



Zorginstituut Nederland

Verbetersignalement Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker

Zinnige Zorg | ICD-10: C00-D48

DATUM: 31 OKTOBER 2016 | STATUS: DEFINITIEF

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

Van goede zorg verzekerd: dat is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke burger 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.

Inhoud

	Samenvatting	4
1	Inleiding	5
1.1	Systematische doorlichting	5
1.2	Afbakening verdieping	6
1.3	Acht elementen van goede zorg	6
1.4	Leeswijzer	7
2	Wat is borstkanker?	8
2.1	Ziektebeeld en behandeling, epidemiologie en kostenontwikkeling	8
2.2	Wat maakt de patiënt mee?	9
3	Onderzoeksresultaten en elementen van goede en zinnige zorg	11
3.1	Onderzoeksresultaten risico op locoregionaal recidief	11
3.2	Onderzoeksresultaten goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming	13
3.3	Huidige zorgpraktijk aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg	14
4	Verbetersignalement	19
4.1	Op welke gebieden is actie nodig?	19
4.2	Wat merkt de patiënt daarvan?	20
4.3	Kostenconsequenties	20
5	Implementatie	22
5.1	Implementatie	22
	Bijlage 1: Lijst met afkortingen en begrippen	23
	Bijlage 2: Verantwoording	25
	Bijlage 3: Onderzoeken van derden in opdracht van Zorginstituut Nederland	30
	Bijlage 4: Overzicht reacties partijen	31

Samenvatting

Systematische doorlichting

Het Zorginstituut doet in het kader van het programma Zinnige Zorg een systematische doorlichting van het verzekerde pakket. De systematische doorlichting kent vier fasen: screening, verdieping, implementatie en monitoring. Wij hebben in 2015 een screeningsrapport Systematische analyse Nieuwvormingen uitgebracht. Eén van de onderwerpen die naar aanleiding van deze screening voor verdieping werd benoemd is 'Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker'. Het doel van de verdiepingfase is om het verbeterpotentieel van de nazorg (de periode na de primaire behandeling) in kaart te brengen. Wij hebben externe partijen onderzoek laten doen naar mogelijkheden voor gepaste inrichting van de nacontrole, dat onderdeel is van de nazorg. Aan de hand van acht elementen van goede en zinnige zorg beschrijven we de huidige zorgpraktijk. Daar waar hiaten zijn, is ruimte voor verbetering.

Verbetersignalement

We concluderen dat er ruimte is voor verbetering van de nacontrole voor vrouwen behandeld voor in opziet te genezen borstkanker. Een meer gepaste invulling van nacontrole is gewenst voor een meer zinnige invulling van de nazorg in brede zin. Het is belangrijk dat de nacontrole aansluit op het daadwerkelijke individuele locoregionaal recidiefrisico. Zo wordt ruimte gecreëerd voor andere onderwerpen zoals het omgaan met de gevolgen die de patiënt kan verwachten na het einde van de behandeling en het oppakken van de draad van het oude leven. Uit de onderzoeken blijkt dat meer zinnige invulling van nazorg mogelijk is door geïndividualiseerd nacontrole te leveren op basis van:

- risicostratificatie en
- goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

Risicostratificatie

Zowel in internationale als in Nederlandse richtlijnen zijn de aanbevelingen over nacontrole uniform en gebaseerd op consensus. Dit is in tegenstelling tot de behandeling van borstkanker, die geïndividualiseerd is op basis van tumor- en patiëntkenmerken. Uit ons onderzoek blijkt dat de vigerende richtlijn niet aansluit op het daadwerkelijke risico op een locoregionaal recidief. Het daadwerkelijke recidiefrisico is voor de meeste vrouwen laag en gedifferentieerd in de tijd. Hier is ruimte voor verbetering van de nacontrole: er zijn patiënten bij wie intensievere controles (langer dan de huidige richtlijnaanbeveling van 5-jaarscontrole) aangewezen zijn. Voor een meerderheid van de patiënten geldt dat geen of minder intensieve controles aangewezen zijn (korter dan vijf jaar of controles buiten het ziekenhuis). Een nomogram zoals ontwikkeld door Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: IKNL) in samenwerking met de Universiteit Twente kan hierbij dienen als hulpmiddel.

Goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

Na de behandeling ervaren veel vrouwen onzekerheid of de kanker wel weg blijft en over de gevolgen van de behandeling op termijn.

Uit het onderzoek blijkt dat behalve goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming over risicostratificatie ook andere onderwerpen binnen de nazorg belangrijke elementen zijn bij de invulling van de nacontrole in de brede zin. Hier is ruimte voor verbetering: een gepaste inrichting van de nacontrole, die onderdeel is van nazorg, kan worden ingevuld op basis van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming. In het bijzonder geldt dit voor de volgende preferentiegevoelige onderwerpen: hormonale therapie, borstreconstructie en meer in het algemeen het doel en het klinisch nut van nacontroles. Uit het onderzoek blijkt ook dat optimale timing van informatieverstrekking nodig is, net als afstemming en coördinatie van betrokken zorgprofessionals. Zowel zorgverleners als patiënten vinden dit essentieel voor behoud van goede kwaliteit van leven en het behouden en/of herwinnen van de eigen regie.

Om te komen tot meer gepaste invulling van nacontrole zijn een aantal acties noodzakelijk zodat risicostratificatie, goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming tot het aanvaarde zorgarsenaal van de zorgprofessionals gaan behoren. Gelet op het lage en gedifferentieerde recidiefrisico, is realistisch verwachtingenmanagement naar de patiënt essentieel ten aanzien van het doel en het nut van nacontroles (frequentie en duur). Verdere acties zullen samen met betrokken partijen via een implementatieoverleg uitgewerkt worden.

1 Inleiding

1.1 Systematische doorlichting

Zorginstituut Nederland (hierna: het Zorginstituut) doet in het kader van het programma Zinnige Zorg een systematische doorlichting van het verzekerde pakket. De systematische doorlichting kent vier fasen: screening, verdieping, implementatie en monitoring. Wij hebben in 2015 een screeningsrapport Systematische analyse nieuwvormingen uitgebracht¹. Eén van de onderwerpen die naar aanleiding van deze screening voor verdieping in aanmerking komt is 'Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker'. Het doel van de verdiepingsfase is om het verbeterpotentieel van de periode na de primaire kankerbehandeling, ook wel de periode van nazorg genoemd in kaart te brengen en zo concreet mogelijk verbeterpunten te signaleren.

Nazorg behelst verschillende doelen: de detectie van recidieven, het monitoren en het eventueel behandelen van de lichamelijke en psychosociale gevolgen van de ziekte en behandeling, en het evalueren van medisch handelen. Dit rapport behandelt in het bijzonder de nacontrole. Nacontrole is onderdeel van de nazorg en bestaat uit terugkerende contacten tussen de patiënt en arts, bijvoorbeeld in de vorm van controleschema's. De invulling van de nacontrole hangt af van de individuele situatie van de patiënt die verband houdt met de behandelde vorm van kanker.²

Nazorg

Nazorg is een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg tijdens en na de behandeling voor kanker. Het behelst drie elementen:

- Het detecteren van nieuwe manifestaties van de behandelde borstkanker of nieuwe daarmee geassocieerde maligniteiten (ook wel nacontrole genoemd);
- Signaleren, voorlichting, begeleiding, ingaan op lichamelijk of psychosociale (vroeg en late) gevolgen van de ziekte en/of behandeling, en
- Evaluatie van het eigen medisch handelen.

Nacontrole

Nacontrole behelst de geprotocolleerde en programmatische aanpak van recidiefdetectie en het signaleren van vroege en late effecten van kanker(behandeling). De nacontrole kan onderdeel van de nazorg zijn. De invulling hangt af van de individuele situatie van de patiënt. De behandelend arts bespreekt de aard en de vorm van de nazorg met haar.

Start periode nacontrole

Hiermee wordt aangegeven de periode ná primaire behandeling, bestaande uit chirurgische behandeling én aanvullende behandelingen, i.e. radiotherapie en/of (neo-) adjuvante systemische behandeling, m.u.v. hormonale therapie. Afhankelijk van de aanvullende behandeling start de nacontrole rond vier tot 12 maanden na de chirurgische behandeling.

Het doel van de verdiepingsfase is, om aan de hand van verdiepend onderzoek, het verbeterpotentieel inzichtelijk te maken van de nacontrole voor vrouwen na in opzet te genezen behandeling van borstkanker. De vaststelling van dit verbeterpotentieel en de wijze waarop we dit kunnen bereiken doen we in samenspraak met partijen. In bijlage 2: Verantwoording is nadere informatie te vinden over de werkwijze van programma Zinnige Zorg, de betrokken partijen en het proces dat heeft geleid tot de totstandkoming van dit Verbetersignalement.

Het Zorginstituut is verantwoordelijk voor de inhoud van het voorliggende Verbetersignalement.

¹ Systematische Analyse Nieuwvormingen (ICD: C00-D48), Zorginstituut Nederland, Diemen, 16 april 2015. Volgnummer 2015039237

² Voor de definitie van nazorg hanteren wij de door KWF aangepaste definitie van de Gezondheidsraad: "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 zijn van de nazorg. De invulling hangt af van de individuele situatie. De behandelend arts zal de aard en de vorm van de nazorg bespreken met de patiënt".

1.2 Afbakening verdieping

Door de toegenomen incidentie en de verbeterde overlevingskansen neemt het aantal vrouwen toe dat na in opzet curatieve behandeling van borstkanker in het nacontroletraject terecht komt. De vraag is hoe deze nacontrole, gelet op de verschillende doelen, zo optimaal mogelijk ingericht kan worden.

Onderzoek

Tijdens een consultatiebijeenkomst ter afbakening van de verdiepingsvragen hebben betrokken partijen uit het zorggebied³ potentiële verbeterpunten voorgesteld voor de nacontrole bij vrouwen na in opzet te genezen behandeling van borstkanker. Deze potentiële verbeterpunten hebben wij vertaald naar een aantal onderzoeksvragen en vervolgens aan twee partijen uitbesteed in extern onderzoek (zie Bijlage 3). Samenvattend is onderzoek gedaan naar:

- De meest gepaste inrichting van de nacontrole op basis van het daadwerkelijke locoregionale recidiefrisco en
- Mogelijkheden voor goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming. Dit biedt een basis voor de inhoudelijke invulling van het nacontroletraject gelet op de overige doelen van nazorg.

Gedeelde besluitvorming is een belangrijke pijler van goede zorg en het vergroten van de eigen regie van patiënten. Het is een manier om op effectieve wijze met de patiënt tot besluitvorming te komen die passend is in haar individuele geval. Goede informatieverstrekking is een voorwaarde voor goede besluitvorming en gaat vooraf aan het besluitvormingsproces.

Tijdens de consultatiebijeenkomst werd voorgesteld ook te onderzoeken hoe de signalering naar psychosociale zorgbehoefte in de praktijk verloopt.

Uit de Borstkanker monitor 2013 van de Borstkankervereniging Nederland komt naar voor dat ongeveer een derde van patiënten niet gevraagd werd naar psychosociale klachten of geïnformeerd werd naar de mogelijkheid van begeleiding.⁴ Verschillende partijen hebben diverse activiteiten met betrekking tot dit onderwerp ontwikkeld. Om onnodige herhaling van onderzoek te voorkomen hebben we deze onderzoeksvraag daarom niet uitgezet in verdiepend onderzoek.

Patiëntpopulatie

We richten ons specifiek op de groep vrouwen die behandeld is voor curatieve ziekte, i.e. ziektestadium I t/m III (7e TNM classificatie). Dit onderzoek gaat niet in op de behandeling en/of nacontrole van vrouwen met erfelijk belaste borstkanker. Borstkanker bij mannen valt ook buiten de scope van dit onderzoek.

1.3 Acht elementen van goede zorg

Gegeven de externe onderzoeksresultaten die laten zien dat individualisering van de nacontrole mogelijk is, beschrijven we de huidige zorgpraktijk aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg. Het Zorginstituut heeft acht invalshoeken geïdentificeerd als elementen voor goede en zinnige zorg. We behandelen op zowel kwaliteitscriteria als pakketcriteria (zie overzicht).

³ Betrokken partijen zijn: Borstkanker Vereniging Nederland, NPCF, Levenmetkanker, NHG, NVvH, NVVR, NVRO, NIV, NVMO, NVZ, STZ, NFU, FMS, ZN

⁴ B-force 2013, https://bforce.nl/sites/default/files/Bforce_Inzicht_psysoczorg.pdf, Borstkankervereniging Nederland.

Acht elementen van goede zorg	
Kenbaarheid van zorg	Beschikbaarheid van kwaliteitsstandaarden (zoals richtlijnen), informatiestandaarden, patiënteninformatie/keuze hulpen en meetinstrumenten (PREMs/PROMs).
Toepassing in de praktijk	Implementatiegraad van kwaliteitsstandaarden, patiëntenversies/keuze hulpen en meetinstrumenten: analyses praktijkdata, literatuur. • Worden aanbevelingen in de praktijk geïmplementeerd? • Hoe is de uitvoering van de zorg?
Uitkomsten van zorg	Is er kwaliteitsinformatie over uitkomsten van zorg beschikbaar en vindbaar?
Pakketcriteria	
Effectiviteit	Is de zorg effectief? • Wetenschappelijke onderbouwing van richtlijnen. • Er kunnen signalen zijn die aanleiding geven om (opnieuw) te onderzoeken of de zorg bewezen effectief is en voldoet aan het criterium <i>Stand van de Wetenschap en Praktijk</i> middels een formele beoordeling volgens de GRADE systematiek.
Kosteneffectiviteit	Is de zorg kosteneffectief? • Hebben richtlijnen hier iets over geschreven? • Er kunnen signalen zijn die aanleiding geven om (opnieuw) te onderzoeken of de zorg kosteneffectief is.
Noodzakelijkheid	Is het noodzakelijk om de behandeling te verzekeren?
Uitvoerbaarheid	Is voldaan aan de randvoorwaarden en de houdbaarheid van het deel uitmaken van een interventie in het basispakket?
Overall	
Samenhang in de kwaliteitscirkels	Welke kwaliteitscirkels zijn er, wie houden zich hiermee bezig en wat is de samenhang tussen de verschillende kwaliteitscirkels?

We beschrijven de acht elementen van goede en zinnige zorg aan de hand van door ons uitbesteed extern onderzoek, richtlijnanalyses, praktijkdata-analyses en kwaliteitsdata-analyses.

Voor nadere uitleg over de gehanteerde systematiek en de elementen verwijzen we naar bijlage 2.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 gaan we in op het ziektebeeld van borstkanker, waarbij we stil staan bij epidemiologie, volume en kostenontwikkeling en wat de patiënt meemaakt tijdens het nacontroletraject. In hoofdstuk 3 bespreken we de externe onderzoeksresultaten en de elementen van goede en zinnige zorg. Alle inbreng heeft uiteindelijk geresulteerd in een aantal aanbevelingen voor verbetering van kwaliteit van zorg voor vrouwen in het nacontroletraject na in opzet te genezen behandeling van borstkanker. Dit beschrijven we in hoofdstuk 4. Als laatste bespreken we in hoofdstuk 5 het vervolgtraject voor implementatie.

2 Wat is borstkanker?

In dit hoofdstuk wordt de context van de onderzoeksvragen geschetst aan de hand van een beschrijving van het ziektebeeld, de epidemiologie en wat de patiënt meemaakt in het zorgtraject ná het voltooien van de primaire behandeling.

- In tegenstelling tot de behandeling van borstkanker, die geïndividualiseerd is op basis van tumor- en patiëntkenmerken, is de nacontrole uniform voor vrijwel de gehele populatie van borstkankerpatiënten.
- Een locoregionaal recidief is nog te genezen. Het is belangrijk dat de frequentie en de duur van de nacontrole aansluiten op het daadwerkelijk individuele recidiefrisico zodat controles niet tot onnodige angst en onzekerheid leiden.
- De nazorg omvat ook andere doelen dan alleen het controleren op recidief. Deze nazorgdoelen bepalen mede de invulling van het nacontroletraject.

2.1 Ziektebeeld en behandeling, epidemiologie en kostenontwikkeling

Ziektebeeld

In Nederland wordt jaarlijks bij ca. 14.000 vrouwen (en 100 mannen) de diagnose mammacarcinoom gesteld. Eén op de acht vrouwen zal tijdens haar leven met borstkanker gediagnosticeerd worden en de incidentie neemt nog steeds toe.⁵ Net als andere solide tumoren is borstkanker vooral een ziekte van de oudere mens, maar komt ook op jongere leeftijd voor. De prognose van borstkanker verbetert. Dit komt deels omdat de ziekte door het bevolkingsonderzoek eerder wordt ontdekt in een vroeg stadium waarin genezing nog mogelijk is en deels door verbeterde behandelmogelijkheden die veelal gestandaardiseerd zijn in multidisciplinaire behandelingen.

Behandeling op maat

Indien de ziekte beperkt is tot de borst of okselklieren is er sprake van in opzet nog te genezen of curatieve ziekte (stadium I t/m III). Vrouwen met in opzet te genezen borstkanker worden behandeld met een combinatie van verschillende behandel-modaliteiten: chirurgie, bestraling en/of systemische behandeling.⁶ Voor het bepalen van de lokale en aanvullende behandelingen wordt een risico-inschatting gemaakt aan de hand van een aantal factoren zoals leeftijd, grootte van de primaire tumor, de mate van metastasering naar de okselklieren, histologische graad van de tumor, expressie van hormoonreceptoren en overexpressie van het HER2/neu-gen.

De grootte van de tumor en de okselklierstatus is van grote voorspellende waarde voor de kans op terugkeer van de tumor in de borst en elders in het lichaam. Ook zijn bepaalde tumorkenmerken van belang voor therapieselectie. Talrijke andere factoren hebben potentiële prognostische en predictieve waarde maar nog geen brede ingang in de klinische praktijk gevonden. Beslisondersteunende instrumenten voor de behandelaar, zoals de Nottingham Prognostic Index en Adjuvant Online maken gebruik van prognostische factoren om de behandeling te individualiseren en aan te laten sluiten op de behoefte van de patiënt. Bij de MammaPrint worden clusters van genen geïdentificeerd die betrokken zijn bij het ontstaan van borstkanker. Het gebruik hiervan kan de individualisering van de behandeling mogelijk verder verbeteren.

Epidemiologie, volume en kostenontwikkeling

De verbeterde behandelingen vertalen zich in de landelijke overlevingscijfers. De meerderheid van de borstkankerpatiënten is behandeld voor ziektestadium I en II (60-84% heeft stadium I-II, 7e TNM

⁵ www.cijfersoverkanker.nl, juli 2016

⁶ Chemotherapie, hormoonbehandeling, monoklonale antilichaamtherapie of een combinatie daarvan.

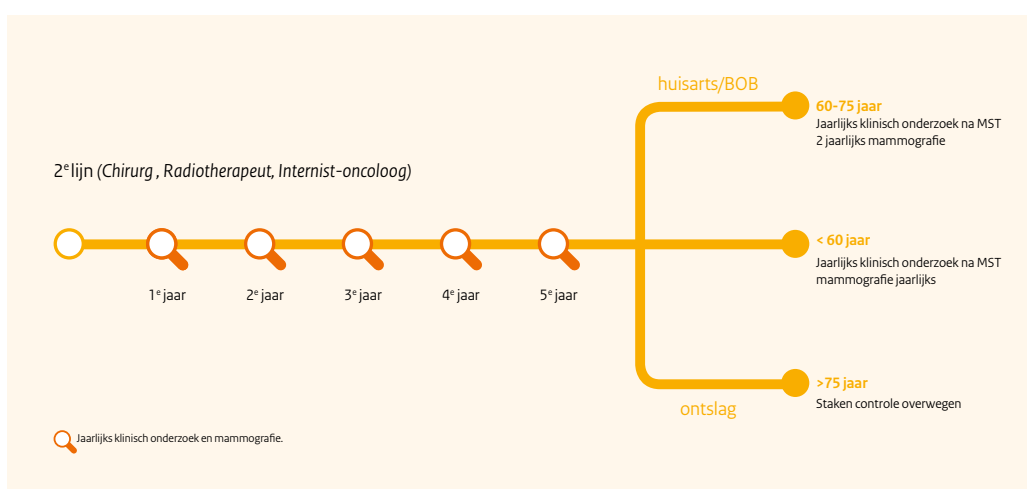
classificatie) en is postmenopauzaal (87% >50 jaar, 58% >60 jaar).⁷ De vijfjaarsoverleving van deze vrouwen met vroeg stadiumziekte is 87-98% en de 10-jaars overleving 78%-94%. Bij vrouwen met stadium III borstkanker is dat respectievelijk 65%-85% en 46%-76%.⁸ In 2013 was het totaal aantal vrouwen met de diagnose borstkanker 104.213, de totale kosten van nazorg bij vrouwen na behandeling waren ongeveer € 700 mln. De verwachting is dat door verbeterde overleving meer vrouwen in nacontrole en nazorg komen en de kosten in 2030 kunnen oplopen tot € 1.208.000.³

2.2 Wat maakt de patiënt mee?

Het zorgtraject na voltooiing van de primaire behandeling

Na de primaire behandeling volgt de periode van nazorg waarin over het algemeen controlebezoeken bij de arts in het ziekenhuis plaatsvinden. Eén van de belangrijke doelen van de nacontroles bij borstkanker is het detecteren van een locoregionaal recidief. Dit gebeurt door middel van routinematig lichamelijk onderzoek van de borsten en oksels (palpatie) én door routinematige mammografieën.

In het algemeen wordt een controleschema van jaarlijkse controles gedurende vijf jaren aangehouden. Een patiënt ouder dan 60 jaar die een borstampuatie heeft ondergaan, kan na vijf jaar controle terugkeren naar het landelijke bevolkingsonderzoek borstkanker. Na een borstsparende operatie kan een patiënt ouder dan 60 jaar worden terugverwezen naar de huisarts voor jaarlijks klinisch onderzoek, waarbij het mammografisch onderzoek om de twee jaar gebeurt via het ziekenhuis. Bij vrouwen ouder dan 75 jaar kan overwogen worden na vijf jaar de controles te beëindigen. Vrouwen onder de 60 jaar blijven onder controle in het ziekenhuis voor een jaarlijkse controlemammografie en klinisch onderzoek door de medisch specialist.⁹ Dit kan de chirurg-oncoloog, de radiotherapeut-oncoloog, of de medisch oncoloog zijn.



Na afronding van de primaire behandeling kan de tumor terugkomen. In navolging op een rapport van de Gezondheidsraad uit 2007¹⁰ wordt in de Nederlandse Richtlijn Mammacarcinoom alléén nacontrole ter detectie van een asymptomatisch locoregionaal recidief óf een tweede primaire tumor in de andere (contralaterale) borst aanbevolen. We spreken van een locoregionaal recidief als de tumor lokaal in de borst is teruggekomen op de oorspronkelijke plaats en/of in de regionale lymfeklieren (lymfeklieren van oksel, borstbeen of sleutelbeen). Van een behandeling van een locoregionaal recidief is nog overlevingsvoor-

7 Nederend J, Duijmm LE, Voogd A et al, Trends in incidence and detection of advanced Breast Cancer at Biennial Screening Mammography in the Netherlands: a population based study. *Breast Cancer Res* 2012

8 Integraal Kankercentrum Nederland, http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/overleving_borst, juli 2016

9 Landelijke richtlijn Integraal Kankercentrum Nederland, Mammacarcinoom, 2012

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

deel te verwachten. De behandeling is hiermee nog in opzet curatief mogelijk.^{11,12,13,14} Een recidief elders in het lichaam (afstandsmetastase) is niet meer te genezen.

Zowel in internationale als in Nederlandse multidisciplinaire richtlijnen zijn de aanbevelingen over nacontrole uniform, gebaseerd op consensus, en niet op basis van het daadwerkelijke lokaal recidief risico. Dit is in tegenstelling tot de behandeling van borstkanker, die geïndividualiseerd is op basis van tumor- en patiëntkenmerken.

Borstkanker en de behandeling daarvan kunnen grote lichamelijke en psychosociale gevolgen hebben in de directe periode na de behandeling en op lange termijn. Het signaleren en tijdig verwijzen bij klachten of problemen van psychosociale en lichamelijke aard is van belang voor het behoud van kwaliteit van leven. Een deel van de vrouwen krijgt aanvullende hormonale behandeling. Bij deze groep zijn naast detectie van het locoregionaal recidief, ook het monitoren gedurende meerdere jaren van de behandeling en van eventuele bijwerkingen doelen van de controlebezoeken.

11 Rojas MP, et al. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, 2005

12 Hayes DF. Clinical practice. Follow-up of patients with early breast cancer. N Engl J Med. 2007 Jun 14;356(24):2505-13.

13 Rosselli Del Turco M, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distanti V. Intensive diagnostic follow-up after treatment of primary breast cancer. A randomized trial. National Research Council Project on Breast Cancer follow-up. JAMA 1994;271(20):1593-7.

14 GIVIO. Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients. A multicenter randomized controlled trial. The GIVIO Investigators. JAMA 1994;271(20):1587-92.

3 Onderzoeksresultaten en elementen van goede en zinnige zorg

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat, in tegenstelling tot de behandeling van kanker, de nacontrole niet geïndividualiseerd is op basis van het risicoprofiel van de patiënt. Hieronder beschrijven we kort de onderzoeksresultaten naar mogelijkheden voor meer gepaste nacontrole. Daarna beschrijven we aan de hand van acht elementen van goede en zinnige zorg de huidige zorgpraktijk. Waar hiaten zijn, is immers ruimte voor verbetering.

Uit het onderzoek blijkt dat individualisering van nacontrole mogelijk is. Er zijn echter hiaten tussen wat volgens het onderzoek mogelijk is en de huidige zorgpraktijk.

3.1 Onderzoeksresultaten risico op locoregionaal recidief

Om inzichtelijk te maken wat de mogelijkheden zijn om tot een meer gepaste invulling van de nacontrole te komen hebben we onderzoek laten doen naar het locoregionaal recidief risico en hoe dit zich verhoudt tot de richtlijnaanbeveling over nacontroles. Voor deze onderzoeksvraag zijn in opzet curatief behandelde borstkankerpatiënten uit de Nederlandse Kanker Registratie (hierna: NKR) geselecteerd uit incidentiejaren 2003-2006. (N=37.230).¹⁵

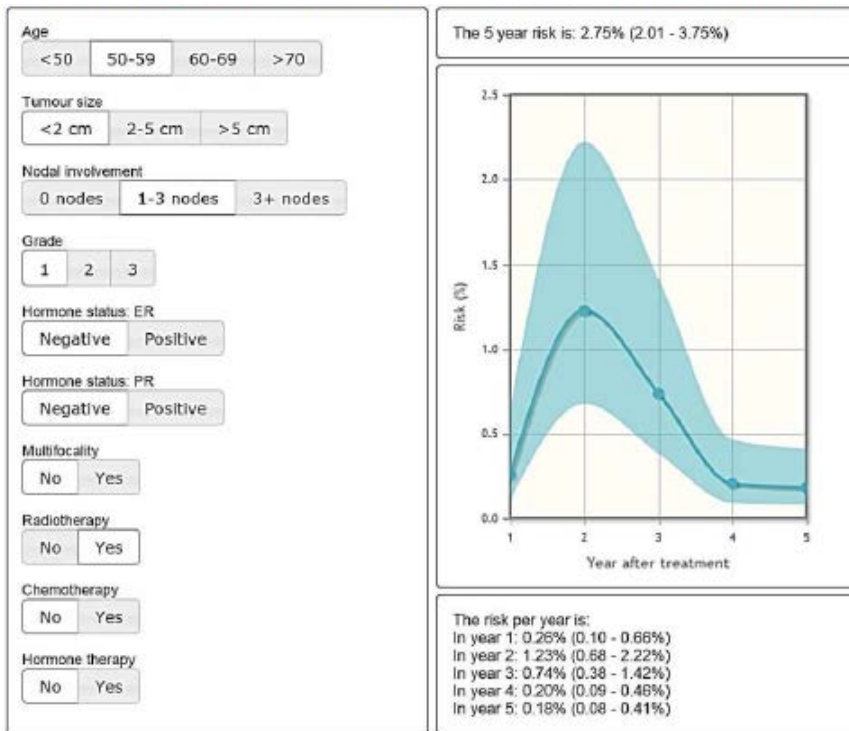
Wat blijkt uit het onderzoek?

Op basis van een nomogram is het risico op een locoregionaal recidief bepaald. De variabelen opgenomen in dit nomogram zijn: tumorgrootte, lymfklierstatus, tumor-differentiatiegraad, multifocaliteit, hormonale status en type behandeling.¹⁶ In dit huidige nomogram is nog geen rekening gehouden met het moleculaire profiel en de contralaterale tumoren. In Nederland is het locoregionaal recidief risico bij borstkankerpatiënten na in opzet te genezen behandeling door de onderzoeksgroep als laag getypeerd; 3,8% van de vrouwen heeft na vijf jaar een recidief. Na 10 jaar heeft 6% een locoregionaal recidief. Het recidiefrisico varieert in de tijd met het hoogste risico circa 2,5 jaar na behandeling, waarna een afname in het risico is te zien. Daarnaast zijn er subgroepen te onderscheiden met een significant verschillend recidiefrisico. De grootste groep van de curatief behandelde patiënten heeft een laag recidiefrisico ten opzichte van het gemiddelde. Enkele subgroepen blijven ook na vijf jaar follow-up boven het gemiddelde risico, hierbij speelden jongere leeftijd, grotere tumor en uitzaaiingen in de lymfeklieren een rol.

¹⁵ Interne validatie vond plaats door middel van bootstrapping. Externe validatie vond plaats op data van incidentiejaren 2007 en 2008 uit de NKR. Bron: rapport Zinnige nacontrole voor vrouwen behandeld voor borstkanker-detectie van het locoregionaal recidief, IKNL i.s.m. Universiteit van Twente en Performance, juni 2016. rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland.

¹⁶ Witteveen A. Vliegen I.M. Sonke G.S. 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 Research and Treatment*, 152 (3), 627-636. <http://doi.org/10.1007/s10549-015-3490-4>

Vijfjaarlijks risico (gepubliceerd in *Breast Cancer Research and Treatment* en online www.utwente.nl/influence)



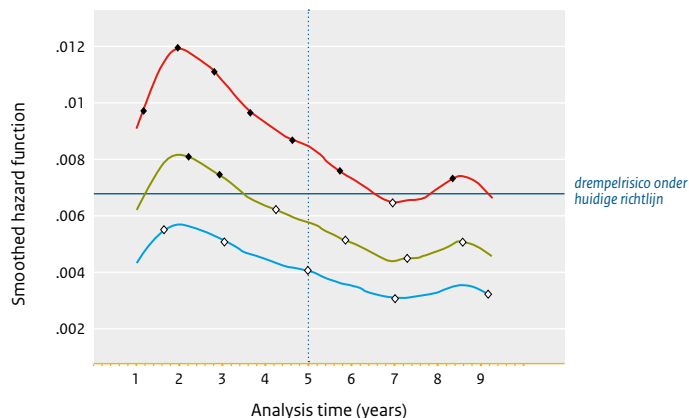
De vervolgvraag is hoe dit beeld van het daadwerkelijke recidief risico zich verhoudt tot de huidige richtlijnaanbeveling. Met andere woorden, wat zijn de consequenties van de huidige richtlijn voor de detectie van een locoregionaal recidief in de praktijk?

Wat is mogelijk?

Vanuit de huidige richtlijn is een ondergrens voor het recidief risico te bepalen. De focus voor bepalen van de ondergrens is gesteld op het eindmoment van het nacontroleschema (vijf jaar). De huidige richtlijnaanbeveling (Richtlijn Mammacarcinoom, 2012) bestaat immers uit vijf jaren nacontrole waarna, afhankelijk van de leeftijd, patiënten uit controle ontslagen worden en teruggaan naar het bevolkingsonderzoek of naar de huisarts. Dit risico kan als drempelwaarde gesteld worden om te analyseren hoe het daadwerkelijke recidief risico van de verschillende subgroepen zich verhoudt tot deze drempelwaarde. In het volgende figuur wordt aan de hand van drie risicogroepen een voorbeeld gegeven van het beeld dat rijst uit het daadwerkelijke recidief risico en hoe zich dat verhoudt tot deze drempelwaarde van vijf jaar.

De bovenste lijn in de figuur is een hoog risicogroep die ook tot acht á negen jaar na primaire behandeling een verhoogd risico heeft ten opzichte van de drempelwaarde (bruine lijn). Onder de huidige richtlijn van vijf jaren nacontrole betekent dit dus dat voor deze groep een langere controleperiode dan vijf jaren is geïndiceerd. Andersom zou in het voorbeeld van de onderste risicogroep geen ziekenhuiscontroles (maar wel controle bij huisarts of via het bevolkingsonderzoek) geïndiceerd zijn. We zien namelijk dat bij deze risicogroep het risico gedurende de gehele nacontroleperiode onder de drempelwaarde blijft (donkerblauwe lijn). Er is ook een groep waarbij vooral de piek bij 2,5 tot drie jaar boven de drempelwaarde rijst. Deze groep zou korter dan vijf jaar in aanmerking kunnen komen voor ziekenhuiscontroles. Een nomogram zoals ontwikkeld door IKNL in samenwerking met de Universiteit Twente kan hierbij dienen als hulpmiddel.¹⁷

17 Witteveen A, Vliegen I.M, Sonke G.S. 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 Research and Treatment*, 152 (3), 627-636. <http://doi.org/10.1007/s10549-015-3490-4>



3.2 Onderzoekresultaten goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

Om inzichtelijk te maken wat de mogelijkheden zijn van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming in deze doelgroep hebben wij onderzoek laten doen naar wat hierover bekend is in de wetenschappelijke literatuur. Tevens werden interviews en focusgroepen met separate expertpanels bestaande uit patiënten en medisch specialisten uitgezet, aangevuld met een B-force vragenlijst van de Borstkankervereniging Nederland¹⁸

Wat blijkt uit het onderzoek?

Er werd geen literatuur gevonden specifiek voor vrouwen ná de primaire behandeling. Om toch inzichtelijk te krijgen wat de mogelijkheden zijn voor goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming in de nazorgperiode werd in de wetenschappelijke literatuur gezocht welke onderwerpen relevant zijn met betrekking tot de algemene doelen van nazorg en nacontrole: vroegdetectie van het locoregionaal recidief, monitoren van (bij-)effecten van de behandeling en monitoring van hormonale therapie. Binnen deze onderwerpen werden preferentiegevoelige aspecten geïdentificeerd indien dit in de literatuur specifiek werd aangegeven voor de groep vrouwen ná curatieve behandeling. Dit betekent uiteraard niet dat er geen andere preferentiegevoelige onderwerpen in de nazorg zijn. Ten tijde van het uitvoeren van dit onderzoek konden deze mogelijk nog niet geïdentificeerd worden.

Men spreekt van voorkeursgevoelige of preferentiegevoelige beslissingen wanneer er sprake is van meer dan één behandeloptie of van dilemma's over voor- en nadelen van de interventie.¹⁹

Onderwerpen die in de literatuur werden geïdentificeerd als onderwerpen met mogelijk preferentiegevoelige aspecten in de periode ná in opzet curatieve behandeling zijn de detectie van een locoregionaal recidief, in het bijzonder het bepalen van de frequentie en duur van de nacontrole. Daarnaast zijn mogelijk ook besluiten rondom het starten-stoppen en/of aanpassen van hormonale therapie en de keuze voor (timing en type) borstreconstructie preferentiegevoelige onderwerpen.

De in de overige literatuur beschreven informatiebehoefte van borstkankerpatiënten beslaat een variatie aan onderwerpen zoals bijvoorbeeld lichamelijk en psychologisch functioneren, seksualiteit en werk/re-integratie en lichamelijke bijwerkingen van de behandeling zoals bijvoorbeeld cardiovasculaire problemen en osteoporose op termijn.

¹⁸ Rapport Goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming bij vrouwen behandeld voor borstkanker. IKNL i.s.m. Universiteit van Twente, juni 2016. rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland.

¹⁹ van der Weijden T, Dreesens DHH, van de Bovenkamp H, Gedeelde besluitvorming en richtlijnen, ISBN 978-90-368-0266-6, Bohn Stafleu van Loghum 2014, DOI 10.1007/978-90-368-0267-3_16

Een systematische review²⁰ van 39 overwegend observationele studies bij verschillende tumorsoorten, laat sterke aanwijzingen zien voor een positief effect van gezamenlijke besluitvorming op cognitief-affectieve uitkomsten zoals begrip en tevredenheid over de beslissing. De positieve uitkomsten van gezamenlijke besluitvorming op cognitief-affectieve uitkomsten lijken niet afhankelijk van het toepassingsgebied. Het is dan ook waarschijnlijk dat de positieve uitkomsten van gezamenlijke besluitvorming te extrapoleren zijn naar de nazorg voor vrouwen met borstkanker.

Het wetenschappelijk onderzoeksgebied, specifiek voor vrouwen die zich in de nacontroleperiode bevinden, bestaat nog niet lang. Daarom werden aanvullende interviews afgenomen, o.a. via focusgroepen met separate expertpanels bestaande uit patiënten en medisch specialisten. Tevens werd een B-force vragenlijst via de Borstkankervereniging Nederland uitgezet. Hieruit blijkt dat de ziekte en de behandeling grote impact hebben op het leven van vrouwen met borstkanker. De informatiebehoefte beslaat een breed terrein. Na de behandeling ervaren veel vrouwen onzekerheid of de kanker wel weg blijft en over de gevolgen van de behandeling op termijn. Dit scheidt een dilemma over de behoefte aan geruststelling enerzijds en het willen afleggen van de patiëntenrol anderzijds. Zowel patiënten en zorgprofessionals vinden goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming essentieel voor het behouden en/of herwinnen van de eigen regie. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is goede onderlinge afstemming tussen de betrokken zorgprofessionals.

Wat is mogelijk?

De inzichten uit bovenstaand onderzoek biedt mogelijkheden om de nacontrole af te stemmen op de informatiebehoeften van de patiënt en op preferentiegevoelige onderwerpen. Hiervoor is breed draagvlak bij zowel patiënten als zorgverleners.

In het bijzonder kan de inrichting van de nacontrole ingevuld worden door informatieverstrekking op de momenten waarop preferentiegevoelige keuzes zich voordoen met betrekking tot de onderwerpen: hormonale behandeling, borstreconstructie en over het doel en klinische nut van het doen van nacontroles. Optimalisering van de afstemming en coördinatie over het aantal en de frequentie van de betrokken zorgprofessionals is hiertoe essentieel.

3.3 Huidige zorgpraktijk aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg

De onderzoeksresultaten laten zien dat geïndividualiseerde nacontrole mogelijk is. Hieronder beschrijven we aan de hand van de acht elementen van goede en zinnige zorg de huidige zorgpraktijk. Het gebruikte schema voor deze systematische analyse zoals vermeld in paragraaf 1.3 ligt hieraan ten grondslag. Een uitgebreide verklaring per criterium is vermeld in bijlage 2.

Waar hiaten zijn tussen de onderzoeksresultaten en deze systematische analyse, is ruimte voor verbetering. Deze beschrijven we in hoofdstuk 4.

1: Kenbaarheid van zorg:

Kenbaarheid van zorg gaat over de beschikbaarheid van kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden, patiëntinformatie/keuzehulp en meetinstrumenten (PREM's/PROMs). Kwaliteitsstandaarden zijn dynamische producten die voortdurend in ontwikkeling zijn en indien noodzakelijk gereviseerd worden.

Wat blijkt uit de analyse?

Kwaliteitsstandaarden

Er zijn verschillen tussen de internationale en Nederlandse multidisciplinaire richtlijnaanbevelingen ten aanzien van de frequentie en de duur van routinematige ziekenhuis nacontroles. Tot 2011 adviseert de multidisciplinaire Nederlandse richtlijn een controlefrequentie van eenmaal per drie respectievelijk zes maanden gedurende het eerste jaar en tweede controlejaar, waarna jaarlijkse controles tot in totaal vijf jaren afhankelijk van de leeftijd van de vrouw. In 2012 is de Nederlandse richtlijn aangepast naar jaarlijkse

20 Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2015; 35: 114-31.

controles gedurende vijf controlejaren (zie hoofdstuk 2 voor beschrijving van het controleschema). In de meest recente internationale richtlijnaanbevelingen van de ASCO uit 2015 (American Society of Clinical Oncology) en van de ESMO uit 2015 (European Society of Medical Oncology) worden nog frequentere controles per jaar aanbevolen.^{21,22} De NICE richtlijnaanbeveling uit 2009 daarentegen adviseert jaarlijkse controles gedurende vijf controlejaren en vanaf de leeftijd van 50 jaar terugverwijzing naar het nationale screeningsprogramma (eens per drie jaren een mammografie). Bij vrouwen boven de 70 jaar kan overwogen worden de nacontrole te stoppen.²² De meeste aanbevelingen uit de internationale en Nederlandse richtlijnen zijn gebaseerd op consensus en de verschillen zijn een weerspiegeling van het gebrek aan goede onderbouwing over de meest optimale vorm van nacontroleschema's.

De Nederlandse multidisciplinaire richtlijnaanbevelingen over nacontrole voor medisch specialisten en huisartsen sluiten op elkaar aan.^{23,24} Hierin wordt o.a. ook gedeelde besluitvorming aanbevolen, echter zonder concrete handvatten daarvoor te geven. In de Engelse richtlijn wordt wél concreet aanbevolen om het doel van nacontroles met de patiënt te bespreken en haar voorkeuren te bespreken specifiek over waar zij de controles wenst te ondergaan. De wetenschappelijke literatuur laat namelijk zien dat er geen voor- of nadelen zijn van ziekenhuiscontroles bij de medisch specialist dan wel bij een andere zorgprofessional.²⁵

Keuze-informatie en informatiestandaarden

Op het gebied van patiënteninformatie en keuzehulp zijn diverse bronnen beschikbaar. De Borstkankervereniging Nederland (BVN) beoogt het geven van goede patiëntenvoorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het gaat hierbij ook om informatie over leven met borstkanker na de behandeling zoals informatie over gevolgen of bijwerkingen van de behandeling. Zo heeft BVN bijvoorbeeld het initiatief genomen tot B-Bewust. Andere bronnen van patiënteninformatie zijn de websites van Kanker.nl, Kiesbeter.nl, Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland.nl en Volksgezondheidszorg.info.

Meetinstrumenten: patiëntervaringen en indicatoren

Meetinstrumenten kunnen gebruikt worden om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken.

Een PROM voor borstkanker is ontwikkeld en gevalideerd door Stichting Miletus. In 2016 is een pilot gestart. De NBCA heeft de taskforce PROM opgericht. De CQindex Mammacare – ervaringen met zorg rondom een borstafwijking voor mammacarcinoom (goed- en kwaadaardig) (Nivel, 2007) - was ontwikkeld om de ervaringen van patiënten te meten. Er is op basis van de CQI een algemene PREM-oncologie ontwikkeld die aangevuld kan worden met een meer specifiek deel voor borstkanker (module mammacare). De indicatorenset voor borstkanker is gezamenlijk ingediend door 17 partijen voor de Transparantiekalender van het Zorginstituut. Hieronder valt de set indicatoren zoals voor 2015 is vastgesteld door het Zorginstituut.

Wat kan beter?

- Verwachtingenmanagement aan patiënt over het doel en klinische nut van het doen van routinematige ziekenhuiscontroles
- Introductie en implementatie van het nomogram
- Optimaliseren van beschikbaarheid en timing van informatieverstrekking.
- Optimaliseren van informatiemateriaal en keuzehulp ten behoeve van gedeelde besluitvorming over de onderwerpen die in het onderzoek geïdentificeerd zijn als waardegevoelig.
- Aanpassen van de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn Mammacarcinoom op basis van voorgaande punten

21 De ASCO richtlijnaanbeveling over nacontrole is te vinden via de volgende link: [ASCO Care and Treatment Recommendations for Patients > Follow-Up Care for Breast Cancer 2015](#)

22 Primary Breast Cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines, *Ann Oncol* (2015) 26 (suppl 5):v8-v30.

23 Landelijke richtlijn Integraal Kankercentrum Nederland, Mammacarcinoom, 2012

24 NHG standaard Diagnostiek van mammacarcinoom, Huisarts Wet 2008;51(12):598-609

25 National Institute for Health and Care Excellence. Full Guideline. Early and locally advanced breast cancer: diagnosis and treatment. 2009

2: Toepassing in de praktijk

Toepassing in de praktijk gaat over de implementatiegraad van kwaliteitsstandaarden, patiëntversies/keuzehulpen en meetinstrumenten: analyses praktijkdata, literatuur.

Wat blijkt uit de analyse?

Met betrekking tot de inzet van medische beeldvormende tests blijkt dat 10% van de curatief behandelde vrouwen in het geheel geen mammografie krijgt. Van de vrouwen die wel in het nacontroletraject blijven ondergaat ongeveer 35% minder dan drie mammografieën. Op de vraag hoe dit beeld zich verhoudt tot de huidige richtlijnaanbeveling werd inzichtelijk gemaakt welk deel van de patiënten dit betreft. Dit geeft mogelijk een antwoord op de vraag wat de achtergrond hiervan is. Het blijkt dat patiënten ouder dan 75 jaar evident minder mammografieën ondergaan dan patiënten jonger dan 75 jaar. De richtlijnaanbeveling voor vrouwen ouder dan 75 jaar luidt dat kan worden overwogen nacontroles te beëindigen.^{26,27} Mogelijke andere redenen voor het achterwege laten van een mammografie zijn een borstamputatie waardoor het doen van een mammografie niet mogelijk is of het ontwikkelen van uitzaaiingen waardoor het doen van een mammografie niet meer opportuun is. Het zich bewust onttrekken aan de controles is een andere mogelijke reden van het achterwege laten van een mammografie. Aan de hand van de beschikbare data was het niet mogelijk om deze groepen te identificeren.

Onderzoek naar de ware redenen van de inzet van de andere beeldvormende tests dan de mammografie was niet mogelijk. Ten tijde van het onderzoek sloten de relevante databronnen niet op elkaar aan.²⁴

Onderzoek met gegevens uit patiëntendossiers laat zien dat er meer routinecontroles plaatsvinden dan de huidige richtlijnaanbeveling van jaarlijkse routinecontroles. Deze frequentie neemt toe indien er meer behandelende specialismen betrokken zijn. De aanbeveling uit het Gezondheidsraad rapport Nacontrole in de oncologie uit 2007 om iedere patiënt een schriftelijk nazorgplan te geven, waaronder ook afspraken over de afstemming tussen betrokken zorgprofessionals, ontbrak grotendeels. Dit is niet veranderd ten opzichte van het beeld uit 2011 toen onder de vigerende richtlijn meerdere routinecontroles werd geadviseerd.²⁸ Een ander aspect dat mogelijk bijdraagt aan meer frequente routinecontroles, is de kennislacune bij zowel patiënt als arts over de beperkte waarde van routinecontroles bij het detecteren van afstandsmetastasen.

Uit de interviews en focusgroepen met separate expertpanels bestaande uit patiënten en medisch specialisten en de B-force vragenlijst van de Borstkankervereniging Nederland kwam naar voren dat in de praktijk gedeelde besluitvorming over preferentiegevoelige onderwerpen onvoldoende tot nauwelijks plaats vindt. Dit geldt in het bijzonder voor gedeelde besluitvorming over de invulling van de nacontrole (frequentie en duur). Met betrekking tot goede informatievoorziening blijkt dat de informatievoorziening wel aanwezig is, maar niet altijd is afgestemd op de informatiebehoefte van de patiënt. In het algemeen wordt informatie over de nazorg en nacontrole al tijdens of aan het einde van de behandeling gegeven. Dit wordt als te vroeg ervaren, waardoor de informatieverstrekking mogelijk niet bijdraagt aan een beter begrip over het doel van de nazorg en de daarbij behorende nacontroles. Ook wordt onvoldoende rekening gehouden met veranderende behoeften van de patiënt gedurende het nazorgtraject. Er zijn momenteel geen keuzehulpen beschikbaar specifiek voor het nazorgtraject, maar er zijn wel initiatieven voor het tot stand brengen van mogelijke instrumenten hiervoor.²⁹

Is de geleverde zorg, zoals besproken bij de analyse van de praktijkdata, goede en zinnige zorg? Eerder werd bij de beschrijving van de richtlijnen vermeld dat zowel in de nationale als in de internationale richtlijnen de aanbevelingen over nacontrole gebaseerd zijn op consensus. Er is sprake van verschillen in de aanbevelingen; deze vormen een weerspiegeling van het gebrek aan eenduidigheid in de wetenschappelijke literatuur over de optimale organisatie van de nacontrole. Bij ontbreken van een norm gebaseerd

26 KPMG-Plexus. Beeldvormende tests bij vrouwen behandeld voor borstkanker. Amstelveen juni 2016 Utrecht juni 2016, in opdracht van Zorginstituut Nederland.

27 IKNL i.s.m. Universiteit Twente en Performation. Zinnige nacontrole voor vrouwen behandeld voor borstkanker – detectie van het locoregionaal recidief. Utrecht juni 2016, in opdracht van Zorginstituut Nederland

28 SME Geurts, F de Vegt, S Siesling et al, Pattern of follow-up care and early relapse detection in breast cancer patients. *Breast Cancer Res Treat.* 2012;136(3):859-68

29 IKNL i.s.m. Universiteit Twente. Goede informatieverstrekking en gezamenlijke besluitvorming voor vrouwen behandeld voor borstkanker. Utrecht juni 2016, in opdracht van Zorginstituut Nederland

op goed onderbouwde richtlijnaanbevelingen kunnen we derhalve geen harde conclusies verbinden aan het beeld van nacontroles in de huidige praktijk. Wel kunnen we aan de hand van praktijkdata vaststellen dat de huidige richtlijn niet aansluit bij de praktijk van nacontroles en vice versa.

Wat kan beter?

- Beschikbaarheid nomogram, informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming.
- De 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.
- De in dit rapport genoemde aanbevelingen vergen (bij)scholing van de betrokken beroepsgroep, specifiek op het gebied van de competenties van gedeelde besluitvorming. Hieronder valt ook (bij-)scholing, c.q. verwachtingenmanagement richting de arts ten aanzien van het doel van nacontroles en de beperkte waarde hiervan bij het detecteren van afstandsmetastasen.

3: Uitkomsten van zorg

Bij uitkomsten van zorg kijken we of er kwaliteitsinformatie over uitkomsten beschikbaar en vindbaar is.

Wat blijkt uit de analyse?

De in de literatuur genoemde positieve cognitieve affectieve effecten van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming worden in de praktijk niet systematisch gemeten.

Wat kan beter?

- Het (door-)ontwikkelen en beschikbaar maken van uitkomsten van zorg (PROMS/PREMS) ten behoeve van het meten van zorg voor vrouwen in de nacontrole na in opzet te genezen behandeling van borstkanker.

4: Effectiviteit van goede zorg

Bij effectiviteit van zorg kijken we of de zorg effectief is, wat heeft de patiënt aan de behandeling?

Wat blijkt uit de analyse?

Er zijn verschillen tussen de internationale en nationale richtlijnaanbevelingen ten aanzien van de frequentie en de duur van de nacontroles. Deze verschillen zijn een weerspiegeling van het gebrek aan eenduidigheid in de wetenschappelijke literatuur over de optimale organisatie van de nacontrole en het klinisch nut van medische diagnostische tests.³⁰

Ondanks het ontbreken van een goed onderbouwde norm vanuit de richtlijnen over het klinische nut van de nacontroles en de medisch diagnostische tests hebben wij geen methodologische beoordeling van de literatuur verricht. Om het klinische nut van nacontrole en de daartoe behorende tests te beoordelen dienen andere elementen dan alleen de testkarakteristieken betrokken te worden. Factoren zoals onder andere het daadwerkelijke recidiefriso in de Nederlandse populatie en informatie over de huidige nacontrolepraktijk dienen integraal beoordeeld te worden. Data en informatie met betrekking tot deze verschillende elementen waren ten tijde van de huidige verdieping nog niet beschikbaar.

We spreken van het klinisch nut van een medische test indien er sprake is van de verwachte gezondheidswinst in termen van overlevingswinst of verbetering van kwaliteit van leven. In de beoordeling van de effectiviteit van medische tests vindt het Zorginstituut het dan ook belangrijk om het hele zorgtraject, dus test plus behandeling, te betrekken.^{31 32}

30 Rapport ME-TA . Evidence-based onderbouwing van aanbevelingen voor follow-up in oncologische richtlijnen – deel 1, bijdrage aan Screeningsrapport i.h.k. programma Zinnige Zorg, OND1356491, Brussel 014

31 Robertson C, Arcot Ragupathy, Boachie C, Fraser C, The clinical effectiveness and cost-effectiveness of different surveillance mammography regimens after the treatment for primary breast cancer: systematic reviews, registry database analysis and economic evaluation.

32 Robertson C, Arcot Ragupathy, Boachie C, Fraser C, The clinical effectiveness and cost-effectiveness of different surveillance mammography regimens after the treatment for primary breast cancer: systematic reviews, registry database analysis and economic evaluation.

Een recente systematisch literatuuroverzicht van goede kwaliteit over negen studies (meerderheid observationeel van aard) geeft geen nieuwe inzichten ten opzichte van de vroege literatuur over het klinische nut van nacontroles en medische diagnostische tests. In het bijzonder is er geen houvast over de optimale frequentie en duur van het doen van controle mammografieën. Wel nuanceert de literatuur de noodzaak voor routinematig lichamelijk onderzoek door de medisch specialist en lijkt er gezondheidswinst te zijn in termen van overlevingswinst (klinisch nut) van routine mammografieën en niet van routine lichamelijk onderzoek. Directe vergelijkingen met andere diagnostische tests ontbreken. Behalve studies over testkarakteristieken werden er geen studies gevonden over het klinische nut van de MRI van de borst in de detectie van het locoregionaal recidief.

Wat kan beter?

- Beoordeling van het klinische nut van het doen van routinematig ziekenhuiscontroles in samenhang met andere elementen uit de zorg (o.a. het daadwerkelijke recidief risico).
- (Door-)ontwikkelen, c.q. continu actualiseren van het nomogram mede gebaseerd op het risico op een tweede (ipsi- of contralaterale) primaire tumor én gegeven de voortdurende ontwikkelingen in de zorg voor vrouwen met borstkanker.

5: Kosteneffectiviteit

Hierbij beoordelen we of de zorg kosteneffectief is.

In het kader van de onderzoeksvragen is een afzonderlijk onderzoek naar de kosteneffectiviteit niet relevant. We verwijzen naar ons rapport Kosteneffectiviteit in de praktijk.³³

6: Noodzakelijkheid van goede zorg

Hierbij onderzoeken we of het noodzakelijk is om de behandeling te verzekeren. We kijken hierbij naar ziektelast en noodzakelijk te verzekeren zorg.

In het kader van de onderzoeksvragen is een afzonderlijk onderzoek naar de noodzakelijkheid niet relevant. We verwijzen naar ons rapport Uitvoeringstoets lage ziektelast.³⁴

7: Uitvoerbaarheid van goede zorg

Bij uitvoerbaarheid onderzoeken we of het nu en in de toekomst houdbaar is om de interventie op te nemen in het basispakket.

Aangezien nacontroles onderdeel maken van de standaard zorg voor vrouwen behandeld voor borstkanker is er sprake van een ingebede organisatie van deze zorg in de praktijk. Diagnostische tests ter detectie van locoregionaal recidief behoren tot het zorgarsenaal van zorgverleners.

Hier is geen risico voor de houdbaarheid aanwezig.

8: Samenhang in de kwaliteitscirkels

Hierbij onderzoeken we wat de samenhang van de kwaliteitscirkels is en wie zich hier mee bezighoudt.

Wat blijkt uit de analyse?

Verbetering van kwaliteit van zorg voor vrouwen in het nacontroletraject na in opzet curatieve behandeling van borstkanker krijgt volop aandacht bij verschillende partijen in de zorg. Ook het Zorginstituut kan een bijdrage leveren aan deze kwaliteitsverbetering door de inbreng van kennis, data en onderzoek en door haar gecombineerde taken op het terrein van pakketbeheer en kwaliteitsverbetering. Door de keuze van dit onderwerp ziet het Zorginstituut mogelijkheden tot synergie met lopende initiatieven zoals de kwaliteits- en doelmatigheidsagenda (hierna: K&D agenda) van de Hoofdlijnenakkoord partners (hierna: HLA partners).

Er is goede samenhang van de kwaliteitscirkels. Verbetering van dit criterium is nu niet aan de orde.

³³ Zorginstituut Nederland 26 juni 2015, volgnummer 2015076142

³⁴ Zorginstituut Nederland, 5 maart 2012, volgnummer 2011070799

4 Verbetersignalement

Er is ruimte voor verbetering van de nacontrole voor vrouwen behandeld voor in opzet te genezen borstkanker. Dit blijkt uit de externe onderzoeksresultaten die laten zien dat individualisering van de nacontrole mogelijk is en de beschrijving van de huidige zorgpraktijk aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg. Hieronder beschrijven we op welke gebieden actie nodig is.

4.1 Op welke gebieden is actie nodig?

Een aantal acties zijn nodig om tot meer geïndividualiseerde nacontrole te komen.

Risicofratificatie

Een meer geïndividualiseerde invulling van de nacontrole is mogelijk door implementatie en continue doorontwikkeling c.q. actualisatie van het nomogram als basis voor aanpassing, van de landelijke richtlijn over nacontrole. Op deze manier zal risicofratificatie tot het aanvaarde zorgarsenaal van de zorgprofessionals gaan behoren. Gegeven de externe onderzoeksresultaten zullen er patiënten zijn bij wie intensievere controles (langer dan de huidige richtlijnaanbeveling van 5-jaarscontrole) aangewezen zijn. Voor een meerderheid van de patiënten geldt dat geen of minder intensieve controles aangewezen zijn (korter dan vijf jaar of controles buiten het ziekenhuis).

Goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming

Geïndividualiseerde nacontrole, op basis van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming, is pas mogelijk als zowel patiënten als zorgverleners weten welke onderwerpen een basis bieden voor de inhoudelijke invulling van de nacontrole. De kenbaarheid van deze onderwerpen kan worden vergroot door optimalisatie van het informatiemateriaal en van de timing van informatieverstrekking. Dit geldt in het bijzonder voor de onderwerpen die in het onderzoek als waardegevoelig zijn geïdentificeerd zoals hormonale therapie en borstreconstructie. Gelet op het lage en gedifferentieerde recidiefrisico is realistisch verwachtingenmanagement naar de patiënt ten aanzien van het doel en de noodzaak van nacontroles essentieel.

In het onderstaande schema staat per gebied samengevat welke acties nodig zijn.

Kenbaarheid	<ul style="list-style-type: none"> • Verwachtingenmanagement aan patiënt over het doel en klinische nut van het doen van routinematige ziekenhuiscontroles • Introductie en implementatie van het nomogram • Optimaliseren van beschikbaarheid en timing van informatieverstrekking. • Optimaliseren van informatiemateriaal en keuzehulpen ten behoeve van gedeelde besluitvorming over de onderwerpen die in het onderzoek zijn geïdentificeerd als waardegevoelig. • Aanpassen van de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn Mammacarcinoom op basis van voorgaande punten
Toepassing in de praktijk	<ul style="list-style-type: none"> • Beschikbaarheid nomogram, informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming. • 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. • De in dit rapport genoemde aanbevelingen vergen (bij)scholing van de betrokken beroepsgroep, specifiek op het gebied van de competenties van gedeelde besluitvorming. Hieronder valt ook (bij-)scholing, c.q. verwachtingenmanagement richting de arts ten aanzien van het doel van nacontroles en de beperkte waarde hiervan bij het detecteren van afstandsmetastasen.
Uitkomsten van zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Het (door-)ontwikkelen en beschikbaar maken van uitkomsten van zorg (PROMS/PREMS) ten behoeve van het meten van zorg voor vrouwen in de nacontrole na in opzet te genezen behandeling van borstkanker
Effectiviteit van goede zorg	<ul style="list-style-type: none"> • De beoordeling van het klinische nut van het doen van routinematig ziekenhuiscontroles dient in samenhang met andere elementen uit de zorg (o.a. het daadwerkelijke recidiefrisico) worden beoordeeld. • (Door-)ontwikkelen, c.q. continu actualiseren van het nomogram mede gebaseerd op het risico op een tweede (ipsi- of contralaterale) primaire tumor en gegeven de voortdurende ontwikkelingen in de zorg voor vrouwen met borstkanker.

4.2 Wat merkt de patiënt daarvan?

Een gepaste invulling van nacontrole is noodzakelijk.

Een meer realistische inrichting van de nacontrole, gebaseerd op het daadwerkelijk recidiefrisico, creëert ruimte voor andere zorgvragen die tijdens het nacontroletraject naar boven kunnen komen. Hierbij kan gedacht worden aan de gevolgen die de patiënt kan verwachten na het einde van de behandeling en hoe zij de draad van het oude leven weer kan oppakken.

Geïndividualiseerde nacontrole zorgt ervoor dat daar waar aangewezen nacontrole plaats vindt en daar waar niet aangewezen de patiënt niet onnodig belast wordt met ziekenhuisbezoeken en het ondergaan van lichamelijk en diagnostische onderzoeken. Realistische informatieverstrekking over het daadwerkelijke recidiefrisico en over het doel, nut en noodzaak van routinematige ziekenhuiscontroles zal de patiënt ruimte bieden voor andere onderwerpen die van belang zijn in de nazorg. Nacontrole dient ook gebaseerd te zijn op basis van de momenten waarop keuzes of besluiten nodig zijn over onderwerpen met waardegevoelige aspecten: op maat en op de het juiste moment.

4.3 Kostenconsequenties

Het Verbetersignalement is in de eerste plaats gericht op verbetering van de zorg en gezondheidswinst voor patiënten. Natuurlijk zijn er ook consequenties voor de kosten van de zorg bij de invoering van deze verbeteracties. Deze zijn vervat in een Budget Impact Analyse (BIA). Met de huidige gegevens is het niet mogelijk exact aan te geven wat de kosteneffecten zijn van toepassing van de verbeterpunten. We hebben hiervoor aannames moeten doen. Hieronder volgt de beschrijving van de BIA.

Raming budgetimpact

Voor de berekening van de impact van risicostratificatie bij de nacontrole van borstkanker vergelijken wij de huidige situatie met een toekomstige situatie waarin risicostratificatie wordt toegepast.

Voor de huidige situatie is uitgegaan van 9.525 patiënten waarvoor de nacontrole periode in 2008 is gestart. Het aantal controles met behulp van een mammogram die deze patiënten kregen tijdens de nacontrole periode 2008-2013 was 35.797 (KPMG Plexus, 2016).

Wij gaan er van uit dat in de nieuwe situatie de nacontrole bestaat uit een jaarlijks mammogram. Er is geen rekening gehouden met het tussentijds overlijden van de patiënten, hierdoor zal het werkelijke aantal nacontroles lager zijn. Wij definiëren de drempelwaarde voor nacontrole als het recidief risico 5 jaar na het einde van de primaire behandeling. Dit is namelijk het moment waarop in de huidige situatie door de tweede lijn met de nacontrole wordt gestopt. Met deze drempelwaarde zijn drie groepen te identificeren:

- Eerste groep heeft gedurende de gehele nacontrole periode een lager risico dan de drempelwaarde. Deze groep is ongeveer 50% van het aantal patiënten (IKNL i.s.m. Universiteit Twente, 2016). In de situatie waarin risicostratificatie wordt toegepast krijgt deze groep géén nacontroles in de tweede lijn.
- Tweede groep met een risico lager dan de drempelwaarde in de eerste 5 jaar met een gemiddelde van 3 jaar van de nacontrole periode. Ongeveer 15% van het aantal patiënten valt in deze groep (IKNL i.s.m. Universiteit Twente, 2016). Het aantal controles (met behulp van een mammogram) zal voor deze tweede groep in de nieuwe situatie ongeveer uitkomen op 4.286 ($9.525 * 3 * 15\%$).
- Derde groep met een risico hoger dan de drempelwaarde na de eerste 5 jaar met een gemiddelde van 7,2 jaar na start van de nacontrole periode. Ongeveer 35% van het aantal patiënten valt in deze risicogroep (IKNL i.s.m. Universiteit Twente, 2016). Het aantal controles (met behulp van een mammogram) zal voor deze derde groep in de nieuwe situatie ongeveer uitkomen op 24.003 ($9.525 * 7,2 * 35\%$).

Het verschil in het aantal nacontroles tussen de huidige situatie en de nieuwe situatie met risicostratificatie is een afname van ongeveer 7.508 controles ($35.797 \text{ min } 4.286 \text{ min } 24.003$).

Om de impact te kunnen berekenen, bepalen wij de vergoeding voor een nacontrole in de tweede lijn. Een nacontrole bestaat uit minimaal een mammogram. Wij zijn uitgegaan van de volgende zorgactivitei-

ten: 085091, 086902, en de 086941. Volgens Opendisdata.nl wordt de zorgactiviteit 086902³⁵ het meest gedeclareerd in 2015. Deze zorgactiviteit leidt volgens de Zorgproductviewer af naar het zorgproduct 020107008³⁶, onderzoek(en) of behandeling tijdens een polikliniekbezoek of dagbehandeling bij borstkanker. Dit zorgproduct bevat naast het mammogram ook polikliniek bezoeken, telefonische consulten, en andere beeldvormende diagnostiek. De gemiddelde vergoeding van dit zorgproduct was in 2016 € 520 gebaseerd op opendisdata.

Risicostatificatie van de nacontrole na een primaire behandeling voor mammacarcinoom levert mogelijk een besparing op van naar schatting minimaal € 3,9 miljoen per jaar (€ 520 * 7.508).

Aannames

De risicogroepen die worden benoemd in het onderzoek van IKNL i.s.m. Universiteit Twente, 2016 zijn goed te identificeren. Mocht dit niet het geval zijn is het onmogelijk om risicostatificatie toe te passen.

Beperkingen

Er is geen rekening gehouden met het overlijden van vrouwen gedurende de controle periode. In de berekening van de huidige situatie is deze afnamen wel meegenomen doordat er voor deze vrouwen minder mammogrammen worden geregistreerd, dit is een van de verklaringen waarom het aantal controles per persoon lager is dan de voorgeschreven 5. Het niet rekening houden met overlijden geeft mogelijk een onderschatting van de daadwerkelijk impact.

Tevens is er geen rekening gehouden met de uitstroom van vrouwen wanneer zij een leeftijd van 75 jaar bereiken. Dit heeft geresulteerd in een overschatting van het aantal controles in de situatie waarin risicostatificatie toegepast is. De heeft geresulteerd in een onderschatting van de impact van risicostatificatie.

Er is aangenomen dat begeleiding bij hormoontherapie los staat van de nacontroles met het mammogram. Er is mogelijk een overlap tussen deze twee activiteiten, echter deze is beperkt.

Adjuvante hormonale therapie wordt gegeven met het primaire doel om afstandsmetastasen te voorkomen. Dit heeft geen invloed op de invulling van de nacontrole, aangezien het primaire doel van nacontrole detectie is van het locoregionale recidief. Als de begeleiding bij hormoontherapie is gecombineerd met de nacontrole, geeft dit mogelijk een kleine overschatting van het effect van de risicostatificatie,

³⁵ Mammografie, al of niet met contrast in melkgangen.

³⁶ NZa: Opendisdata.nl: Zorgproduct 020107008, 5 oktober 2016.

5 Implementatie

5.1 Implementatie

Het Zorginstituut zal ongeveer drie maanden na publicatie van het Verbetersignalement een bijeenkomst organiseren om de implementatie te bespreken en de rol die iedere partij hierin kan oppakken. Hierbij wordt ook de mogelijkheid geboden om implementatieonderzoek of advies aan te bieden aan partijen ten behoeve van faciliteren van de implementatie van genoemd verbeteringsignalement.

De uitvoering en implementatie van de verbeteringen is aan de partijen in de zorg in lijn met hun respectievelijke verantwoordelijkheden in het zorgstelsel. In reactie op de consultatie van dit Verbetersignalement hebben verschillende partijen suggesties gedaan wie een rol kunnen spelen binnen het implementatieproces.

Zo ziet BVN een rol voor de patiëntenorganisatie (bijvoorbeeld via B-Bewust) bij het opstellen van een lijst van onderwerpen die tijdens de nacontrole besproken moeten worden.

De NVVH, de NIV en NVMO en de NFU stellen voor de NABON te betrekken bij eventuele vervolgstappen naar aanleiding van dit Verbetersignalement.

Waar nodig zal ook de (verdere) samenwerking met andere partijen gezocht worden.

Het Zorginstituut zal de voortgang van de verbeteracties volgen en meten en vervolgens rapporteren aan de Minister. Een jaar na publicatie zal een tussentijdse voortgangsrapportage gemaakt worden en twee jaar na publicatie de tweede, definitieve voortgangsrapportage.

Zorginstituut Nederland zal gezamenlijke vervolgbijeenkomsten organiseren om zo de onderlinge samenwerking te bevorderen, de voortgang te bespreken en eventuele stagnatie hierin op te lossen.

Bijlage 1: Lijst met afkortingen en begrippen

Begrip	Uitleg
7e TNM classificatie	TNM Classificatie van Maligne Tumoren (Tumor Node Metastase) is het systeem voor de stadiëring van kanker
Asymptotisch	zonder ziekteverschijnselen
B-Bewust	Project dat gedeelde besluitvorming bij borstkanker stimuleert
Behandelmodiliteiten	De behandeling van borstkanker bestaat veelal uit verschillende behandelingen: operatie, bestraling en/ of chemotherapie of hormoonbehandeling.
Bevolkingsonderzoek	Het in Nederland tweejaarlijks screenen van vrouwen tussen 50 tot 75 jaar op borstkanker.
B-force	B-force is een online panel van (ex)borstkankerpatiënten en iedereen die met de ziekte te maken heeft (gehad) opgezet door Borstkankervereniging Nederland
BVN	Borstkankervereniging Nederland
Contralaterale borst	Borst aan de andere kant van de lichaamsmediaan.
Cqindex Mammacare	De CQI Mammacare is bedoeld om de ervaringen kwaliteit van zorg rondom het onderzoek en/of behandeling van een goedaardige of kwaadaardige borstafwijking te meten vanuit het perspectief van de patiënt.
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HLA partners	Hoofdlijnenakkoord partners
ICD-10	Tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
Incidentie	Aantal nieuwe gevallen van een ziekte per jaar, per duizend of honderdduizend van de bevolking.
K&D agenda	Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding
Mammacarcinoom	Borstkanker
Metastasering	Metastasen zijn uitzaaiingen van een kwaadaardige gezwel (de z.g. primaire tumor) elders in het lichaam.
Monoklonale antilichaamtherapie	Monoklonale antilichamen zijn eiwitten (afweer- of antistoffen) die in het laboratorium worden ontwikkeld. Zij worden zo gemaakt dat ze eiwitreceptoren op de buitenkant van kankercellen kunnen herkennen en eraan binden. Ze zorgen ervoor dat de cel(kern) niet meer het signaal krijgt om te delen of dat celdood van de kankercel wordt gestimuleerd. Dit kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld door een receptor die continu geactiveerd is uit te schakelen. Of door de verbinding tussen de groeifactor en receptor te blokkeren.
Multifocaliteit	Aanwezigheid van twee of meer te onderscheiden carcinomen in dezelfde borst.
NBCA	NABON Breast Cancer Audit
Neo-adjuvante systemische behandeling	Neo-adjuvant betekent dat het voorafgaand aan de operatie gegeven wordt, met als doel om de tumor kleiner te maken.
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NIVEL	Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (tegenwoordig Patiëntenfederatie Nederland)

Begrip	Uitleg
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Palpatie	Het uitwendig of inwendig met de hand of handen voelen als onderdeel van geneeskundig onderzoek
PREM	Patient Reported Experience Measure
Prevalentie	Aantal gevallen per duizend of per honderdduizend op een specifiek moment in de bevolking
PROM	Patient Reported Outcome Measure
Recidief	Nieuwe manifestatie van behandelde kanker of nieuwe daarmee geassocieerde maligniteiten
Recidiefrisico	Kans op het ontwikkelen van een nieuwe tumor.
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage 2: Verantwoording

In deze bijlage ‘Verantwoording’ lichten we op hoofdlijnen de werkwijze van het Programma Zinnige Zorg toe met aandacht voor de kwaliteits- en pakketcriteria en gebruik declaratiedata bij analyses, geven we een overzicht van betrokken partijen, beschrijven we op welke wijze we met partijen hebben samengewerkt en besteden we aandacht aan de procesbeschrijving.

1. Werkwijze programma Zinnige Zorg

Het Zorginstituut heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de wijze waarop gebruik wordt gemaakt van het verzekerde basispakket door te lichten. Kern ervan is de identificatie en het tegengaan van ineffectieve 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 1. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen:

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

Figuur 1: 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 samen met de onderliggende analyse vastgelegd in een rapport ‘Systematische analyse’ en aangeboden aan de minister van VWS.

Figuur 2 op de volgende pagina geeft weer hoe in een analyse verschillende bronnen worden geraadpleegd om te komen tot een goede analyse en goede keuze van verdiepingsonderwerpen. De bronnen zijn o.a. de richtlijnen, wetenschappelijke literatuur, declaratie- en andere data en de partijen in de zorg. Daarbij wordt niet alle informatie tot in detail verzameld en geanalyseerd, maar wordt vanuit signalen uit de praktijk of de data, gericht gezocht om een zo scherp mogelijk beeld te geven van de geleverde zorg, in de huidige situatie. Hierbij wordt gekeken vanuit het perspectief (de “bril”) van het Zorginstituut, met de “elementen van goede zorg” (zie toelichting in het vervolg).

Figuur 2: Van bronnen naar verdiepingsonderwerpen



De keuze van de onderwerpen is mede gebaseerd op de analyse aan de hand van de elementen van goede zorg, de grootte van het onderwerp (aantal patiënten, ziektelast, budgetimpact), de mogelijke verbeteringen en wat de zorgpartijen belangrijk vinden.

Verdiepingsfase

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

Per onderwerp voeren we gedetailleerdere analyses uit en vullen we ontbrekende kennis aan 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 we mogelijk achten worden en maken we een schatting van de omvang van de vermijdbare kosten (Budgetimpact). Ook het Verbetersignalement wordt door Zorginstituut Nederland aangeboden aan de minister van VWS.

Implementatiefase

De implementatie is primair de verantwoordelijkheid van partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, instellingen, zorgverzekeraars en overheid. Ze vindt plaats conform de afspraken gemaakt in de verdiepingsfase. Het Zorginstituut kan in deze fase 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 kijkt het Zorginstituut samen met de betrokken partijen of de resultaten behaald zijn. Op basis daarvan wordt bepaald of er nieuwe acties nodig zijn. In deze fase wordt ook gekeken of alle benodigde informatie op een structurele wijze beschikbaar is.

Elementen van goede zorg

Zowel in de screeningsfase als de verdiepingsfase wordt een analyse van de zorg uitgevoerd. Het Zorginstituut hanteert hiervoor de "Elementen van goede zorg" die zijn gebaseerd op de kwaliteits- en pakketbeheerstaken van het Zorginstituut. Het gebruikte analyse schema, geldig voor zowel de Screeningsrapporten als voor de Verbetersignalementen, is als volgt:

1. Kenbaarheid goede zorg

Beschrijving van wat we weten over de beschikbaarheid van kwaliteitsstandaarden (zoals richtlijnen), meetinstrumenten (vragenlijsten en indicatoren) en informatiestandaarden.³⁷ Zijn er uitkomstindicatoren die voor de patiënt relevant zijn, zoals maten voor kwaliteit van leven, PROMs³⁸ en PREMs³⁹. Wij kijken of de kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden opgenomen zijn in het Register van het Zorginstituut, wat aangeeft dat ze voldoen aan de procedurele criteria van het Toetsingskader⁴⁰. Naast de procedurele kant kijken we ook naar de inhoud van standaarden en richtlijnen: welke voor ons onderwerp relevante aanbevelingen worden gedaan en wat is de wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen? We kijken ook naar de aansluiting tussen eerste - en tweedelijns richtlijnen.

2. Toepassing in de praktijk

Een beschrijving van wat we weten over de implementatiegraad van kwaliteitsstandaarden, patiëntenversies/keuzehulpen en meetinstrumenten. Worden de aanbevelingen in de praktijk geïmplementeerd? Hier kijken we ook hoe de uitvoering van de zorg in de praktijk plaatsvindt (waaronder de aansluiting tussen eerste en tweede lijn) en wat de experts ervan vinden.

3. Uitkomsten van zorg

Is de informatie over de kwaliteit van zorg en de uitkomsten van zorg vindbaar voor zorgverleners, patiënten en burgers? Op welke websites (openbare database en publieksinformatie) zijn deze zichtbaar of te vinden?

4. Effectiviteit

Is de zorg effectief, wat heeft de patiënt aan de behandeling? Als we de wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijnen, zoals beoordeeld onder Kenbaarheid, van voldoende kwaliteit achten, hanteren we de aanbevelingen uit de richtlijnen als uitgangspunt. Een formele beoordeling conform de door het Zorginstituut vastgestelde criteria inclusief GRADE-systematiek⁴¹ gebeurt eventueel indien de gesignaleerde knelpunten daar aanleiding toe geven en de aanbevelingen in de richtlijnen onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd zijn.

Het belangrijkste onderdeel van een beoordeling van de effectiviteit is de zogenaamde PICO: Patient – Intervention – Comparator – Outcome. Dus voor welke groep patiënten is de zorg bedoeld en is dat de groep waarvoor onderzoek beschikbaar is? Welke behandeling of zorg wordt er geboden en is die zorg onderzocht? Met welke controlebehandeling (reguliere zorg, standaardtherapie) is die zorg vergeleken en wat voegt de aanbevolen zorg daaraan toe? En naar welke voor de patiënt relevante uitkomsten is gekeken om vast te stellen of de zorg effectief was?

5. Kosteneffectiviteit⁴²

Kosteneffectiviteit geeft een verhouding aan tussen de effectiviteit van een behandeling (wat heeft de patiënt aan de behandeling?) en de kosten die gemaakt moeten worden om dit effect te bereiken. We kijken of de richtlijnen iets zeggen over kosteneffectiviteit, en naar overige (wetenschappelijke) literatuur. Eventueel voeren we eigen kosteneffectiviteitsonderzoek uit.

37 Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015. Diemen, 2015. (Versie 2.0)

38 PROMs: Patient Reported Outcome Measures: door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten van zorg zonder tussenkomst van een hulpverlener. Bron: Zorginstituut Nederland. Begrippenkader gepaste zorg en praktijkvariatie. Diemen, 2015. Rapportnr. 1504.

39 PREMs: Patient Reported Experience Measures: door de patiënt gerapporteerde beleving van de zorg zonder tussenkomst van een hulpverlener. Bron: Zorginstituut Nederland. Begrippenkader gepaste zorg en praktijkvariatie. Diemen, 2015. Rapportnr. 1504.

40 Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015. Diemen, 2015. (Versie 2.0)

41 Zorginstituut Nederland. Beoordeling stand van wetenschap en praktijk. Definitief geactualiseerde versie. Diemen, 2015.

42 Zorginstituut Nederland. Kosteneffectiviteit in de praktijk. Diemen, 2015.

6. Noodzakelijkheid⁴³

Hierbij kijken we of de zorg behoort tot het domein van de zorgverzekering en of het om kosten gaat die mensen eventueel voor eigen rekening kunnen nemen. Bij de beoordeling van 'noodzakelijkheid' gaat het om twee verschillende aspecten: de ernst van de ziekte (ziektelast) en de maatschappelijke noodzaak om een behandeling ook daadwerkelijk te verzekeren. Waar de nadruk bij ziektelast ligt op de medische noodzakelijkheid, ligt deze bij 'noodzakelijk te verzekeren' op de vraag of het verzekeren zelf noodzakelijk is.

7. Uitvoerbaarheid⁴⁴

Zorg moet uitvoerbaar zijn, anders kan het niet geleverd worden. Het principe uitvoerbaarheid geeft aan of voldaan is aan de randvoorwaarden en de houdbaarheid van het deel uitmaken van een interventie in het basispakket. Relevant daarbij zijn o.a. draagvlak, organisatie van zorg, indicatie en administratie, bekostiging, jurisdictie en ethiek. Hier hoort ook bij of er bijvoorbeeld een bekostigingstitel is voor een interventie die deel zou moeten uitmaken van het basispakket.

8. Samenhang in de kwaliteitscirkels

Hier kijken we of er gewerkt wordt met kwaliteitscirkels die gericht zijn om de zorg te verbeteren, wie zich hiermee bezighouden en wat de onderlinge samenhang van de kwaliteitscirkels is.

De zorg wordt beter als kwaliteitsverbeteringen opgevolgd worden door inbedding in kwaliteitscirkels. Bv: kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten komen tot stand > worden geïmplementeerd > de effecten worden gemeten > eventueel worden de kwaliteitstandaarden en meetinstrumenten bijgesteld. Of: innovaties ontstaan > worden geïmplementeerd > worden geëvalueerd.

Het gebruik van declaratiedata bij de analyses

Binnen het programma Zinnige Zorg maken we regelmatig gebruik van kwantitatieve gegevens. De zorgvuldigheid van het gebruik daarvan is vanwege de kwaliteit van de analyse, de acceptatie van de bevindingen en de bescherming van de privacy van uitdrukkelijk belang. Het Zorginstituut onderkent dit belang expliciet en neemt alle benodigde maatregelen om zorgvuldig met de beschikbare gegevens om te gaan. Hieronder lichten we kort de kern toe van de wijze waarop we met kwantitatieve gegevens omgaan.

Het Zorginstituut Nederland doet onderzoek naar hoe zorg uit het basispakket in de praktijk toegepast wordt, vanuit 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 en veelal om declaratiedata. Het Zorginstituut zorgt bij het gebruik van data voor optimale borging van veiligheid en privacy door verschillende maatregelen. Zo gebruikt het Zorginstituut gegevens op gepseudoniseerd persoonsniveau, over meerdere jaren en vanuit verschillende, voor een specifieke vraag 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 vanuit zorgverzekeraars (via 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 de enige, informatiebron en kunnen 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.

43 Zorginstituut Nederland. *Pakketbeheer in de praktijk deel 3*. Diemen, 2013. (pagina 33 e.v./43 e.v.)

44 Zorginstituut Nederland. *Pakketbeheer in de praktijk deel 3*. Diemen, 2013. (pagina 33 e.v./43 e.v.)

Betrokken partijen

De totstandkoming van deze systematische analyse is afgestemd met zorgprofessionals, patiënten, instellingen, zorgverzekeraars en overheid.

- Borstkanker Vereniging Nederland (BVN)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
- Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- Nederlandse Vereniging voor Internisten (NIV)
- Nederlands huisartsen genootschap (NHG)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) Oncologie
- Leven met kanker
- Patiëntenfederatie Nederland
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- Federatie Medisch Specialisten (FMS)
- Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)

Procesinrichting Verbetersignalement Nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker

Start verdiepingsfase

Tijdens een consultatiebijeenkomst in september 2015, hebben betrokken partijen uit het zorggebied⁴⁵ ter afbakening van de verdiepingsvragen potentiële verbeterpunten voorgesteld voor de nacontrole bij vrouwen na in opzet te genezen behandeling van borstkanker. Deze verbeterpunten hebben wij vertaald naar een aantal onderzoeksvragen en vervolgens aan twee partijen uitbesteed in extern onderzoek (zie Bijlage 3). Het externe onderzoek en de systematische analyse van de acht elementen van goede en zinnige zorg vonden plaats van : december 2015 tot en met juni 2016

Concept Verbetersignalement

De bevindingen uit de analyses en bijeenkomst hebben geleid tot een concept Verbetersignalement. Hierin zijn verbeteracties geformuleerd ter verbetering van de nazorg voor vrouwen behandeld met borstkanker. Ook hebben we een indicatie van de consequenties voor de kosten van zorg gegeven als de verbeterpunten worden geïmplementeerd. Dit noemen we een Budget Impact Analyse (BIA).

Consultatie

Het concept Verbetersignalement is in augustus 2016 ter consultatie rondgestuurd naar partijen. We hebben partijen gevraagd om een schriftelijke reactie te geven. Een samenvatting van alle reacties van de geconsulteerde partijen en een toelichting hoe het Zorginstituut deze reacties heeft verwerkt zijn terug te lezen in bijlage 7.

Verbetersignalement

De bevindingen uit de analyses en de schriftelijke reacties van partijen op het concept Verbetersignalement hebben alle geleid tot dit definitieve Verbetersignalement.

⁴⁵ Betrokken partijen zijn: Borstkanker Vereniging Nederland, NPCF, Levenmetkanker, NHG, NWvH, NVvR, NVRO, NIV, NVMO, NVZ, STZ, NFU, FMS, ZN

Bijlage 3: Onderzoeken van derden in opdracht van Zorginstituut Nederland

Disclaimer

De rapporten die u op onze webpagina aantreft zijn de onderliggende onderzoeksrapporten die het Zorginstituut heeft gebruikt voor de totstandkoming van dit rapport.

De gegevens en conclusies in de onderliggende onderzoeksrapporten komen volledig voor rekening van de onderzoeksbureaus die de rapporten hebben opgesteld. Het Zorginstituut heeft deze gegevens en conclusies in zijn eigen rapporten niet altijd overgenomen.

Daarnaast geeft onderstaand overzicht de door het Zorginstituut gebruikte bronnen niet volledig weer.

Hieronder treft u een overzicht van de onderliggende onderzoeksrapporten aan ter ondersteuning van dit Verbetersignalement. Deze rapporten zijn toegankelijk via de ‘kluis’ op de website van Zorginstituut Nederland. De belangrijkste bevindingen zijn samengevat in de bovenstaande hoofdstukken.

Zie: <https://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/lopende+dossiers/programma+zinnige+zorg/nieuw-vormingen---nacontrole-borstkanker.html>

KPMG-Plexus. *Beeldvormende tests bij vrouwen behandeld voor borstkanker*. Amstelveen juni 2016 Utrecht juni 2016

IKNL i.s.m. Universiteit Twente en Performance. *Zinnige nacontrole voor vrouwen behandeld voor borstkanker – detectie van het locoregionaal recidief*. Utrecht juni 2016

IKNL i.s.m. Universiteit Twente. *Goede informatieverstrekking en gezamenlijke besluitvorming voor vrouwen behandeld voor borstkanker*. Utrecht juni 2016

Onderzoekopdracht	Uitvoerende partij/bijdrage naar onderzoeksvraag
Onderzoek naar de mogelijkheden van inrichting van de nacontrole op basis van het daadwerkelijke locoregionale recidiefrisico	<ul style="list-style-type: none"> • IKNL i.s.m. Universiteit Twente en Performance • Bijdrage t.b.v. onderzoek naar mogelijkheden geïndividualiseerde nacontrole
Onderzoek naar de inzet van medische tests in de nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker	<ul style="list-style-type: none"> • KPMG Plexus • Bijdrage t.b.v. analyse elementen van goede en zinnige zorg
Onderzoek naar de mogelijkheden van goede informatieverstrekking en gezamenlijke besluitvorming en voor vrouwen behandeld voor borstkanker	<ul style="list-style-type: none"> • IKNL i.s.m. Universiteit Twente • Bijdrage t.b.v. onderzoek naar mogelijkheden geïndividualiseerde nacontrole • Tevens bijdrage t.b.v. analyse elementen van goede en zinnige zorg

Bijlage 4: Overzicht reacties partijen

Commentaar partijen Reacties ZIN	
BVN	<p>BVN vindt het rapport goed leesbaar en sluit zich aan bij de conclusie dat meer aandacht moet worden besteed aan goede informatievoorziening en gedeelde besluitvorming.</p>
	<p>BVN onderschrijft dat er meer ruimte moet komen voor geïndividualiseerde nacontrole/nazorg, en dat informatie- en zorgbehoefte mede bepalend zijn voor de invulling van de nacontrole. Een realistisch verwachtingenmanagement en informatieverstrekking ten aanzien van het doel en het nut van het doen van routinematige nacontroles richting de patiënte acht BVN hiervoor essentieel. BVN ziet hierin een rol voor haar organisatie.</p>
	<p><i>Wij delen deze mening die volledig in lijn is met ons Verbetersignalement. Na vaststelling van het verbeter-signalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst waarin we de verbeteracties met partijen afstemmen in lijn met de respectievelijke verantwoordelijkheden van partijen in het zorgstelsel.</i></p>
	<p>BVN vraagt zich af waarom het rapport zich vooral richt op nacontrole en niet op nazorg. BVN ziet dit als een gemiste kans.</p>
	<p><i>De afbakening van het onderwerp heeft in een vroeg stadium al plaatsgevonden. Alle betrokken partijen hebben zich hierover kunnen uitspreken en waren het eens met de keuze om het verdiepende onderzoek binnen de nazorg te richten op de nacontrole. Het is belangrijk dat de nacontrole aansluit op het daadwerkelijk individuele recidief risico en nadere invulling krijgt door goede informatievoorziening en gedeelde besluitvorming. Zo wordt ruimte gecreëerd voor andere onderwerpen die van belang zijn binnen de nazorg. De mening van ZIN is dat de uitkomsten van het onderzoek over 'Goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming' handvatten bieden voor concrete invulling van andere nazorgdoelen via het proces van goede informatievoorziening en gedeelde besluitvorming.</i></p>
	<p>BVN heeft twijfels over de toepassing van het nomogram, zij vraagt zich af of het wel een geschikt instrument is ter risicostratificatie van een recidief. BVN raadt aan om hierover in gesprek te gaan met de medische beroepsgroep. BVN vraagt ook aandacht voor de inzet van diagnostische tests zoals de mammaprint.</p>
	<p><i>In het huidige nomogram, dat primair ten doel heeft om het risico in te schatten van een nog te genezen recidief. In het model zijn verscheidene factoren opgenomen waaronder bijvoorbeeld de verschillende behandelmodaliteiten (zie paragraaf 3.1). Daarnaast adviseren wij in ons rapport het nomogram door te ontwikkelen. De scope van dit verdiepingsonderwerp betreft de nacontrole. Diagnostische tests en instrumenten voor risicostratificatie ten behoeve van therapiekeuze vallen buiten deze scope. Na vaststelling van het verbeter-signalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst waarin we de verbeteracties uitwerken en met partijen op elkaar afstemmen..</i></p>
	<p>BVN vindt het verontrustend dat bij een deel van de vrouwen geen mammografie is ingezet en dat 10% van de vrouwen in het geheel geen controle mammografie krijgt.</p>
	<p><i>Ten tijde van het onderzoek sloten de relevante databronnen niet op elkaar aan om inzicht te verkrijgen in de achtergronden hiervan (zie paragraaf 3.3 onder Toepassing in de praktijk). Bij ontbreken van een norm gebaseerd op goed onderbouwde richtlijnaanbevelingen kunnen we echter geen harde conclusies verbinden aan dit beeld van de nacontroles. ZIN is wel van mening dat dit beeld aanleiding geeft om (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen aan te bevelen in dit rapport. Hieronder valt ook (bij-)scholing van zorgprofessionals over het doel van routinematige nacontroles.</i></p>
	<p>BVN is benieuwd hoe de onderwerpen die in de aan te passen richtlijn worden benoemd, worden uitgewerkt en welke partijen daarbij betrokken zijn.</p>
	<p><i>Wij zien er op toe dat de betrokken partijen hun verantwoordelijkheid in deze zullen nemen. Na vaststelling van het verbeter-signalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst. Het programma Zinnige Zorg werkt volgens een verbetercirkel waarin ook implementatie en monitoring aan de orde komen. Wij verwijzen naar bijlage 2 van het rapport.</i></p>
	<p>BVN doet een aantal suggesties voor uitwerking van de implementatie (bijvoorbeeld transmurale afspraken over nacontrole, nazorgplan en keuze instrumenten).</p>
	<p><i>Voor zover van toepassing hebben wij deze allemaal verwerkt in het verbeter-signalement. Na vaststelling van het verbeter-signalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst.</i></p>
	<p>BVN doet verder een aantal tekstuele aanbevelingen.</p>
	<p><i>Voor zover van toepassing hebben wij deze allemaal verwerkt in het verbeter-signalement.</i></p>
	<p>BVN zou graag zien dat wij in het verbeter-signalement een lijst van onderwerpen benoemen die besproken moeten worden tijdens het nazorgtraject. B-Bewust zou hierin een rol kunnen spelen.</p>

	<p>We onderkennen het belang van goede afspraken tussen alle partijen over de inhoud van de nacontrole. Echter, een lijst van onderwerpen valt buiten de scope van dit verbeteringsignalement. Dit is naar onze mening een onderwerp wat door betrokken partijen in de implementatiefase moet worden opgepakt.</p>
	<p>BVN pleit voor één aanspreekpunt tijdens de nacontrole.</p>
	<p>Wij delen deze mening. Hierbij kan gedacht worden aan de mogelijkheid om de nacontrole slechts door één discipline te laten uitvoeren. Dit hebben wij verwerkt in paragraaf 3.3 en 4.1.</p>
	<p>BVN vindt terugkoppeling van de resultaten van de nazorg evenals het beschikbaar maken van deze informatie van groot belang</p>
	<p>Wij onderschrijven dit en dit is in lijn met het Verbetersignalement.</p>
	<p>BVN vraagt zich af wat de bron is van het door ons gestelde dat een derde van de patiënten niet gevraagd werd naar psychosociale klachten.</p>
	<p>Deze stelling is afkomstig van de titel van uw onderzoek van B-force en de daaraan ten grondslag liggende gegevens. In hoofdstuk 1.2 is dit vermeld in voetnoot 4 (B-force 2013, https://bforce.nl/sites/default/files/Bforce_Inzicht_psysoc zorg.pdf, https://borstkankervereniging.nl.)</p>
	<p>Het niet doen van vervolgonderzoek naar psychosociale klachten is volgens BVN een gemiste kans.</p>
	<p>Wij onderschrijven uw mening dat aandacht voor psychosociale klachten een belangrijk onderdeel zijn van de nacontrole. Verschillende partijen hebben al diverse activiteiten met betrekking tot dit onderwerp ontwikkeld. Om onnodige herhaling van onderzoek te voorkomen hebben we deze onderzoeksvraag daarom niet uitgezet in verdiepend onderzoek.</p>
NIV en NVMO	<p>NIV en NVMO voelen zeker voor een geïndividualiseerd follow-up schema, waarbij wellicht hoog risico groepen frequenter voor controle komen en laag risico groepen minder frequent en wellicht ook eerder terug verwezen kunnen worden naar het bevolkingsonderzoek. Geïndividualiseerde follow-up is ook in lijn met steeds meer “personalized” behandelingen. NIV en NVMO doen suggesties voor verdere invulling van het verbeteringsignalement.</p>
	<p>ZIN is verheugd dat NIV/NVMO het rapport onderschrijft op het punt van geïndividualiseerde (risicogestratificeerde) nacontrole. Wij plannen een bijeenkomst met partijen waarin we de verbeteracties uitwerken en op elkaar afstemmen.</p>
	<p>Het is NIV en NVMO nog niet helemaal duidelijk uit het rapport of patiënten die antihormonale therapie gebruiken wellicht nooit in laagrisico groepen horen (er was immers een reden voor adjuvante hormonale therapie). Anderzijds zal antihormonale therapie ook leiden tot een lager risico op lokaal recidief.</p>
	<p>Adjuvante hormonale therapie wordt gegeven met het primaire doel om afstandsmetastasen te voorkomen. Dit heeft geen invloed op de invulling van de nacontrole ter detectie van het locoregionale recidief.</p>
	<p>NIV en NVMO maken de kanttekening dat tijdens de nacontrole ook altijd nadrukkelijk aandacht moet zijn voor bijwerkingen t.a.v. adjuvante hormonale therapie.</p>
	<p>Wij onderschrijven dit. Het is belangrijk dat de nacontrole aansluit op het daadwerkelijk individuele recidief risico en dat er ruimte vrijkomt voor andere belangrijke zaken zoals het omgaan met de gevolgen die patiënt kan verwachten na einde van de behandeling. De mening van ZIN is dat de uitkomsten van het onderzoek over ‘Goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming’ handvatten bieden voor concrete invulling van andere nazorgdoelen via het proces van goede informatievoorziening en gedeelde besluitvorming.</p>
	<p>Het is opvallend dat 10% van de behandelde vrouwen helemaal geen mammografiecontrole krijgt en dat 35% < 3 mammogrammen krijgt. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat het patiënt kan verwachten na borstamputatie betreft, het een eigen keuze is van de patiënt of de oudere en/of multi-morbide patiënt betreft.</p>
	<p>Met de beschikbare data was het niet mogelijk om de door u genoemde groepen te koppelen aan het beeld dat uit deze analyses rijst.</p>
	<p>Het is opvallend dat er vrijwel geen andere diagnostiek wordt ingezet, behoudens de botdichtheidsmetingen.</p>
	<p>Dit is conform de richtlijn: er is geen indicatie voor routinematig onderzoek voor afstandsmetastasen.</p>
	<p>De NIV en NVMO willen onderzoek op het terrein van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming van harte aanbevelen. Hierbij kunnen patiënten via ziekenhuizen worden bevraagd.</p>
	<p>Wij zijn zeer verheugd met het belang dat NIV en NVMO in dit thema stellen. Wij plannen een bijeenkomst om verdere uitwerking met partijen af te stemmen.</p>
NVRO	<p>De NVRO kan zich vinden in een betere risicostatificatie en vindt daarbij de ondersteuning door een nomogram gebaseerd op recente uitkomstdata zeer waardevol. NVRO meldt dat ook in andere literatuur een zeer laag risico op een locoregionaal recidief wordt genoemd dankzij de verbeterde behandel mogelijkheden.</p>
	<p>ZIN is verheugd dat de mening van de NVRO in lijn is met het Verbetersignalement. Het locoregionaal recidief risico is weliswaar laag maar er is spreiding hierin en differentiatie in tijdsbeloop. Dit wordt inzichtelijk gemaakt aan de hand van het nomogram.</p>

	<p>De NVRO heeft wel de kanttekening dat, behalve het locoregionale recidiefrisco, ook het risico op een ipsi- en contralaterale nieuwe tumor opgenomen dient te worden.</p>
	<p><i>Dit is in lijn met de door ons voorgestelde doorontwikkeling van het nomogram zoals is beschreven in paragraaf 4.1. Hoewel wij verdere doorontwikkeling aanbevelen is dit niet een reden om terughoudend te zijn met de inzet van het nomogram. Wij worden daarin ondersteund door het door u gerefereerde zeer lage recidiefrisco. De in het nomogram opgenomen factoren beschrijven wij in paragraaf 3.1.</i></p>
	<p>NVRO noemt de beperkte waarde van routine controles door middel van lichamelijk onderzoek, aangezien uit literatuur bekend is dat 40-55% van de recidieven via controle mammografie of in 40-50% door de patiënt zelf wordt ontdekt.</p>
	<p><i>ZIN is op de hoogte van deze gegevens over de beperkte waarde van het lichamelijk onderzoek in de detectie van het locoregionaal recidief. ZIN is het met de NVRO in grote lijnen eens. Echter om het klinische nut van nacontrole te beoordelen dienen de verschillende relevante factoren integraal beoordeeld te worden. We denken hierbij aan het daadwerkelijke recidiefrisco en aan de informatie over de huidige nacontrolepraktijk, waartoe ook de gegevens uit de door NVRO gerefereerde literatuur behoren.</i></p>
	<p>Terecht noemt de NVRO dat, zeker in het licht van het lage recidiefrisco, in het nacontroletraject ook rekening gehouden dient te worden met het monitoren van late effecten (fysiek of psychosociaal) en het belang van valide PROMS hierbij.</p>
	<p><i>Wij zijn het eens met de NVRO dat het monitoren van late effecten van groot belang is voor het evalueren van het medisch handelen. Hiervoor is echter wetenschappelijk onderzoek nodig en lopende. Derhalve is besloten om de invulling van de nacontrole, ten behoeve van het evalueren van het medisch handelen, niet in dit traject mede te nemen. De verdere (door-)ontwikkeling van PROMS acht ZIN dan ook van groot belang. Wij hebben dit opgenomen als verbeteractie.</i></p>
	<p>Het is de NVRO niet duidelijk waar de 'concrete handvatten' voor informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming die in de richtlijn zou moeten worden opgenomen uit bestaan.</p>
	<p><i>Optimaliseren van informatiemateriaal en keuzehulpen ten behoeve van gedeelde besluitvorming over de onderwerpen die in het onderzoek zijn geïdentificeerd als waardegevoelig dienen opgenomen te worden in de richtlijn als concrete handvatten.</i></p>
	<p>Aandacht wordt gevraagd voor het belang dat patiënten onder controle blijven zodat wetenschappelijk onderzoek mogelijk blijft om de resultaten van behandeling te kunnen blijven evalueren. Patiënten die aan wetenschappelijk onderzoek meedoen zouden zich steeds vaker vanwege kosten (eigen bijdrage) onttrekken aan controles.</p>
	<p><i>Wetenschappelijk onderzoek dient plaats te vinden vanuit aparte onderzoeksfinanciering, en niet vanuit het verzekerde basispakket.</i></p>
	<p>Wat betreft de consequenties van dit verbetersignalement is het de NVRO niet geheel duidelijk wat de elementen 'kosteneffectiviteit' en 'noodzakelijkheid van goede zorg' betekenen voor de patiënt.</p>
	<p><i>De nacontrole bij borstkanker is verzekerde zorg, dit wil zeggen dat een patient recht heeft op deze zorg vanuit de zorgverzekering. Binnen deze zorgverzekering geldt een eigen risico voor elke verzekerde. Het eigen risico is door de minister ingevoerd, zodat mensen bewuster omgaan met zorg. En vooral om de Nederlands zorguitgaven beheersbaar te maken. De zorg is dus verzekerd, maar er geldt een drempel. Er is op dit moment een politieke discussie gaande over de houdbaarheid van het eigen risico. Uw signaal draagt bij aan dit politieke debat.</i></p>
	<p>NVRO vraagt om nadere uitwerking van enkele onderwerpen ten behoeve van de implementatie, zoals bijvoorbeeld de inzet van beeldvormend onderzoek, de onderlinge afstemming tussen zorgprofessionals en de inzet van het nazorgplan.</p>
	<p><i>De verwachting is dat met een meer geïndividualiseerde nacontrole de inzet van beeldvormend onderzoek ook meer geïndividualiseerd zal zijn. Wij hebben dit niet meer als aparte verbeteractie opgenomen. Het optimaliseren van de afstemming tussen zorgprofessionals zal ook bijdragen aan een meer geïndividualiseerde inzet van beeldvormend onderzoek. Dit hebben wij onder andere verwerkt in paragraaf 4.1. Na vaststelling van het verbetersignalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst.</i></p>
NVVR	<p>De NVVR kan zich goed vinden in het Verbetersignalement en pleiten voor verdere uitwerking in de richtlijn aan de hand van wetenschappelijk onderzoek</p>
	<p><i>Wij delen deze mening die volledig in lijn is met ons Verbetersignalement. Hierin wordt door ons doorontwikkeling van het nomogram aanbevolen (zie paragraaf 4.1). Na vaststelling van het verbetersignalement organiseren wij een implementatiebijeenkomst waarin we de verbeteracties met partijen afstemmen in lijn met de respectievelijke verantwoordelijkheden van partijen in het zorgstelsel.</i></p>
	<p>NVVR doet verder een aantal tekstuele aanbevelingen.</p>
	<p><i>Voor zover van toepassing hebben wij deze allemaal verwerkt in het verbetersignalement.</i></p>

NVVH	De NVVH kan zich vinden in de geformuleerde conclusies. Zij stelt voor om de NABON te betrekken bij eventuele vervolgstappen.
	<i>ZIN is zeer verheugd dat de NVVH de verbeteringsignalen uit het rapport ondersteunt. Wij plannen een bijeenkomst om verdere uitwerking met partijen af te stemmen.</i>
	De NVVH wil er op wijzen dat een geïndividualiseerde invulling van de nacontrole op basis van gedeelde besluitvorming, wringt met de beleidslijn die voortvloeit uit de risicostratificatie.
	<i>Wij onderkennen de mogelijkheid dat nacontrole op basis van risicostratificatie en gedeelde besluitvorming met elkaar wringt. Echter, vanuit het perspectief van de patiënt is het van belang dat zij door middel van gedeelde besluitvorming en goede informatieverstrekking realistisch wordt voorgelicht over de mogelijkheden van nacontrole en de andere doelen van nazorg. Dit is essentieel voor behoud van kwaliteit van leven en de eigen regie van patiënt.</i>
NFU	De NFU is het volledig eens dat de onderzoeken/controles t.b.v. vaststellen recidief kritischer ingezet moeten worden. De NFU stelt voor om de NABON te betrekken bij eventuele vervolgstappen.
	<i>ZIN is zeer verheugd dat NFU de verbeteringsignalen uit het rapport ondersteunt. Wij plannen een bijeenkomst om verdere uitwerking met partijen af te stemmen.</i>
	Aanvullend onderzoek naar de effectiviteit van risicostratificatie is noodzakelijk.
	<i>Dit is in lijn met de door ons voorgestelde doorontwikkeling van het nomogram.</i>
	De NFU wijst erop dat in veel ziekenhuizen de afstemming tussen zorgprofessionals geoptimaliseerd kan worden door het aantal zorgverleners per nacontrole te beperken. De richtlijn van 2012 beschrijft dit ook wel, maar de implementatie hapert op dit punt.
	<i>Wij delen deze mening. Hierbij kan gedacht worden aan de mogelijkheid om de nacontrole slechts door één discipline te laten uitvoeren. Dit hebben wij verwerkt in paragraaf 3.3.</i>
	De NFU is van mening dat de discussie niet zozeer zou moeten gaan over het verminderen van de frequentie van de nacontrole, maar over de inhoud voor zover deze gericht is op ontdekken van loco-regionale recidieven.
	<i>Het is belangrijk dat de nacontrole aansluit op het daadwerkelijk individuele recidiefrisico en dat er ruimte vrijkomt voor andere belangrijke onderwerpen zoals het omgaan met de gevolgen die patiënt kan verwachten na het einde van de behandeling.</i>

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Sector Zorg
Programma Zinnige Zorg

Contact

Programmasecretariaat Zinnige Zorg
zinnigezorg@zinl.nl
www.zorginstituutnederland.nl

Volgnummer: 2016124905