg in de laatste levensfase bij mensen met longkanker of darmkanker 16
- 2.4 Zinnig gebruik en toegankelijkheid van (dure) oncolytica 18
- 2.5 Zinnige nacontrole bij mensen met huidkanker 19
- 2.6 Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij patiënten met mCRPC 20
- 2.7 Niet voor verdieping geselecteerde onderwerpen 20

3 Verantwoording 23

- 3.1 Betrokkenheid partijen 23
- 3.2 Werkwijze programma Zinnige Zorg 24

Bijlage 1 Kanker in cijfers 27

1 Inleiding

Zorginstituut Nederland brengt dit rapport uit in het kader van de systematische doorlichting van het verzekerde pakket.¹ Voor dit rapport hebben we, als start van de doorlichting, een systematische analyse uitgevoerd van het ICD-10 domein 'Nieuwvormingen' (C00-D48). De analyse is specifiek gericht op de nazorg bij de vijf meest voorkomende kwaadaardige aandoeningen. Het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft vormen het uitgangspunt van elke doorlichting.

Selectie van verdiepingsonderwerpen

Op grond van de systematische analyse en de inbreng van partijen tijdens de gezamenlijke bijeenkomsten en in de consultaties presenteren we in hoofdstuk 2 de keuze van de onderwerpen die we in de komende periode (verdiepingsfase) nader willen onderzoeken.² We hebben aanwijzingen gevonden dat op deze gebieden mogelijkheden zijn om door meer gepast gebruik van zorg de kwaliteit te verbeteren en daarmee eventueel ook onnodige kosten te vermijden. Het Zorginstituut zal in nauw overleg met partijen nader verdiepend onderzoek doen naar dit verbeterpotentieel.

Werkwijze bij de totstandkoming van de systematische analyse en de selectie van verdiepingsonderwerpen

We hebben deze systematische analyse en de selectie van onderwerpen in overleg met zorgprofessionals, patiënten, instellingen en zorgverzekeraars vorm gegeven.² Zo was er een startbijeenkomst waarin we doel, aanpak en planning hebben toegelicht en partijen de gelegenheid hebben geboden ideeën en onderwerpen voor analyse in te brengen. Waar mogelijk en gewenst zijn partijen tussendoor individueel en gezamenlijk geïnformeerd over de voortgang. In de eindfase heeft het Zorginstituut partijen tweemaal de gelegenheid gegeven commentaar en aanvullende verdiepingsonderwerpen te geven door middel van schriftelijke consultaties.

Van ICD-10 domein naar Systematische Analyse nazorg

Binnen het ICD-10 domein 'Nieuwvormingen' richten we ons specifiek op de kwaadaardige nieuwvormingen, ofwel kanker. De zorg voor deze aandoeningen ligt in Nederland op een hoog niveau. Internationaal gezien is de overleving bij de meeste tumorsoorten bovengemiddeld hoog en er zijn veel initiatieven om de kwaliteit van deze zorg verder te verbeteren.³ Maar er zijn ook aanwijzingen dat er ruimte is voor verbetering. In onze analyse vinden we bijvoorbeeld verschillen in geleverde zorg tussen instellingen die nader onderzoek vragen. Ook valt op dat gegevens over de kwaliteit van de oncologische nazorg goeddeels ontbreken. Binnen het domein van de nieuwvormingen richten we ons specifiek op de nazorg. Voor de definitie van nazorg hanteren wij de door KWFaangepaste definitie van de Gezondheidsraad.^{4,5}

¹ Het Zorginstituut Nederland doet dit in het kader van het Programma Zinnige Zorg dat het in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uitvoert. Het eerste rapport dat daarbinnen is uitgebracht betreft het 'Verbetersignaleмент Artrose knie/heup' op 30 juni 2014. www.zorginstituutnederland.nl

² Betrokken partijen zijn: NIV en NVMO, NVU, NVMDL, NVVH, NVALT, NVDV, NVVR, NVRO, NVT, FMS, NHG, NFU, NVZ, STZ, NPCF, Levenmetkanker, Prostaat kanker stichting, Longkanker Nederland, Borstkanker vereniging Nederland, Stichting Melanoom, Darmkanker Nederland/SPKS, ZN.

³ Voor de overleving van maag- en nierkanker scoort Nederland onder het Europese gemiddelde voor de meeste andere tumorsoorten bovengemiddeld. IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland. Kankerzorg in Beeld. Januari 2014.

⁴ Signaleringscommissie Kanker van de Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding. Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn. Mei 2011.

⁵ Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag, 2007.

We passen deze iets aan door de omschrijving "na behandeling" te vervangen door "na de eerste (primaire) behandeling". De behandeling van kanker die terugkomt na de eerste behandeling nemen we mee in onze definitie van nazorg: *"Nazorg omvat het geheel van de individuele patiëntenzorg na de eerste (primaire) behandeling voor kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte, behandeling van terugkomende of andere manifestaties van de ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen. Programmatische nacontrole kan onderdeel van de nazorg zijn. De invulling hangt af van de individuele situatie. De behandelend arts zal de aard en de vorm van de nazorg bespreken met de patiënt."*

We kiezen expliciet voor de nazorg omdat daarop door steeds meer mensen een beroep wordt gedaan. Zowel incidentie als prevalentie van kanker nemen namelijk sterk toe. De incidentie, het aantal mensen dat gediagnosticeerd wordt met kanker, neemt vooral toe doordat de Nederlandse bevolking vergrijsd. En de kans op kanker neemt over het algemeen toe met de leeftijd. Daarnaast zorgen betere behandelmogelijkheden van kanker er voor dat patiënten langer leven; kanker krijgt hierdoor steeds meer een chronisch karakter. Het aantal mensen dat beroep doet op nazorg wordt door beide factoren dus steeds groter. Voor steeds meer mensen worden kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij na een oncologische behandeling belangrijk. Een stijging van de kosten voor oncologische nazorg is onvermijdelijk. De potentiële impact van implementatie van zinnige zorg in deze nazorgfase neemt dan ook navenant toe. Met deze keuze voor de nazorg werken we bovendien complementair aan de vele initiatieven in het veld die vooral de primaire behandeling van kanker als onderwerp hebben.⁶

Binnen de nazorg richten we ons op de vijf meest voorkomende tumorsoorten. Huidkanker komt het meeste voor, gevolgd door kanker van de borst, darm, long en prostaat. Deze vijf samen maken 64% (65.000) uit van alle nieuw gestelde diagnoses voor kanker en 73% (347.000) van het aantal mensen dat met kanker leeft.⁷ In 2012 zijn er in Nederland 101.210 mensen bijgekomen die de diagnose kanker kregen. Gemiddeld groeit het aantal nieuwe gevallen met ongeveer 3% per jaar.⁸ Voor 2030 is de verwachting dat het aantal mensen dat met een van de vijf onderzochte tumorsoorten leeft is toegenomen met ongeveer de helft tot circa 518.000.

In figuur 1 brengen we schematisch de zorg voor mensen met kwaadaardige nieuwvormingen in vier fasen in beeld. In de eerste fase komen klachten en/of verschijnselen naar voren bij een bezoek aan de huisarts of bij het bevolkingsonderzoek (borstkanker en darmkanker), die mogelijk op een nieuwvorming wijzen. Aanvullend onderzoek kan vervolgens uitwijzen of er daadwerkelijk sprake is van een kwaadaardige nieuwvorming. Als dat zo is, komt de fase van de eerste behandeling aan de orde.

De keuze voor de behandeling hangt af van het soort tumor en het stadium van de ziekte en wordt in overleg tussen arts en patiënt bepaald. Deze eerste (primaire) behandeling, bestaat vaak uit een reeks van verschillende behandelingen, ook wel behandelonderdelen of behandelmodaliteiten genoemd.

⁶ Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn onder andere te vinden in: Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Den Haag. Juli 2010 en in IKNL, Kankerzorg in beeld 2014. Januari 2014.

⁷ Zie Bijlage 1 Kanker in cijfers.

⁸ IKNL. Kankerzorg in Beeld. Januari 2014.

Zo kan bijvoorbeeld een operatieve behandeling van een tumor gevolgd worden door radiotherapie en/of chemotherapie.

Na deze eerste (primaire) behandeling, al dan niet curatief gericht, wordt nazorg aangeboden. Deze omvat alle zorg na de primaire behandeling. Het gaat daarbij niet alleen om de geprotocolleerde nacontrole gericht op het ontdekken van nieuwe manifestaties van de kwaadaardige tumor of van (late) gevolgen van de primaire behandeling. Ook de tests en interventies noodzakelijk om nieuwe manifestaties van de tumor te onderzoeken of te behandelen vallen onder de nazorg. Evenals de bestrijding van symptomen als bijvoorbeeld pijn, vermagering of vermoeidheid en ook de behandeling van psychosociale klachten en de behoefte aan revalidatie. Een haarscherpe afbakening van de grens tussen de eerste (primaire) behandeling en nazorg is in de praktijk niet altijd mogelijk, omdat behandeling en nazorg van de ene behandelmodaliteit parallel kan lopen aan die van een andere behandelmodaliteit. Zorginstituut zal in haar onderzoek naar mogelijkheden voor meer zinnige zorg in dat soort situaties kiezen voor de brede scope.

Figuur 1: Onderdelen van de zorg bij nieuwvormingen



De behandeling van kanker is waar mogelijk uiteraard gericht op genezing. Als dat niet (meer) mogelijk is, gaat het om langere overleving en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Deze niet meer op genezing gerichte fase wordt door sommigen ook wel de palliatieve fase genoemd. Wij gebruiken deze term echter niet, omdat ze in de praktijk niet eenduidig gehanteerd wordt. Onder nazorg valt ook de periode van de laatste levensfase.

Voorwaarden voor goede zorg

Uitgangspunt van het Zorginstituut bij de systematische doorlichting van het pakket is het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft bij gezondheidsproblemen. We richten ons daarbij op cruciale voorwaarden voor goede zorg als aantoonbare effectiviteit van medische test en interventies, beschikbaarheid en implementatie van EBM richtlijnen, toepassing van stepped care, communicatie in en tussen spreekkamers, gedeelde besluitvorming en transparantie van kwaliteit.

In deze systematische analyse van de oncologische nazorg hebben we daarom de volgende onderwerpen onderzocht:

Wetenschappelijke onderbouwing van aanbevelingen in richtlijnen voor nacontrole.
Voor patiënten en voor de kwaliteit van zorg is van belang dat professionals gezamenlijk overeenkomen wat goede oncologische nazorg is en dit vastleggen in wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen.

Implementatie van aanbevelingen over nacontrole tests in richtlijnen
Als door de beroepsgroepen geaccordeerde richtlijnen niet gevolgd worden, beargumenteerde afwijkingen daargelaten, ontstaat een situatie waarin individuele artsen, patiënten of instellingen (op onduidelijke gronden) bepalen welke interventies ingezet worden bij de behandeling van patiënten. Voor de patiënt betekent dit willekeur in behandeling.

Communicatie in de spreekkamer
Patiënten hebben er niet alleen recht op te weten wat goede zorg is; deze informatie is ook voorwaarde voor het gesprek tussen patiënt en professional in de spreekkamer. De communicatie in de individuele spreekkamer is gericht op een zo optimaal mogelijke behandeling voor elke patiënt. Gedeelde besluitvorming is van belang om dat mede mogelijk maken.

Communicatie tussen spreekkamers
Hiermee wordt de afstemming van zorg tussen de verschillende professionals bedoeld. Omdat bij oncologische nazorg eigenlijk altijd meerdere disciplines van zorgverleners zijn betrokken, is de communicatie tussen de spreekkamers van de verschillende disciplines uit eerste, tweede en derde lijn van groot belang voor de kwaliteit van zorg.

Laatste levensfase
We lichten de laatste levensfase er specifiek uit, omdat hierin voorkeuren van mensen, de behoefte aan gedeelde besluitvorming en goede communicatie tussen zorgverleners zo mogelijk een nog grotere rol spelen dan in eerdere fases. In deze fase is een heroverweging van het behandelperspectief noodzakelijk.

Toegankelijkheid van dure oncolytica
De behandeling van kanker, ook wanneer deze na de primaire behandeling terugkomt, kan mede verbeteren door het inzetten van nieuw ontwikkelde geneesmiddelen. Van belang daarbij is dat door professionals een reële inschatting gemaakt moet worden van de effectiviteit van nieuwe middelen. De patiënt moet hierover bovendien uitgebreid worden geïnformeerd om zo met de juiste verwachtingen te kunnen kiezen voor een bepaalde behandeling. Omdat de nieuwe oncolytica vaak duur zijn wordt gevreesd dat de beschikbaarheid ervan (in de toekomst) in gevaar zou kunnen komen. Zo gepast mogelijk gebruik van deze middelen is van groot belang voor zowel de kwaliteit als ook de toegankelijkheid van zorg.

Transparantie over kwaliteit in de nazorgfase
Kwaliteitsinformatie over de oncologische zorg richt zich vooral op de diagnostische fase en de primaire behandeling. Omdat de nazorgfase over het algemeen veel langer duurt en in de loop der tijd steeds meer mensen in deze fase zullen zitten, wordt ook transparantie over deze zorg steeds belangrijker.

Leeswijzer

In Hoofdstuk 2 stellen we de onderwerpen voor verdere verdieping voor. Hoofdstuk 3 bevat de verantwoording over de totstandkoming van dit rapport. In bijlage 1 Kanker in cijfers geven we een beeld van de omvang van kanker in cijfers.

2 Selectie van verdiepingsonderwerpen

2.1 Verdiepingsonderwerpen

In dit hoofdstuk presenteren en beargumenteren we de keuze van onderwerpen voor de verdiepingsfase. Het gaat om onderwerpen die we nader willen onderzoeken, omdat in de systematische analyse⁹ het vermoeden is gerezen, dat hier door meer gepast gebruik van zorg de kwaliteit te verbeteren is en mogelijk ook onnodige kosten te vermijden zijn. Het onderzoek in de verdiepingsfase zal moeten uitwijzen of dat ook daadwerkelijk zo is.

De geselecteerde onderwerpen zijn:

1. Zinnige nacontrole van mensen behandeld voor borstkanker
2. Zinnige zorg in de laatste levensfase bij mensen met longkanker of darmkanker
3. Zinnig gebruik en toegankelijkheid van (dure) oncolytica
4. Zinnige nacontrole bij mensen met huidkanker
5. Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij mensen met castratie refractair prostaatcarcinoom

De niet geselecteerde onderwerpen zijn:

6. Zorg in het buitenland
7. MOH's chirurgie bij huidmaligniteiten in gelaat
8. Actieve surveillance bij laagrisico prostaatcancer
9. Primaire behandeling van verdachte huidafwijkingen
10. Herhaalde diagnostiek

Zorginstituut Nederland komt tot bovenstaande keuze op basis van de systematische analyse van de nazorg voor patiënten met borstkanker, darmkanker, huidkanker, prostaatcancer of longkanker en op basis van reacties van partijen. Een aantal partijen heeft in de consultatie aanvullende argumenten aangedragen ter ondersteuning van de keuze voor bepaalde verdiepingsonderwerpen en/of ook nieuwe onderwerpen voorgesteld. Uit de reacties komt een breed draagvlak naar voren voor de geselecteerde onderwerpen.

De gedeelde besluitvorming en de transparantie van kwaliteit die we in de analyse hebben opgenomen zijn beide generieke voorwaarden voor goede zorg. Deze items zijn dan ook, daar waar van toepassing, steeds onderdeel van het onderzoek bij de verdieping van de gekozen onderwerpen.

In de volgende paragrafen bespreken we de gekozen onderwerpen voor verdieping. Daar waar van toepassing presenteren we in de argumentatie voor de keuze de belangrijkste bevindingen uit de systematische analyse. Ook de door partijen in de consultatie nieuw aangedragen onderwerpen voor de verdiepingsfase worden hier besproken.

Het maken van positieve keuzes impliceert dat andere onderwerpen niet gekozen worden. Om de omvang van de verdiepingsfase beheersbaar te houden selecteren

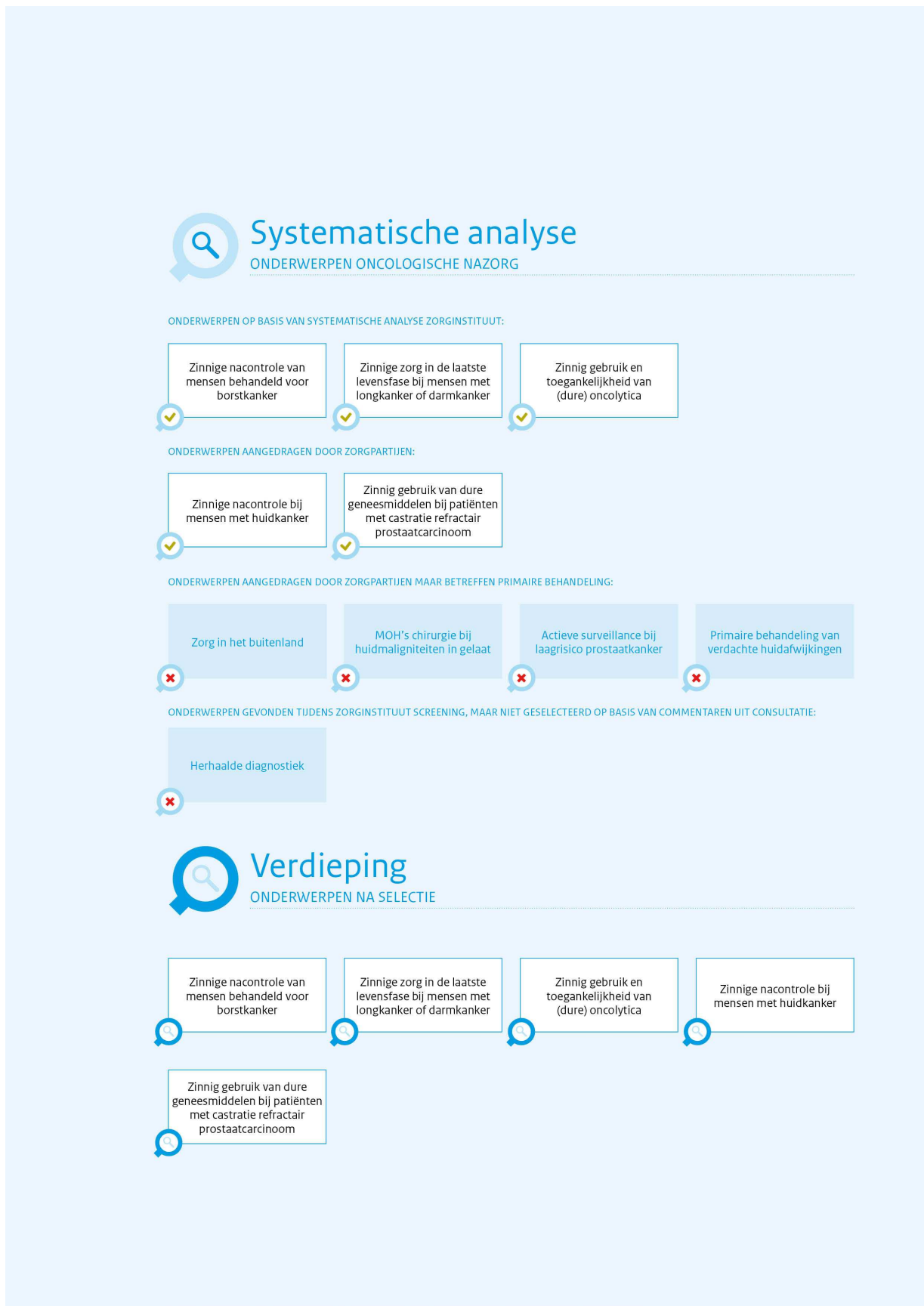
⁹ Het door het Zorginstituut Nederland uitgevoerde onderzoek is beschreven in het document "Systematische Analyse Nieuwvormingen". Dit document is ter consultatie voorgelegd aan alle betrokken partijen.

we nu in eerste instantie onderwerpen waarbij we een groot potentieel aan verbeterkansen verwachten. Zo kiezen we bij het onderwerp nacontrole ervoor de verdieping specifiek te richten op mensen met borstkanker, omdat relatief velen in nazorg zijn vanwege goede overlevingskansen. Bij de laatste levensfase kiezen we voor longkanker en darmkanker, omdat het aantal patiënten dat in de laatste levensfase in aanraking komt met oncologische zorg (relatief) groot is door een kleinere overlevingskans bij deze tumorvormen.

Na verdieping bij deze tumorvormen willen we nagaan of de aanpak en resultaten ervan ook kunnen leiden tot meer zinnige zorg bij andere tumorsoorten. Daarmee zoeken we expliciet naar mogelijkheden voor spin-off.

In figuur 2 geven we de gekozen en niet gekozen onderwerpen schematisch weer. In de volgende paragrafen lichten we per onderwerp de keuzes toe.

Figuur 2: Selectie van verdiepingsonderwerpen



2.2 Zinnige nacontrole van mensen behandeld voor borstkanker

De oncologische nazorg omvat alle zorg na de primaire behandeling. Binnen deze nazorg worden ook de (geprotocolleerde) nacontroles uitgevoerd die zijn gericht op het ontdekken van nieuwe manifestaties van de kwaadaardige tumor of van (late) gevolgen van de primaire behandeling. De Nederlandse oncologische richtlijnen geven aanbevelingen voor de frequentie van nacontroles, de uitvoering van medische tests en de duur/periode van de nacontrole.

We kiezen nacontrole als verdiepingsonderwerp om de volgende redenen:

- Door het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing voor aanbevelingen over nacontrole in de richtlijnen rijst twijfel over de mate van effectiviteit van de medische tests in de nacontrole.⁹
- In de declaratiegegevens komen verschillen naar voren tussen ziekenhuizen in de toepassing van medische tests die in richtlijnen worden geadviseerd of om andere redenen worden uitgevoerd.⁹
- Een aantal partijen bevestigt in de consultatie het belang van zinnige invulling van nacontrole.

Bovenstaande redenen gelden in meer of mindere mate voor alle vijf de tumorsoorten die we hebben onderzocht. In de verdiepingfase willen we ons (in eerste instantie) op één tumorsoort richten, waarbij we kiezen voor borstkanker. We gaan er vanuit dat de analyse en resultaten van het onderzoek bruikbaar zullen zijn voor andere tumorsoorten. We zullen te zijner tijd overwegen of het toch noodzakelijk is ook de nacontrole voor andere tumorvormen nader te onderzoeken. Huidkanker is als een apart verdiepingsonderzoek geselecteerd, mede omdat het gebruik van medische beeldvormende tests in de nacontrole bij deze tumorvorm sterk beperkt is en de focus op andere zaken ligt.

De keuze specifiek voor borstkanker is door de volgende criteria ingegeven. Naarmate de overleving bij een bepaalde vorm van kanker met een hoge incidentie langer is, zijn er ook meer mensen in nacontrole en nazorg. Het ligt daarom voor de hand om gelet op de potentiële ruimte voor verbetering door meer zinnige zorg het verdiepingsonderzoek te kiezen voor een vorm van kanker met hoge incidentie en goede overlevingskansen zoals prostaatkanker, borstkanker of huidkanker.⁷ De reden om nu in eerste instantie voor borstkanker te kiezen is mede gelegen in recente wetenschappelijke publicaties over dit onderwerp en de ondersteuning van verschillende partijen.

In de verdieping willen we niet alleen nader onderzoek doen naar de toepassing van medische tests in de nacontrole, maar juist ook breder kijken naar een zinnige invulling van de nazorg gelet op de behoefte van patiënten en de evidence over goede zorg in deze periode. Hierbij betrekken we nadrukkelijk niet alleen de zorg voor problemen op somatisch gebied, maar ook op psychosociaal gebied.

Tabel 1 illustreert de genoemde criteria voor keuze van borstkanker. En in de daaropvolgende deelparagrafen lichten we elk van de genoemde argumenten voor de keuze van de nacontrole apart toe.

Tabel 1: Kenmerken per tumorsoort

Kanker type	Borstkanker	Darmkanker	Huidkanker	Longkanker	Prostaatkanker
Incidentie (2012)	14.296	13.408	14.524	11.871	11.158
Prevalentie (per 1-1-2013)	104.213	65.293	81.624	22.115	73.639
5-jaars overleving	86%	61%	87% / 94%	16%	87%
10-jaars-overleving	77%	53%	83% / 88%	9%	77%
Totale kosten 2011 (in mln)	696	488	pm	401	254
Verwachte totale kosten 2030 (in mln)	1.208	1.031	pm	812	583
Gebruik van medische tests	++	++	-	+	+
Aangedragen door partijen	++	+	+	+	++

2.2.1 *Bij ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing in de richtlijnen rijst twijfel over de mate van effectiviteit van de medische tests in de nacontrole.*

We hebben onderzoek gedaan naar de wetenschappelijke onderbouwing van aanbevelingen voor nacontrole in nationale en internationale richtlijnen.⁹ In dit onderzoek is een mix van evidence-based en consensus-based richtlijnen betrokken. De Europese richtlijnen van ESMO, EUSOMA en de EAU blijken van lage methodologische kwaliteit, en de richtlijnen van IKNL, KCE en NICE zijn overwegend van methodologisch goede kwaliteit. Dit laatste wil niet zeggen dat alle aanbevelingen uit deze richtlijnen wetenschappelijk onderbouwd zijn. Voor medische tests in nacontrole zijn ook in methodologisch goede richtlijnen vaak geen (recente) literatuurzoeken opgenomen en ontbreekt de link tussen de aanbevelingen en het onderliggende bewijsmateriaal. Voor mammacarcinoom, prostaatkarcinoom en niet-kleincellig longcarcinoom zijn hoofdzakelijk observationele studies of geen bewijs voorhanden in de richtlijnen. Opvallend is ook dat de richtlijnen onderling verschillen in aanbevelingen. Op basis van dit onderzoek komen we tot de volgende bevindingen.

De wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen voor het gebruik van medische tests in de nacontrole van patiënten die een primaire behandeling ondergingen voor kanker ontbreekt in richtlijnen bijna geheel. De richtlijnmakers dragen geen of beperkt wetenschappelijk onderzoek aan. Dit hoeft niet te betekenen dat er geen bewijs voor effectiviteit van dergelijke medische tests voorhanden is. Door ontbreken ervan rijst echter wel ten minste twijfel over de mate van effectiviteit van de voor nacontrole aanbevolen medische tests.

2.2.2 *In de declaratiegegevens komen verschillen naar voren tussen ziekenhuizen in de toepassing van medische tests voor nacontrole*

Naast de medische tests die aanbevolen worden in richtlijnen gericht op nacontrole worden uiteraard ook om andere redenen medische tests uitgevoerd. In de systematische analyse⁹ hebben we voor al deze tests aan de hand van declaratiegegevens in beeld gebracht welke tests oncologische patiënten (met kanker van de borst, long, darm en prostaat) kregen tijdens de periode van nacontrole, drie of vier jaar na het jaar van de primaire operatieve behandeling (2008 = basisjaar).^{9, 10, 11,}

¹⁰ Omdat bij huidkanker in de nacontrole geen medische tests worden aanbevolen is deze vorm van kanker niet meegenomen.

¹¹ Declaratiegegevens worden door een ziekenhuis geregistreerd voor de declaratie. Deze gegevens weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs de zorgpraktijk adequaat. Het is immers mogelijk dat de daadwerkelijke handelingen in het ziekenhuis niet overeenkomen met de administratie van die handelingen zoals opgenomen in de declaratieregistratie. De declaratieregistraties geven wel precies aan welke prestaties uiteindelijk in rekening worden gebracht bij zorgverzekeraars.

Hierbij is gekeken naar de meest voorkomende tests. Op basis van de beschikbare declaratiegegevens kan geen onderscheid gemaakt worden tussen nacontrole tests en tests om andere medische redenen. Het volgende beeld kwam naar voren.

Uit declaratiegegevens ontstaat de indruk dat bij de nacontroles verschillen bestaan tussen de ziekenhuizen in de toepassing van medische tests. Zowel het percentage patiënten dat medische tests krijgt, als ook het gemiddelde aantal tests per patiënt verschillen tussen ziekenhuizen. Deze gegevens zijn getoetst aan de aanbevelingen uit de richtlijnen waaruit blijkt dat de implementatie percentages uiteen lopen. Door het ontbreken van onderbouwing voor de effectiviteit van deze tests in richtlijnen kunnen we hierover echter geen eenduidige conclusies trekken over de kwaliteit van zorg.

Door verdiepend onderzoek willen we helder krijgen wat de achterliggende oorzaken van deze verschillen tussen de instellingen zijn in de toepassing van medische tests na de primaire behandeling. Daarmee kan duidelijk worden of er mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering door meer zinnige zorg zijn.

2.3 Zinnige zorg in de laatste levensfase bij mensen met longkanker of darmkanker

We kiezen voor de laatste levensfase als verdiepingsonderwerp om de volgende redenen:

- De laatste levensfase is een heel bijzondere periode in de nazorg door de noodzaak tot gezamenlijke heroverweging van het behandelperspectief en de afronding van het leven
- Beschikbare declaratiedata laten zien dat er verschillen tussen instellingen zijn in zorg gedurende de laatste drie levensmaanden voor mensen met een openstaande oncologische DBC
- Een aantal partijen ondersteunt de keuze voor nader verdiepend onderzoek op dit onderwerp

Deze redenen gelden in meer of mindere mate voor alle onderzochte tumorsoorten. In de verdieping willen we ons op de zorg voor patiënten met longkanker of darmkanker richten. We gaan er vanuit dat de analyse en resultaten daarvan bruikbaar zullen zijn voor de andere tumorsoorten. We zullen te zijner tijd overwegen of het toch noodzakelijk is ook voor andere tumorvormen nader onderzoek te doen.

De keuze specifiek voor longkanker en darmkanker is ingegeven door de volgende criteria. De overlevingskansen voor mensen met longkanker of darmkanker zijn kleiner dan voor mensen met een van de andere onderzochte tumorvormen.⁷ Verhoudingsgewijs, zo blijkt uit onze analyse, gaat het ook om grotere aantallen patiënten en zijn dit ook de patiënten met de meeste zorg in het ziekenhuis in deze laatste levensfase. We kiezen dan ook voor verdieping van de laatste levensfase bij patiënten met longkanker of darmkanker.

Tabel 2 illustreert de genoemde criteria voor keuze van longkanker en darmkanker. In de subparagrafen gaan we nader in op de hierboven weergegeven argumentatie.

Tabel 2: Kenmerken per tumorsoort

Kanker type	Borstkanker	Darmkanker	Huidkanker	Longkanker	Prostaatcancer
Incidentie (2012)	14.296	13.408	14.524	11.871	11.158
Prevalentie (per 1-1-2013)	104.213	65.293	81.624	22.115	73.639
5-jaars overleving	86%	61%	87% / 94%	16%	87%
10-jaars-overleving	77%	53%	83% / 88%	9%	77%
Percentage patiënten met opname-DBC binnen 3 maanden voor overlijden	45,6	47,8	pm	57,6	49,3
Aantal unieke overleden patiënten	3.305	4.974	722	8.840	3.013
Totale kosten 2011 (in mln)	696	488	pm	401	254
Verwachte totale kosten 2030 (in mln)	1.208	1.031	pm	812	583

2.3.1 *De laatste levensfase is een heel bijzondere periode in de nazorg door de noodzaak tot gezamenlijke heroverweging van het behandelperspectief en de afronding van het leven*

We lichten de laatste levensfase er specifiek uit, omdat hierin voorkeuren van mensen, de behoefte aan gedeelde besluitvorming en goede communicatie tussen zorgverleners zo mogelijk een nog grotere rol spelen dan in eerdere fases. In deze fase is een heroverweging van het behandelperspectief noodzakelijk. Partijen onderschrijven dit over het algemeen. Onderzoek naar gedeelde besluitvorming in deze laatste levensfase wordt door hen expliciet genoemd. In de afgelopen jaren zijn ook vele, al dan niet wetenschappelijke, publicaties verschenen over de zorg in de laatste levensfase. Regelmatig komt daarin de vraag naar voren in hoeverre de geboden zorg bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven en een goede afronding van het leven. De overheid geeft extra aandacht aan palliatieve zorg in een Nationaal Programma Palliatieve Zorg dat in 2014 van start is gegaan.¹²

2.3.2 *Beschikbare declaratiedata geven de indruk dat er verschillen zijn in zorg gedurende de laatste drie levensmaanden voor mensen met een openstaande oncologische DBC*

Zorginstituut Nederland heeft onderzoek laten uitvoeren naar de medisch specialistische zorg die wordt verleend in de laatste drie levensmaanden van mensen met een van de vijf onderzochte typen kanker.⁹ Het onderzoek is uitgevoerd op basis van declaratiegegevens uit Vektis. Voor dit onderzoek zijn patiënten geselecteerd die in 2011 zijn overleden en die in hun laatste drie levensmaanden minimaal één diagnose behandel combinatie (DBC) hadden openstaan voor een van de vijf oncologische diagnoses. Voor deze patiënten is nagegaan welke medische specialistische zorg ze in hun laatste levensfase ontvingen. Deze zorg is daarbij ingedeeld in vijf zorgcategorïën: intensive care opname (IC-opname), opname (niet IC), chemotherapie (chemo-, hormonale- en immunotherapie), radiotherapie en operatie/ingreep. De verleende zorg is bepaald op basis van alle DBC's en intensive care Overige Producten (IC-OVP's) die gedurende de laatste drie levensmaanden voor een patiënt werden geopend.¹³ Dure geneesmiddelen, waaronder oncolytica, vallen buiten de analyse omdat deze geneesmiddelen in 2011 niet via de DBC's gedeclareerd werden.

¹² <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/palliatieve-zorg/kwaliteit-palliatieve-zorg-verbeteren>

¹³ Gekozen is voor de geopende DBC's en IC-OVP's, omdat daarvoor met zekerheid gezegd kan worden dat deze zorg in de laatste levensfase heeft plaatsgevonden. Bij openstaande DBC's en IC-OVP's kan de zorg voor de betreffende periode hebben plaatsgevonden. Het kiezen voor geopende DBC's en IC-OVP's levert een onderschatting op van de omvang van de verleende zorg.

Vervolgens is een uitsplitsing van deze zorg verleend per instelling gemaakt en is een zorgzwaarte correctie toegepast op basis van leeftijd, geslacht en sociaal economische klasse waar dat relevant was.

Uit dit onderzoek komen de volgende bevindingen naar voren.

Uit declaratiegegevens over de zorg in de laatste 3 levensmaanden van mensen met kanker ontstaat de indruk dat bijna iedereen die in de onderzochte periode overleed onder behandeling of controle stond van een medisch specialist. Voor meer dan de helft van de patiënten wordt in die laatste levensfase een nieuwe DBC geopend voor opname in een ziekenhuis; deels op IC. Patiënten krijgen chemotherapie, worden bestraald of ondergaan een operatie. Het gebruik van dure oncolytica kon in dit onderzoek niet in beeld worden gebracht. Opvallend is dat deze (gedeclareerde) zorg in de laatste levensfase verschilt tussen instellingen.

Mensen in de laatste levensfase zijn uiteraard in toenemende mate zorgbehoefstig. Juist in de laatste levensfase is het belangrijk dat de geboden zorg aansluit bij de wensen van de patiënt. Vanuit dit perspectief is het belangrijk om te weten wat de achtergronden van de verschillen in de geboden zorg tussen instellingen zijn. We vermoeden dat de manier waarop in de spreekkamer beslissingen worden genomen over de behandelkeuze hierin ook een rol speelt.

2.4 Zinnig gebruik en toegankelijkheid van (dure) oncolytica

We kiezen voor de (dure) oncolytica als onderwerp voor de verdiepingsfase en hebben daarvoor tevens een opdracht van de minister van VWS. We hebben daarvoor de volgende argumenten.

- De introductie van nieuwe oncolytica zal gepaard gaan met een stijging van kosten waardoor de toegankelijkheid in gevaar kan komen.
- Data geven op dit moment geen inzicht in het zinnig gebruik van dure oncolytica.

2.4.1 *De introductie van nieuwe oncolytica zal gepaard gaan met een stijging van kosten waardoor de toegankelijkheid in gevaar kan komen.*

De behandeling van kanker, ook wanneer deze na de primaire behandeling terugkomt, kan mede verbeteren door het beschikbaar komen van nieuwe geneesmiddelen. De verwachting is dat er komende jaren veel nieuwe en veelbelovende oncolytica op de markt gebracht gaan worden. Omdat deze middelen over het algemeen vrij duur zijn, kan – gegeven de beperkte budgettaire groeirimte – de toegankelijkheid ervan in gevaar komen. Dit probleem wordt door meerdere partijen gesignaleerd en ook het KWF rapport 'Toegankelijkheid van dure kankergeneesmiddelen. Nu en in de toekomst' van juni 2014 vroeg hiervoor recent aandacht.¹⁴

In 2013 werd in Nederland 733 miljoen euro uitgegeven aan kankergeneesmiddelen waarvan 519 miljoen euro aan dure oncolytica.¹⁴

¹⁴ <http://www.kwf.nl/over-kwf/Pages/SCK-rapport-dure-geneesmiddelen.aspx>

In 2011 ging het om respectievelijk 670 miljoen euro en 415 miljoen euro. Dit betekent dat van de totale uitgaven aan kanker (4 miljard euro op BKZ-niveau in 2011) 17% aan oncolytica wordt uitgegeven waarvan 62% dure oncolytica; die laatste maken circa 10% uit van de uitgaven aan kanker (BKZ-niveau).

2.4.2 *Data geven op dit moment geen inzicht in het zinnig gebruik van dure oncolytica*

Een brede nadere analyse gericht op zinnig gebruik van dure oncolytica is op dit moment niet mogelijk. Niet op basis van declaratiedata en ook niet op basis van klinische registraties. In opdracht van de minister van VWS zal Zorginstituut Nederland meer algemene gegevens zichtbaar maken over het gebruik van dure oncolytica. Daar waar mogelijk zal inzicht worden gegeven in al dan niet zinnig gebruik.

Zinnig gebruik van dure oncolytica heeft niet alleen positieve effecten op de gezondheid van mensen met kanker, maar kan ook helpen de toegankelijkheid ervan te waarborgen door het zo mogelijk vermijden van onnodige kosten. Helaas is uit onze systematische analyse gebleken dat wij op basis van de nu beschikbare data nog geen inzicht kunnen verkrijgen over zinnig gebruik van dure oncolytica. Verdiepend onderzoek is noodzakelijk.

2.5 **Zinnige nacontrole bij mensen met huidkanker**

Het Zorginstituut kiest op basis van suggesties van de NVDV voor het onderwerp 'Zinnige nacontrole bij mensen met huidkanker'. Wij vermoeden dat in deze nacontrole potentieel kwaliteitsverbetering te behalen is door de vorming van (goed onderbouwde) transmurale richtlijnen. Door de zichtbaarheid van huidtumoren, de meestal goede prognose en de merendeels beperkte diagnostische en therapeutische interventies is huidkanker vergeleken met de vier andere tumorvormen een bijzondere aandoening. De resultaten van het verdiepingsonderwerp 'Zinnige nacontrole van mensen behandeld voor borstkanker' zullen voor huidkanker niet goed bruikbaar zijn en mede daarom kiest het Zorginstituut beide onderwerpen.

- De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) verwacht op basis van recent onderzoek dat bij de diagnostiek van alle vormen van huidkanker kwaliteitsverbetering mogelijk is door betere organisatie van deze zorg.
- Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker. Door de merendeels goede prognose zijn ook vele mensen in nacontrole.

Gezien de focus op de fase van nazorg, wil Zorginstituut Nederland bovenstaand advies vertalen naar de diagnostiek in de nacontrole van patiënten met huidkanker. In samenwerking met de NVDV wil Zorginstituut Nederland naar kwaliteitsverbetering zoeken door betere onderbouwing en de totstandkoming van transmurale richtlijnen.

De drie meest voorkomende vormen van huidkanker zijn melanoom, basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom. De incidentie van deze vormen van huidkanker tezamen is ongeveer 15.000 personen per jaar. De verwachting is dat de incidentie zal blijven toenemen. Overmatige blootstelling aan zonlicht is hier mede debet aan. Omdat de prognose van huidkanker, vooral van basaalcelkanker en

plaveiselcelkanker goed is, zijn er ook veel mensen in nacontrole. De verwachting is dat de incidentie van huidkanker in 2030 met ongeveer 43% toegenomen zal zijn ten opzichte van 2012.⁷

2.6 Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij patiënten met mCRPC

Het Zorginstituut kiest het door de NVU voorgestelde onderwerp 'Zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij patiënten met castratie refractair prostaatcarcinoom' als verdiepingsonderwerp. In samenwerking met de NVU richt deze verdieping zich expliciet op onderzoek naar zinnig gebruik van dure oncolytica bij deze vorm van prostaatcarcinoom.

- De Nederlandse Vereniging voor Urologie verwacht dat bij het gebruik van dure oncolytica voor mannen met castratie refractair prostaatcarcinoom (mCRPC) kwaliteitsverbetering mogelijk is en wil dit in samenwerking met Zorginstituut Nederland nader onderzoeken in de verdiepingsfase.
- Het Zorginstituut kiest dit onderwerp ook omdat de samenwerking met professionals een unieke kans biedt voor de ontwikkeling van een goede methode om het zinnig gebruik van dure oncolytica in beeld te brengen.

De NVU geeft aan te willen onderzoeken of kwaliteitsverbetering mogelijk is daar waar oncolytica worden gegeven aan patiënten met mCRPC die daarvan mogelijk geen voordeel hebben vanwege hun beperkte levensverwachting.

Prostaatcarcinoom is in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen. Behandeling van gemetastaseerde ziekte bestaat uit hormonale therapie met als doel de onderdrukking van testosteron, een belangrijke groeifactor voor prostaatcarcinoom. Meestal wordt de tumor progressief binnen twee jaar na het starten van hormonale therapie. Dit wordt castratie refractair prostaatcarcinoom m(CRPC) genoemd. Recent zijn er een aantal belangrijke geneesmiddelen met name dure oncolytica toegevoegd in de behandeling van het mCRPC. Jaarlijks wordt bij ongeveer 3000- 4000 mannen de diagnose mCRPC gesteld. (NKR gegevens)

2.7 Niet voor verdieping geselecteerde onderwerpen

De niet geselecteerde onderwerpen zijn: Zorg in het buitenland, MOH's chirurgie bij huidmaligniteiten in gelaat, Actieve surveillance bij laagrisico prostaatcarcinoom, Primaire behandeling van verdachte huidafwijkingen en Herhaalde diagnostiek

2.7.1 *Zorg in het buitenland*

In de eerste consultatieronde is het onderwerp 'Zorg in het buitenland' voorgesteld voor nadere verdieping. De NVVH geeft aan dat: "de ervaring leert dat patiënten die in Nederland niet de behandeling ontvangen die ze verwachten of zouden willen, soms hun heil in één van de buurlanden zoeken". We hebben oriënterend verkennend onderzoek gedaan naar gegevens over zorg in het buitenland en kwamen uit bij nader onderzoek van IBO.¹⁵

¹⁵ Interdepartementaal Beleidsonderzoek (IBO) naar de Grensoverschrijdende zorg door IBO begin 2014. Dit soort beleidsonderzoeken vinden plaats in opdracht van het kabinet en worden uitgevoerd door interdepartementale werkgroepen. Ze ontwikkelen alternatieven voor bestaand beleid en gaan over brede beleidsterreinen waar meerdere departementen bij zijn betrokken.

Uit dat onderzoek blijkt dat er slechts erg weinig bekend is over de factoren die leiden tot gebruik van zorg in het buitenland of over de effecten er van. Ook bestaat beperkt inzicht in de uitgaven van grensoverschrijdende zorg. Belangrijke oorzaak hiervan is het gebrek aan (consistente) informatie.

Als in het IBO onderzoek meer informatie over grensoverschrijdende zorg beschikbaar zou komen, overweegt Zorginstituut Nederland alsnog om dit onderwerp nader te verdiepen.

2.7.2 *MOH's chirurgie bij huidmaligniteiten in gelaat, Actieve surveillance bij laagrisico prostaatkanker, Primaire behandeling van verdachte huidafwijkingen*

Omdat wij ons in deze systematische analyse richten op de zorg voor kankerpatiënten in de fase na de primaire behandeling, vallen bovengenoemde onderwerpen die betrekking hebben op de primaire behandeling buiten de scope en komen niet in aanmerking voor nadere verdieping.

2.7.3 *Herhaalde diagnostiek*

Mensen die voor kanker behandeld worden hebben vaak te maken met meerdere zorgprofessionals zoals chirurgen, medisch oncologen, radiotherapeuten, MDL artsen en huisartsen. Als ze ook andere (chronische) aandoeningen hebben, zijn vaak nog meer professionals betrokken. Uit de signalen van de patiëntenverenigingen maken we op dat het nodig is dat de afstemming tussen de zorgverleners verbetert; patiënten horen nog te vaak van iedere specialist zijn of haar eigen verhaal of aanbevelingen. Dit leidt tot verwarring en onzekerheid bij patiënten. En ook rijst twijfel over zinnige zorg. Het gaat hier uitdrukkelijk niet alleen om afstemming tussen zorgprofessionals in de tweede lijn, maar ook om afstemming tussen de lijnen.

Door gegevensuitwisseling (communicatie) tussen zorgprofessionals kan gebruik van al door een andere zorgverlener bij patiënten uitgevoerde diagnostiek mogelijk gemaakt worden, daar waar dit medisch kan. Hierdoor hoeven patiënten geen potentieel belastende onderzoeken te ondergaan.

Uit onderzoek dat Zorginstituut Nederland heeft uitgezet blijkt dat herhaling van medische tests regelmatig voor komt: bijna één op de vijf onderzochte tests werd binnen drie maanden herhaald.^{16,9} De redenen voor het herhalen van dit onderzoek zijn evenwel niet te halen uit de declaratiegegevens. De declaratiedata kunnen slechts de herhaling weergeven en geen uitsluitel geven over de medische noodzaak van deze herhaling. Partijen, met name de wetenschappelijke verenigingen, geven aan dat het bij een groot deel waarschijnlijk gaat om daadwerkelijke medische indicaties en plausibele verklaringen voor herhaling van tests.

Zorginstituut Nederland heeft het onderwerp 'herhaalde diagnostiek' niet geselecteerd voor verdere verdieping omdat op basis van het onderzoek en de reacties in de consultatie weinig aanwijzingen werden gevonden voor kwaliteitsverbetering.

¹⁶ De medische tests die werden onderzocht waren uiteenlopend van aard. Het ging onder andere om röntgenfoto's, CT-scans en PA onderzoek.

Uit onderzoek van declaratiegegevens rijst het beeld dat bij bijna één op de vijf van de onderzochte diagnostische verrichtingen binnen 3 maanden na de eerste test dezelfde test wordt herhaald. Er zijn verschillen in het aantal herhalingen van tests tussen instellingen. Professionals geven een aantal plausibele verklaringen voor het herhalen van onderzoek en de verwachting is dat de ruimte voor kwaliteitsverbetering op dit onderwerp beperkt is. Bij dit onderwerp lijkt niet sprake van een (groot) communicatieprobleem tussen spreekkamers. Dat zal mede komen doordat de meeste herhaalde onderzoeken binnen een en dezelfde instelling plaatsvinden.

3 Verantwoording

Eind 2013 is Zorginstituut Nederland gestart met het programma Zinnige Zorg. Dit programma voorziet in een systematische doorlichting van het verzekerde pakket. In een vijfjarige cyclus worden alle zogenoemde ICD-10 gebieden geanalyseerd met als doel de verbetering van de kwaliteit en het zo mogelijk vermijden van onnodige kosten door meer gepast gebruik van zorg. Bij de uitvoering van het programma werkt het Zorginstituut samen met alle partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De systematische doorlichting wordt zoveel mogelijk in overleg met hen uitgevoerd.

In dit hoofdstuk beschrijven we op welke wijze we met partijen hebben samengewerkt en lichten we op hoofdlijnen de werkwijze van het Programma Zinnige Zorg toe. Daarbij merken we op dat deze werkwijze in ontwikkeling is en dus gaandeweg kan worden bijgesteld. Wij streven naar een optimale kwaliteit van analyse, argumentatie en onderliggende informatie.

3.1 Betrokkenheid partijen

Dit rapport is het resultaat van een systematische analyse van een deel van een ICD-10 zorgdomein, namelijk de oncologische nazorg bij de vijf meest voorkomende vormen van kanker. Het bevat de geselecteerde onderwerpen voor verdieping. Het is het eerste rapport dat het Zorginstituut in het kader van een screeningsfase uitbrengt.

De totstandkoming van deze systematische analyse is afgestemd met zorgprofessionals, patiënten, instellingen, zorgverzekeraars en overheid. Zo was er een startbijeenkomst waarin we de aanpak, de planning en het doel van de systematische analyse hebben toegelicht, gevraagd hebben om ondersteuning en partijen de gelegenheid hebben gegeven suggesties te doen en onderwerpen in te brengen. Waar mogelijk en gewenst zijn partijen tussendoor individueel geïnformeerd over de voortgang. Voorafgaand aan de eerste schriftelijke consultatieronde heeft een informerende bijeenkomst met de partijen plaatsgevonden waarin het Zorginstituut de bevindingen van de systematische analyse heeft toegelicht. In de eindfase heeft het Zorginstituut partijen tweemaal de gelegenheid gegeven commentaar en suggesties te geven door middel van een schriftelijke consultatie.

De reacties van partijen hebben bijgedragen aan de nuancering en verduidelijking van onze analyse. Waar partijen suggesties voor verdiepingsonderwerpen deden hebben we deze opgenomen in Hoofdstuk 2. Daarnaast ontvingen alle partijen per brief een individuele schriftelijke reactie op hun bijdrage.

3.2 Werkwijze programma Zinnige Zorg

Het Zorginstituut heeft voor het programma Zinnige Zorg een werkwijze ontworpen om de wijze waarop gebruik wordt gemaakt van het verzekerde basispakket systematisch door te lichten. Kern ervan is de identificatie en het tegengaan van ineffektieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. We doen dat volgens een verbetercirkel zoals geïllustreerd in onderstaand figuur. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen:

1. Screeningsfase
2. Verdiepingsfase
3. Implementatiefase
4. Monitoringsfase

Figuur 3. Verbetercirkel van Zinnige Zorg

Werkwijze



Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is de selectie van een aantal verdiepingsonderwerpen: onderwerpen met verbeterpotentieel voor de kwaliteit van zorg en het vermijden van onnodige kosten door meer gepast gebruik van zorg. Deze onderwerpen worden vastgelegd in een rapport 'Systematische Analyse' en aangeboden aan de minister van VWS.

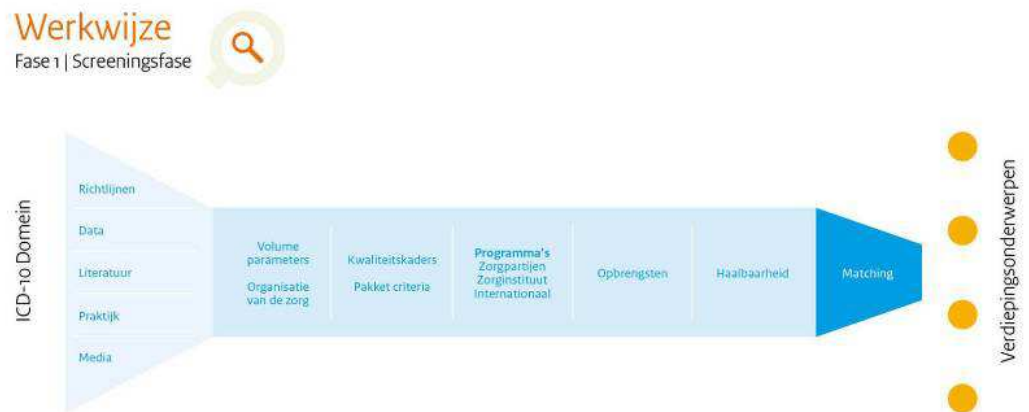
Stappen in de screeningsfase zijn:

- Identificeren stakeholders (relevante zorgpartijen)
- Beschrijven epidemiologie
- Verzamelen van bronnen (richtlijnen, data, literatuur, praktijk, innovaties)
- Analyseren van deze verzamelde bronnen

De selectie van onderwerpen ter nadere verdieping is gebaseerd op de

systematische analyse (de 'foto' van de situatie) van het onderzochte domein. Onderstaande figuur geeft schematisch weer hoe in de systematische analyse de verschillende bronnen (richtlijnen, signalen, literatuur, data) worden verwerkt en geanalyseerd om te komen tot een goede keuze van verdiepingsonderwerpen.

Figuur 4. Van bronnen naar verdiepingsonderwerpen



Verdiepingsfase

De verdiepingsfase volgt op de screeningsfase. Het doel van deze fase is om de wijze waarop dat verbeterpotentieel van de geselecteerde onderwerpen bereikt kan worden zo concreet mogelijk te maken.

Per onderwerp worden gedetailleerdere analyses uitgevoerd en ontbrekende kennis wordt aangevuld met extra data-analyses, praktijkonderzoek en/of literatuuronderzoek. Het Zorginstituut werkt in deze fase ook nauw samen met betrokken partijen. Het eindresultaat wordt vastgelegd in een zogeheten Verbetersignalement. Hierin staat welke verbeteringen in de zorg en de gezondheid naar inhoud en omvang mogelijk geacht worden en wordt een schatting gemaakt van de omvang van de vermijdbare kosten. Ook het Verbetersignalement wordt door Zorginstituut Nederland aangeboden aan de Minister van VWS.

Implementatiefase

De implementatiefase is primair de verantwoordelijkheid van de partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, instellingen, zorgverzekeraars en overheid. Het doel ervan is om de mogelijke verbeteringen zoals vastgelegd in het verbetersignalement daadwerkelijk te realiseren. Het Zorginstituut kan in de implementatiefase een ondersteunende en faciliterende rol hebben, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten, het verstrekken van data en spiegelinformatie en het uitvoeren van aanvullend onderzoek. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de minister van VWS.

Monitoringsfase

In de Monitoringsfase bekijkt het Zorginstituut samen met de betrokken partijen de voortgang en rapporteert hierover.

3.2.1

Belangrijke elementen in de werkwijze

Binnen het programma Zinnige Zorg wordt regelmatig gebruik gemaakt van

informatie. Hieronder lichten we kort de kern van de wijze waarop we met de informatie omgaan toe.

Het Zorginstituut Nederland doet onderzoek naar hoe zorg uit het basispakket in de praktijk toegepast wordt op basis van zorginhoudelijke vragen. Hiervoor verzamelen we informatie uit vele bronnen: van gesprekken met belanghebbenden tot wetenschappelijke publicaties, van cijfers van het RIVM tot declaratiegegevens.

Voor een deel gaat het daarbij om kwantitatieve gegevens. Het Zorginstituut zorgt bij het gebruik van data voor optimale borging van veiligheid en privacy door verschillende maatregelen.

Zo gebruikt het Zorginstituut gegevens op gepseudonimiseerd persoonsniveau, over meerdere jaren en vanuit verschillende, te combineren gegevensbronnen. Dat maakt het bijvoorbeeld mogelijk om te bepalen of een patiënt voorafgaand aan een operatieve ingreep medicamenteus behandeld is door de huisarts. Of om te zien welk type langdurige zorg patiënten ontvangen na een interventie. Ook maakt het combineren van gegevensbronnen verfijnde casemix-correcties mogelijk.

We gebruiken declaratiedata uit het Declaratie Informatie Systeem (DIS) en van Vektis om een indruk te krijgen van de praktijk van de zorg. Declaratiedata zijn een reflectie van de registratiepraktijk en niet altijd van de daadwerkelijk geleverde zorg. Desalniettemin zijn deze data wel een belangrijke, en soms zelfs enige, informatiebron en kan deze waardevolle signalen geven over de kwaliteit van de zorg. Nadere verkenning van de mogelijkheid van gebruik van andere databronnen is onderwerp van onderzoek, in samenwerking met VWS en andere zorgpartijen.

Zorginstituut Nederland

Voorzitter Raad van Bestuur

Arnold Moerkamp

Bijlage 1 Kanker in cijfers

In deze bijlage geven we een beeld van de omvang van kanker in Nederland. We kijken naar hoeveel patiënten leven met kanker, hoe groot de sterfte is, wat de overlevingskansen zijn en welke zorgkosten er voor gemaakt worden. Dit doen we voor het totaal van alle kankers en voor de vijf geselecteerde vormen van kanker: longkanker, borstkanker, darmkanker, prostaatkanker en huidkanker. We laten gegevens zien van 2011 en 2012 maar schetsen ook de verwachte ontwikkelingen in 2030.¹⁷

De sterke toename van de prevalentie van kanker springt in het oog, maar ook de verwachte groei in de zorgkosten. In 2030 neemt naar verwachting het aantal mensen dat met kanker leeft voor de vijf onderzochte tumorsoorten toe met bijna 50%, van circa 347.000 begin 2013 tot ruim 518.000. Dit komt voor een belangrijk deel doordat de Nederlandse bevolking ouder wordt waardoor de kans om kanker te krijgen toeneemt. Daarnaast is het zo dat we mensen met kanker steeds beter kunnen behandelen waardoor ze langer leven. Voor veel patiënten krijgt de aandoening kanker een chronisch karakter waarmee ze zijn aangewezen op de oncologische nazorg. Voor hen is van belang dat de nazorg goed is afgestemd op hun behoeften en van een kwalitatief hoog niveau is.

In 2011 is met de zorg voor kanker in totaal ruim 4,8 miljard euro gemoeid, dat is 5,3% van de totale zorgkosten in Nederland.¹⁸ Een toename van het aantal mensen dat kanker krijgt en er mee leeft heeft ook een stijging van de zorgkosten tot gevolg. De verwachting is dat in 2030 de totale kosten voor de oncologische zorg bijna verdubbelen en uitkomen op 9,1 miljard euro. De kosten van de vijf voor deze systematische analyse geselecteerde tumorsoorten, zijn 1,8 miljard euro (2011). De verwachting is dat deze uitgaven ook min of meer verdubbelen - tot circa 3,6 miljard euro - in 2030.

Van deze bedragen is helaas niet bekend welk deel er naar de oncologische nazorg gaat. Evenmin is bekend hoeveel mensen met kanker precies gebruik maken van nazorg, laat staan in welke vorm en met welke duur. De prevalentiecijfers zijn hier als benadering voor te hanteren. Waar de druk op de oncologische nazorg toeneemt vanwege een groeiend aantal patiënten dat er een beroep op doet, nemen de kosten (meer dan) navenant toe. De focus van zinnige zorg op deze oncologische nazorg maakt duidelijk dat er op dit moment onvoldoende data voorhanden zijn om een precieze inschatting te kunnen maken van de kosten in de nazorg binnen de basisverzekering.

Epidemiologie en ziektelast

Prevalentie

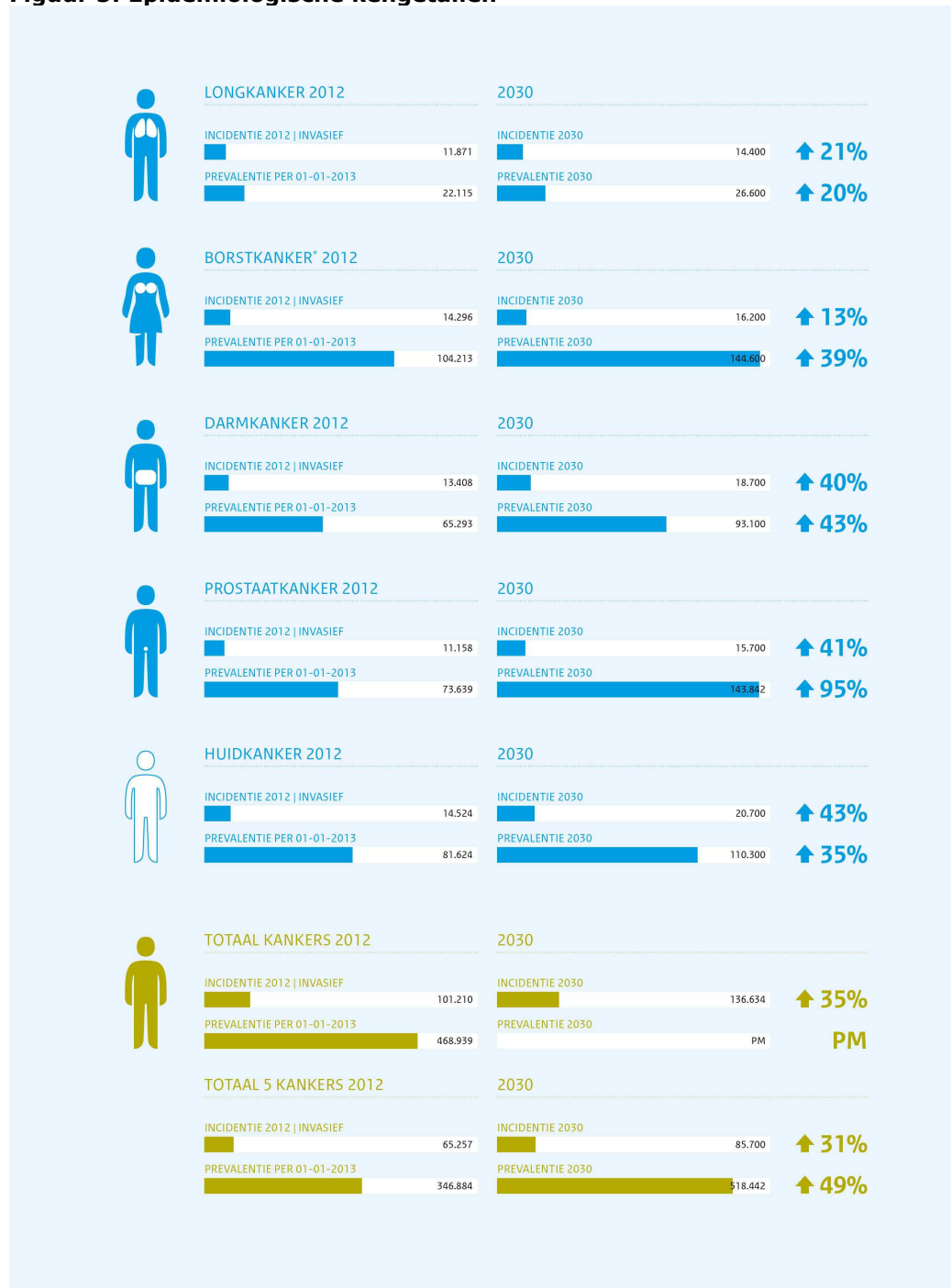
Begin januari 2013 zijn er bijna een half miljoen mensen met kanker (alle soorten). In 2012 werden in Nederland ruim 100.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld. Samen vormen de vijf in dit rapport geselecteerde vormen van kanker 64% van alle nieuwe kankergevallen in Nederland en 73% van het aantal mensen dat met kanker leeft (prevalentie van bijna 347.000). De verwachting is dat de prevalentie van deze vijf tumorsoorten met bijna 50% toeneemt tot ruim 518.000 in 2030.

¹⁷ Deze bijlage is een bewerking van het onderzoeksrapport dat in opdracht van het Zorginstituut opgesteld is door M.J.J.C. Poos, R. Gijsen, H.H. Hamberg-van Reenen van het Centrum Gezondheid en Maatschappij van het RIVM.

¹⁸ Bij deze cijfers is uitgegaan van een brede definitie van zorguitgaven die gehanteerd wordt in de zogeheten 'Zorgrekeningen'. Bron: Kosten van Ziektenstudie.

Figuur 5 geeft een overzicht van de epidemiologische kerngegevens voor het totaal aantal mensen met kanker en voor de vijf geselecteerde tumorsoorten, voor 2012 en voor het jaar 2030. Uit deze gegevens valt onder andere het verschil tussen de geselecteerde tumorsoorten te zien: huidkanker is in 2012 de meest gediagnosticeerde vorm van kanker, longkanker kent de hoogste sterfte en borstkanker de hoogste prevalentie.

Figuur 5: Epidemiologische kengetallen *



*De projecties van incidentie, sterfte en prevalentie zijn gemaakt op basis van toekomstige veranderingen in risicofactoren en de veranderingen in demografie. De cijfers voor borstkanker laten een toenemende prevalentie en een afnemende sterfte zien. Deze hangen samen met de verwachte toename van de overlevingsduur na het stellen van de diagnose borstkanker.

Incidentie

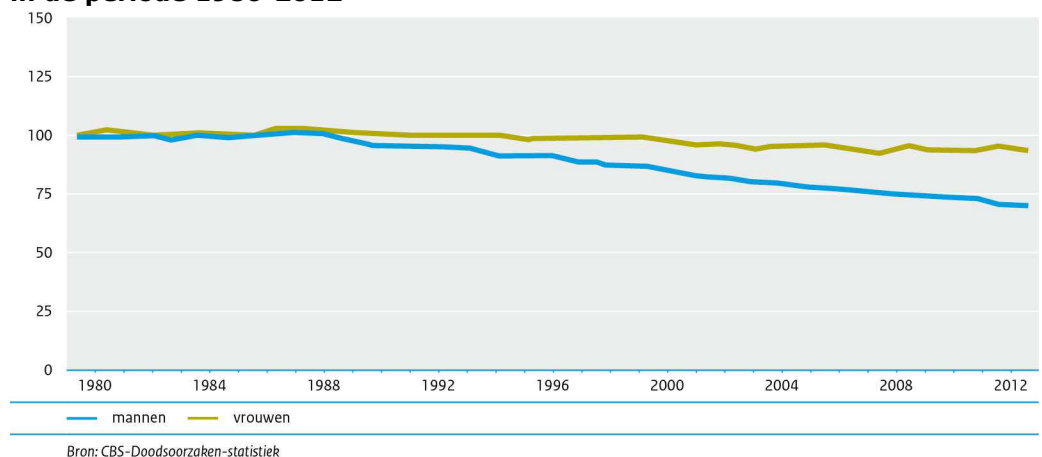
Het absoluut aantal nieuwe gevallen van kanker dat jaarlijks wordt gediagnosticeerd is in de periode 1990-2012 gestegen van ruim 57.000 per jaar naar ruim 100.000 per jaar. Een groot deel van de stijging is te verklaren door de vergrijzing en de toename van de bevolkingsomvang in Nederland. Voor het jaar 2030 zal in Nederland het absolute aantal nieuwe gevallen van kanker 35% hoger zijn dan in 2012 en uitkomen op ruim 136.000.

In het algemeen wordt kanker in West-Europa, Australië, Nieuw-Zeeland en Noord-Amerika veel vaker geregistreerd dan in minder ontwikkelde regio's in de wereld.¹⁹ Dit geldt ook voor de vijf geselecteerde typen kanker, al valt op dat longkanker ook vaak voorkomt in Oost-Azië. Vergeleken met andere Europese landen is het aantal nieuwe gevallen van kanker per 1.000 inwoners per jaar in Nederland tamelijk hoog.²⁰

Sterfte

In 2012 overleden ruim 43.000 personen aan kanker waarvan ruim 32.000 aan de vijf geselecteerde typen kanker. De sterfte aan longkanker is het grootst.²¹ In de periode 1980-2012 is de absolute sterfte aan kanker toegenomen van 30.669 naar 43.377, een toename van 41%. De stijging hangt samen met de vergrijzing en de toename van de bevolkingsomvang in Nederland. Als we hiervoor corrigeren blijkt de sterfte aan kanker in de periode 1990-2012 voor mannen met bijna 30% gedaald en voor vrouwen met 6% gedaald (zie figuur 6). Er gaan dus relatief minder mensen dood aan kanker. Vermoedelijk doordat de behandeling verbetert.

Figuur 6: Sterfgevallen kanker per 100.000 inwoners per jaar naar geslacht in de periode 1980-2012*



* Gestandaardiseerd naar de bevolking van Nederland in 2010 en geïndexeerd (1980 is 100).

¹⁹ Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. IARC CancerBase No. 11. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2013. Website: <http://globocan.iarc.fr>. Geraadpleegd 14 augustus 2014. Parijs: IARC/WHO.

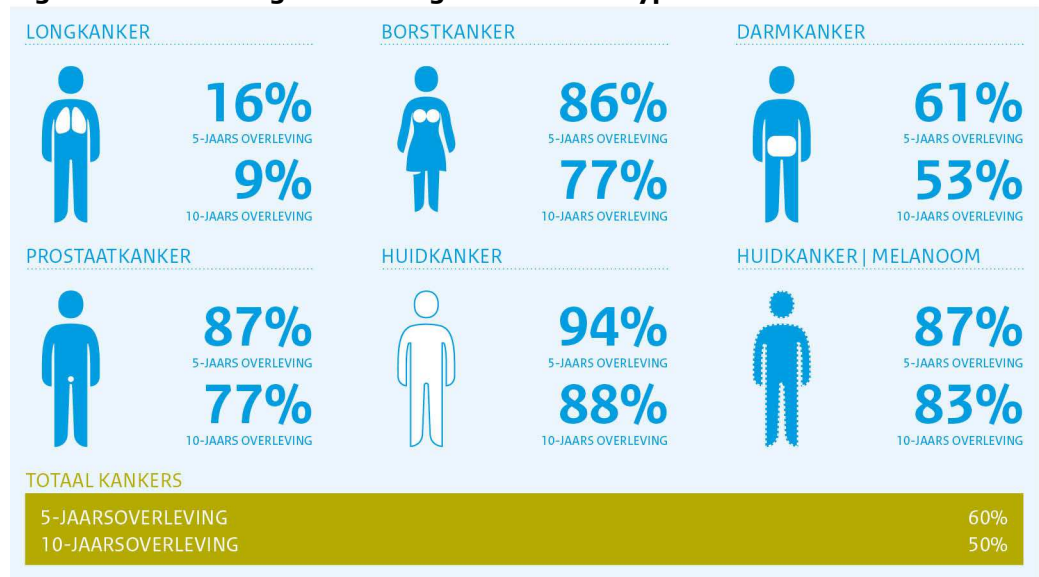
²⁰ European Cancer Observatory: Cancer incidence, mortality, prevalence and survival in Europe. EUCAN version 4 February 2013. European Network of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer. Website: <http://eco.iarc.fr>. Geraadpleegd 14 augustus 2014.

²¹ Het CBS beheert de CBS-Doodsoorzakenstatistiek. Deze registratie omvat de doodsoorzaken van alle overleden inwoners van Nederland. Het CBS publiceert hierover op CBS-Statline (zie <http://statline.cbs.nl/statweb/>).

Overleving

De genezings- en overlevingskansen van kankerpatiënten zijn sterk afhankelijk van het type kanker en de mate waarin het tumorweefsel is doorgegroeiwd in het onderliggende weefsel en zich verspreid heeft door het lichaam. Van alle patiënten bij wie de diagnose kanker is gesteld in de periode 2006-2010 is de relatieve 5-jaarsoverleving 60%. De relatieve 10-jaarsoverleving van alle patiënten bij wie de diagnose kanker in de periode 2001-2005 is gesteld is 50%.²²

Figuur 7: Overleving voor de 5 geselecteerde typen kanker



De 5-jaarsoverleving van patiënten met kanker is toegenomen van 47% in de periode 1989-1994 tot 60% in de periode 2006-2010. De 10-jaarsoverleving is toegenomen van 40% in de periode 1989-1994 naar 50% in de periode 2001-2005 (Bron: NKR). Voor deze verbeterde overleving zijn de volgende oorzaken aan te wijzen:

- Kanker wordt in een vroeger stadium ontdekt.
- De behandeling van kanker is effectiever geworden.

Ziektebelasting

Van de geselecteerde typen kanker wordt de meeste ziektebelasting in de bevolking veroorzaakt door longkanker. In de lijst met ziekten met de grootste ziektebelasting, uitgedrukt in DALY's, nemen long-, borst-, darm-, prostaat-, en huidkanker respectievelijk de zesde, zevende, vijftiende, dertiende en zevenendertigste plaats in. Het grootste deel van de door kanker veroorzaakte ziektebelasting wordt gevormd door de jaren verloren door vroegtijdige sterfte (verloren levensjaren).²³

²² Overlevingscijfers zijn relatief omdat de overleving van patiënten die zijn gediagnosticeerd met kanker wordt gerelateerd aan de overleving van personen in de algemene bevolking (met overeenkomstige leeftijd en geslacht).

²³ DALY's, is een veelgebruikte maat om het effect van een ziekte op de volksgezondheid aan te geven. De DALY is een samengestelde maat voor gezondheidsverlies in de bevolking en is opgebouwd uit twee componenten: de jaren verloren door vroegtijdige sterfte en de jaren geleefd met ziekte, rekening houdend met de ernst van de ziekte.

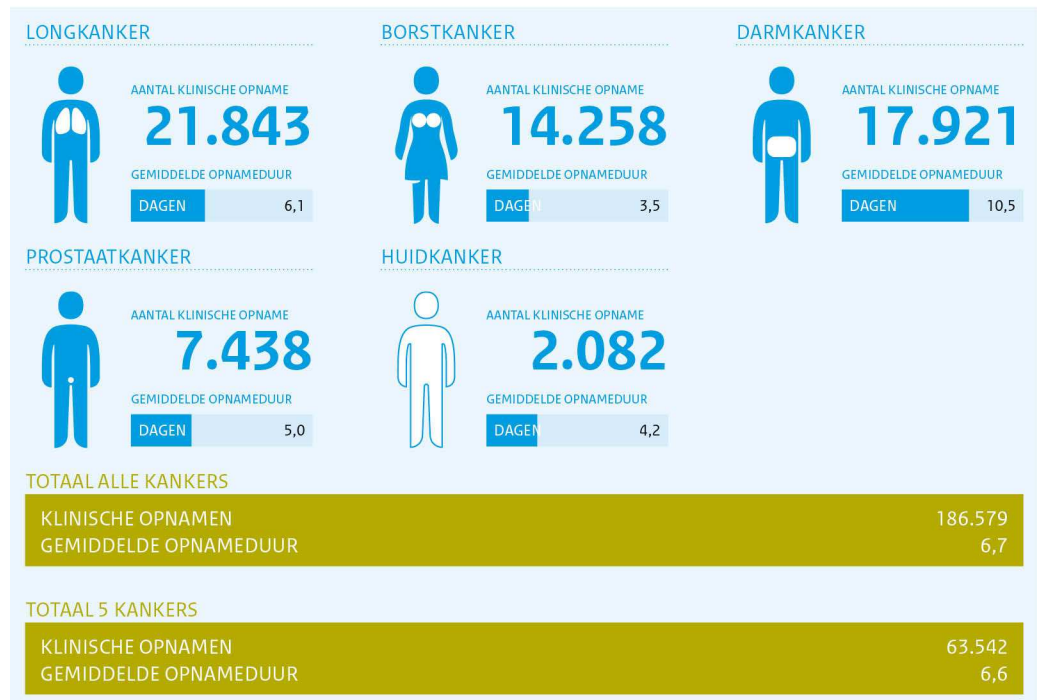
Zorggebruik en Kosten

Zorggebruik

In de twee jaren na het stellen van de diagnose hebben kankerpatiënten gemiddeld 11 contacten per jaar met de huisartspraktijk. Het gaat hier om bezoeken aan de praktijk, telefonische consulten en visites door de huisarts.²⁴

In 2011 waren er 186.579 klinische ziekenhuisopnamen (exclusief dagopnamen) voor kanker in Nederland. De gemiddelde opnameduur was 6,7 dagen. Het totaal aantal klinische ziekenhuisopnamen voor kanker is 9,2% van het totaal aantal klinische ziekenhuisopnamen. Van de vijf geselecteerde typen kanker is het aantal ziekenhuisopnamen het grootst voor longkanker en de gemiddelde opnameduur is het langst voor darmkanker. Onderstaande figuur geeft een overzicht ervan.

Figuur 8: Klinische opnamen en gemiddelde opnameduur in 2011

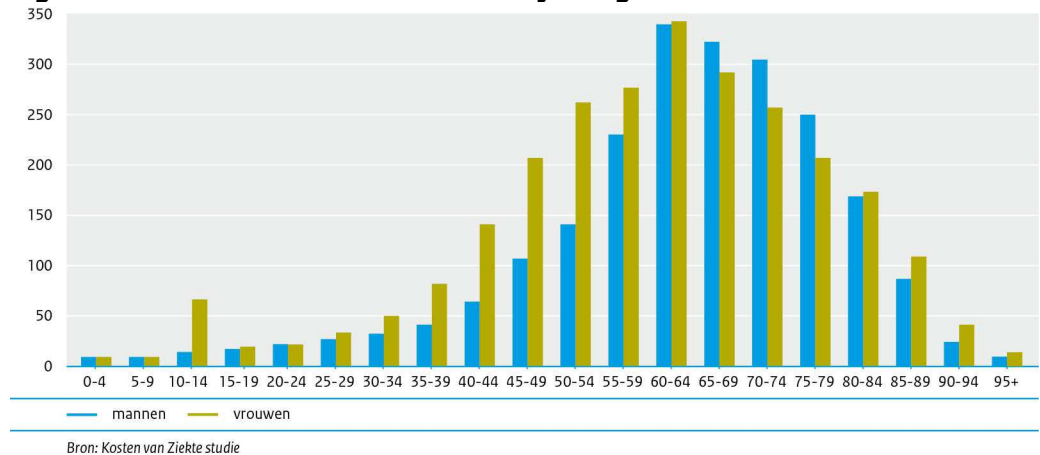


Kosten

In 2011 bedroegen de totale kosten van de zorg aan patiënten met kanker 4,8 miljard euro. Hierin zitten ook de kosten voor de zorg van goedaardige nieuwvormingen. De kosten voor kanker nemen 5,3% van de totale kosten voor de Nederlandse gezondheidszorg (89,4 miljard euro) in beslag. Bij deze cijfers is uitgegaan van een brede definitie van zorguitgaven die gehanteerd wordt in de zogeheten 'Zorgrekeningen' (Bron: Kosten van Ziekten studie). De meeste kosten voor kanker worden gemaakt op de leeftijd tussen 55 en 80 jaar.

Het grootste deel van de zorgkosten voor kanker (73%) werd in 2011 gefinancierd vanuit de basisverzekering (Zvw: 3,5 miljard) en 9% via de AWBZ (0,4 miljard euro). De overheid financierde in 2011 daarnaast 13% van de kosten vanuit de begroting. Door het bestaan van de bevolkingsonderzoeken voor borst- en darmkanker wordt voor die aandoeningen meer zorg uit de AWBZ/WLZ betaald.

²⁴ Korevaar J, Heins M, Donker G, Rijken M, Schellevis F. Oncologie in de huisartsenpraktijk. Huisarts Wet 2013;56(1):6-10.

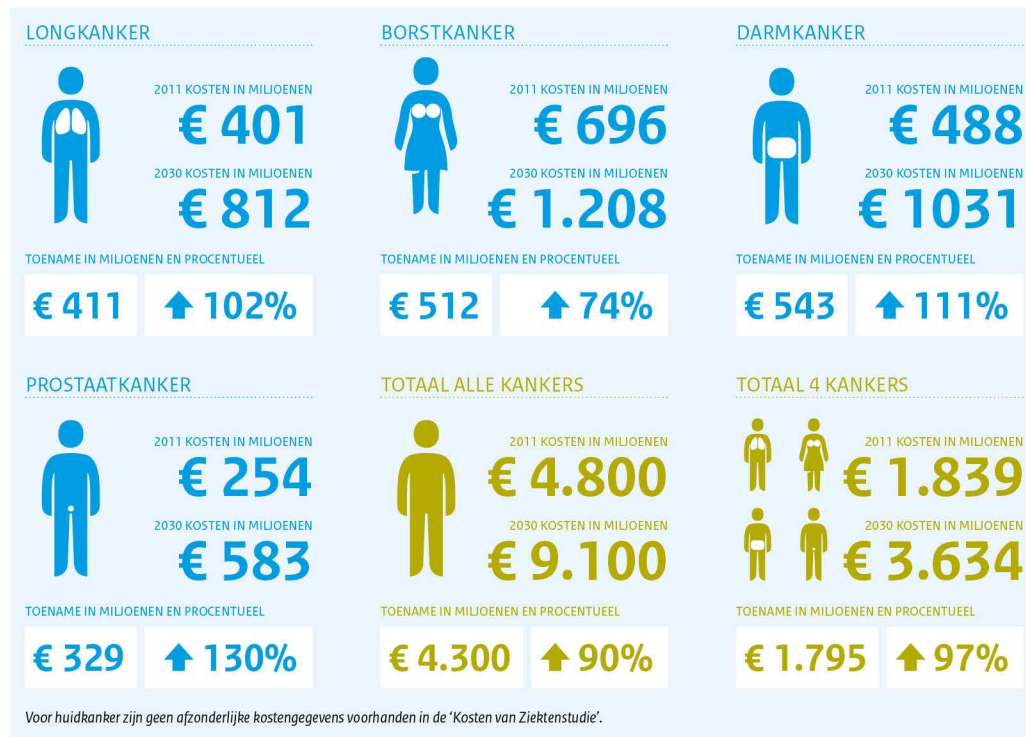
Figuur 9: Kosten van kanker naar leeftijd en geslacht in 2011 in Nederland

NB: Het vaccinatieprogramma tegen baarmoederhalskanker veroorzaakt de piek in de kosten voor meisjes van 10 tot 15 jaar.

De totale zorgkosten voor kanker worden volgens het Budgettair kader Zorg (BKZ) geschat op 4,0 miljard euro. Kosten volgens het BKZ vallen onder ministeriële verantwoordelijkheid en betreft in hoofdlijnen kosten voor zorg vanuit de Zvw, de AWBZ en Wmo.²⁵ Kosten voor aanvullende verzekeringen, eigen betalingen en enkele welzijnsposten zijn hierin niet opgenomen (terwijl ze dat wel zijn in de 'Zorgrekeningen').

De zorguitgaven aan kanker zullen naar verwachting bijna verdubbelen tot 2030; ze stijgen naar 9,1 miljard euro in 2030. Voor de vijf geselecteerde kankers wordt voor dat jaar een toename verwacht tot 3,6 miljard euro. In figuur 9 worden de kosten weergegeven voor alle kankers tezamen en voor de vijf geselecteerde kankers. Voor huidkanker zijn gegevens over de kosten voorhanden. De uitgaven voor borstkanker zijn in 2011 het hoogst; en de groeiverwachting voor 2030 komt het laagste uit. Dit terwijl de verwachting is dat de overige onderzochte tumorsoorten in kosten meer dan verdubbelen in 2030.

²⁵ De WMO-uitgaven aan alle typen kanker samen bedroegen in 2011 naar schatting 71 miljoen euro. Onder Wmo-kosten vallen de kosten voor gezinshuishouding en hulpmiddelen.

Figuur 9: Zorgkosten in 2011 en 2030 *

* Absolute en procentuele groei op niveau van Zorgrekeningen.

*Voor deze berekening zijn de veranderingen in uitgaven in de verschillende zorgsectoren geanalyseerd over de periode 2007-2011 en gebruikt voor het maken van een toekomstprojectie (zonder rekening te houden met inflatie); daarnaast zijn de demografische projecties meegenomen.

** Voor huidkanker zijn geen afzonderlijke kostengegevens voorhanden in de 'Kosten van Ziektenstudie'.