

# verslag

**Zorginstituut Nederland**  
Oncologie  
Eekholt 4  
1112 XH Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl  
T +31 (0)20 797 85 55  
**Contactpersoon**  
R. Dupree  
T +31 (0)6 22 444 351

**Datum**  
23 augustus 2018

---

|                |   |                                      |
|----------------|---|--------------------------------------|
| Omschrijving   | Implementatiebijeenkomst zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratierefractair prostaatscarcinoom  | <b>Onze referentie</b><br>2018021707 |
| Vergaderdatum  | 24 april 2018, 18:00 uur  |                                      |
| Vergaderplaats | BCN CS<br>Catharijnesingel 48<br>Utrecht  |                                      |
| Aanwezig       | dhr. R. van der Giessen (ProstaatkankerStichting)<br>mw. P. Evers (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)<br>mw. A. Leliveld (Nederlandse Vereniging voor Urologie)<br>mw. I. de Vries (Zorgverzekeraars Nederland)<br>mw. F. van den Berkmortel (Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie)<br>dhr. A. Bergman (Nederlandse Internisten Vereniging)<br>mw. Y. Kusumanto (Zorginstituut Nederland)<br>mw. L. van Saase (Zorginstituut Nederland)<br>dhr. R. Dupree (Zorginstituut Nederland) |                                      |
| Afwezig        | dhr. J. van Moorselaar (Nederlandse Vereniging voor Urologie)<br>dhr. H. Kemna (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen)  |                                      |

---

## Actie

### 1 Opening en mededelingen

Linda van Saase heet de aanwezigen welkom. Er zijn geen verdere mededelingen.

### 2 Aanleiding

De aanleiding van de bijeenkomst is om de implementatie vorm te geven van het verbeter signalement 'zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij het castratierefractair prostaatscarcinoom',

binnen de cyclus van het programma Zinnige Zorg van het Zorginstituut. In de implementatiefase wordt beoogd om de verbeterignalen concreet in de praktijk te brengen en waar mogelijk aan te laten sluiten op bestaande initiatieven die zijn gestart sinds de publicatie van het verbetersignalement. De aanwezigen zijn daarom gevraagd om een korte toelichting te geven hierop.

**Zorginstituut Nederland**  
Oncologie

**Datum**  
23 augustus 2018

**Onze referentie**  
2018021707

### **3 Perspectief patiëntenvereniging**

Het verbetersignalement is gebaseerd op data die inmiddels enige jaren geleden is verzameld. Inmiddels hebben de patiëntenverenigingen de indruk dat het MDO in alle ziekenhuizen goed op orde is. Sinds twee jaar publiceert de ProstaatkankerStichting een kwaliteitslabel, dat uitsluitend gegeven wordt indien er onder meer een goed werkend MDO is.

De richtlijn is eind 2016 geüpdatet en er volgt binnenkort een nieuwe revisie. Dat betekent dat de richtlijnen relatief actueel zijn. In welke volgorde de bestaande middelen gegeven moeten worden is onduidelijk, maar het uitvoeren van studies om hier duidelijkheid over te geven is onhaalbaar. Daarom moet de meest gepaste behandelkeuze worden gebaseerd op de expertise van de arts, in samenspraak met de patiënt. Concentratie van kankerzorg zou daarbij een oplossing kunnen zijn.

Gesprek aangaan over de laatste levensfase en palliatieve zorg moet tijdig, maar het is moeilijk om aan te geven wanneer deze fase precies aanbreekt. Er gebeurt veel: een nieuw kwaliteitskader palliatieve zorg en er is een groot ZonMW onderzoeksprogramma. Er zijn veel keuzehulpen beschikbaar, echter voor mCRPC is alleen de keuzehulp van Paul Kil / Isabel de Angst (Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis) voorhanden, waarvan de toegevoegde waarde op dit moment getoetst wordt in wetenschappelijk onderzoek in 9 ziekenhuizen. In dit onderzoek wordt de keuzehulp uitgereikt door de uroloog en wordt de patiënt doorverwezen naar de internist-oncoloog om de samenvatting van de keuzehulp te bespreken. Op deze manier is de patiënt goed voorbereid en heeft de internist-oncoloog een betere gesprekspartner. Daarnaast wordt ook de toegevoegde waarde van het geriatrisch screeningsinstrument (G8) onderzocht. Naar verwachting zijn in januari 2019 de eerste resultaten bekend. Er zijn meer keuzehulpen voor prostaatkanker maar deze betreffen andere keuzemomenten in de zorg.

Nadeel is dat sommige keuzehulpen duur zijn. Er worden veel keuzehulpen parallel ontwikkeld en op dit moment kan de patiëntenvereniging geen voorkeur uitspreken.

### **4 Perspectief zorgverzekeraars**

Het is belangrijk dat ongewenste praktijkvariatie zoveel mogelijk wordt tegengegaan. Tevens moet gepast gebruik samengaan met

shared decision making. Daar waar mogelijk is het belangrijk om het 'stepped care'-principe te gebruiken, waarbij bij gelijkwaardige effectiviteit de goedkope middelen de voorkeur krijgen. Ook zijn er signalen dat er soms te lang wordt doorbehandeld, ondanks dat er op basis van parameters duidelijk sprake is van progressie van de ziekte. Stopcriteria zouden behulpzaam kunnen zijn, maar moet wel samengaan met de wensen van de patiënt ('matched care'). Om 'paniekopnames' te voorkomen is 'advance care planning' (ACP) belangrijk: een jaar van tevoren het gesprek aangaan met de patiënt over mogelijke scenario's. De zorgverleners zijn het ermee eens dat er gestopt moet worden met een behandeling wanneer er onvoldoende clinical benefit is, maar herkennen het beeld dat er te lang doorbehandeld wordt niet. Het tijdig gesprek aangaan is staande praktijk. De patiëntenvereniging vindt een jaar van tevoren wel erg vroeg. Beter is om af te gaan op het klinisch gevoel van de arts om onrust zaaien te voorkomen.

**Zorginstituut Nederland**  
Oncologie

**Datum**  
23 augustus 2018

**Onze referentie**  
2018021707

## **5 Perspectief urologen**

Benadrukt wordt dat iedere patiënt dezelfde behandelkans moet hebben (nadrukkelijk niet dezelfde behandeling). Concentratie van prostaatkankerzorg is op gang gekomen. Het MDO is belangrijk voor gepaste inzet van geneesmiddelen (indicatiestelling) maar patiënten zouden wel moeten worden ingebracht door behandelaren die de patiënt kennen. Er bestaat het Prostaatkanker Centrum Noord Nederland (PCNN), waar een gezamenlijk MDO plaatsvindt met 5 ziekenhuizen. Ook in andere regio's zijn vergelijkbare samenwerkingsstructuren opgericht.

Ook zouden patiënten na overdracht naar de oncoloog moeten kunnen terugkomen in het MDO in de pre-terminale fase vanwege de bekendheid van de uroloog met de patiënt.

De richtlijnen zouden sneller geüpdatet moeten worden, met inachtneming van het gebrek aan evidence over de plaatsbepaling van de middelen. Voor de inzet van geneesmiddelen bij prostaatkanker ontwikkelt IKNL Oncoguide: een beslisboom van de richtlijn op basis van klinische gegevens. Deze leidt tot uniformere vastlegging van gegevens en ondersteunt het MDO daardoor. Voordeel is dat het per module efficiënter is te updaten. Ook de internisten zijn hierbij betrokken.

Het is goed als patiënten meer vroegtijdig een beeld hebben hoe het tegen het einde van het leven zal zijn, maar timing is moeilijk in te schatten en is persoonlijk. Wel moet dit gesprek gevoerd worden. De mogelijkheid om te kunnen stoppen met actieve behandelingen wordt uit de taboesferen gehaald.

## **6 Perspectief NVMO**

MDO heeft tot doel te komen tot een gepaste indicatiestelling. Praktijkvariatie kan gezond zijn: patiënten moeten niet over één

kam geschoren worden. Tevens dient er structurering te zijn in de gegevensverzameling. De oncologen zijn bezig met een pilot bij mamma- en coloncarcinoom om 'standpunten' uit te brengen. Dit kan gezien worden als visies als prelude op de richtlijn en geeft een geïntegreerd en actueel beeld van behandelmogelijkheden en – adviezen. Het is geen vervanging van de (multidisciplinaire) richtlijn, maar kan handvatten geven in de periode tot richtlijnactualisatie.

**Zorginstituut Nederland**  
Oncologie

**Datum**  
23 augustus 2018

**Onze referentie**  
2018021707

Het MDO is een bereikbare vorm en geeft structuur voor een gepaste indicatiestelling, maar is niet heilig.

De inzet van actieve behandeling moet eigenlijk bij iedere behandeling worden overwogen, en niet alleen bij de laatste levensfase, want anders is er geen sprake van een gepaste indicatiestelling. Wel is het complex om te bepalen wanneer te stoppen met behandelen: moeilijk om in structuur te vatten wanneer er sprake is van ontbreken van clinical benefit. De term ACP is geschikt voor bewustwording.

## **7 Perspectief NIV**

De NIV sluit aan bij veel wat al gezegd is. Er staat momenteel heel weinig in de richtlijn, omdat er ook niet meer te zeggen is op basis van het beschikbare bewijs. Wat er wel in staat, is keurig. De richtlijn is sterk gestoeld op andere, internationale richtlijnen (EAU, ESMO) waardoor niet veel dubbel werk hoeft te worden gedaan. Deze richtlijnen zijn van uitstekende kwaliteit.

De waarde van het MDO wordt nog al eens overdreven: iedereen heeft zijn eigen vak. Het gaat om oprechte betrokkenheid voor de patiënt.

## **8 Verbetering van zorg: conclusies**

*8.1 Laatste levensfase (terminale fase) en actieve behandelingen*  
Vanuit de aanwezigheid is het belang van 'matched care' benadrukt: gepaste behandeling is afhankelijk van een goede indicatiestelling en shared decision making. Ingewikkeld hieraan is dat er geen eenduidigheid bestaat over 'het' moment om het gesprek met de patiënt aan te gaan, en het daarnaast niet altijd goed mogelijk is om de laatste drie levensmaanden met grote mate van zekerheid aan te kunnen wijzen.

### *8.2 Rol van het MDO*

Het MDO is een cruciaal instrument voor een gepaste indicatiestelling en om ongewenste praktijkvariatie tegen te gaan. Voor zover bekend worden patiënten inmiddels altijd in het MDO gebracht. Dit kan per centrum, en ook centrumoverstijgend. De patiëntenvereniging benadrukt dat het MDO overal goed is geïmplementeerd. Het is belangrijk dat een behandelaar direct betrokken is bij de patiënt die in het MDO gebracht wordt.

### 8.3 Richtlijn

De ontwikkelingen gaan snel en de richtlijn wordt niet vaak genoeg geüpdatet om hierop in te spelen. De richtlijn is momenteel onder revisie. Oncoguide combineert een beslisboom op basis van de bestaande richtlijn met alle benodigde beschikbare klinische informatie van de patiënt. Er wordt meer routinematig data verzameld via IKNL, ook via het CAPRI-register. Oncoguide wordt momenteel ook ontwikkeld voor het prostaatcarcinoom. De 'standpunten' van de NVMO zouden ook voor de medicamenteuze behandeling van het prostaatcarcinoom kunnen worden ontwikkeld en handvatten bieden in periodes tot richtlijnactualisatie. Dit onderwerp leent zich daarvoor gezien de snelle ontwikkelingen en vormen een aanvulling op de adviezen van de commissie BOM van de NVMO.

Voor dataverzameling moet uniform en aan de bron worden geregistreerd. Daarbij is de vraag soms wie de eigenaar is van dataverzamelingen. Goede governance is daarom erg belangrijk. Het Zorginstituut zal hier in de nabije toekomst op gaan toezien.

Er zijn tevens veel keuzehulpen beschikbaar voor de patiënt om shared decision making te stimuleren. Het is voor de aanwezigen niet mogelijk om een voorkeur uit te spreken voor een specifieke keuzehulp.

## 9 Samenvatting en vervolgspraken

Er zijn concrete acties in het veld die aansluiten op de verbeterignalen uit het rapport. Daarmee is er al gevorderde implementatie gaande van het verbeterpotentieel bij de medicamenteuze behandeling van prostaatkanker. Verdergaande implementatieacties op basis van het verbetersignalement zijn momenteel ook niet nodig. Het Zorginstituut zal de doorontwikkeling van de relevante implementaties monitoren en hierover volgend jaar verslag over doen. Er zal een apart implementatietraject starten over zorg bij de laatste levensfase bij kanker, wat tumoroverschijddend is. Het verbeter signaal over de laatste levensfase bij CRPC zal in dat traject verder worden meegenomen.

Het Zorginstituut zal de minister rapporteren over de conclusies van deze bijeenkomst. De kern zal zijn dat er veel verbeterd is ten opzichte van de startbijeenkomst over dit onderwerp. Dit is een compliment aan het veld.

De deelnemers van de bijeenkomst krijgen de gelegenheid om deze brief en het verslag van de bijeenkomst van commentaar te voorzien. De reactietermijn zal 4 weken bedragen.