



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Minister van Volksgezondheid
Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

2017031755

Zorginstituut Nederland

Zorg I
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

Datum 29 september 2017
Betreft Verbetersignaleмент: Zorg in de laatste levensfase bij mensen met ongeneeslijke darm- of longkanker

Onze referentie
2017031755

Geachte mevrouw Schippers,

Bijgaand treft u aan het Verbetersignaleмент Zorg in de laatste levensfase bij mensen met ongeneeslijke darm- of longkanker.

In uw brief van 30 september 2013 heeft u Zorginstituut Nederland (hierna: het Zorginstituut) gevraagd het basispakket systematische door te lichten met als doel gepast gebruik te stimuleren en potentiële besparingen in beeld te brengen. Deze opdracht voeren wij uit binnen het programma 'Zinnige Zorg'.

Op 28 oktober 2013 hebben wij u nader geïnformeerd over de aanpak van deze systematische analyse van verzekerde zorg per ICD-10 gebied. De afzonderlijke ICD-10 gebieden komen in een vijfjaarlijkse cyclus aan de orde. Iedere analyse doorloopt vier fasen: allereerst een screeningsfase, gevolgd door een verdiepende fase, een implementatiefase en tot slot een monitorfase.

In de reeks van Systematische Analyses Nieuwvormingen komen onderwerpen aan bod die wij op basis van systematische analyse en uitgebreide consultatie van belanghebbende partijen hebben geselecteerd. Het gaat om:

- Nacontrole van vrouwen behandeld voor borstkanker;
- Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker;
- Zinnig gebruik van (dure) oncolytica;
- Nacontrole van mensen met non-melanoom huidkanker en actinische keratose;
- Dure geneesmiddelen bij mensen met castratierefractair prostaatcarcinoom.

Het Verbetersignaleмент in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker is het **derde** rapport uit de reeks van de verdiepende fase. In april 2015 werd door het Zorginstituut het screeningsrapport Nieuwvormingen uitgebracht. Hierin kwam naar voren dat mensen met kanker in de laatste drie levensmaanden bijna allemaal onder behandeling of controle stonden van een medisch specialist. Tevens zijn er signalen van beroepsgroepen, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en het KNMG rapport 'Niet alles wat kan, hoeft' dat er lang wordt doorbehandeld, ook al heeft dat geen toegevoegde waarde voor de patiënt. We hebben externe onderzoekspartijen gevraagd

onderzoek te doen naar de achtergronden van de verleende zorg in de periode van 2013-2015 en naar de mogelijkheden voor meer gepaste inzet en zinnig gebruik van zorg aan mensen in de laatste levensfase met long- of darmkanker.

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Oncologie

Datum
29 september 2017

Onze referentie
2017031755

Laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker

Er is gekozen voor longkanker en darmkanker omdat uitgezaaide longkanker doorgaans op korte termijn een slechte prognose heeft en uitgezaaide darmkanker juist een ziekte is met langere overlevingsduur. Met de keuze voor deze twee tumortypen heeft het Zorginstituut onderzocht of het verschil in ziektebeloop invloed heeft op de geboden zorg in de laatste levensfase.

Er wordt nogal eens gedacht dat de laatste levensfase hetzelfde is als de stervensfase. Dat is nadrukkelijk niet zo. De stervensfase is de fase voor het levenseinde, en is hiermee een onderdeel van de palliatieve fase. In het geval van kanker is er sprake van de palliatieve fase wanneer de ziekte is uitgezaaid of wanneer de conditie van patiënt zodanig slecht is dat curatieve opties niet haalbaar zijn. Met de huidige behandelmogelijkheden kunnen de ziekte en de uitzaaiingen geremd worden gedurende maanden of soms zelfs gedurende enkele jaren. Het begin van de laatste levensfase is hierdoor niet makkelijk te markeren. Toch is er nog altijd sprake van een ongeneeslijke ziekte. In de stervensfase ligt de focus van de zorg op het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. In de palliatieve fase, en hiermee ook in de laatste levensfase, ligt de focus van zorg op behoud van kwaliteit van leven.

Belangrijkste onderzoeksresultaten

Het belangrijkste onderzoeksresultaat is dat de inzet van behandelingen *afneemt* in de laatste levensmaanden: er wordt minder gestart met chemotherapie, radiotherapie, biologicals of operatie naarmate het levenseinde nadert. Dit is in tegenstelling tot het beeld dat er doorbehandeld wordt in de laatste levensfase. Echter, het algemene zorggebruik in de laatste levensmaanden neemt wel *toe*: patiënten bezoeken vaker de eerste hulp, worden vaker opgenomen in ziekenhuis of op de IC, krijgen meer controlebezoeken en diagnostisch onderzoek. Het blijkt dat patiënten die in de laatste levensmaanden ziektegerichte palliatieve behandeling krijgen, bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie of radiotherapie, een hogere kans hebben om opgenomen te worden in het ziekenhuis, terwijl in het algemeen mensen zo veel als mogelijk thuis wensen te zijn in de laatste levensfase. Het externe onderzoek laat ook zien dat er ruimte voor verbetering is in het gesprek met de patiënt, en de afstemming tussen zorgprofessionals onderling, over de voorkeuren en zorgbehoeften van patiënt en hoe zorg of behandeling hier het beste op kan aansluiten. Wij zien daarom mogelijkheden voor verbeteringen van de zorg voor patiënten in de laatste levensfase.

Aanbevelingen

Uit het extern onderzoek blijkt dat het mogelijk is om te komen tot meer gepaste en zinnige zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-of darmkanker. op basis van:

- Verbeteren transmurale afstemming en vergroten betrokkenheid van de 1^e lijn door het ontwikkelen van een transmurale informatiestandaard voor de overdracht tussen de 1^{ste} en 2^{de} lijn;
- Verkennen van de palliatieve zorgbehoeften vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, ongeacht de markering van de laatste levensfase, ook wel genoemd advanced care planning (ACP);

- Verhelderen van het behandelperspectief: inzichtelijk maken van behandel mogelijkheden en -onmogelijkheden in de landelijke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten en huisartsen. Daarnaast brengen partijen nadrukkelijk naar voren dat het maatschappelijk debat met behulp van media ook zeer waardevol is. Zorginstituut Nederland ziet een meerwaarde om op beide in te zetten.

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Oncologie

Datum
29 september 2017

Onze referentie
2017031755

Effecten en opbrengsten

Door tijdig de palliatieve zorgbehoeften en behandel(on)mogelijkheden te bespreken worden patiënt en diens naasten in de gelegenheid gesteld om tot het volledige besef van het natuurlijke ziektebeloop van de niet te genezen ziekte te komen. En goede afstemming tussen zorgverleners, in het bijzonder een goede transmurale afstemming, is een voorwaarde om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Bijkomend effect van betere transmurale afstemming en overdracht is dat de palliatieve zorgbehoeften en ACP afspraken voor behandelaren en andere zorgverleners inzichtelijker worden. De betrokken zorgverleners zullen beter in staat zijn om te anticiperen op veranderende zorgbehoeften en voorkeuren van patiënt. Zij zullen beter in staat zijn zorg met een gepast behandelperspectief in te zetten. Bij implementatie van de verbetervoorstellen verwacht het Zorginstituut niet alleen verbetering die ten goede komt aan de patiënt. We verwachten dat dat de implementatie van de verbeteringen ook ten goede komen aan de burger als betaler van zorg. Er zal substitutie (verplaatsing) plaatsvinden van ziekenhuiszorg naar zorg dichtbij (t)huis of in de eerste lijn. De geschatte kosten die voorkomen kunnen worden met de implementatie van de verbetervoorstellen is het resultaat van geschatte kosten aan kostenverschuivingen en besparingen, en bedraagt circa € 8.5 miljoen.

De onderzoeksresultaten laten een beeld zien dat overeenkomt voor zowel long- en darmkankerpatiënten. We sluiten hiermee niet uit dat de resultaten en inzichten uit dit onderzoek ook generaliseerbaar zijn naar andere tumortypen.

Implementatie

De uitvoering en implementatie van de genoemde verbeteringen is aan de partijen in de zorg zelf, in lijn met hun respectievelijke verantwoordelijkheden. Bij partijen is er een breed draagvlak voor de in het Verbetersignalement genoemde aanbevelingen. In de consultatie hebben zij concrete suggesties gedaan voor implementatie en eigenaarschap in lijn met de vele goede initiatieven in het zorgveld. In het Verbetersignalement zijn deze inzichten vastgesteld. Het Zorginstituut gaat de implementatie en de opbrengsten periodiek monitoren en zal daarover een jaarlijkse voortgangsrapportage uitbrengen.

Wij vertrouwen erop u hiermee naar behoren te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur



Zorginstituut Nederland

Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker

Zinnige Zorg | ICD-10: C18, ICD-10: C34

DATUM: 21 NOVEMBER 2016 | STATUS: DEFINITIEF

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Sector Zorg
Nieuwvormingen

Contact

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

Volgnummer: 2017039367

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

"Van goede zorg verzekerd: niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk", 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 zonder onnodige kosten.

Als publiek orgaan maakt het Zorginstituut systematische doorlichtingen van de zorg. We beoordelen of diagnostiek en (therapeutische) interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

We bespreken onze bevindingen met zorgprofessionals, patiënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en collega-overheidsorganisaties. Samen met hen onderzoeken we 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	5
1	Inleiding	7
1.1	Systematische doorlichting	7
1.2	Keuze voor laatste levensfase bij long- en darmkanker	7
1.3	Afbakening verdieping	7
1.4	Leeswijzer	9
2	Om welke zorg gaat het?	10
2.1	Palliatieve zorg	10
2.2	Doorbehandelen	11
2.3	Besluitvorming in de palliatieve fase	12
3	De laatste levensfase bij long- en darmkanker	14
3.1	Ziektebeelden	14
3.2	Epidemiologie	14
3.3	Keten van zorg bij ongeneeslijke ziekte	15
4	Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-of darmkanker: inzichten uit de praktijk	16
4.1	Diagnostiek en behandelinterventies in de laatste levensfase: foto van de praktijk	16
4.2	Beschouwing	18
5	Verbetersignalement	19
5.1	Verbetersignalen	19
5.2	Samenvatting verbeteracties per element van goede en zinnige zorg	22
5.3	Effecten en opbrengsten van meer zinnige zorg	22
5.4	Kostenconsequenties	23
6	Implementatie en monitoring	26
	Bijlagen	
	1 Verantwoording	28
	2 Onderzoeken van derden in opdracht van Zorginstituut Nederland	34
	3 Eigen analyses Zorginstituut Nederland	35
	4 elementen van goede en zinnige zorg	45
	5 overzicht reacties partijen	54
	Verwijzingen	57

Samenvatting

Achtergrond

De laatste levensfase is de fase waarin er sprake is van hoge ouderdom of van een aandoening en/of fase van ziekte die op afzienbare termijn levensbedreigend is. In het geval van kanker is de ziekte dan meestal uitgezaaid en spreken we van de palliatieve fase. Met de huidige kankerbehandelingen is het mogelijk de kanker en de uitzaaiingen onder controle te houden gedurende maanden of soms zelfs gedurende enkele jaren met behoud van goede kwaliteit van leven. Toch is er nog altijd sprake van ongeneeslijke ziekte.

Er wordt nogal eens gedacht dat de palliatieve fase en de laatste levensfase hetzelfde zijn als de stervensfase. Dat is nadrukkelijk niet zo. De stervensfase is de fase voor het levenseinde. De palliatieve fase is de fase vanaf de diagnose van ongeneeslijke (uitgezaaide) ziekte tot aan overlijden. De laatste levensfase is de fase van ziekte die op afzienbare termijn levensbedreigend is. Het begin van de palliatieve fase is duidelijk: namelijk bij diagnose van uitgezaaide ziekte. Het begin van de laatste levensfase (op afzienbare termijn levensbedreigende ziekte) is echter moeilijker te markeren, doordat de overleving meer variabel is door de verbeterde behandel mogelijkheden.

Verdiepend onderzoek

In dit Verbetersignalement geeft Zorginstituut Nederland de resultaten weer van zijn verdiepende onderzoek naar zorg voor patiënten met long- of darmkanker in de laatste levensfase. Signalen uit al dan niet wetenschappelijke publicaties doen vermoeden dat er in de laatste levensfase lang wordt doorbehandeld. Het gaat dan bijvoorbeeld om chemotherapie en bestraling. Een recent uitgevoerd grootschalige studie in Nederland naar de ervaringen met zorg in de laatste levensfase onder patiënten, naasten en zorgverleners geven eenzelfde beeld.¹ Zorginstituut Nederland heeft onderzoek uitgevoerd naar de verleende zorg in de laatste levensfase. In het bijzonder is onderzoek gedaan naar de medisch-specialistische behandelingen en diagnostiek verleend in de laatste levensmaanden aan patiënten met long- of darmkanker. Daarbij is ook gekeken naar aspecten in de keten van zorg die hierop mogelijk van invloed zijn. In het bijzonder richt het onderzoek zich op de communicatie met de patiënt, de (gezamenlijke) besluitvorming en de communicatie tussen de betrokken zorgverleners.

Er is gekozen voor longkanker en darmkanker omdat uitgezaaide longkanker doorgaans op korte termijn een slechte prognose heeft en uitgezaaide darmkanker juist een ziekte is met langere overlevingsduur. Met de keuze voor deze twee tumortypen heeft het Zorginstituut onderzocht of het verschil in ziektebeloop invloed heeft op de geboden zorg in de laatste levensfase.

Bevindingen

Het belangrijkste onderzoeksresultaat is dat de inzet van behandelingen afneemt in de laatste levensmaanden: er wordt minder gestart met chemotherapie, radiotherapie, biologicals of operatie naarmate het levenseinde nadert. Dit is in tegenstelling tot het beeld dat er doorbehandeld wordt in de laatste levensfase. Echter, het algemene zorggebruik in de laatste levensmaanden neemt wel toe: patiënten bezoeken vaker de eerste hulp, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis of op de IC, krijgen meer controlebezoeken en diagnostisch onderzoek. Het onderzoek laat zien dat het behandelperspectief van invloed is op dit algemene zorggebruik. Het blijkt namelijk dat patiënten die in de laatste levensmaanden ziektegerichte palliatieve behandelingen krijgen, zoals chemotherapie of radiotherapie, een hogere kans hebben om opgenomen te worden in het ziekenhuis of in het ziekenhuis te overlijden dan patiënten die symptoom gerichte palliatie krijgen, terwijl in het algemeen mensen zo veel als mogelijk thuis wensen te zijn in de laatste levensfase. Wij zien daarom mogelijkheden voor verbeteringen van de zorg. In het bijzonder in de wijze waarop een gepast behandelperspectief wordt verhelderd en besproken wordt voor zowel de patiënt als voor de betrokken zorgverleners binnen de gehele keten van zorg. Hieronder werken wij dit uit in drie aanbevelingen.

¹ KNMG Rapport Niet alles wat kan, hoeft. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Utrecht, 2015

De onderzoeksresultaten laten een beeld zien dat overeenkomt voor zowel long- en darmkankerpatiënten. We sluiten hiermee niet uit dat de resultaten en inzichten uit dit onderzoek ook generaliseerbaar zijn naar andere tumortypen.

Aanbevelingen

Hieronder lichten wij drie aanbevelingen voor verbetering van zorg toe: het verhelderen van de palliatieve zorgbehoeftes, het verhelderen van het behandelperspectief en de transmurale afstemming. Het uitgangspunt voor de verbeteraanbevelingen is een gepast behandelperspectief, en de wijze waarop deze overwogen wordt door patiënt en de betrokken zorgverleners. Vervolgens is een goede afstemming tussen zorgverleners een voorwaarde, om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Daarom lichten wij binnen de keten van zorg in het bijzonder de transmurale afstemming toe. Als de aanbevelingen worden toegepast krijgt de patiënt meer helderheid over de mogelijkheden en de beperkingen van ziektegerichte palliatieve behandelingen, zoals chemotherapie, radiotherapie of chirurgie. Tegelijkertijd krijgt de patiënt ook meer helderheid wat de opties zijn als wordt afgezien van ziektegerichte behandeling. Bijkomend effect is dat de betrokken zorgverleners beter in staat zijn om zorg met een gepast behandelperspectief in te zetten: zorg die aansluit op de wensen van de patiënt en zijn of haar zorgbehoeftes gegeven het naderende levenseinde. Partijen hebben in de consultatie nadrukkelijk aangegeven dat het maatschappelijk debat met behulp van de media ook zeer waardevol is. Zorginstituut Nederland ziet meerwaarde om op beide acties in te zetten.

Start met het verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, ongeacht de markering van de laatste levensfase

Om zorg te bieden die aansluit op de palliatieve zorgbehoeftes van patiënt is het nodig om de persoonlijke doelen en voorkeuren van patiënt over zorg tijdig te verkennen: bij start van de palliatieve fase, op het moment van de diagnose van ongeneeslijke ziekte. Het is vervolgens nodig om gedurende het verdere palliatieve ziektebeloop de zorgbehoefte opnieuw te verkennen en wanneer nodig bij te stellen zodat zorg met een gepast behandelperspectief ingezet wordt. Een handreiking, zoals ontwikkeld door de onderzoekers, kan de zorgverleners ondersteunen om het gesprek over de palliatieve zorgbehoeftes en het daarbij passende behandelperspectief tijdig en herhaaldelijk te bespreken met de patiënt.

Verhelderen van het behandelperspectief: inzichtelijk maken van behandelmogelijkheden en -onmogelijkheden:

Als ziektegerichte behandeling, zoals palliatieve chemotherapie en/of radiotherapie niet meer mogelijk is, zijn er nog andere mogelijkheden van zorg. Het inzichtelijk maken in de behandelrichtlijn wat de behandelmogelijkheden zijn, en wat de mogelijkheden zijn van zorg indien wordt afgezien van behandeling, verschaft medisch specialisten een basis voor de informatieverstrekking aan de patiënt. Goede informatieverstrekking aan de patiënt gaat vooraf aan (gezamenlijke) besluitvorming. Het verschaft de patiënt de mogelijkheid om de mogelijkheden én onmogelijkheden van ziektegerichte behandeling mee te nemen in de overweging welke behandeling en zorg gepast is.

Verbeteren transmurale afstemming en vergroten betrokkenheid van de 1e lijn

Door het verbeteren van de transmurale afspraken neemt de continuïteit van zorg voor de patiënt toe en zal de zorg plaatsvinden op de door de patiënt gewenste en gepaste plaats. Een goede transmurale overdracht is een voorwaarde om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk plaats te kunnen laten vinden. Transmurale afstemming kan verbeterd worden een landelijke transmurale informatiestandaard voor de overdracht tussen de 1ste en 2de lijn. Op de standaard voor overdracht staat vermeld wat de afspraken zijn over te leveren zorg in de laatste levensfase en het levenseinde en hoe deze aansluiten op de voorkeuren van de patiënt (ook wel advance care planning genoemd, hierna ACP). Deze aanbeveling vergt tevens (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen specifiek op de competenties gedeelde besluitvorming en ACP.

Implementatie

Partijen zijn al met veel goede initiatieven aan de slag. In de consultatie hebben partijen concrete suggesties gedaan voor implementatie en eigenaarschap in lijn met de initiatieven in het zorgveld. Gelet op de betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van alle partijen verwacht Zorginstituut Nederland, dat de implementatie van de verbeteraanbevelingen goed zal verlopen.

1. Inleiding

1.1

Systematische doorlichting

In dit Verbetersignalement presenteert Zorginstituut Nederland een verdiepend onderzoek naar zorg voor patiënten met long- of darmkanker in de laatste levensfase van hun leven. Het Zorginstituut brengt dit rapport uit in het kader van de systematische doorlichting van het verzekerde pakket. Het betreft één van de verdiepende onderzoeken binnen het ICD-10 gebied Nieuwvormingen (Coo-D48).

Het doel van dit Verbetersignalement is om inzicht te krijgen in het verbeterpotentieel van de zorg en de wijze waarop deze verbeteringen bereikt kunnen worden. De vaststelling van dit verbeterpotentieel doen we in samenspraak met partijen. In een vervolgtraject worden de verbeteracties geïmplementeerd. In bijlage 1 is nadere informatie te vinden over de werkwijze van Zinnige Zorg, de betrokken partijen en het proces dat heeft geleid tot de totstandkoming van dit Verbetersignalement.

1.2

Keuze voor laatste levensfase bij long- en darmkanker

In april 2015 werd door het Zorginstituut het screeningsrapport Nieuwvormingen uitgebracht.¹ Hierin kwam naar voren dat mensen met kanker in de laatste drie levensmaanden bijna allemaal onder behandeling of controle stonden van een medisch specialist. Meer dan de helft van de patiënten wordt in die laatste levensmaanden in een ziekenhuis opgenomen, komt op de Intensive Care terecht, krijgt chemotherapie, wordt bestraald of ondergaat een operatie. Tevens zijn er signalen van beroepsgroepen, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en het KNMG rapport 'Niet alles wat kan, hoeft' dat er lang wordt doorbehandeld, ook al heeft dat geen toegevoegde waarde voor de patiënt.²

Coalitie van hoop

Uit onderzoek in de Verenigde Staten komt naar voren dat circa 70% van de patiënten met uitgezaaide longkanker en 81% van de patiënten met uitgezaaide darmkanker niet weten dat hun ziekte niet met een curatieve intentie wordt behandeld. Of deze bevinding ook geldt voor de Nederlandse situatie weten we niet. Uit een grootschalig Nederlands onderzoek onder patiënten, naasten en zorgverleners over hun ervaringen met zorg in de laatste levensfase, weten we wel dat praten over het levenseinde, en het accepteren van het levenseinde niet gewoon zijn in onze maatschappij. De arts benoemt het 'niet-starten' van behandeling liever niet. Tegelijkertijd wil de patiënt niet opgeven. Volgens de onderzoekers is deze zogeheten 'Coalitie van Hoop' een belangrijk mechanisme dat kan bijdragen aan doorbehandeling.³

Als kanker is uitgezaaid is genezing nagenoeg niet meer mogelijk. Uitgezaaide longkanker heeft doorgaans op korte termijn een slechte prognose. Uitgezaaide darmkanker is een ziekte met langere overlevingsduur. Met de keuze voor deze twee tumortypen willen wij onderzoeken of het verschil in ziektebeloop invloed heeft op de geleverde zorg in de laatste levensfase. Indien de onderzoeksresultaten voor tumortypen met een uiteenlopend ziektebeloop overeenkomen, dan sluiten wij niet uit dat de resultaten en inzichten generaliseerbaar zijn naar andere tumortypen. Partijen uit het zorgveld ondersteunen de keuze voor verdieping van deze twee tumortypen binnen dit onderwerp.^{1,3}

1.3

Afbakening verdieping

Om inzichtelijk te maken waar ruimte is voor verbetering heeft het Zorginstituut een analyse gedaan. Deze bestaat uit verschillende elementen. Hieronder lichten wij dit toe.

Verdiepend onderzoek

Zorginstituut Nederland heeft onderzoek gedaan naar de verleende zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker. Deze zogeheten praktijkfoto is gebaseerd op extern onderzoek, dat in opdracht van het Zorginstituut is uitgevoerd over de periode 2013 tot en met 2015. Daarnaast zijn tijdens een consultatiebijeenkomst in september 2015 gezamenlijk met partijen verbeterrichtingen geformuleerd ter afbakening van de verdieping. De voorgestelde verbeterrichtingen hebben wij vertaald naar onderzoeksvragen en vervolgens aan een aantal partijen uitbesteed in extern onderzoek. Bij de vertaling naar onderzoeksvragen hebben we ons gericht op algemene uitgangspunten voor de systematische doorlichting.

ting: het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft.⁴ In het bijzonder richt het onderzoek zich op de communicatie met de patiënt, de (gezamenlijke) besluitvorming, en op de communicatie tussen de betrokken zorgverleners binnen de keten van zorg. Samengevat betreft het de volgende onderzoeksvragen:

- (i) welke instrumenten zijn beschikbaar die de patiënt en de arts ondersteunen in het proces van (gezamenlijke) besluitvorming over behandelbeslissingen in de laatste levensfase?
- (ii) welke palliatieve zorgbehoeften zijn er en wat is de omvang hiervan?
- (iii) Hoe vindt de afstemming met de eerste lijn plaats over zorg en advance care planning: wat is de betrokkenheid van de huisarts in de afstemming met de patiënt en overige zorgverleners?

Een overzicht van de onderzoekopdrachten en de externe onderzoekspartijen wordt gegeven in bijlage 2.

Elementen van goede en zinnige zorg

Het Zorginstituut beschrijft acht invalshoeken als elementen van goede en zinnige zorg. Deze elementen worden verder beschreven in bijlage 1. Met deze elementen wordt de huidige zorgpraktijk beschreven aan de hand van onder andere richtlijnanalyses, praktijkdata-analyses, (kosten-)effectiviteitsanalyses en kwaliteitsdata-analyses.

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?

Omdat de aanleiding voor dit verbeteringsmoment sterk afgebakende vraagstukken heeft opgeleverd, heeft het Zorginstituut geen aanvullende systematische reviews van richtlijnen of bewijslast van Advance Care Planning, gedeelde besluitvorming en tijdige inzet van palliatieve zorg uitgevoerd. Daarnaast gaven de resultaten uit de data analyses geen aanleiding om effectiviteitsanalyses te doen van individuele diagnostische of behandelinterventies (zie bijlage 4).

Scope

De scope van deze verdieping is de geboden medisch specialistische zorg in de laatste levensfase. De thuiszorg, hospice zorg en de nazorg voor nabestaanden vallen buiten de scope van deze verdieping.

1.4

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 lichten we begrippen toe die veel in dit Verbetersignalement gebruikt worden. Begrippen zoals de laatste levensfase en de verschillende palliatieve behandelingen worden niet altijd eenduidig gebruikt. In **hoofdstuk 3** geven we algemene informatie over ongeneeslijke long- en darmkanker. De geboden zorg in de laatste levensfase aan mensen met long- en darmkanker beschrijven we in **hoofdstuk 4** op basis van de onderzoeksresultaten: de 'praktijkfoto'. Aan de hand van deze praktijkfoto maken we het verbeterpotentieel inzichtelijk. In **hoofdstuk 5** benoemen we de veranderingen in de zorg die nodig zijn voor meer zinnige zorg in de laatste levensfase: het 'verbetersignalement'. De door partijen voorgestelde verbeterrichtingen, de daarbij behorende externe onderzoeksresultaten, en de analyse van elementen van goede en zinnige zorg vormen de basis voor dit verbetersignalement. In **hoofdstuk 6** gaan we in op de implementatie en evaluatie van de vastgestelde verbeteracties.

2. Om welke zorg gaat het?

In dit hoofdstuk lichten wij de belangrijkste begrippen toe die wij in dit Verbetersignaleмент veel gebruiken. Dit doen wij omdat begrippen zoals de laatste levensfase en de verschillende palliatieve behandelingen niet altijd eenduidig worden gebruikt. Ook staan we stil bij het begrip doorbehandelen.

De overleving van patiënten met ongeneeslijke ziekte is het laatste decennium verbeterd door de komst van gepersonaliseerde behandel mogelijkheden. Hierdoor is de tijdsduur van de laatste levensfase meer variabel geworden, en niet met zekerheid in te schatten. Volgens, al dan niet wetenschappelijke publicaties, behandelen artsen lang door in de laatste levensfase. Patiënten, naasten en zorgverleners ervaren dat ook zo.²

2.1

Palliatieve zorg.

Palliatieve zorg bestaat uit zorg gedurende de behandeling van ongeneeslijke ziekte en zorg gedurende de stervensfase (zie figuur 1). Palliatieve zorg is gericht op de verschillende dimensies van het ziek-zijn, zoals lichamelijke, psychosociale en existentiële dimensies. De zorg wordt in principe multidisciplinair (door verschillende zorgverleners) aangeboden.³

De laatste levensfase is de fase waarin er sprake is van hoge ouderdom of van een aandoening en/of fase van ziekte die op afzienbare termijn levensbedreigend is.⁶ In het geval van kanker is de ziekte dan meestal uitgezaaid en spreken we van de palliatieve fase. Met de huidige kankerbehandelingen is het mogelijk de kanker en de uitzaaiingen onder controle te houden gedurende maanden of soms zelfs gedurende enkele jaren met behoud van goede kwaliteit van leven. Toch is er nog altijd sprake van ongeneeslijke ziekte.

Er wordt nogal eens gedacht dat de palliatieve fase en de laatste levensfase hetzelfde zijn als de stervensfase. Dat is nadrukkelijk niet zo. De stervensfase is de fase voor het levenseinde. Het begin van de palliatieve fase is duidelijk: namelijk bij diagnose van uitgezaaide ziekte. Het begin van de laatste levensfase (op afzienbare termijn levensbedreigende ziekte) is echter moeilijker te markeren, doordat de overleving meer variabel is.

In de stervensfase ligt de focus van de zorg op het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. In de palliatieve fase, en hiermee ook in de laatste levensfase, ligt de focus van zorg op behoud van kwaliteit van leven. Na het overlijden volgt een periode van nazorg voor de nabestaanden.

Er zijn meerdere vormen van palliatieve behandeling. In alle gevallen is het doel het behoud of verbeteren van de kwaliteit van leven. Enerzijds door behandeling te richten op de ziekte en uitzaaiingen zodat klachten voorkomen kunnen worden (ziektegerichte behandeling), anderzijds door klachten te bestrijden (ziektegerichte symptoom palliatie). Als de ziekte niet meer reageert op deze ziektegerichte behandelingen, dan zal men afzien hiervan en overgaan op maximale symptoomverlichting en comfort (best supportive care).⁷

Ziektegerichte, potentieel levensverlengende, palliatie:

Het primaire doel van ziektegerichte palliatie is het behouden en bevorderen van kwaliteit van leven door de ziekte (de kanker en de uitzaaiingen) te remmen waardoor klachten verminderen en zo mogelijk voorkomen worden. Ziektegerichte therapie kan potentieel de levensduur verlengen. Voorbeelden hiervan zijn palliatieve chemotherapie, immunotherapie of hormoontherapie. Deze kunnen worden ingezet bij aanwezigheid van meerdere uitzaaiingen in het lichaam.

Ziektegerichte symptoompalliatie:

Het doel van ziektegerichte symptoombehandeling is verlichting van lokale klachten ten behoeve van de best haalbare kwaliteit van leven met behoud van cognitieve functies. Ziektegerichte symptoombehandeling beoogt op korte of afzienbare termijn klachtenverlichting, door behandeling van de tumor. De behandeling remt de ziekte niet, maar bestrijdt vooral de klachten van de ziekte. Voorbeelden zijn palliatieve chirurgie en palliatieve radiotherapie. Deze kunnen ingezet worden als lokale behandeling van lokaal (ter plaatse van de) klachtgevendende tumor of uitzaaiingen.

Ondersteunende behandeling (best supportive care):

Ondersteunende behandeling heeft twee componenten: een component die zich richt op de ziekte gerelateerde symptomen en op de bijwerkingen van de 'actieve' behandeling. Deze bestaat uit medamenteuze behandeling. Een tweede component richt zich op de psychosociale en existentiële dimensies van ziek zijn. Beste supportive care wordt veelal in aanvulling op de andere palliatieve behandelingen gegeven.

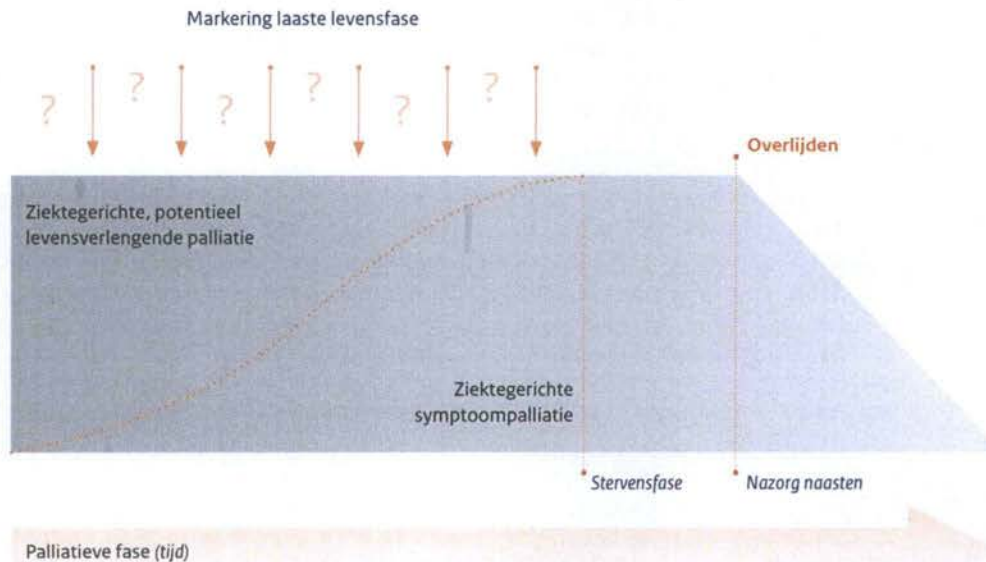
De geleverde zorg in de laatste levensfase bestaat uit meer dan de bovenbeschreven palliatieve behandelingen. De geleverde zorg kan ook bestaan uit, bezoeken aan de spoedeisende hulp, ziekenhuisopnames (op afdeling of Intensive Care), poliklinische controle bezoeken of dagbehandeling en aanhangende diagnostiek. In dit Verbetersignalement noemen wij dit algemene zorg.

2.2**Doorbehandelen**

Er is geen eenduidige definitie van doorbehandelen. In het algemeen wordt gesproken van doorbehandelen als de behandeling geen toegevoegde waarde meer heeft, of als er sprake is van onnodig lijden. Dat dit voor iedere patiënt weer anders is lichten we hieronder toe.

Nieuwe, meer geïndividualiseerde behandelingen, maken het mogelijk om de kanker onder controle te houden gedurende maanden of soms zelfs gedurende enkele jaren. Bij voortschrijdende ziekte is in bepaalde gevallen nog behandeling met andere geneesmiddelen mogelijk waardoor het mogelijk is gedurende een variabele tijd de ziekte te remmen. Het gaat hierbij om ziektegerichte behandelingen die potentieel levensverlengend zijn, maar de ziekte niet genezen. De vraag is wanneer er nog sprake is van een toegevoegde waarde van de behandeling of wanneer er sprake is van door- of overbehandeling? Met andere woorden: wanneer weegt de (geringe) levenswinst niet meer op tegen de bijwerkingen, de belasting voor de patiënt en het verlies aan kwaliteit van leven? In dit licht wordt de laatste levensfase beschouwd als een belangrijke fase om te markeren. In het algemeen is men bij een geschatte korte levensduur namelijk terughoudend met het inzetten van een ziektegerichte behandeling teneinde de patiënt niet onnodig te belasten. Het herkennen en markeren van de laatste levensfase is echter niet altijd duidelijk. De nieuwe meer geïndividualiseerde behandelingen worden doorgaans namelijk beter verdragen dan de klassieke chemotherapie. Het inschatten of de behandeling nog toegevoegde waarde heeft voor de patiënt kan hierdoor meer complex zijn. Met andere woorden, omdat de tijdsperiode van de laatste levensfase variabel is, is niet met zekerheid in te schatten wanneer er sprake is van doorbehandelen (figuur 1).

Figuur 1. Verschillende fases/stadia binnen de palliatieve fase



2.3

Besluitvorming in de palliatieve fase

Idealiter nemen de arts en patiënt in een gezamenlijk proces beslissingen over behandel- en zorgdoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis over mogelijkheden en beperkingen van de behandeling en op basis van de voorkeuren van patiënt: wil patiënt langer leven of kwaliteit van leven? ^{8,9} De communicatie met patiënt en over het aanpassen van levensdoelen en behandelperspectieven, gegeven veranderende ziektevooruitzichten, spelen in de laatste levensfase zo mogelijk een nog grotere rol dan in eerdere fases van ziekte.

Advance Care Planning

"Advance Care Planning (ACP) is een continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past en hoe deze het best kan worden afgestemd op de voorkeuren van de patiënt. Ook behandelbeslissingen zoals reanimatie en opties voor palliatieve zorg komen daarbij aan de orde. Evenals het bespreken van scenario's, zoals het optreden van complicaties en bijwerkingen van de behandelingen." ¹⁰

In de besluitvorming zal steeds een afweging gemaakt worden tussen de potentiële gezondheidswinst in termen van klachtenverlichting en levensverlenging, en de mogelijke impact van de behandeling op de kwaliteit van leven. Deze impact bestaat niet alleen uit de mogelijke bijwerkingen, maar ook uit de tijdsinvestering van patiënt voor het ondergaan van behandeling en de daaruit voortvloeiende algemene zorg. Het vervoer en transport naar en van het ziekenhuis, en de opnameperiode kan voor de patiënt zowel een lichamelijke als een mentale belasting met zich meebrengen.

Gedeelde besluitvorming is een intensief proces van besluitvorming en communicatie die aangewezen is bij voorkeurs- of waardegevoelige besluiten. Men spreekt van voorkeursgevoelige of waardegevoelige beslissingen wanneer er sprake is van meer dan één behandeloptie of van dilemma's over voor- en nadelen van de interventie. ¹¹

Kwaliteit en kwantiteit van leven lijken in de palliatieve zorg elkaar vaak uit te sluiten. Dat dit niet altijd het geval hoeft te zijn, willen we door middel van een casus illustreren:

Casus – de heer Van Zanten.¹²

De heer Van Zanten is net een aantal maanden met pensioen wanneer hij van zijn longarts te horen krijgt dat hij ongeneeslijk ziek is. Bij hem is longkanker geconstateerd, om precies te zijn niet-kleincellig longcarcinoom, stadium IV. Dit betekent dat de ziekte al is uitgezaaid naar andere organen, waaronder de lever. De heer Van Zanten krijgt te horen dat hij aan deze ziekte zal overlijden, mogelijk al binnen een jaar.

De heer Van Zanten heeft altijd volop in het leven gestaan en was eigenlijk nooit ziek. Hij genoot volop van het leven en was een echte Bourgondiër. Vorig jaar overleed zijn zwager na een lange, akelige strijd tegen uitgezaaide darmkanker. Hij vertelde na afloop van de begrafenis aan zijn vrouw en twee dochters dat hij nooit voor zo'n lange strijd zou kiezen omdat dat niet bij hem past. Tijdens het gesprek met de longarts krijgt de heer Van Zanten te horen dat er in feite nog maar één behandeloptie is en dat is chemotherapie. Niet om hem te genezen, maar om de symptomen mogelijk wat te verlichten en zijn leven enigszins te verlengen. Keerzijde van de behandeling is dat deze zo'n drie maanden duurt en veel bijwerkingen geeft. Normaal gesproken zou de heer Van Zanten ervoor gekozen hebben om af te zien van deze behandeling, maar het lot wil dat hij nét te horen heeft gekregen dat één van zijn dochters zwanger is en hij voor het eerst opa zal worden. Omdat hij deze gebeurtenis dolgraag wil meemaken en hij in relatief goede conditie is, besluit hij toch voor de chemotherapie te kiezen.

In dit geval kiest de patiënt voor een behandeling die hij aanvankelijk niet als bijdragend zou hebben geacht aan zijn kwaliteit van leven. Door nu toch te kiezen voor het verlengen van zijn leven, en de bijwerkingen voor lief te nemen, hoopt hij mee te kunnen maken dat hij opa wordt. Een gebeurtenis die voor hem van grote waarde is en uiteindelijk toch bijdraagt aan zijn kwaliteit van leven.

3. De laatste levensfase bij long- en darmkanker

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat de tijdsperiode van de laatste levensfase variabel is door de verbeterde behandelmogelijkheden. In dit hoofdstuk gaan wij in op de ziektebeelden en de epidemiologie van ongeneeslijke long- en darmkanker.

Er is een verwachte toename van zorg aan mensen met long- of darmkanker. Deze verwachte toename is gebaseerd op de vergrijzing en de verbeterde behandelmogelijkheden waardoor er meer mensen zijn die na de behandeling overleven en algemene zorg of vervolghandelingen nodig hebben.

3.1 Ziektebeelden

Ongeneeslijke longkanker en darmkanker

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed ergens anders in het lichaam terechtkomen en uitgroeien tot nieuwe tumoren. Dit zijn uitzaaiingen, ook wel metastasen genoemd. Aanvankelijk blijven de metastasen onopgemerkt. Vroeg of laat kunnen metastasen klachten geven. Of ze klachten geven is afhankelijk van de activiteit van de tumor en de plaats van de uitzaaiing. Longkanker metastaseert vooral naar de botten, bijniere, lever, en hersenen. Darmkanker voornamelijk naar de lever, buikvlies of longen. Uitzaaiingen in de botten kunnen pijn of botbreuken veroorzaken. Uitgebreide uitzaaiingen in de lever kunnen misselijkheid, gebrek aan eetlust, een gele huid en jeuk veroorzaken. Uitzaaiingen in de longen kunnen de luchtwegen blokkeren, waardoor benauwdheid of een longontsteking kan ontstaan. Indien metastasen in andere organen zijn ontstaan dan de oorspronkelijke plaats van de tumor, dan is genezing niet meer mogelijk.

Het ziektebeloop en de prognose van patiënten met een uitgezaaide ziekte is sterk afhankelijk van de individuele tumorkenmerken, de lichamelijke conditie van de patiënt, en het beschikbaar zijn van effectieve behandelopties. Meestal richt een behandeling bij uitzaaiingen zich op het hele lichaam met geneesmiddelen omdat uitzaaiingen vaak tegelijk op meerdere plaatsen in het lichaam aanwezig zijn. We noemen dit systemische therapie. Patiënten met uitgezaaide longkanker hebben zonder behandeling een gemiddelde levensverwachting van zeven maanden en met behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie of biologica) enkele maanden langer. Meer recent is het behandelarsenaal uitgebreid met nieuwe geneesmiddelen voor patiënten met lokaal gevorderde en uitgezaaide longkanker. De verwachting is dat hiermee de overlevingsduur toeneemt.¹³ Patiënten met uitgezaaide darmkanker hebben met behandeling een levensverwachting van circa twee en half jaar. Er is echter binnen het stadium van uitgezaaide darmkanker meer variatie in overleving. Soms is, bij beperkte uitzaaiing naar lever of longen nog steeds behandeling met curatieve intentie mogelijk met een langere overleving. De behandeling bestaat dan meestal uit lokale behandeling van de uitzaaiingen (meestal chirurgie) gecombineerd met systemische therapie, (bijvoorbeeld chemotherapie).

3.2 Epidemiologie

Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 12.000 mensen de diagnose longkanker gesteld. Grofweg bestaan er twee typen longkanker: het niet-kleincellig longkanker (Non-Small Cell Lung Cancer of NSCLC, 80% van de patiënten), en het kleincellig longkanker (Small Cell Lung Cancer of SCLC, 15% van de patiënten met longkanker). Het SCLC onderscheidt zich van het NSCLC door het vaak agressieve ziektebeloop. In beide tumortypen is bij meer dan 80% de ziekte bij diagnose al uitgezaaid naar lymfeklieren of naar andere organen. Darmkanker is na borstkanker bij vrouwen en prostaatkanker bij mannen, de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland en treft voornamelijk mensen ouder dan 60 jaar. In 2015 werd er bij 15.549 mensen darmkanker gediagnosticeerd. Bij ongeveer de helft van de patiënten is de kanker bij diagnose nog beperkt tot de darm, terwijl er bij de andere helft van de patiënten sprake is van uitzaaiingen buiten de darm naar lymfeklieren of naar andere organen.

De kans dat een patiënt in leven is vijf jaar na de diagnose is sterk afhankelijk van het stadium van de ziekte bij diagnose. De kans dat een longkankerpatiënt vijf jaar na diagnose van uitgezaaide ziekte nog in leven is 10% of minder. Dit is in tegenstelling tot patiënten die bij diagnose geen uitzaaiingen hadden: hiervan is ongeveer 75% nog in leven vijf jaar na diagnose. In 2015 overleden 12.851 mensen aan longkanker. Deze overlevingscijfers zijn bij darmkankerpatiënten gunstiger. De kans dat een patiënt met niet-uitgezaaide darmkanker in leven is vijf jaar na de diagnose is 90% of meer. Terwijl degenen waarbij de ziekte bij diagnose al uitgebreid uitgezaaid is naar andere organen een vijfjaarsoverleving hebben van minder dan 10% zonder behandeling. In 2014 stierven er 4.906 patiënten ten gevolge van dikke darmkanker.

Kostenontwikkeling

De totale kosten in 2011 voor mensen met long- of darmkanker was respectievelijk 401 miljoen en 488 miljoen euro. Uit declaratiegegevens over de zorg in de laatste drie levensmaanden van mensen met kanker komt naar voren dat bijna alle mensen met kanker onder behandeling of onder controle waren van een medisch specialist. Bij meer dan de helft van long- en darmkanker patiënten vond in die laatste levensfase een ziekenhuis opname (inclusief IC opname) of behandeling plaats. De verwachting is dat deze kosten in 2030 verdubbeld zijn.¹ Deze verwachte toename is gebaseerd op de vergrijzing en de verbeterde behandel mogelijkheden waardoor er meer mensen zijn die na de behandeling overleven en zorg of vervolghandelingen nodig hebben.

3.3

Keten van zorg bij ongeneeslijke ziekte

Na de diagnose van ongeneeslijke ziekte zal er afhankelijk van de conditie van de patiënt, de ernst van de klachten en de uitgebreidheid van de uitzaaiingen een keuze gemaakt worden voor palliatieve zorg en behandeling. In de zorg zijn meestal verschillende zorgverleners tegelijkertijd betrokken afhankelijk van de zorgbehoefte van patiënt. Naast de medisch specialist, kunnen ook verpleegkundigen en paramedici betrokken zijn, zoals maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger en fysiotherapeut. Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg.

Wanneer ziektegerichte behandeling niet mogelijk is zal de zorg zich richten op maximale comfort en verlichting van klachten. De patiënt wordt dan meestal 'ontslagen' uit het ziekenhuis en terugverwezen naar de huisarts. De huisarts ziet patiënt vaak weer voor het eerst na een lange periode van behandeling en eventuele vervolghandelingen in het ziekenhuis. Na 'ontslag' uit het ziekenhuis kunnen zich nog onverwachte medische problemen voordoen. Zo kan er bijvoorbeeld sprake zijn van plotselinge verergering van bestaande klachten, of nieuwe klachten kunnen ontstaan. Dan kan de situatie ontstaan dat de patiënt naar de spoedeisende hulp moet voor diagnostisch onderzoek en eventueel voor opname in verband met behandeling. Beoordelingen op de spoedeisende hulp, poliklinische bezoeken en diagnostische tests en behandelingen die hieruit voortvloeien kunnen voor mensen met vergevorderde ziekte en een zwakke lichamelijke conditie zeer belastend zijn, zowel fysiek als mentaal.

De huisarts begeleidt doorgaans de patiënt gedurende de stervensfase. Hoewel het thuis overlijden als een ideaal wordt gezien is het soms niet mogelijk om de zorg thuis te ontvangen. Dan is er de mogelijkheid om te overlijden in een hospice of andere zorginstelling die daarop ingericht is.

4. Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long-of darmkanker: inzichten uit de praktijk

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat de behandelmogelijkheden verbeterd zijn, ook voor de palliatieve fase van ziekte. De tijdspanne van de laatste levensfase is hierdoor variabel, en het inschatten of de behandeling nog toegevoegde waarde heeft voor de patiënt is complex. In dit hoofdstuk beschrijven we de zorg die geboden is in de laatste levensfase aan patiënten met longkanker of darmkanker. Dit doen we aan de hand van resultaten van extern onderzoek dat in opdracht van het Zorginstituut is uitgevoerd. Met dit onderzoek beantwoorden we niet de vraag of hier sprake is van lang doorbehandelen. Strikt genomen hebben we voor het beantwoorden van deze vraag onderzoek nodig naar de mate van gezondheidswinst of –verlies ten gevolge de geleverde zorg en wat deze toevoegt voor de patiënt. We kunnen wel kijken waar ruimte is voor verbetering van de zorg door de zorg te beschrijven vanuit het perspectief van de patiënt. We concluderen het volgende:

De meeste mensen wensen in de laatste levensfase zoveel als mogelijk zorg (dichtbij) thuis te ontvangen en thuis te overlijden.^{14,15,16} Echter, we zien in de laatste levensmaanden het aantal ziekenhuiscontacten juist toenemen, afhankelijk van het behandel doel. Het gaat hierbij om het algemene zorggebruik: spoedeisende hulp bezoeken, ziekenhuis- en intensive care opnames, poliklinische bezoeken en aanhangende diagnostische tests. Dit doet vermoeden dat er ruimte is voor verbetering in de wijze waarop het behandel perspectief overwogen en besproken wordt met patiënt en met de betrokken zorgverleners binnen de gehele keten van zorg.

4.1

Diagnostiek en behandelinterventies in de laatste levensfase: foto van de praktijk

Zorginstituut heeft een externe onderzoeksgroep gevraagd de zorg te beschrijven aan de hand van de verleende diagnostische en behandelinterventies.^{17,18} De geleverde zorg is geanalyseerd aan de hand van geregistreerde medisch specialistische zorg uit het declaratie informatie systeem (DIS).¹⁹ Patiënten met long- of darmkanker zijn geselecteerd die in respectievelijk 2013, 2014 en 2015 zijn overleden. We operationaliseren de laatste levensfase door naar de zorginterventies te kijken in de laatste zes, drie en één maand voor overlijden. Op deze manier houden we bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten er rekening mee dat het markeren van de laatste levensfase in de praktijk niet makkelijk is. Naast een beschrijving van de geboden zorg is onderzocht wat de achtergronden zijn van de geboden zorg. Hierbij is gekeken vanuit het perspectief van de patiënt door uit te gaan van de wens van de meeste mensen om in de laatste levensfase zoveel als mogelijk zorg (dichtbij) thuis te ontvangen en thuis te overlijden.^{14,15}

DIS-data zijn een weergave van de geregistreerde zorg. Deze gegevens weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs de daadwerkelijke geleverde zorgpraktijk.

Daarom werd door de onderzoekers aanvullend andere databronnen geanalyseerd. De SentiMELC- en PRADO-data geven onder andere inzicht in de kenmerken van zorg en de achterliggende behandel doelen van de geleverde zorg. De relatie tussen behandel doel en zorguitkomsten werd aan de hand van deze data geanalyseerd.^{20,21} Met VEKTIS data werd onder andere de samenhang met geleverde zorg in de eerste lijn onderzocht, zoals de thuiszorg en zorg in verpleeghuizen. Hiermee onderzochten de onderzoekers of verplaatsing van ziekenhuiszorg naar de eerste lijn plaatsvond.²² Door meerdere bronnen parallel te analyseren toetsen de onderzoekers of het beeld dat uit de DIS- data naar voren komt, bevestigd of nader verklaard kan worden. Voor een volledige beschrijving van de onderzoeksresultaten wordt verwezen naar de onderliggende externe rapporten. Naar aanleiding van een tussentijdse consultatie bijeenkomst in oktober 2016 met partijen heeft Zorginstituut Nederland eigen aanvullende analyses gedaan, bijvoorbeeld aan de hand van registratiedata over dure geneesmiddelen.

Onderzoeksbevindingen

Longkanker

Het aantal patiënten dat systeemtherapie behandelingen (chemotherapie en biologicals), chirurgische behandelingen, radiotherapie en niet-conventionele radiologische onderzoeken ondergaat neemt af als de tijd voor overlijden korter wordt. In ruim de helft van de patiënten wordt er in de laatste zes levensmaanden een nieuwe zorgactiviteit ingezet. Het betreft dan vooral algemeen zorggebruik zoals bezoeken aan de eerste hulp, verpleegdagen, ligdagen op de intensive care polikliniekbezoeken, en conventionele beeldvormende onderzoeken en laboratoriumonderzoeken (bloed onderzoek). Dit algemene zorggebruik neemt in de laatste levensmaand toe per persoon. De ligduur neemt gemiddeld toe van 1,2 dagen per maand in de laatste zes levensmaanden naar een gemiddelde ligduur van 9 dagen in de laatste levensmaand. Voor IC-ligdagen is dit respectievelijk 1 ligdag per maand in de laatste zes levensmaanden naar zes IC-ligdagen in de laatste levensmaand. Het gemiddelde aantal eerste hulpbezoeken zes maanden voor overlijden is 0,2 per maand. In de laatste levensmaand is dit 1,2 contacten per maand. Patiënten ondergingen gemiddeld 0,3 CT-scans per maand in de laatste zes levensmaanden. In de laatste levensmaand was dit 1,6 CT-scans.

Darmkanker

Ook bij patiënten met darmkanker wordt het beeld gezien dat, naarmate de overlijdensdatum nadert, het aantal patiënten afneemt dat één of meerdere dagbehandeling bezoeken, systeemtherapie behandelingen, radiotherapie fracties, operaties, en niet conventionele radiologische onderzoeken ondergaat. Maar eveneens zien we hier dat in ruim de helft van de patiënten het gemiddelde volume aan algemeen zorggebruik toeneemt in de laatste levensmaand. De gemiddelde ligduur per maand in de laatste zes levensmaanden is 1,8 dagen. In de laatste levensmaand is de gemiddelde ligduur toegenomen naar 8,8 dagen. Voor IC-ligdagen is dit respectievelijk 1 ligdag per maand in de laatste zes levensmaanden naar vijf IC-ligdagen in de laatste levensmaand. Het gemiddelde aantal eerste hulpbezoeken zes maanden voor overlijden is 0,2 per maand. In de laatste levensmaand is dit 1,2 contacten per maand. Patiënten ondergingen gemiddeld 0,3 CT-scans per maand in de laatste zes levensmaanden. In de laatste levensmaand was dit 1,6 CT-scans.

Eigen analyses door het Zorginstituut aan de hand van DIS en registratiedata over dure geneesmiddelen bevestigen het bovenbeschreven beeld. De intensiteit van het algemene zorggebruik neemt toe in het geval van het aantal ziekenhuiscontacten: i.e. aantal ligdagen, IC dagen, poliklinische bezoeken.²³ Dit is niet het geval bij behandelinterventies zoals klassieke chemotherapie, of radiotherapie. Uit deze analyses concluderen we dat er een relatief klein en afnemende aantal patiënten is waarbij sprake is van een toenemende behandelintensiteit: van de patiënten die in de laatste zes levensmaanden ziektegerichte behandeling krijgt, wordt 15 tot 25% in de laatste maand voor overlijden nog ziektegericht behandeld (zie bijlage 3). De SentiMELC en PRADO data ondersteunen het beeld dat de inzet van ziektegerichte behandelingen afneemt. In de laatste drie levensmaanden is er bij 20-30% van de patiënten sprake van een behandeling die primair is gericht op symptoomverlichting. Bij de overige patiënten is de zorg en behandeling primair gericht op de ziekte en heeft een curatief of levensverlengende behandelintentie. Naarmate het levenseinde nadert verschuift de behandelintentie en heeft 70-80% van de patiënten in de laatste levensmaand palliatieve zorg die primair gericht is op verlichting van klachten. De onderzoeksresultaten zijn niet significant verschillend voor patiënten met longkanker of darmkanker. Dit geldt ook voor de geselecteerde patiënten in de jaren 2014 en 2015.

De onderzoekers hebben voorts de samenhang met zorg in de eerste lijn onderzocht. De hypothese is dat bij beschikbaarheid en gebruik van zorgfaciliteiten in de 1e lijn, het zorggebruik in het ziekenhuis minder is. Volgens deze hypothese verwacht men bij een hoog aantal verpleeg- en verzorgingsuren thuis een laag aantal verpleeguren in het ziekenhuis en vice versa. Dit werd geanalyseerd aan de hand van de Vektis-data. De analyse laat zien dat er geen substitutie (verplaatsing) plaatsvindt van ziekenhuiszorg naar de 1e lijn: regio's waar het aantal verpleeg- en verzorgingsuren thuis hoog is vertonen zowel veel als weinig verpleegdagen in het ziekenhuis. Andersom wordt in regio's waar het aantal verpleeg- en verzorgingsuren thuis laag is eveneens veel als weinig verpleegdagen in het ziekenhuis gezien.

Wat is de achtergrond van het beeld dat uit deze resultaten rijst?

De SentiMELC gegevens wijzen erop dat een belangrijk deel van de chemotherapie behandelingen vooral palliatieve chemotherapie betreffen. De onderzoekers vonden voorts een relatie tussen een behandel-doel met levensverlengende intentie en de mate van algemeen zorggebruik in het ziekenhuis. Het blijkt dat daar waar er een palliatief doel met levensverlengende intentie is, de kans op een ziekenhuisop-name of overlijden in het ziekenhuis groter is dan wanneer er sprake is van een behandeling gericht op symptoomverlichting. Zowel voor long- als darmkankerpatiënten wordt deze relatie gezien. Long- en darmkankerpatiënten die behandeld werden met een curatief of levensverlengend behandel-doel, had-den in de 2e en 3e maand voor overlijden ongeveer een drie keer grotere kans om opgenomen te worden ten opzichte van patiënten die behandeld werden met het primaire doel van symptoom verlichting. Bij darmkanker patiënten was deze kans ongeveer vier keer zo groot.

Een andere opvallende bevinding is het hoge volume aan diagnostisch tests. In het algemeen is de consensus in Nederland dat het doen van diagnostische tests in de laatste levensfase zoveel als mogelijk beperkt moet worden. Diagnostische tests worden alleen ingezet indien deze consequenties heeft voor het behandelbeleid. De beschikbare data liet inzicht naar de achtergronden van het hoge volume diag-nostische tests echter niet toe. Het dilemma hierbij is dat het identificeren van de patiënt in de laatste levensfase complex is.

4.2

Beschouwing

Aan de hand van het bovenstaande kunnen we concluderen dat het algemene zorggebruik in het zieken-huis toeneemt, afhankelijk van het behandel-doel.

De meeste mensen wensen in de laatste levensmaanden zoveel als mogelijk thuis zorg te ontvangen en thuis te overlijden. De plaats van zorg en overlijden wordt in het algemeen dan ook beschouwd als een belangrijke indicator voor de kwaliteit van palliatieve zorg.¹⁶ Deze indicator kan echter niet los gezien worden van andere aspecten in de keten van zorg die hierop mogelijk van invloed zijn. Want juist in de laatste levensmaanden is het belangrijk dat de geboden zorg aansluit bij de voorkeuren en de veranderende zorgbehoeftes van de patiënt. De vraag is op welke wijze het behandel-doel en het behandel-per-spectief overwogen en besproken wordt met patiënt en met de overige zorgverleners. Hiertoe hebben we aanvullend extern onderzoek verricht op basis van de door partijen voorgestelde verbeterrichtingen (zie inleiding). De beschrijving van deze onderzoeksbevindingen hebben geleid tot verbeteraanbevelin-gen en maken onderdeel van het volgende hoofdstuk.

5. Verbetersignalement

In dit hoofdstuk presenteren we de aanbevelingen voor verbetering van zorg in de laatste levensfase voor mensen met long- of darmkanker. Zorginstituut Nederland komt tot onderstaande aanbevelingen op basis van verdiepend onderzoek naar de verbeterrichtingen die door partijen zijn aangedragen en op basis van de analyse van elementen van goede en zinnige zorg. Deze kunt u respectievelijk vinden in de onderliggende externe rapporten en in bijlage 3 en 4.

Uitgangspunten voor deze verdieping zijn het perspectief van de patiënt en de zorg die nodig is gegeven het naderende levenseinde. In het bijzonder hebben we ons gericht op de communicatie in de spreekkamer waarin besluitvorming plaatsvindt en de communicatie en afstemming over zorg tussen zorgprofessionals in de gehele keten van zorg. Deze uitgangspunten zijn steeds onderdeel geweest van de analyses en hebben geresulteerd in de hieronder beschreven verbeter signalen.

5.1

Verbetersignalen

We hebben drie verbeter signalen geïdentificeerd: het verhelderen van de palliatieve zorgbehoeftes en wensen en voorkeuren van patiënt, het verhelderen van het behandel perspectief en de transmurale afstemming. Hieronder beschrijven wij de verbeter signalen en gaan wij nader in op de onderliggende argumentatie. Een goede afstemming tussen zorgverleners, in het bijzonder de transmurale afstemming, is een voorwaarde om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Daarom lichten wij binnen de keten van zorg in het bijzonder de transmurale afstemming toe.

Tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, ongeacht de markering van de laatste levensfase

Om zorg te bieden die aansluit op de palliatieve zorgbehoeftes van patiënt is het nodig om de persoonlijke doelen en voorkeuren van patiënt over zorg tijdig te verkennen: bij start van de palliatieve fase, namelijk op het moment van de diagnose van ongeneeslijke ziekte. De persoonlijke doelen en voorkeuren veranderen gedurende het ziektebeloop. Daarom is het vervolgens nodig gedurende het verdere palliatieve ziektebeloop de zorgbehoefte opnieuw te verkennen en wanneer nodig bij te stellen zodat zorg hierop aangepast kan worden.

Argumentatie

Uit al dan niet wetenschappelijke publicaties is de indruk dat in het algemeen pas 'laat' wordt gedacht aan de inzet van palliatieve zorg, veelal in acute situaties, of als evident is dat patiënt niet meer lang te leven heeft (de stervensfase). Een gevolg hiervan kan zijn dat patiënt en diens naasten onvoldoende in de gelegenheid worden gesteld om zich voor te bereiden op de afronding van het leven. Het begin van de laatste levensfase is echter moeilijk te markeren. Wij hebben een externe onderzoeksgroep gevraagd om een inschatting te maken van het volume van palliatieve zorgbehoeftes bij long- en darmkankerpatiënten.²⁴ Inzicht hierin is van belang om de zorg hierop aan te laten sluiten.

Wat blijkt uit het onderzoek?

Het onderzoek laat zien dat afhankelijk van het gebruikte signaleringsinstrument 8-54% van de patiënten een palliatieve zorgbehoefte heeft. Omdat goede wetenschappelijk onderbouwde signaleringsinstrumenten ontbreken is dit slechts een indicatie van de daadwerkelijke zorgbehoefte. De bestaande signaleringsinstrumenten maken gebruik van medisch gedefinieerde criteria, veelal lichamelijke tekenen of symptomen, die door de arts ingeschat worden en niet door patiënt zelf. De onderzoekers spreken dan ook van de veronderstelde palliatieve zorgbehoefte van de patiënt. Aanvullend werd kwalitatief onderzoek gedaan door middel van individuele en focusgroep-interviews waarbij patiënten uit alle fasen van het palliatieve ziektebeloop betrokken werden en ook reguliere en palliatief geschoolde zorgverleners. Een Delphi procedure is door de onderzoekers vervolgens gebruikt om tot consensus te komen ten behoeve van het ontwikkelen van een handreiking ter ondersteuning van zorgprofessionals voor de tijdige inzet van palliatieve zorg. Het blijkt dat de palliatieve zorgbehoefte breed gevarieerd is. De zorgbehoefte beperkt zich niet tot lichamelijke problematiek en zingevingsvragen rondom het naderende overlijden.

of de stervensfase. De zorgbehoefte kan ook bestaan uit vragen rondom behandelbeslissingen of het verschuiven van het behandelperspectief tijdens de vroege palliatieve fase, eerder dan de stervensfase. Voorts werden situaties geïdentificeerd die 'voorspellen' in welke situaties een palliatieve zorgbehoefte bij patiënt kan ontstaan of kan veranderen. Samengevat zijn dit de momenten waarop zich nieuwe evoluties voordoen in de ziekte of bij patiënt. Op deze momenten dient het gesprek met de patiënt over zorgbehoeftes plaats te vinden zodat de zorg hierop aangepast kan worden. De handreiking kan zorgprofessionals ondersteunen om tijdig het gesprek hierover aan te gaan met patiënt.²⁵

Verbeteracties:

- De grootste verbetering van deze aanbeveling zit in het in de praktijk brengen van het tijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes; namelijk vanaf diagnose van ongeneeslijke ziekte en ongeacht de markering van de laatste levensfase. Een handreiking zoals ontwikkeld door de onderzoekers kan hierin ondersteunen.²⁴ Deze dient hiertoe doorontwikkeld te worden.
- Kenbaarheid over het tijdig spreken vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, en ongeacht de markering van de laatste levensfase dient vergroot te worden onder zowel artsen als patiënten. De recent door de NFK ontwikkelde website sluit hier goed op aan.²⁵ Ook kan gedacht worden aan het vergroten van de kenbaarheid onder zorgprofessionals door het opnemen van de aanbeveling in de landelijke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten en huisartsen.

Verhelderen van het behandelperspectief

Als actieve palliatieve behandeling, zoals chemotherapie en/of radiotherapie niet meer mogelijk is, zijn er nog andere mogelijkheden van zorg. Het inzichtelijk maken in de behandelrichtlijn wat de behandel mogelijkheden zijn, en wat de mogelijkheden zijn van zorg indien wordt afgezien van behandeling, verschaft medisch specialisten een basis voor de informatieverstrekking aan de patiënt. Goede informatieverstrekking aan de patiënt gaat vooraf aan (gezamenlijke) besluitvorming.

Argumentatie

Bewijs van hoge kwaliteit is onontbeerlijk om tot 'evidence-based' informatieverstrekking aan de patiënt te kunnen komen over gepaste behandelkeuzes. Om inzichtelijk te maken welke instrumenten er zijn die het proces van informatieverstrekking en gezamenlijke besluitvorming ondersteunen hebben we verdiepend onderzoek laten doen naar wat in de wetenschappelijke literatuur bekend is over beslisondersteunende instrumenten voor de patiënt (keuzehulpen) en voor de arts (decision support systems).^{26, 27}

Wat blijkt uit het onderzoek?

Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat keuzehulpen voor de patiënt en decision support systems voor de arts onvoldoende (extern) gevalideerd en onvoldoende geactualiseerd zijn volgens de nieuwste behandelinzichten. De wetenschappelijke ontwikkelingen gaan snel. Het ontwikkelen van goede beslisondersteunende instrumenten is hiermee complex. Methodologische, organisatorische en ook financiële aspecten maken dat op korte termijn het ontwikkelen van keuzehulpen en decision support systemen niet realistisch is.

Zorginstituut constateert aan de hand van het verdiepend onderzoek dat er een 'evidence-gap' is op dit punt.²⁷ Enerzijds kan een oplossing gevonden worden in het uitvoeren van gerandomiseerd onderzoek gericht op het direct (head-to-head) vergelijken van de verschillende palliatieve behandel- en zorgopties. Gezien het snel evoluerende behandelandschap is dit echter niet realistisch. Anderzijds is het waardevol om te onderzoeken in hoeverre het mogelijk is om op basis van bestaande evidentie de relatieve effectiviteit van de verschillende palliatieve behandelopties te bepalen. Voor een patiëntgerichte inschatting van de relatieve effectiviteit is het van belang dat effectiviteitsanalyses aangevuld worden met informatie over uitkomstmaten die voor patiënten belangrijk zijn. Immers voor de patiënt is het belangrijk om te weten wat de invloed is van een bepaalde behandelkeuze op de kwaliteit van leven. Daarnaast is het Zorginstituut van mening dat speciale aandacht op zijn plaats is voor patiëntselectie: dit is van belang bij

de inzet van behandelingen die potentieel belastend kunnen zijn voor patiënten met een variabele maar overwegend korte overlevingsverwachting.

Verbeteracties:

- Door het inzichtelijk maken van de behandelmogelijkheden en beperkingen in de landelijke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten verbetert de informatieverstrekking door de arts aan de patiënt. Er zijn verschillende initiatieven op dit gebied. Een voorbeeld is de in ontwikkeling zijnde Oncoguide, deze toont beslisbomen voor diagnostiek en behandeling op basis van patiënt- en ziektegegevens. De beslisbomen zijn gebaseerd op richtlijnen en expertprotocollen. Oncoguide wordt ontwikkeld door het IKNL in samenwerking met zorgprofessionals.²⁸
- Bij ontbreken van goede beslisondersteunende instrumenten (zoals keuzehulp of DSS) kan op eenvoudige wijze praktische invulling gegeven worden aan gedeelde besluitvorming met behulp van de campagne '3 goede vragen'. Dit is een initiatief van Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie van Medisch Specialist.²⁹ Drie goede vragen kunnen door de patiënt aan de arts voorgelegd worden: "wat zijn mijn mogelijkheden?", "wat zijn de voordelen en de nadelen van mijn mogelijkheden?" en wat betekent dit in mijn situatie?"
- De in dit rapport genoemde aanbevelingen vergen (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen, specifiek op het gebied van de competenties voor gezamenlijke besluitvorming.

Verbeteren van de transmurale afstemming: betrokkenheid van de 1e lijn vergroten bij het maken van ACP-afspraken

Door transmurale afspraken verbetert de continuïteit van zorg voor de patiënt en zal de zorg plaatsvinden op de door de patiënt gewenste en gepaste plaats. Transmurale afstemming kan verbeterd worden door het ontwikkelen van een transmurale informatiestandaard voor de overdracht tussen de 1ste en 2de lijn. Op de standaard voor overdracht wordt vermeld wat de afspraken zijn over zorg in de laatste levensfase en het levenseinde en hoe deze aansluiten op de voorkeuren van de patiënt. Deze voorkeuren van patiënt over zorg in de laatste levensfase en het naderende levenseinde, worden vastgelegd tijdens ACP.^{31,30} Door betere documentatie van deze ACP afspraken zullen deze inzichtelijk zijn voor de betrokken zorgverleners. Hierdoor zal de zorg geleverd kunnen worden op de voor de patiënt meest gepaste plaats.

Argumentatie

Uit ons externe onderzoek aan de hand van declaratiegegevens blijkt dat de meeste mensen in Nederland thuis overlijden.^{18,22} Tegelijkertijd zagen we in het vorige hoofdstuk dat het algemene zorggebruik in de laatste levensmaanden toeneemt en dat substitutie van ziekenhuiszorg naar de eerste lijn niet plaatsvindt, ongeacht de aan- of afwezigheid van instellingen waarin mensen zorg in de laatste levensmaanden kunnen ontvangen.^{22,31} Gegeven de wens van mensen om zoveel mogelijk thuis te zijn in de laatste levensfase is het de vraag of hier sprake is van een goede kwaliteit van zorg. In het verlengde hiervan ligt de vraag hoe de afstemming over zorg in de laatste levensfase verloopt tussen zorgverleners, in het bijzonder de transmurale afstemming en communicatie. Hiervoor werd extern onderzoek verricht.³² De onderzoekers hebben onderzocht hoe de communicatie verloopt tussen de huisarts en de patiënt. De reden hiervoor is dat de rol van de huisarts als poortwachter in de gezondheidszorg past bij de rol als gids en coördinator van zorg dichtbij huis voor de patiënt in een fase waarin zorg- en behandelbeslissingen complex kunnen zijn.

Wat blijkt uit het onderzoek?

Data uit huisartsen patiëntendossiers geven het beeld dat in het laatste levensjaar de correspondentie vooral vanuit de medisch specialist naar de huisarts plaatsvindt. Het gaat dan om medische zaken zoals het diagnostisch traject en de behandeling. Er vindt nauwelijks documentatie plaats over ACP afspraken. Een uitzondering hierop is de documentatie van ACP afspraken rondom reanimatie beleid en IC beleid: deze was vrijwel altijd aanwezig in een standaard format onderdeel in de brief van de medisch specialist. In de laatste levensmaand gaat de documentatie door de huisarts voornamelijk over terminale zorgafspraken, zoals afspraken rondom sedatie of euthanasie. Dit wil niet zeggen dat de huisarts niet met patiënt spreekt over andere ACP onderdelen, eerder dan de terminale fase. In tegendeel, er zijn in het laatste levensjaar veel contactmomenten tussen de patiënt en de huisarts. In de patiëntendossiers wordt

aangeven dat met patiënt gesproken wordt over de laatste levensfase en het naderende levenseinde. Met het ontbreken van documentatie over ACP-afspraken zijn gemaakt, is het niet inzichtelijk voor andere zorgverleners hoe zij de zorg hierop kunnen laten aansluiten.

Verbeteracties:

- Om de afstemming te faciliteren en de betrokkenheid van de huisarts in het maken van ACP afspraken te vergroten is een gezamenlijk format nodig, bij voorkeur een landelijke transmurale informatiestandaard, waarop de ACP- afspraken, begrip van de patiënt over diagnose en prognose en wensen en voorkeuren over de zorgverlening staan vermeld. Bij voorkeur is de documentatie van ACP afspraken een vast onderdeel van het patiëntendossier.
- Internationaal bestaat de ICHOM uitkomstindicator om de kwaliteit van overlijden te meten. Men gebruikt hiervoor de plaats van overlijden en het aantal dagen in het ziekenhuis de laatste 30 dagen voor overlijden. Het evalueren van de kwaliteit van overlijden dient bij voorkeur in samenhang gemeten te worden met een indicator voor transmurale documentatie van ACP afspraken en een uitkomstindicator voor het meten van continuïteit van zorg. Met continuïteit van zorg wordt nadrukkelijk niet bedoeld dat er één zorgverlener het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt. In deze context wordt met continuïteit van zorg bedoeld dat de juiste zorgverlener de zorg verleent die passend is voor de patiënt op het juiste moment en op een daarvoor gepaste plaats.

5.2

Elementen van goede en zinnige zorg

Aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg beschrijven we huidige zorgpraktijk. Het gebruikte analysekader van deze elementen, zoals beschreven in bijlage 1, vormen hiervoor de basis. Binnen de systematische doorlichting richten wij ons op het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft.⁴ Een goede communicatie met patiënt, waaronder ACP, (gedeelde) besluitvorming en een goede communicatie in de gehele keten van zorg zijn voorwaarden om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Daarom heeft het Zorginstituut geen aanvullende systematische reviews van richtlijnen of bewijslast van ACP, gedeelde besluitvorming en tijdige inzet van palliatieve zorg uitgevoerd. Voorts gaven de resultaten uit de data analyses geen aanleiding om effectiviteitanalyses te doen van individuele diagnostische of behandelinterventies (bijlage 3).

Het vaststellen van de verbeteracties per element van goede en zinnige zorg is relevant voor de vervolgfases in de verbetercyclus van de systematische doorlichting, zoals de implementatiefase en de fase van monitoring. In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 6 Implementatie en monitoring) wordt in schema een samenvatting gegeven van de elementen van goede en zinnige zorg die relevant zijn voor de verbeteracties. Voor een uitgebreide beschrijving van onze analyses verwijzen wij naar bijlage 4.

5.3

Effecten en opbrengsten van meer zinnige zorg

Effecten en opbrengsten voor de patiënt:

Indien de verbeteraanbevelingen geïmplementeerd worden krijgt de patiënt helderheid over de mogelijkheden en beperkingen van ziektegerichte behandeling zoals chemotherapie, radiotherapie en chirurgie. Tegelijkertijd krijgt patiënt ook helderheid wat de opties zijn indien wordt afgezien van de ziektegerichte en potentieel levensverlengende behandelingen. Door dit tijdig te bespreken worden patiënt en diens naasten in de gelegenheid gesteld om tijdig zorg en/of behandeling met een gepast behandel-perspectief te overwegen.

Effecten en opbrengsten voor zorgverleners:

Bijkomend effect is dat de palliatieve zorgbehoeften en ACP afspraken voor behandelaren en andere zorgverleners inzichtelijker worden. De betrokken zorgverleners zullen beter in staat zijn om zorg met een gepast behandelperspectief in te zetten.

5.4

Kostenconsequenties

Het Verbetersignalement is in de eerste plaats gericht op verbetering van zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker. Natuurlijk zijn er ook consequenties van de zorg bij de invoering van de verbeteracties. Deze zijn vervat in een Budget Impact Analyse (BIA). Met de huidige gegevens is niet exact aan te geven wat de kosteneffecten zijn van toepassing van de verbeteraanbevelingen. We hebben hiervoor aannames moeten doen en informatie uit onderzoek in andere Europese landen moeten gebruiken. Hieronder volgt een beschrijving van de BIA.

Aannames:

Huidige situatie

- Per jaar zijn er 10.766 patiënten die overlijden aan long- of darmkanker.
Bron: Onderzoek verricht door IQ Healthcare in opdracht van Zorginstituut Nederland.^{17,18,22}
- Van hen krijgt 38% in de laatste 3 levensmaanden één of meerdere ziekenhuisopnamen. Bron: Onderzoek verricht door IQ Healthcare in opdracht van Zorginstituut Nederland.^{17,18}
- Bij de patiënten die één of meer ziekenhuisopnamen krijgt in de laatste 3 levensmaanden, gaat het in totaal om 10,1 verpleegdagen per patiënt.
Bron: Onderzoek verricht door IQ Healthcare in opdracht van Zorginstituut Nederland.^{17,18}
- Een (ziekenhuis) verpleegdag inclusief diagnostiek en behandeling kost ongeveer € 1.125.³⁴
- Substitutie (verplaatsing) van ziekenhuiszorg naar een eerstelijns zorginstelling zal kosten met zich meebrengen. Voor deze kosten wordt rekening gehouden met patiënten die relatief zware zorg nodig hebben: een hospice-ligdag kost ongeveer € 425.³⁴
- De kosten die verbonden zijn aan de palliatieve zorg die huisartsen, behandelend arts, en/of thuiszorg leveren blijven ongewijzigd. Deze kosten zijn derhalve niet in de berekening meegenomen.

Potentiele substitutie van zorg

- Indien een patiënt tijdig ACP-gesprekken en ambulante gespecialiseerde palliatieve zorg krijgt, zal het aantal patiënten met één of meer ziekenhuisopnamen in de laatste 3 levensmaanden met 21% dalen.³³
- De inzet van ambulante palliatieve zorg en de mix van disciplines die daarvoor nodig is, zal in Nederland naar schatting € 966 per patiënt kosten.³⁴ Dit is gebaseerd op de samenstelling van gespecialiseerde palliatieve teams bestaande uit 0,12 FTE huisarts, 2 FTE verpleegkundige en 0,4 FTE administratief medewerker per 100 patiënten.³⁵ De inzet van de verpleegkundige kan gedeeltelijk worden vervangen met andere hulpverleners als paramedici en spirituele begeleiding.³⁶
- Indien een patiënt tijdig ACP-gesprekken krijgt en gespecialiseerde palliatieve zorg in het ziekenhuis zal de ligduur afnemen bij 33% van de patiënten met één of meer ziekenhuisopnamen in de laatste 3 levensmaanden.^{37,38} Palliatieve zorg in het ziekenhuis kost ongeveer € 927 per patiënt.³⁴ Voor de berekening van de kosten van dit team gaan we uit van de aannames zoals gemaakt in de business case van het IKNL.³⁴ De berekeningen zijn gemaakt op basis van Nederlandse gepubliceerde data in combinatie met aanbevelingen over palliatieve zorg in het ziekenhuis door de Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra.^{34,36} Een gespecialiseerde palliatieve team bestaat uit 1,5 FTE medisch specialist (bestaande uit meerdere disciplines) en 2 FTE specialistisch verpleegkundige en kost € 927 per opgenomen patiënt.³⁴

Berekening van de budgetimpact

De budget-impact is het resultaat van besparingen en investeringen. De 10.766 patiënten met long- of darmkanker per jaar, zijn in vier groepen in te verdelen:

- **Groep A** - Dit zijn de patiënten die nu geen ziekenhuisopname hebben in de laatste 3 levensmaanden. Dit zijn 6.675 patiënten ($= 10.766 * (1 - 38\%)$).
- **Groep B** - Dit zijn de patiënten die nu minstens één ziekenhuisopname hebben in de laatste 3 levensmaanden, en waarbij bij 21% van hen de ziekenhuisopnamen met tijdige palliatieve zorg zijn te voorkómen. Dit zijn 859 patiënten ($= 10.776 * 38\% * 21\%$).

- **Groep C-zkh** - Dit zijn de patiënten die nu minstens één ziekenhuisopname hebben in de laatste 3 levensmaanden, exclusief de groep van 21% dit met tijdige palliatieve zorg hun ziekenhuisopname kan voorkómen. Dit zijn 3.232 patiënten ($= 10.776 * 38\% * 79\%$).

Van groep C blijft waarschijnlijk de helft, ondanks ACP-gesprekken en extra ambulante palliatieve zorg, een ziekenhuisopname houden. Volgens Tanke is een 33%-ligduurverkortung in deze groep haalbaar. Deze groep noemen we groep C-zkh, en deze bevat 1.616 patiënten ($= 50\% * 3.232$).

- **Groep C-hp** - Van groep C zal de andere helft, na ACP-gesprekken en extra palliatieve ambulante zorg, voor een hospice in plaats van een ziekenhuis kiezen. Deze groep noemen we groep C-hp, en die bestaat ook uit 1.616 patiënten. Omdat patiënten in de stervensfase de doelgroep is van hospicezorg, passen we de 33%-ligduurverkortung niet toe op deze groep.

De onderstaande tabel laat zien welke veranderingen van zorg we voorstellen:

Groep	Aantal patiënten	Huidige zorg	Toekomstige zorg
A	6.675		Ambulante-gespecialiseerde palliatieve begeleiding
B	859	10,1 verpleegdagen	Ambulante-gespecialiseerde palliatieve begeleiding
C-zkh	1.616	10,1 verpleegdagen	Ambulante-gespecialiseerde palliatieve begeleiding 6,8 verpleegdagen Ziekenhuis-gespecialiseerde palliatieve begeleiding
C-hp	1.616	10,1 verpleegdagen	Ambulante-gespecialiseerde palliatieve begeleiding 10,1 hospice-ligdagen

Opbrengsten

Afname van ziekenhuisopnamen bij groep B

(aantal patiënten * ligduur * kosten verpleegdag = $859 * 10,1 * € 1.125$) € 9.761.828

Afname van ziekenhuisopnamen bij groep C-hp

(aantal patiënten * ligduur * kosten verpleegdag = $1.616 * 10,1 * € 1.125$) € 8.361.534

Ligduurverkortung bij groep C-zkh

(aantal patiënten * ligduurverkortung * kosten verpleegdag = $1.616 * 3,3 * € 1.125$) € 6.059.306

Totaal aan besparingen

€ 34.182.669

Investeringsen

Elke patiënt krijgt ambulante gespecialiseerde palliatieve zorg en ACP

(aantal patiënten * kosten ambulante PZ = $10.766 * € 966$) € 10.399.956

Highcare-ligdagen voor groep C-hp, als substitutie voor verpleegdagen

(aantal patiënten * ligduur * kosten hospice = $1.616 * 20 \text{ dag} * € 425$) € 13.736.000

Ziekenhuis gespecialiseerde palliatieve zorg voor groep C-zkh

(aantal patiënten * kosten ziekenhuis-PZ = $1.616 * € 927$) € 1.498.010

Totaal aan investeringen

€ 25.633.988

Invoeren van tijdig ACP gesprekken en gespecialiseerde palliatieve zorg

(ambulant en in ziekenhuis) levert mogelijk een besparing op van naar schatting:

€ 34,2 miljoen - € 25,6 miljoen (besparingen - investeringen) per jaar = € 8.547.594

Conclusie

De kosten ten laste van het budget kader zorg (BKZ) kunnen met € 8.5 miljoen per jaar gereduceerd worden in de laatste levensfase bij patiënten met long-of darmkanker. Om dit te bereiken is een kostenverschuiving nodig naar de eerste lijn, jaarlijks van € 10.5 miljoen (voor ambulante gespecialiseerde palliatieve zorg) en naar hospices jaarlijks € 10.5 miljoen (voor de opvang van relatief zware categorie patiënten). Dit is een conservatieve schatting omdat de geleverde palliatieve zorg via de 1e lijn en hospices niet in de berekeningen zijn opgenomen; immers deze zorg is al onderdeel van de huidige situatie.

Beperkingen

Voor de berekening van de kosteneffecten is gebruik gemaakt van openbare bronnen en studies uit andere Europese landen (waaronder Spanje en Italië), aangevuld met cijfers uit de Nederlandse praktijk.³⁴⁻³⁹ De overeenkomsten met het zorgveld in de Nederlandse situatie aangaande dit onderwerp zijn vergelijkbaar.³⁵⁻³⁷⁻³⁸ De geschatte kosteneffecten zijn derhalve een indicatie voor de potentiële kosteneffecten.

6. Implementatie en monitoring

6.1 Implementatie

De implementatie van verbeteringen is aan de partijen in de zorg, in lijn met de respectievelijke verantwoordelijkheden in het zorgstelsel. In de consultatie hebben partijen concrete suggesties gedaan voor implementatie en eigenaarschap in lijn met de initiatieven in het zorgveld. Partijen zijn al met veel goede initiatieven aan de slag. In de fase van implementatie zal waar nodig verdere samenwerking met andere partijen gezocht worden.

In het onderstaande schema staat per relevant element samengevat welke acties nodig zijn. Daar waar aangewezen hebben wij de verbeteracties aangescherpt aan de hand van suggesties van partijen uit de schriftelijke consultatie.

Element van zorg

- Verbeteracties

Kenbaarheid van goede zorg

Tijdig verkennen en bespreken van de palliatieve zorgbehoeftes gedurende het gehele palliatieve ziektebeloop ongeacht de markering van de laatste levensfase: bij diagnose van ongeneeslijke ziekte en vervolgens, indien aangewezen, gedurende het verdere palliatieve ziektebeloop.

- Partijen hebben in de consultatie nadrukkelijk aangegeven dat het maatschappelijke debat met behulp van aandacht in de media zeer waardevol is om de bewustwording hierover te vergroten. De recent door de NFK ontwikkelde website <http://www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl/> sluit hier bijvoorbeeld goed op aan.

Verhelderen van behandelperspectief

- Kenbaarheid hierover onder zorgprofessionals kan bereikt worden door het meer inzichtelijk maken in de bestaande behandelrichtlijnen wat de behandelmogelijkheden zijn, en wat de mogelijkheden zijn van zorg indien wordt afgezien van behandeling. Voorts kan door het ontwikkelen van een patiëntenversie van de behandelrichtlijnen de kenbaarheid hiervan onder patiënten vergroot worden.

Zorginstituut ziet meerwaarde om op beide verbeteracties in te zetten.

Toepassing in de praktijk

Verhelderen van het behandelperspectief.

- Bij ontbreken van goede beslisondersteunende instrumenten (zoals keuzehulp of DSS) kan op eenvoudige wijze praktische invulling gegeven worden aan gedeelde besluitvorming met behulp van de campagne '3 goedevragen'. Dit is een initiatief van Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie van Medisch Specialisten.
- (bij-)scholing van de betrokken beroepsgroepen, specifiek op het gebied van de competenties voor gezamenlijke besluitvorming.

Tijdige inzet van palliatieve zorg door zorgprofessionals bevorderen.

- De handreiking zoals ontwikkeld door de onderzoekers dient hiertoe (door-)ontwikkeld te worden.²⁴

De (transmurale) afstemming tussen zorgprofessionals verbeteren.

- Ontwikkelen van een landelijke informatiestandaard voor overdracht van ACP afspraken, in het bijzonder de afstemming en overdracht tussen de huisarts en zorgprofessionals van de ze lijn.

Uitkomsten van zorg

- Indicatoren ontwikkelen voor het monitoren van en documentatie van ACP afspraken over zorg en/of behandeling in de laatste levensfase en de transmurale afstemming hierover.
- in het bijzonder wordt gekeken of transmurale documentatie over ACP afspraken (en dus communicatie hierover met de patiënt) heeft plaatsgevonden.
- uitkomstindicator ontwikkelen t.b.v. het meten van kwaliteit van overlijden en zorg in de laatste 30 levensdagen. Internationaal bestaat de ICHOM uitkomstindicator om de kwaliteit van overlijden te meten. Men gebruikt hiervoor de plaats van overlijden en het aantal dagen in het ziekenhuis gedurende de laatste 30 dagen voorafgaande aan overlijden.¹⁷ Bij voorkeur wordt deze uitkomstindicator gecombineerd met een indicator voor continuïteit van zorg. In deze context wordt met continuïteit van zorg bedoeld dat zorg verleent wordt die passend is voor de patiënt op het juiste moment, door de juiste zorgverlener, en op een daarvoor gepaste plaats.

Effectiviteit

Bewijs van hoge kwaliteit over gepaste behandelkeuzes is onontbeerlijk om tot 'evidence-based' informatieverstrekking voor de patiënt te kunnen komen en om uiteindelijk tot het bepalen van een gepast behandelperspectief te komen. Zorginstituut constateert aan de hand van het verdiepend onderzoek dat er een 'evidence-gap' is op dit punt.³¹ Voor een patiëntgerichte inschatting van de relatieve effectiviteit is het van belang dat effectiviteitsanalyses aangevuld worden met informatie over uitkomstmaten die voor patiënten belangrijk zijn. Hoewel er geen concrete verbeteractie is op dit punt blijft Zorginstituut Nederland graag in gesprek met partijen, daar waar een zo hoog mogelijke wetenschappelijk onderbouwing aangewezen is, in het bijzonder bij de kenbaarheid van goede zorg in de medisch specialistische behandelrichtlijnen.

Uitvoerbaarheid

Er moeten afspraken gemaakt worden over de inhoudelijke invulling van een standaard voor overdracht die de dynamiek van ACP weerspiegelt. Voorts hebben partijen in de consultatie aangegeven welke randvoorwaarden nodig zijn voor een goede overdracht, zoals eigenaarschap en technische ondersteuning door ICT.

6.2

Monitoring

Het zorginstituut zal de verbeteracties gaan monitoren:

- Jaarlijks wordt nagegaan wat de voortgang is van de verschillende verbeteracties. Hierover wordt zowel kwalitatief als kwantitatief gerapporteerd in een voortgangsrapportage aan de minister van VWS;
- Zorginstituut Nederland zal op verzoek van partijen gezamenlijke vervolgbijeenkomsten organiseren om zo de onderlinge samenwerking te bevorderen, de voortgang te bespreken en eventuele stagnatie hierin op te lossen;
- Het Zorginstituut zal faciliteren bij het vormgeven van landelijke afspraken rondom de organisatie van zorg;
- het Zorginstituut zal drie jaar en respectievelijk vijf jaar na publicatie van dit Verbetersignalement een evaluatierapport schrijven.

Gelet op de betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van alle partijen verwacht Zorginstituut Nederland, dat de implementatie van de toegezegde verbeteringen in de richtlijnen en in de uitvoering van de zorg goed zullen verlopen en dat daarvoor niet de inzet van wettelijk instrumentarium noodzakelijk zal zijn.

Bijlage 1 Verantwoording

Werkwijze systematische doorlichting programma Zinnige Zorg

Uitgangspunten

Zorginstituut Nederland heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de manier waarop gebruik wordt gemaakt van het verzekerde basispakket door te lichten. Kern ervan is het identificeren en terugdringen van ineffectieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Een systematische doorlichting doen we binnen een aandoeningengebied zoals gedefinieerd via het classificatiesysteem ICD-10. We werken bij een systematische doorlichting vanuit een aantal uitgangspunten:

De patiënt centraal

Bij het kijken naar de zorg stellen we de patiënt en het zorgtraject dat hij/zij doorloopt centraal. Achterliggende vraag is steeds in hoeverre de patiënt baat heeft bij de geleverde zorg. Krijgt hij de zorg die in zijn situatie gepast is, of krijgt hij wellicht te weinig zorg (onderbehandeling) of juist teveel (overbehandeling)?

Gedeelde besluitvorming

Zorg moet aansluiten bij de persoonlijke omstandigheden van de patiënt. Naast de gestelde indicatie spelen bij de keuze van de behandeling ook persoonsgebonden zaken als verwachtingen van de patiënt, beroepssituatie, impact op sociaal functioneren, pijnbeleving, motivatie etc. Voor sommige diagnoses is het duidelijk welke behandelopties ingezet moeten worden. Vaker echter zijn er verschillende behandelopties met elk voor- en nadelen en zal de keuze voor een bepaalde behandeling meer afhangen van de voorkeuren van de patiënt en de behandelaar. Gedeelde besluitvorming is een manier om met de patiënt tot een optimaal behandeltraject te komen. Er zijn verschillende instrumenten die gedeelde besluitvorming van arts en patiënt effectief kunnen ondersteunen, zoals keuzehulp, optiongrids en patiëntversies van richtlijnen, en die de kwaliteit van het besluitvormingsproces verhogen.

Stepped care

We gaan er van uit dat behandelingen worden ingezet vanuit het stepped care principe. Binnen dit principe wordt zorg geboden vanuit een stappenplan: gestart wordt met de minst belastende effectieve behandeling en pas als deze onvoldoende resultaat oplevert worden complexere of zwaardere interventies aangeboden. Stepped care is een algemeen uitgangspunt en geen dwingende eis. Het 'instapmoment' is niet noodzakelijk bij stap 1 en er kunnen ook stappen worden overgeslagen als het klachtenpatroon waarmee de patiënt zich presenteert daartoe aanleiding geeft.

Partijen in de zorg worden gedurende het gehele proces betrokken

Het Zorginstituut streeft naar actieve samenspraak met partijen in de zorg. Dit komt ten goede aan de kwaliteit van de analyses en aan het draagvlak voor verbeteracties. In alle fasen van de systematische doorlichting betrekken we de verantwoordelijke partijen.

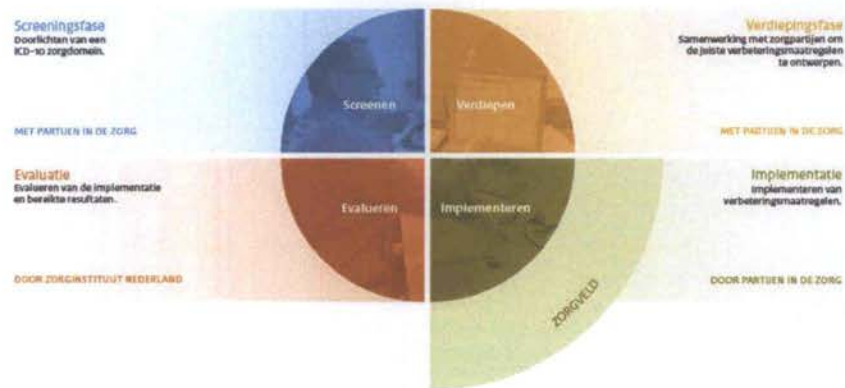
Partijen worden via de koepels uitgenodigd voor verschillende overlegmomenten. Ook worden ze in de gelegenheid gesteld om te participeren bij de begeleiding van eventueel onderzoek door externe onderzoeksbureaus. Tenslotte vragen we partijen commentaar en suggesties te leveren op conceptversies van rapporten.

Fasen van systematische doorlichting

bevorderen van goede zorg voeren we een systematische doorlichting uit volgens een kwaliteits- of verbetercirkel zoals geïllustreerd in onderstaand figuur. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen:

- Screeningsfase
- Verdiepingsfase
- Implementatiefase
- Evaluatiefase

Figuur 1: Verbetercirkel van Zinnige Zorg



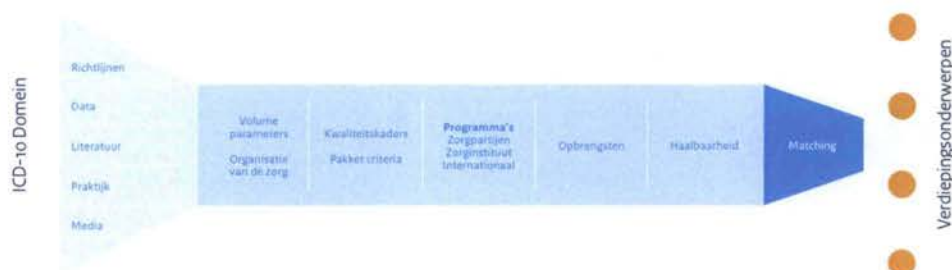
De verbetercirkel van Zinnige Zorg begint met de screeningsfase, waarin we een analyse maken van hoe de zorg op dat moment geleverd wordt ('foto'). Op basis daarvan wordt een keuze gemaakt voor een aantal verdiepingsonderwerpen. In de tweede fase, de verdiepingsfase, bepalen we per onderwerp het verbeterpotentieel. In de derde fase (implementeren) zijn vooral partijen in de zorg aan zet om de afgesproken verbeteracties uit te voeren. Tenslotte kijken we in de evaluatiefase in hoeverre de gestelde doelen bereikt zijn en of een nieuwe verbetercyclus gestart moet worden, met wellicht andere verbeterinstrumenten. Waar nodig kan het Zorginstituut haar wettelijke instrumenten inzetten (bijvoorbeeld duiden, adviseren tot inclusie of uitsluiting uit het pakket, doorzettingsmacht in het kader van de Meerjarenagenda³⁹) indien er onvoldoende resultaat is bereikt. Hieronder beschrijven we de vier fasen van de verbetercirkel meer uitvoerig.

Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is de selectie van een aantal verdiepingsonderwerpen: onderwerpen met een mogelijk verbeterpotentieel voor de kwaliteit en doelmatigheid van zorg door meer gepast gebruik van zorg. Deze onderwerpen worden samen met de onderliggende analyse vastgelegd in een rapport 'Systematische analyse', aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Figuur 2 geeft weer hoe we in een systematische analyse verschillende bronnen raadplegen om te komen tot een goede onderbouwing van verdiepingsonderwerpen. De bronnen zijn o.a. de kwaliteitsstandaarden (richtlijnen, zorgstandaarden en -modules), wetenschappelijke literatuur, declaratie- en andere data en de partijen in de zorg. Daarbij verzamelen en analyseren we niet alle informatie tot in detail, maar wordt vanuit signalen uit de praktijk of de data, gericht gezocht om een zo scherp mogelijk beeld te krijgen van de geleverde zorg in de huidige situatie. Hierbij kijken we naar het traject dat de patiënt doorloopt vanuit het perspectief (de "bril") van het Zorginstituut, met de elementen die het Zorginstituut als goede en zinnige zorg definieert (zie toelichting in het vervolg).

Figuur 2: Van bronnen naar verdiepingsonderwerpen in de screeningsfase



De keuze van de verdiepingsonderwerpen is gebaseerd op de systematische analyse (aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg), de grootte van het onderwerp (aantal patiënten, ziektelast, budgetimpact), de verbeteringen die mogelijk zijn en wat de partijen in de zorg belangrijk vinden.

Verdiepingsfase

De verdiepingsfase volgt op de screeningsfase. Het doel van deze fase is om de wijze waarop de potentiële verbeteringen gerealiseerd kunnen worden zo concreet mogelijk te maken.

Per onderwerp voeren we, opnieuw aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg, gedetailleerd onderzoek uit en vullen we ontbrekende kennis aan met extra data-analyses, wetenschappelijke reviews, praktijkonderzoek en/of literatuuronderzoek.

Het eindresultaat wordt vastgelegd in een zogeheten Verbetersignalement. Hierin staat welke verbeteringen in de zorg en de gezondheid naar inhoud en omvang het Zorginstituut mogelijk acht en maken we een schatting van de omvang van de benodigde kosten (budgetimpact). We streven naar zo concreet mogelijke afspraken met partijen over verbeteracties. Ook het Verbetersignalement wordt aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister van VWS.

Implementatiefase

De implementatie is primair de verantwoordelijkheid van partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, instellingen en zorgverzekeraars. 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. Om de nakoming van afspraken qua inhoud en tijd te borgen kan het Zorginstituut de in het Verbetersignalement benoemde actiepunten die betrekking hebben op kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten op de Meerjarenagenda plaatsen.

Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de verantwoordelijke partijen en aan de minister van VWS.

Evaluatiefase

In de evaluatiefase bekijkt het Zorginstituut samen met de betrokken partijen of de resultaten die benoemd zijn in het Verbetersignalement behaald zijn. Op basis daarvan bepalen we of er een nieuwe verbetercyclus gestart moet worden, met wellicht andere verbeterinstrumenten. In deze fase kijken we ook of alle benodigde informatie op een structurele wijze beschikbaar is.

Elementen van goede en zinnige zorg

Zowel in de screeningsfase als in de verdiepingsfase voeren we een analyse van de zorg uit. We hanteren hiervoor de "Elementen van goede en zinnige zorg". Deze geven in hun samenhang een beeld van wat het Zorginstituut beschouwt als goede en zinnige zorg. Ze sluiten ook aan op onze kwaliteits- en pakketbeheerstaken. Het gebruikte analyseschema is als volgt:

1. Kenbaarheid goede zorg

Beschrijving van wat we weten over de beschikbaarheid van (inter)nationale kwaliteitsstandaarden (zoals richtlijnen), meetinstrumenten (vragenlijsten en indicatoren) en informatiestandaarden.⁴⁰ Wij kijken of deze vindbaar zijn in onder andere het Register van het Zorginstituut. Een Registeropname geeft aan dat ze voldoen aan de procedurele criteria van het Toetsingskader.⁴² We streven ernaar dat alles wat vindbaar is ook op Zorginzicht.nl wordt weergegeven.

Bestaat er patiënteninformatie zoals een patiëntenversie van een richtlijn, of informatie over diagnose en behandeling op een website van een patiëntenvereniging, dan wel op KiesBeter of thuisarts.nl?

Zijn er keuzehulp, option grids of uitkomstindicatoren die voor de patiënt relevant zijn, zoals maten voor kwaliteit van leven, PROMs⁴¹ en PREMs⁴²? Op welke websites (openbare database en publieksinformatie) zijn deze te vinden?

Naast de procedurele kant kijken we ook naar de inhoud van standaarden en richtlijnen: welke voor ons onderwerp relevante aanbevelingen worden gedaan en zijn de (aanbevelingen in) richtlijnen voldoende wetenschappelijk onderbouwd? Tot slot kijken we ook naar de aansluiting tussen eerste- en tweedelijns-richtlijnen.

2. Toepassing in de praktijk

Hier kijken we aan de hand van verschillende bronnen (zoals declaratiedata, publicaties, formele en informele consultaties) hoe de uitvoering van de zorg in de praktijk plaatsvindt (waaronder de aansluiting tussen eerste en tweede lijn) en wat de experts ervan vinden.

We relateren wat we in de praktijk hebben gevonden aan de aanbevelingen in kwaliteitsstandaarden.

3. Uitkomsten van zorg

Wat heeft de patiënt aan de behandeling? Is er informatie over de kwaliteit van zorg en de uitkomsten van zorg, en is deze vindbaar voor zorgverleners, patiënten en burgers? Zijn er bijvoorbeeld complicatieregistratie, sterftecijfers na een operatie, ervaringen van patiënten op uitkomsten of ervaringen (gemeten met PROMs en PREMs)? En waar kunnen we deze informatie vinden, bijvoorbeeld op websites als Zorginzicht.nl (openbare database), Kiesbeter.nl of Zorgkaartnederland.nl.

4. Effectiviteit

Is de zorg effectief? Als we de wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijnen, (zoals beoordeeld onder element 1. Kenbaarheid goede zorg), van voldoende kwaliteit achten, hanteren we de aanbevelingen uit de richtlijnen als uitgangspunt voor goede zorg. Mochten de richtlijnen van onvoldoende kwaliteit, dan wel gedateerd zijn dan kunnen we partijen er op wijzen dat actualisatie van richtlijnen gewenst is. Een formele beoordeling conform de door het Zorginstituut vastgestelde criteria inclusief een systematische review aan de hand van de GRADE-systematiek⁴³ gebeurt indien de gesignaleerde knelpunten daar aanleiding toe geven en de aanbevelingen in de richtlijnen ontbreken of onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd lijken te zijn.

Een belangrijk onderdeel van een beoordeling van de effectiviteit zijn de uitgangsvragen, vervat in de zogenaamde PICOT: Patient – Intervention – Comparator Outcome – Time. 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 en voor hoe lang?

5. Kosteneffectiviteit⁴⁴

Kosteneffectiviteit geeft aan of de (meer)kosten van een behandeling in een redelijke verhouding staan tot de gewonnen effectiviteit. We kijken of de richtlijnen iets zeggen over kosteneffectiviteit, en naar (wetenschappelijke) literatuur. Waar we dat nodig achten voeren we een eigen kosteneffectiviteitsonderzoek uit.

6. Noodzakelijkheid⁴⁵

Hierbij kijken we of de zorg behoort tot het domein van de basiszorgverzekering en of het om kosten gaat die mensen eventueel zelf kunnen betalen. Bij die afweging 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 ziekte last ligt op de medische noodzakelijkheid, ligt deze bij 'noodzakelijk te verzekeren' op de verzekeringsnoodzaak.

7. Uitvoerbaarheid⁴⁶

Zorg moet uitvoerbaar zijn, anders kan het niet geleverd worden. Het element 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 bijvoorbeeld ook bij of er een bekostigingstitel (prestatiebeschrijving) 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 erop gericht zijn om de zorg te verbeteren, wie zich hiermee bezighouden en wat de onderlinge samenhang van de kwaliteitscirkels is.

Verschil screenings- en verdiepingsfase

De bril waarmee we naar de zorg kijken is in principe in alle fasen van de doorlichting hetzelfde, uitgaande van de hiervoor genoemde acht elementen. Wel verschillen aard en intensiteit van de systematische analyse soms in de screenings- en in de verdiepingsfase. De terminologie geeft al aan dat het bij de eerste een globale inventarisatie betreft, op aandoening (ICD-10) niveau, en dat in de verdiepingsfase meer gedetailleerd naar de geselecteerde onderwerpen wordt gekeken. In die fase is ook vaker sprake van het combineren van verschillende databronnen.

Het gebruik van gegevens bij de analyse

Binnen het programma Zinnige Zorg maken we regelmatig gebruik van kwantitatieve gegevens. Zorgvuldig 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.

Aan de hand van zorginhoudelijke vragen doet het Zorginstituut data-onderzoek naar hoe zorg uit het basispakket in de praktijk wordt toegepast.⁴⁶ 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 zoals het Declaratie Informatie Systeem (DIS), Zorg Prestaties en Declaraties (ZPD), en Genees- en hulpmiddelen Informatieproject (GIP). We zorgen bij het gebruik van data voor optimale borging van veiligheid en privacy door verschillende maatregelen. Zo gebruikt het Zorginstituut gegevens op gepseudonimiseerd persoonsniveau, over meerdere jaren en vanuit verschillende, voor een specifieke vraag te combineren gegevensbronnen.

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

De bescherming van de privacy staat voorop. De gebruikte persoonsgegevens zijn daarom gepseudonimiseerd en niet herleidbaar tot individuen. Desondanks worden ze wel beschouwd als bijzondere persoonsgegevens en betrachten we uiterste zorgvuldigheid ten aanzien van de analyses, met inachtneming

van geldende wetgeving. De gegevens worden alleen gebruikt voor vooraf gedefinieerde onderzoeksopdrachten/analyses, worden niet beschikbaar gesteld/ gebruikt voor andere doeleinden en niet verspreid. De resultaten van de analyses worden gepubliceerd op een niveau waarbij ze niet herleidbaar zijn tot het niveau van individuele personen, patiënten, verzekeraars of zorgaanbieders.

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

Patiëntenverenigingen
Patiënten Federatie Nederland
Darmkanker Nederland
Longkanker Nederland
Beroepsverenigingen / Wetenschappelijke verenigingen
Nederlands huisartsen genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC)
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH)
Nederlandse Vereniging voor Internisten (NIV)
Nederlandse vereniging voor Klinische Geriatrie
Nederlandse Vereniging voor Maag-Darm-Leverartsen (NVM DL)
Nederlandse Vereniging voor Medisch Oncologen (NVMO)
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
Nederlandse vereniging voor verpleegkundigen (V&VN) Oncologie
Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)
Zorgaanbieders
Federatie van Medisch Specialisten (FMS)
Stichting Topklinische Ziekenhuizen (STZ)
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
Zorgverzekeraars
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Tijdslijn systematische analyse: Laatste levensfase bij long- en darmkanker.

16 april 2015:	Rapport screeningsfase "Systematische Analyse nieuwvormingen"
15 september 2015:	Startbijeenkomst "Laatste levensfase bij long- en darmkanker"
september-oktober 2015	Uitwerking onderzoeksvragen
oktober 2015:	Uitzetten opdrachten door het Zorginstituut
1e kwartaal 2016:	Start onderzoeken
3e kwartaal 2016:	Onderzoeken zijn afgerond
22 september 2016:	"Symposium zinnige zorg in de laatste levensfase bij long- en darmkanker patiënten" met de onderzoekspartijen
6 oktober 2016:	Bijeenkomst voortgang resultaten onderzoeken naar 'Zinnige Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker' met betrokken partijen
21 april 2017:	Versturen concept-verbetersignalement ter consultatie
2 juni 2017:	Deadline reacties

Bijlage 2 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 deze 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 aan van de onderliggende onderzoeksrapporten ter ondersteuning van dit Verbetersignalement. Deze rapporten zijn toegankelijk via de links in de mail welke naar de besturen en de afgevaardigden gestuurd is. De belangrijkste bevindingen zijn samengevat in de bovenstaande hoofdstukken.

Onderzoekopdracht	Uitvoerende partij/bijdrage naar onderzoeksvraag
Onderzoek naar zorg verleend in het ziekenhuis aan patiënten met long- of darmkanker in de laatste levensmaanden: • Onderzoek naar de praktijkfoto: diagnostiek en behandelinterventies¹⁷ • Achtergronden van de geleverde zorg¹⁸	IQ Healthcare, Radboudumc i.s.m. Afdeling Sociale geneeskunde, EMGO+, Expertise Centrum Palliatieve zorg, VUmc en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
Onderzoek naar afstemming van zorg tussen huisartsen en specialisten, communicatie over zorg tussen huisartsen en patiënten, waaronder afspraken rondom de ACP. ¹²	Radboudumc Eerstelijns geneeskunde i.s.m. Radboudumc, IQ Healthcare en Radboudumc, Pijn en palliatieve zorg
Inventarisatie naar de omvang van palliatieve zorgbehoefte ²⁴	Radboudumc, Anesthesiologie, pijn, palliatieve geneeskunde i.s.m. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en LUMC, expertisecentrum palliatieve zorg
Inventarisatie naar instrumenten die de patiënt ondersteunen in de het proces van (gezamenlijke) besluitvorming over behandelbeslissingen in de laatste levensfase ²⁶	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel)
Inventarisatie naar instrumenten die levensverwachting inschatten en behandelopties selecteren voor patiënten met longkanker of darmkanker bij wie curatie geen optie is ²⁷	VU medisch centrum, Afdeling Klinische epidemiologie en Klinimetrie, en Wiskundige modellering

Bijlage 3 Eigen analyses Zorginstituut Nederland

Verdieping van het onderwerp 'Zorggebruik in de laatste 3 levensmaanden bij patiënten met long- of dikke darmkanker'

Naar aanleiding van de 'Praktijkfoto Laatste levensfase' van IQ Health Care, hebben we nader gekeken naar het gebruik van radio- en chemotherapie, ligdagen en SEH-bezoeken in de laatste levensfase. Volgens de 'Praktijkfoto' neemt de behandelintensiteit toe in de laatste levensmaanden. Verder hebben we gekeken naar het zorggebruik bij aanwezigheid van ziektegerichte behandeling en het zorggebruik bij het ontbreken van ziektegerichte behandeling. Het idee is dat deze vorm van behandeling geassocieerd is met hoger zorggebruik.

Radiotherapie in laatste levensfase

Uit tabel 1 blijkt dat patiënten met longkanker geregeld radiotherapie krijgen in hun laatste 3 levensmaanden, maar dat dit zelden het geval is bij patiënten met dikke darmkanker. Daarom beperken we ons hier tot patiënten met longkanker.

Tabel 1: Gebruik van radiotherapie in laatste 3 levensmaanden

	Aantal patiënten met longkanker	Aantal patiënten met dikke darmkanker	Aantal patiënten met zowel long- als darmkanker
Aantal overleden patiënten in 2012 t/m 2015	36.625 (= 9.156 per jaar) (IKNL 2014: sterfte 10.346 pj.)	25.058 (= 6.265 per jaar) (IKNL 2014: sterfte 4.906 pj.)	1.147 (= 287 per jaar)
Aantal patiënten met radiotherapie in laatste 3 levensmaanden (excl. brachytherapie)	6.910 (= 19%)	1.637 (= 7%)	168 (= 15%)

Sommige vormen van radiotherapie in de palliatieve fase hebben binnen 4-6 weken effect (bv bestraling van pijnlijke wervelmetastasen). Bij andere vormen is de tijd tot dat de bestraling effect heeft langer, bijvoorbeeld schedelbestralingen. Wij hebben ons hier gefocust op schedelbestralingen, omdat bij een korte geschatte levensverwachting er een kans is dat de patiënt geen voordeel van de bestraling zal hebben en voortijdig overlijdt.

Er is geen DOT of zorgactiviteit specifiek voor schedelbestraling. Echter, de combinatie van 5 aaneengesloten radiotherapiefracties in combinatie met hersenonderzoek (CT-hersenen, MRI-hersenen, PET-'whole body' (WB) maakt schedelbestraling waarschijnlijk. We hebben gekeken hoe vaak die combinatie voorkomt in de laatste levensfase.⁴⁸

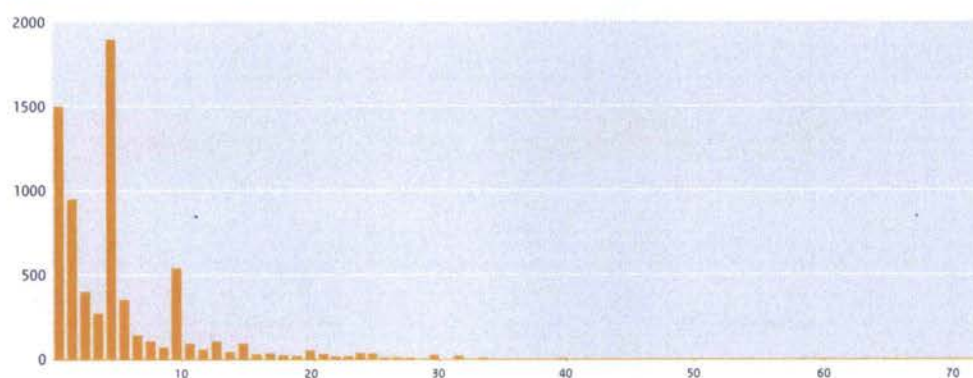
In tabel 2 staat hoeveel patiënten in de onderzochte 4 jaren mogelijk een schedelbestraling hadden in hun laatste 3 levensmaanden.

Tabel 2, aantal longkankerpatiënten met radiotherapie passend bij schedelbestraling, in hun laatste 3 levensmaanden

Onderwerp	Aantal patiënten	Aandeel	Gemiddeld aantal per jaar
Aantal longkankerpatiënten overleden in 2012 t/m 2015	36.625	100%	9.156
Subset met radiotherapie in laatste 3 levensmaanden (excl. brachytherapie)	6.910	19%	1.728
Subset met 5 aaneengesloten fracties RT in laatste 3 levensmaanden	1.870	5%	468
Subset met hersenonderzoek (CT/MRI-hersenen /PET-WB) in laatste 4 levensmaanden, naast '5 aaneengesloten fracties' ¹⁵⁷	1.110	3%	228

In figuur 1 staat hoeveel fracties de patiënten kregen in de laatste 3 levensmaanden, van hen die minstens 1 fractie kreeg. De patiënten zonder CT-hersenen, MRI-hersenen of PET-WB zijn hierbij niet uitgesloten. De meeste patiënten ondergaan een enkele of twee fracties, of 5 fracties. Dit patroon beschrijft naar alle waarschijnlijkheid dat dit palliatieve bestralingen zijn.

Figuur 1, aantal radiotherapie fracties per longkankerpatiënt in de laatste 3 levensmaanden



Deze analyse is herhaald voor longkankerpatiënten, die een serie van 5 aaneengesloten radiotherapie fracties in hun laatste levensmaand kregen, in combinatie met hersenonderzoek in hun laatste 2 levensmaanden. Dat waren 186 patiënten, wat neerkomt op 46 patiënten per jaar.

Conclusie radiotherapie

De toename in zorgintensiteit bestaat uit radiotherapie zorginterventies met mogelijk een palliatieve intentie. Een vorm van radiotherapie, die in de laatste levensfase door gebrek aan levensverwachting soms geen effect kan hebben, is schedelbestraling. Dit betreft een klein volume patiënten met longkanker.

Chemotherapie in laatste levensfase

In tabel 3 staat het gebruik van chemotherapie add-on's in de laatste levensfase bij patiënten met long- of dikke darmkanker. Bij de patiënten met dikke darmkanker zien we een concentratie (bijna 20 add-on's per patiënt), en daar hebben we ons op gefocust.

Tabel 3, add-on chemotherapiegebruik bij patiënten met long- of dikke darmkanker in de laatste 3 levensmaanden

	Aantal patiënten met longkanker	Aantal patiënten met dikke darmkanker	Aantal patiënten met zowel long- als darmkanker
Aantal overleden patiënten in 2012 t/m 2015	36.625 (= 9.156 per jaar) (IKNL 2014: sterfte 10.346 pj.)	25.058 (= 6.265 per jaar) (IKNL 2014: sterfte 4.906 pj.)	1.147 (= 287 per jaar)
Aantal patiënten met add-on chemotherapie in laatste 3 levensmaanden	4.005 (= 11%)	94 (= 0%)	82 (= 7%)
Aantal add-on's in laatste 3 levensmaanden	7.978 (= 2,0 pp.)	1.838 (= 19,6 pp.)	146 (= 1,8 pp.)

Hieronder hebben we het add-on gebruik per middel bij patiënten met dikke darmkanker in beeld gebracht.

Tabel 4, Aantal giften van add-on's, in de laatste 3 levensmaanden bij patiënten met dikke darmkanker, die zijn overleden in de jaren 2012 t/m 2015.

Omschrijving	Aantal giften
Irinotecan	1877
Oxaliplatine	1983
Bevacizumab	1500
Panitumumab	1306
Cetuximab	329
Paclitaxel	148
Gemcitabine	143
Docetaxel	31
Pemetrexed	15
Gefitinib	1

- We vermoeden capecitabine gebruik, maar dat konden we niet in de data vinden.

Conclusie klassieke chemotherapie

De toename in zorgintensiteit bestaat uit chemotherapie zorginterventies met mogelijk een palliatieve intentie gezien de type geneesmiddelen die zijn gegeven. Het volume add-on gebruik bij patiënten met long- of darmkanker in de laatste 3 levensmaanden is klein: bij darmkanker krijgt nog geen procent een add-on en bij longkanker krijgt 11% een add-on, bij een gemiddeld gebruik van 2 giften.

Ligdagen in de laatste 3 levensmaanden

De 'Praktijkfoto' liet zien dat patiënten met long- of dikke darmkanker relatief veel ligdagen hadden in hun laatste 3 levensmaanden. Bij longkanker waren dat meer ligdagen dan bij darmkanker. Hieronder hebben we gekeken bij welke specialismen en bij welke diagnoses die ligdagen plaatsvonden. Om de tabellen overzichtelijk te houden, tonen we alleen de items met meer dan 100 ligdagen. De diagnoseomschrijvingen komen van "Elektronische typeringslijst" van de NZa.

Tabel 5, ligdagen van longkankerpatiënten uitgesplitst naar specialisme

Diagnose van DOT, die ligdag bevat	Ligdagen
Longgeneeskunde	178841
Inwendige Geneeskunde	24592
Neurologie	22402
Heelkunde	7963
Cardiologie	7244
Maag-, Darm-, en Leverziekten	3813
Orthopedie	2268
Klinische Geriatrie	2231
Neurochirurgie	1417
Urologie	1262
KNO	722
Revalidatiegeneeskunde	655
Cardio-pulmonale chirurgie	652
Anesthesiologie	403
Reumatologie	102
KNO	722
Revalidatiegeneeskunde	655
Cardio-pulmonale chirurgie	652
Anesthesiologie	403
Reumatologie	102

Tabel 6, ligdagen van longkankerpatiënten uitgesplitst naar diagnose
Afkappunt = minstens 1000 ligdagen

Specialisme	Diagnose	Aantal ligdagen
long zktn	Pneumonie	15096
long zktn	COPD	7034
neurologie	Neopl intracerebraal	6071
long zktn	Pleurale aandoeningen	5873
interne gnk	Malign	4266
neurologie	Sec mal neopl intracerebraal	3548
neurologie	Onbloedige beroerte	2897
interne gnk	Maligniteit nno	2385
long zktn	Overige	2058
cardiologie	Acuut hartfalen	1842
long zktn	Longembolie	1800
interne gnk	Malign	1754
0335	Poli/setting NVT (zt 12 13)	1682
neurologie	botuline toxine-beh polikl	1544
long zktn	Pneumothorax	1122
interne gnk	zonder antivirale behandeling	1093
long zktn	Dyspnoe	1073
cardiologie	Chronisch hartfalen	1046

Conclusie

Over het algemeen zijn ligdagen gekoppeld aan ernstige diagnosen.

Tabel 7, ligdagen van longkankerpatiënten uitgesplitst naar specialisme

Diagnose van DOT, die ligdag bevat	Ligdagen
Inwendige Geneeskunde	75838
Heelkunde	43312
Maag-, Darm-, en Leverziekten	11649
Neurologie	6340
Cardiologie	5525
Longgeneeskunde	5337
Klinische Geriatrie	2673
Urologie	2233
Orthopedie	1001
Gynaecologie	711
Revalidatiegeneeskunde	409
Neurochirurgie	346
Anesthesiologie	301
KNO	189
Cardio-pulmonale chirurgie	110
Plastische chirurgie	104

Tabel 8, ligdagen van darmkankerpatiënten uitgesplitst naar diagnose
Afkappunt = minstens 1000 ligdagen

Diagnose van DOT, die ligdag bevat	Ligdagen
Inwendige Geneeskunde	75838
Heelkunde	43312
Maag-, Darm-, en Leverziekten	11649
Neurologie	6340
Cardiologie	5525
Longgeneeskunde	5337
Klinische Geriatrie	2673
Urologie	2233
Orthopedie	1001
Gynaecologie	711
Revalidatiegeneeskunde	409
Neurochirurgie	346
Anesthesiologie	301
KNO	189
Cardio-pulmonale chirurgie	110
Plastische chirurgie	104

Conclusie

Over het algemeen zijn ligdagen gekoppeld aan ernstige opnamediagnosen. De achterliggende redenen voor opname mogelijke gerelateerd zijn aan klachten passende bij de ziekte en/of passende bij patiënten met (multi-) comorbiditeit.

SEH-gebruik in laatste levensmaanden

De 'Praktijkfoto' liet zien dat patiënten met long- of dikke darmkanker geregeld een SEH-bezoek hadden in hun laatste 3 levensmaanden. De volgende 2 tabellen tonen bij welk specialisme en welke diagnose die SEH-bezoeken plaatsvonden. Bij longkanker waren meer SEH-bezoeken dan bij darmkanker. De diagnoseomschrijvingen komen van "Elektronische typeringslijst" van de NZa.

Tabel 9, SEH-bezoeken bij longkankerpatiënten per specialisme, in laatste 3 levensmaanden

Specialisme van de DOT, die SEH-bezoek bevatte	Aantal SEH-bezoeken
Longgeneeskunde	16870
Inwendige Geneeskunde	4043
Neurologie	3588
Heelkunde	2238
Cardiologie	2053
Maag-, Darm-, en Leverziekten	569
Orthopedie	409
Urologie	257
Klinische Geriatrie	149
KNO	139
Neurochirurgie	59
Anesthesiologie	45
Oogheelkunde	27
Consultatieve Psychiatrie	14
Reumatologie	10
Dermatologie	10
Plastische chirurgie	5
Gynaecologie	3
Cardio-pulmonale chirurgie	2
Radiologie	1
Kindergeneeskunde/Neonatalogie	1

Tabel 10, SEH-bezoeken bij longkankerpatiënten per diagnose, in laatste 3 levensmaanden
Alleen diagnoses met meer dan 100 SEH-bezoeken worden getoond.

Diagnose van de DOT, die SEH-bezoek bevatte	Aantal SEH-bezoeken
Tumoren NSCLC	10291
Tumoren SCLC	1969
Pneumonie	1598
COPD	768
Pleurale aandoeningen	485
Atrium fibrilleren / flutter	454
Onbloedige beroerte	384
Malign	374
Overige	283
Maligniteit nno	257
Overige algemene diagnosen	251
Longembolie	241
Thoracale klachten eci	225
Overige trauma / SEH diagnosen	210
Chronisch hartfalen	206
zonder antivirale behandeling	191
Overige aandoeningen	185
Dyspnoe	185
Malign	166
Overige (buik)klachten algemeen	165
Acuut hartfalen	154
Femur	145
reguliere behandeling/geen behandeling poli	134
Bacteriaemie/sepsis	123
Hemoptoë	117
Diep veneuze trombose extrem	115
Commotio / contusio cerebri	110
Poli/setting NVT (zt 12 13)	107
Pijn op de borst	106

Conclusie

Over het algemeen zijn SEH-bezoeken bij patiënten met longkanker gekoppeld aan ernstige diagnosen. De achterliggende redenen voor opname zijn mogelijke gerelateerd aan klachten passende bij de ziekte en/of passende bij patiënten met (multi-) comorbiditeit.

Tabel 11, SEH-bezoeken bij darmkanker per specialisme in laatste 3 levensmaanden

Specialisme van de DOT, die SEH-bezoek bevatte	Aantal SEH-bezoeken
Inwendige Geneeskunde	8152
Heelkunde	3328
Neurologie	1101
Maag-, Darm-, en Leverziekten	1063
Cardiologie	847
Longgeneeskunde	774
Urologie	372
Orthopedie	197
Klinische Geriatrie	166
KNO	43
Anesthesiologie	31
Gynaecologie	25
Neurochirurgie	17
Plastische chirurgie	9
Oogheelkunde	8
Dermatologie	6
Kindergeneeskunde/Neonatalogie	4
Consultatieve Psychiatrie	3
Reumatologie	2
Radiologie	1
Cardio-pulmonale chirurgie	1

Tabel 12, SEH-bezoeken bij darmkanker per diagnose in laatste 3 levensmaanden
Alleen diagnoses met meer dan 100 SEH-bezoeken worden getoond.

Diagnose van de DOT, die SEH-bezoek bevatte	Aantal SEH-bezoeken
Maligniteit colorectaal	4594
Maligne neoplasma colon	834
Colorectale maligniteit	566
Maligne neoplasma rectum	365
Bacteraemie/sepsis	308
Ileus:paralyt	268
Maligne neopl recto-sigmoid	267
Overige (buik)kl algemeen	247
zonder antivirale behandeling	200
Onbloedige beroerte	196
Pneumonie	184
COPD	166
Ileus/volvulus	156
Ac nierinsuff znd dialyse	150
Acuut hartfalen	134
Maligniteit nno	129
Overige niet maligne GI aand	121
UWI (excl uroseps	120
Pleurale aandoeningen	118
Intracerebrale bloeding	115
Poli/setting NVT (zt 12 13)	115
Chronisch hartfalen	108
Overige algemene diagnoses	107
Atrium fibrilleren / flutter	102

Conclusie

Over het algemeen zijn SEH-bezoeken bij patiënten met dikke darmkanker gekoppeld aan ernstige diagnoses.

Zorggebruik bij ziektegerichte behandeling

Tenslotte hebben we gekeken naar de relatie tussen ziektegerichte behandeling en zorggebruik. We hebben ziektegerichte behandeling geoperationaliseerd als "chemotherapiegebruik". Chemotherapie wordt vrijwel altijd gegeven om het leven te verlengen, niet om symptomen te verlichten. De effectiviteit van chemotherapie wordt altijd beoordeeld op survivalwinst, niet op verbetering van kwaliteit-van-leven. Dit geldt overigens niet voor radiotherapie, waardoor het niet geschikt is om 'ziektegericht' mee te operationaliseren.

We hebben de patiënten opgesplitst in een groep die in de laatste 3 levensmaanden chemotherapie kreeg, en een groep die dat niet kreeg. We focussen ons eerst op ligdagen en daarna op SEH-bezoeken. Ligdagen zijn relevant vanwege de kosten, SEH-bezoeken omdat dat vaak een ongewenste panieksituatie is.

Tabel 13: Kans op 1 of meer ligdagen, bij wel/ niet chemotherapiegebruik

Ziekte	Chemotherapiegebruiker	Ligdag gehad	Aantal patiënten
darmkanker	nee	nee	11925
darmkanker	nee	ja	9613
darmkanker	ja	nee	852
darmkanker	ja	ja	2668
longkanker	nee	nee	15418
longkanker	nee	ja	15355
longkanker	ja	nee	940
longkanker	ja	ja	4912

Deze tabel kunnen we als volgt samenvatten: Kans op 1 of meer ligdagen onder,

- Darmkankerpatiënten zonder chemotherapie: 45%
- Darmkankerpatiënten met chemotherapie: 76%
- Longkankerpatiënten zonder chemotherapie: 50%
- Longkankerpatiënten met chemotherapie: 84%.

Tabel 14: Gemiddeld aantal ligdagen bij chemotherapie- en niet-chemotherapiegebruikers

ziekte	chemotherapiegebruiker	Gemiddeld aantal ligdagen
darmkanker	Nee	5,6
darmkanker	Ja	10,4
longkanker	Nee	6,0
longkanker	Ja	11,9

Tabel 15: Kans op 1 of meer SEH-bezoeken, bij wel/ niet chemotherapiegebruik

Ziekte	Chemotherapiegebruiker	SEH-bezoek gehad	Aantal patiënten
darmkanker	Nee	nee	13819
darmkanker	Nee	ja	7719
darmkanker	Ja	nee	1375
darmkanker	Ja	ja	2145
longkanker	Nee	nee	17676
longkanker	Nee	ja	13097
longkanker	Ja	nee	1869
longkanker	Ja	ja	3983

Deze tabel kunnen we als volgt samenvatten: Kans op 1 of meer SEH-bezoeken onder,

- Darmkankerpatiënten zonder chemotherapie: 36%
- Darmkankerpatiënten met chemotherapie: 61%
- Longkankerpatiënten zonder chemotherapie: 43%
- longkankerpatiënten met chemotherapie: 68%.

Tabel 16: Gemiddeld aantal SEH-bezoeken bij chemotherapie- en niet-chemotherapiegebruikers

Ziekte	Chemotherapiegebruiker	Gemiddeld aantal SEH-bezoeken
darmkanker	nee	0,6
darmkanker	ja	1,1
longkanker	nee	0,7
longkanker	ja	1,4

Conclusie

Patiënten, die tot aan het eind ziektegericht behandeld worden, hebben bijna twee keer zoveel ligdagen en SEH-bezoeken in hun laatste 3 levensmaanden. Dit is opmerkelijk omdat patiënten die chemotherapie krijgen vaak fysiek wat sterker zijn, dan degenen die geen chemotherapie (meer) krijgen, en dan minder zorggebruik wordt verwacht.

Bijlage 4 Elementen van goede en zinnige zorg

Kenbaarheid van goede zorg

Kenbaarheid van zorg gaat over de beschikbaarheid van openbaar toegankelijke documenten die goede zorg beschrijven. Het betreft kwaliteitsstandaarden zoals richtlijnen en zorgstandaarden, meetinstrumenten en patiënteninformatie.

Kwaliteitsstandaarden

Er werd onderzocht welke aanbevelingen in nationale en internationale kwaliteitstandaarden zijn opgenomen over zorg in de laatste levensfase. Voor de overzichtelijkheid bespreken we hieronder telkens onze bevindingen in de volgorde van de verbeter signalen, te weten: (transmurale) afstemming over ACP afspraken, het tijdig spreken over voorkeuren en de palliatieve zorgbehoefte van patiënt, en gedeelde besluitvorming over palliatieve zorg en behandeling.

Afstemming met de eerste lijn over ACP afspraken

Er werd onderzocht welke aanbevelingen in nationale kwaliteitsstandaarden opgenomen zijn over (transmurale) afstemming over ACP afspraken.

We concluderen:

Over de afstemming met de eerste lijn sluiten de Nederlandse kwaliteitsstandaarden niet geheel op elkaar aan. In tegenstelling tot de SONCOS- norm en de tumoroverstijgende richtlijn over Algemene principes van palliatieve zorg van het IKNL wordt in het NHG standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk een actieve rol aan de huisarts toegeschreven bij start van de palliatieve fase.

Toelichting aan de hand van bevindingen

In het rapport multidisciplinaire normering oncologische zorg (SONCOS normeringsrapport)⁵⁰ is er een norm voor de afstemming en terugverwijzing bij het stoppen van de tumorgerichte behandeling. Dan dient te worden afgesproken welke professional het vervolgtraject coördineert en vindt, indien nodig overdracht plaats van de patiënt. In de IKNL richtlijnen over algemene principes van palliatieve zorg wordt aanbevolen, dat wanneer de patiënt in de tweede lijn meer symptoom- dan ziektegericht wordt behandeld, de huisarts te betrekken bij de gespreksvoering en besluitvorming. Overdracht naar de eerste lijn dient dan overwogen te worden en dit moet met de patiënt besproken worden. In de terminale fase wordt een centrale rol aan de huisarts toegekend. In de tumoroverstijgende richtlijnen wordt verwezen naar de tumorspecifieke transmurale zorgpaden. Zorgpaden kunnen dienen als leidraad bij het ontwikkelen en implementeren van zorgpaden. De zorgpaden beschrijven dat de huisarts geïnformeerd moet worden bij elke stap in het zorgpad: diagnose, behandeling en nazorg traject. In de zorgpaden wordt aandacht gegeven voor het markeren van de overgang van ziektegerichte palliatieve behandeling naar symptoompalliatie.

Het standpunt oncologische zorg in de huisartsenpraktijk beschrijft een rol voor de huisarts in het proces van gezamenlijke besluitvorming bij start van de palliatieve fase. Patiënten blijken in deze fase persoonlijke aandacht en ondersteuning het allerbelangrijkste vinden. Daarnaast willen zij dat hun huisarts bereikbaar en beschikbaar is en goede uitleg geeft, onder meer over het beloop van de ziekte, de te verwachten klachten en de behandelmogelijkheden. Het ter sprake brengen van best- and- worst-case-scenario's helpt de patiënt om de palliatieve fase bewust door te maken. Het standpunt beveelt aan dat in de palliatieve fase de huisarts contact houdt met patiënt en met de behandelend specialist. De huisarts stelt in samenspraak met de patiënt, de directe naasten/mantelzorgers en professionele zorgverleners het zorgplan bij, gericht op de palliatieve en terminale fase.

Tijdige spreken van het gesprek over voorkeuren en palliatieve zorgbehoeften

Er werd onderzocht welke aanbevelingen in nationale en internationale kwaliteitsstandaarden opgenomen zijn over tijdige inzet van palliatieve zorg.

We concluderen:

In verschillende kwaliteitsstandaarden wordt gewezen op het belang van goede communicatie en gedeelde besluitvorming in de palliatieve fase. In de tumoroverstijgende richtlijnen over palliatieve zorg wordt het belang van tijdige inzet van palliatieve zorg beschreven. In de tumorspecifieke behandelrichtlijnen ontbreken desondanks concrete handvatten over het tijdig spreken over voorkeuren van de patiënt en over de zorgbehoeften in brede zin. In de huidige richtlijnen beperken de aanbevelingen zich tot een aanbeveling over het signaleren van de psychosociale zorgbehoeften.

Toelichting aan de hand van bevindingen

Buitenlandse richtlijnen besteden weinig aandacht aan markering, gezamenlijke besluitvorming en palliatieve zorg. Slechts de Amerikaanse en Schotse richtlijnen hebben daarover aanbevelingen opgenomen. ASCO heeft in november 2016 een update van haar richtlijn uitgebracht die aanbevelingen doet over de integratie van palliatieve zorg en oncologische zorg tijdens ziektegerichte behandeling. Laagdrempelige palliatieve ondersteuning is daarbij belangrijk, bij voorkeur bij de aanvang van de palliatieve fase.

Per 1 januari 2017 is de SONCOS-norm van kracht over het palliatieve team. Dan moeten ziekenhuizen die oncologiepatiënten behandelen beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg en gebruik maakt van een instrument om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren.

In de landelijk behandelrichtlijnen voor longkanker (niet-kleincellig en kleincellig) en darmkanker (dikke- en endeldarmkanker) is een paragraaf opgenomen over communicatie en besluitvorming. De richtlijn Colorectaal carcinoom 2014 gaat men specifiek in op het belang van gedeelde besluitvorming. Ook wordt op het belang gewezen van anticiperend informeren en handelen. Deze richtlijn verwijst naar de Wet op Geneeskundige Behandelovereenkomst (WBG) die hiervoor een wettelijke kader biedt. De WBG stelt dat voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelovereenkomst de toestemming van de patiënt is vereist. Een andere bepaling is dat als de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, het verstrekken daarvan achterwege blijft. In de beide richtlijnen en de tumorspecifieke zorgpaden wordt de Lastmeter aanbevolen voor het detecteren van psychosociale zorgbehoefte.

In de Zorgmodule palliatieve zorg⁵¹ en de IKNL algemene richtlijnen voor de praktijk wordt een handreiking gegeven voor het gebruik van 'de surprise question'. Dat is een generiek instrument dat zorgverleners helpt het moment te bepalen om de laatste levensfase te markeren en het gesprek over het levenseinde aan te gaan en de palliatieve zorgbehoefte te bepalen. Bij de surprise question vraagt de zorgverlener zich af of hij verbaasd zou zijn wanneer deze patiënt binnen een jaar zou overlijden. In de algemene praktijkrichtlijnen worden ook aanbevelingen gedaan over de begeleiding van de patiënt in de fase van meer ziekte- dan symptoomgerichte gerichte palliatie, het bespreken van scenario's en aandacht voor lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren.

Overzicht relevante kwaliteitsstandaarden

Kwaliteitsstandaard	Organisatie	Jaar	Aanbeveling
Richtlijn colorectaalcarcinoom ⁶²	IKNL	2014	Voor aanbevelingen over het exploreren van eigen wensen en voorkeuren van de patiënt, ACP, markering van de palliatieve fase wordt in de richtlijnen verwezen naar de tumorspecifieke transmurale zorgpaden.
Richtlijn niet kleincellig longcarcinoom ⁶³	NVALT	2015	Voor aanbevelingen over het exploreren van eigen wensen en voorkeuren van de patiënt, ACP, markering van de palliatieve fase wordt in de richtlijnen verwezen naar de tumorspecifieke transmurale zorgpaden.
Colorectal cancer: diagnosis and management. Clinical guideline ⁶²	NICE	2011	Geen
Lung Cancer: diagnosis and management. Clinical guideline ⁶³	NICE	2011	Geen
Consensus 1st, 2nd and further lines in advanced NSCLC ⁶⁴	ESMO	2014	Geen
Clinical practical guideline on palliative care: ACP ⁶⁵	ESMO	2014	
Systemic Therapy for Stage IV NSCLC: Clinical Practice Guideline Update ⁶⁶	ASCO	2015	Het multidisciplinaire team dient over goede communicatievaardigheden te beschikken.
Integration of palliative care in standard oncology care ⁶⁷	ASCO	2016	Patiënten met gemetastaseerde ziekte dienen gespecialiseerde palliatieve zorg te ontvangen, vroeg tijdens de ziektegerichte behandeling.
Management of lung cancer ⁶⁸	SIGN	2014	Longkankerpatiënten moeten toegang hebben tot een palliatief team.
Palliative and end-of-life care in lung cancer ⁶⁹	ACCP	2013	Patiënten met stadium IV en/of veel klachten dienen palliatieve zorg aangeboden te krijgen in een vroeg behandelstadium. Bespreek bij elke patiënt de prognose en behandeldoelen bij diagnose en gedurende het hele ziekteverloop. Start bij ongeneeslijke longkanker gesprekken over behandeldoelen, voor- en nadelen van levensverlengende behandeling en ACP.

Verhelderen van het behandelperspectief in de medisch specialistische richtlijnen

Er werd onderzocht welke aanbevelingen in nationale kwaliteitsstandaarden opgenomen zijn over de (zorg)mogelijkheden als ziektegerichte behandeling met levensverlengende intentie niet meer mogelijk is.

We concluderen:

In de tumorspecifieke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten wordt onvoldoende aandacht gegeven aan het belang van terughoudendheid van het uitvoeren van diagnostiek en behandelingen in de palliatieve fase: de behandel mogelijkheden en de mogelijkheden van zorg indien wordt afgezien van behandeling wordt onvoldoende inzichtelijk gemaakt. De behandelrichtlijn Dwarslaesie en wervelmetastasen 2015, in het bijzonder de paragraaf over patiëntselectie en indicatie en de beslisboom voor diagnostiek en therapie selectie kan als voorbeeld dienen voor het inzichtelijk maken van behandel mogelijkheden in richtlijnen.³³

Toelichting aan de hand van bevindingen

Omdat de aanleiding voor dit verbeter signalement sterk afgebakende vraagstukken heeft opgeleverd, heet het Zorginstituut geen aanvullende systematische reviews of richtlijnenbeoordeling uitgevoerd. Bewijs van hoge kwaliteit is onontbeerlijk om tot 'evidence-based' informatieverstrekking over gepaste behandelkeuzes voor de patiënt te kunnen komen. Zorginstituut van mening dat hierbij speciale aandacht op zijn plaats is voor patiëntselectie: dit is van belang bij de inzet van behandelingen die potentieel belastend kunnen zijn voor patiënten met een variabele maar overwegend korte overlevingsverwachting. In de Nederlandse behandelrichtlijn Dwarslaesie en Wervelmetastasen is een beslisalgoritme (beslisboom) beschreven waarin een inschatting van de levensverwachting en functionele status meegewogen worden in het maken van een behandelkeuze of terughoudendheid daarin.

Er zijn verschillende initiatieven op dit gebied. Een voorbeeld is de in ontwikkeling zijnde Oncoguide. Oncoguide toont beslisbomen voor diagnostiek en behandeling op basis van patiënt- en ziektegegevens. De beslisbomen zijn gebaseerd op richtlijnen en expertprotocollen. Oncoguide wordt ontwikkeld door het IKNL in samenwerking met zorgprofessionals.²⁸

Overzicht kwaliteitsstandaarden

Kwaliteitsstandaarden die relevant zijn voor zorg in de palliatieve fase zijn in de onderstaande tabel weergegeven. Aanbevelingen over palliatieve behandelingen per tumortype, zoals palliatieve chemotherapie, palliatieve radiotherapie zijn onderdeel van tumorspecifieke behandelrichtlijn voor medisch specialisten. Naast deze tumorspecifieke richtlijnen zijn er ook de tumoroverstijgende richtlijnen voor palliatieve zorg met aanbevelingen over algemene principes voor de praktijk en de meest recente inzichten ten aanzien van diagnostiek en behandeling van symptomen in de palliatieve fase. De Zorgmodule palliatieve zorg beschrijft wat goede palliatieve zorg is. In 2015 zijn Palliactief en IKNL gestart met het ontwikkelen van een Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. De verwachting is dat dit kwaliteitskader voltooid is medio 2018.⁶⁰

Kwaliteitsstandaard	Organisatie	Jaar	Register ⁵¹	Patiëntversie	Meetinstrumenten	Informatiestandaard
Richtlijn colorectaalcarcinoom ⁶²	IKNL	2014	nee	nee	DSCA registratie betreft alleen chirurgie	nee
Richtlijn niet kleincellig longcarcinoom ⁶³	NVALT	2015	nee	nee	DLSA registratie betreft alleen longchirurgie	nee
Zorgmodule palliatieve zorg 2013 ⁶⁴	CBO	2013	nee	ja	ja, CQ index op Zorginzicht.nl	nee
Handreiking "Tijdig spreken over het levenseinde" ⁶⁵	KNMG	2012	nee	ja	nee	nee
Algemene principes van palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk ³	IKNL	2016	nee	nee	nee	nee
Standpunt oncologische zorg in de huisartsenpraktijk ⁶⁶	NHG	2014	nee	nee	nee	nee
Kwaliteitskader palliatieve zorg ⁶⁹	IKNL	2018	verwacht	2018	nee	nee
Landelijke eerstelijns richtlijn palliatieve zorg ⁶⁷	NHG	2006	nee	nee	nee	nee
Toolkit ACP voor huisartsen ⁶⁸	LAEGO	2014	nee	nee	nee	nee

Landelijke patiënteninformatie

Er werd onderzocht welke patiënteninformatie er is, zoals een patiëntenversie van een richtlijn, of informatie over diagnose en behandeling op een website van een patiëntenvereniging, dan wel op KiesBeter of thuisarts.nl?

We concluderen:

De recent door de NFK ontwikkelde website 'Uitbehandeld maar niet uitgepraat' gaat specifiek in op het belang van het tijdig spreken als genezing niet meer mogelijk is: wat zijn de (behandel)mogelijkheden die er nog zijn om de resterende periode dat patiënt nog leeft zo goed mogelijk door te komen?

Toelichting aan de hand van bevindingen

Landelijke patiënteninformatie om het gesprek over het levenseinde te starten is beschikbaar. Er is een patiëntenversie inclusief checklist met bespreekpunten van de KNMG Handreiking over het levenseinde. Deze geeft patiënten een handreiking om wensen en verwachtingen voor de laatste levensfase te bespreken met hun arts in de periode voordat er ernstige klachten zijn ontstaan. Van de zorgmodul Palliatieve Zorg is ook een patiëntenversie gemaakt.⁶⁹

Op websites thuisarts.nl/levenseinde van de NHG is hiervan afgeleide informatie te vinden. Kiesbeter.nl van Zorginstituut Nederland heeft een themadossier palliatieve zorg. Daarnaast zijn verschillende websites waar zorg tijdens de palliatieve fase beschreven staat. Ook ziekenhuizen bieden informatie aan, zoals de patiëntenfolder 'Ongeneeslijk ziek' samen uw zorg tijdig plannen van het Amphia ziekenhuis.⁷⁰

In de recent ontwikkelde website van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) 'Uitbehandeld maar niet uitgepraat' staat het tijdig spreken over het levenseinde en de laatste levensfase centraal.⁷⁵ Deze website meer kenbaar dat het van belang is dat patiënten, naasten en zorgverleners tijdig met elkaar in gesprek moeten gaan en elkaar goed informeren en ondersteunen bij het maken van keuzes als genezing niet meer mogelijk is maar gericht is op het bestrijden van klachten en symptomen. Op de website worden patiënten geïnformeerd hoe lang de palliatieve fase duurt en dat deze per persoon anders kan zijn: het varieert van weken tot maanden, soms wel meer dan 10 jaren. Via deze website is ook informatie voor zorgprofessionals te vinden over goede voorbeelden in de palliatieve zorg en over het samenbrengen van de huisarts met de patiënt om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan. Dit initiatief van de NFK sluit naadloos aan op dit Verbetersignalement.

Toepassing in de praktijk

Toepassing in de praktijk gaat over de implementatiegraad van kwaliteitsstandaarden, patiëntenversies en keuzehulpen. In het bijzonder gaan we hieronder in op het verdiepende onderzoek naar beslisondersteuning voor patiënt en arts. Het onderzoek hebben wij uitbesteed aan externe onderzoeksgroepen.

In een tweetal onderzoeken werd geïnventariseerd welke instrumenten beschikbaar zijn die de patiënt en de arts ondersteunen bij behandelbeslissingen in de laatste levensfase. Er zijn verschillende instrumenten die gedeelde besluitvorming van arts en patiënt effectief kunnen ondersteunen en die de kwaliteit van het besluitvormingsproces verhogen. Keuzehulpen informeren de patiënt over behandelopties en de risico's en kansen daarvan. Beslisondersteunende instrumenten, ook wel bekend als decision support systems (DSS), zijn instrumenten die artsen kunnen ondersteunen bij het wegen van de voor- en nadelen van verschillende behandelopties. Dergelijke instrumenten geven een schatting over overlevingskansen en de belasting van de verschillende behandelopties.

De externe onderzoeken bestonden telkens uit een 'kwantitatief' deel en een 'kwalitatief deel'. Het doel van het kwantitatieve deel is een analyse van de praktijk. Het 'kwantitatieve' deel werd uitgevoerd aan de hand van bijvoorbeeld data-analyses van gegevens uit patiëntendossiers, systematische beoordeling van de wetenschappelijke literatuur, of een cross-sectioneel onderzoek in Nederlandse ziekenhuizen. Het 'kwalitatieve' deel bestond uit focusgroepen, (landelijk uitgezette) interviews. Het doel van het kwalitatieve deel is om het beeld dat uit de praktijkanalyse rijst aan te vullen of nader te verklaren. Hieronder geven we een samenvatting van het kwalitatieve deel van de verdiepende onderzoeken. In het bijzonder beschrijven wij de voor dit Verbetersignalement relevante inzichten over potentiële knelpunten en (rand)voorwaarden voor verbeteringen van zorg. Voor een volledige beschrijving van de betreffende verdiepende onderzoeken en de uitkomsten wordt verwezen naar de onderliggende externe rapporten.^{26,27}

We concluderen:

Bij ontbreken van goede beslisondersteunende instrumenten (zoals keuzehulpen of DSS) kan op eenvoudige wijze praktische invulling gegeven worden aan gedeelde besluitvorming met behulp van de campagne '3 goede vragen'. Dit is een initiatief van de Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie van Medisch Specialisten.²⁹

Toelichting aan de hand van bevindingen

We concluderen dat er geen goede keuzehulp voor de patiënt en DSS voor de arts voorhanden zijn. De meeste keuzehulp en DSS die in de wetenschappelijke literatuur werden geïdentificeerd zijn in ontwikkeling, onvoldoende gevalideerd of onvoldoende geactualiseerd naar de nieuwste behandelinzichten. Dit zijn voor de zorgprofessionals belangrijke redenen om dergelijke beslissondersteunende instrumenten niet in te zetten in het besluitvormingsproces. Methodologische, organisatorische en ook financiële aspecten maken echter dat op korte termijn het ontwikkelen van accurate keuzeondersteunende instrumenten niet realistisch is.

In de wetenschappelijke literatuur zijn voor zowel longkanker als darmkanker diverse keuzehulp en DSS instrumenten gevonden (zie hiervoor onderliggende rapporten). Omdat de stervensfase niet de scope van deze verdieping is, laten we instrumenten voor de stervensfase buiten beschouwing. Grofweg kunnen de DSS in twee categorieën ingedeeld worden afhankelijk van het doel dat zij beogen. Er is een categorie DSS die de besluitvorming ondersteunt over therapieselectie aan de hand van een inschatting van de gevoeligheid van de tumor voor doelgerichte behandelingen (meestal ziektegerichte palliatieve behandeling). Ook is er een categorie DSS die de overgang markeren van ziektegerichte naar symptoomgerichte palliatieve behandelingen. Medisch specialisten geven het belang aan van het ontwikkelen van instrumenten voor therapieselectie (de eerste categorie) op basis van moleculair-genetische tumorkenmerken, naast algemene patiëntkenmerken. Consulenten palliatieve zorg geven het belang aan van instrumenten die naast therapieselectie ook, een inschatting geven van de levensverwachting en de functionele conditie van patiënt (de 'tweede' categorie). Reguliere zorgverleners geven aan de informatie over therapieselectie vooral te gebruiken om een eigen weloverwogen keuze te maken, eventueel ter bespreking in het MDO (Multidisciplinaire overleg met andere medisch-specialisten), in mindere mate voor het informeren van de patiënt.

Er is een groot draagvlak voor gedeelde besluitvorming onder zorgprofessionals. Tegelijkertijd geven zij aan dat belangrijke voorwaarden voor gedeelde besluitvorming in de praktijk grotendeels ontbreken. Bewijs van hoge kwaliteit is onontbeerlijk om tot 'evidence based' informatieverstrekking aan de patiënt te komen. Een andere belangrijke randvoorwaarde is het betrekken van de patiënt en diens naasten in het in het proces van gezamenlijke besluitvorming. Uit de praktijk blijkt dat hiervoor tijd nodig is. Tijd in de zin van 'tijdig' het gesprek aangaan over de eigen waarden en voorkeuren, en de patiënt de gelegenheid bieden om tot het volle besef te kunnen komen dat de eigen waarden en voorkeuren belangrijk zijn om mee te wegen in de keuze over zorg en behandeling. Zorgprofessionals geven aan dat, bij ontbreken van een geschikt beslissondersteunend instrument, op eenvoudige wijze praktische invulling kan worden gegeven aan goede besluitvorming met behulp van de campagne '3 goede vragen'.²⁹ Door meer kenbaarheid te geven aan deze campagne worden patiënten en artsen gestimuleerd om aan de hand van deze drie vragen goed geïnformeerde keuzen te maken.

Uitkomsten

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

We concluderen:

Er zijn verschillende initiatieven op het gebied van de ontwikkeling van uitkomstmaten of kwaliteitsinformatie. Zorginstituut is van mening dat de uitkomstmaten in samenhang met elkaar beschreven dienen te worden. Bij voorkeur wordt een uitkomstindicator voor de plaats van overlijden beoordeeld in samenhang met een uitkomstindicator voor communicatie met de patiënt over voorkeuren en palliatieve zorgbehoeftes, bijvoorbeeld in de vorm van ACP afspraken en een uitkomstindicator voor continuïteit van zorg.

Toelichting aan de hand van bevindingen

Er is een CQ index palliatieve zorg ontwikkeld die momenteel wordt gebruikt voor het evalueren van het landelijke Verbeterprogramma Palliatieve Zorg.⁷¹ Deze set verzamelt ook informatie over de plaats van overlijden. Ook wordt gekeken naar patiënten en naasten voeren zelf de regie, de zorg is onderling goed afgestemd, patiënten en naasten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden, er is aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied. Deze CQ-index vragenlijsten met bijbehorende werkinstructie zijn vindbaar op ZorginZicht.nl.

IKNL, NIVEL en de Expertisecentra Palliatieve Zorg hebben bij de Universitair Medische Centra een onderzoek gedaan naar de haalbaarheid en kosten van een Minimale Dataset Palliatieve Zorg.⁷² Wanneer het Kwaliteitskader palliatieve zorg is vastgesteld en daarmee een gedragen definitie van kwaliteit van palliatieve zorg, kan deze worden doorontwikkeld.

Kwaliteitsindicatoren waarover ziekenhuizen verantwoording afleggen door gegevens aan te leveren voor het Register van het Zorginstituut betreffen indicatoren verzameld met de registraties DSCA (longkanker) en DLSA (darmkanker). Deze indicatoren gaan over volume chirurgie, radiotherapie, mortaliteit, overlevingskans en volledigheid van de registraties. Er worden geen indicatoren voor de palliatieve fase verzameld.

Internationaal bestaat de ICHOM uitkomstindicatoren om de kwaliteit van overlijden te meten. Men gebruikt hiervoor de plaats van overlijden en het aantal dagen in het ziekenhuis de laatste 30 dagen voor overlijden.¹⁶

Bij de evaluatie van het transmuraal zorgpad longcarcinoom en bij colorectaal-carcinoom wordt het percentage patiënten dat palliatieve chemo- of systeemtherapie heeft gehad binnen 30 dagen na overlijden gemeten.

Effectiviteit

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

We concluderen:

Bewijs van hoge kwaliteit is onontbeerlijk om tot 'evidence-based' informatieverstrekking over gepaste behandelkeuzes voor de patiënt te kunnen komen. Het inzichtelijk maken van meerdere behandelopties waarmee de geschatte uitkomsten voor elke behandeling ten opzichte van elkaar vergeleken kan worden vereist verregaande vraaggestuurde beoordeling. In het bijzonder over de verschillende palliatieve behandel mogelijkheden en hoe deze zich tot elkaar verhouden op het niveau van wat voor de patiënt belangrijke uitkomstmaten zijn. Voor de patiënt is het immers belangrijk wat de impact van een bepaalde behandelkeuze is op de kwaliteit van leven. Zorginstituut constateert aan de hand van ons onderzoek dat er een 'evidence-gap' is op dit punt.

Toelichting aan de hand van bevindingen

Bewijs over ACP en gezamenlijke besluitvorming uit RCT's is wisselend aanwezig. Het probleem hierbij is het kiezen van de juiste uitkomstmaten, de complexiteit en variatie van de patiënten en de communicatie.⁷³ Een goede communicatie met patiënt en de onderlinge communicatie tussen zorgverleners in de keten van zorg zijn een voorwaarde om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Daarom heeft het Zorginstituut geen aanvullende systematische reviews van richtlijnen of bewijslast van ACP, gedeelde besluitvorming en tijdige inzet van palliatieve zorg uitgevoerd. De resultaten uit de data-analyses gaven geen aanleiding om effectiviteitsanalyses te doen van individuele diagnostische of behandelinterventies (bijlage 3). De Minister schrijft in een kamerbrief over Samen Beslissen (oktober 2015): 'Onze ambitie is helder: wij willen dat patiënten samen met hun arts optimaal kunnen beslissen over de behandeling die in hun situatie passend is. Alle partijen in de zorg onderschrijven dit en werken hard om dit mogelijk te maken'.⁷⁴

Bewijs van hoge kwaliteit over gepaste behandelkeuzes is onontbeerlijk om tot 'evidence-based' informatieverstrekking voor de patiënt te kunnen komen. Zorginstituut constateert aan de hand van het verdiepend onderzoek dat er een 'evidence-gap' is op dit punt.²⁷ Enerzijds kan een oplossing gevonden worden in het uitvoeren van gerandomiseerd onderzoek gericht op het direct (head-to-head) vergelijken van de verschillende palliatieve behandelopties. Gezien het snel evoluerende behandellandschap is dit echter niet realistisch. Anderzijds is het waardevol om te onderzoeken in hoeverre het mogelijk is om op basis van bestaande evidentie de relatieve effectiviteit van de verschillende palliatieve behandelopties te bepalen. Er zijn verscheidene initiatieven van partijen die zich richten op het ontwikkelen van dergelijke beslisondersteuning van de arts. Voor een patiëntgerichte inschatting van de relatieve effectiviteit is het van belang dat effectiviteitsanalyses aangevuld worden met informatie over uitkomstmaten die voor patiënten belangrijk zijn. Immers voor de patiënt is het belangrijk om te weten wat de invloed is van een bepaalde behandelkeuze op de kwaliteit van leven.

Kosteneffectiviteit

Hierbij beoordelen we of de zorg kosteneffectief is.

In het kader van de onderzoeksvragen is een kosteneffectiviteitanalyse niet relevant. Dit rapport gaat niet over (kosteneffectieve) interventies, maar over het waardig afronden van het leven en waardig sterven en daarbij passende zorg. De hulp die daarbij geboden wordt past niet in het financieel economische model van kosteneffectiviteitanalyses.

Noodzakelijkheid

Ziektelast in het kader van de systematische analyse is een invalshoek waarmee we de ernst van een aandoening aangeven, met als doel inzicht te krijgen in de medische noodzakelijkheid van het behandelen van de aandoening.

Het zal duidelijk zijn dat deze vraag niet relevant is voor patiënten met long- en darmkanker: de noodzaak om deze patiënten palliatieve zorg te bieden is evident. Wel kunnen vraagtekens gezet worden of er sprake is van gepaste inzet van sommige palliatieve behandelingen en algemene zorg in het ziekenhuis in de laatste levensfase.

Uitvoerbaarheid

Het criterium uitvoerbaarheid gebruiken we om te onderzoeken of er factoren zijn die een succesvolle uitvoering van de zorg in de weg staan. Het kan hierbij bijvoorbeeld gaan om draagvlak, budgetimpact of organisatie van zorg. Het betreft hier de randvoorwaarden voor succesvolle toepassing.

Binnen de systematische doorlichting richten wij ons op het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft.⁴ Een goede communicatie over alle settingen in de keten van zorg is een voorwaarde om zorg vanuit het perspectief van de patiënt in de praktijk daadwerkelijk te kunnen laten plaatsvinden. Deze speelt zo mogelijk een nog grotere rol spelen in de laatste levensfase dan in eerdere fases.

We concluderen:

Er zijn verschillende initiatieven die beogen partijen te verbinden om overeenstemming te vinden om de goede palliatieve zorg in de praktijk te realiseren. Het Zorginstituut is van mening dat een belangrijke randvoorwaarde de uitwisselbare informatie tussen 1e lijn en ziekenhuis over ACP afspraken is. Hiertoe dient een transmurale informatiestandaard ontwikkeld te worden

De grootste verbeterlag van dit verbeteringsplan ligt in het toepassen van tijdige inzet van palliatieve zorg. Dit vereist scholing en ontwikkelen van competenties die toegesneden zijn op de nieuwe technieken van goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming.

Toelichting aan de hand van bevindingen

De randvoorwaarden voor succesvolle toepassing van transmurale afstemming en het tijdig inzetten van palliatieve zorg staan beschreven in verschillende documenten.

Transmurale afstemming:

Het Project 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' beoogt de landelijke organisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg te verbinden met wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties, zorgverzekeraars en overheid om in overeenstemming te komen tot een transmuraal, gedragen, eenduidig kwaliteitskader van palliatieve zorg met passende financiering. De verwachting is dat dit kwaliteitskader in mei 2017 wordt opgeleverd. Bij de kwaliteitskaders zijn door het IKNL ook zorgpadformats ontwikkeld voor transmurale zorgpaden long- en darmkanker.⁷⁵ Deze formats zijn modellen voor ziekenhuizen om binnen teams het kwaliteitskader te kunnen implementeren en af te spreken van wie, wanneer, wat verwacht wordt in de patiëntenzorg. Deze zorgpadformats geven aandacht aan: gedeelde besluitvorming, zorg aansluiten op waarden en voorkeuren de patiënt, markering van de palliatieve fase en ACP.

Tijdig afstemmen op wensen en voorkeuren en palliatieve zorgbehoefte van patiënt: tijdige inzet van palliatieve zorg:

Per 1 januari 2017 wordt de SONCOS-norm van kracht over het palliatieve team. Dan moeten ziekenhuizen die oncologiepatiënten behandelen beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg dat werkt volgens de richtlijn palliatieve zorg en gebruik maakt van een instrument om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren. In dit team werken tenminste twee medisch specialisten en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg. Tenminste één van de medisch specialisten in het multidisciplinaire team dient specifieke scholing op het gebied van palliatieve zorg te hebben voltooid. Er is vaste mogelijkheid tot consultatie van een internist-oncoloog, anesthesioloog, neuroloog, longarts, MDL-arts, radiotherapeut, apotheker, psycholoog, geestelijk verzorger en maatschappelijk werkende, allen met deskundigheid in palliatieve zorg. Het palliatieve team komt tenminste wekelijks bijeen en dient te zorgen voor tijdig transmuraal overleg en overdracht ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie. Het dient ook beschikbaar te zijn voor overleg over patiënten die ontslagen zijn en thuis palliatieve zorg ontvangen onder leiding van de huisarts.⁵⁵

Samenhang in kwaliteitscirkels

Verbetering van kwaliteit van zorg in de palliatieve fase krijgt volop aandacht. Er zijn al veel initiatieven op dit gebied (o.a. ZonMW programma Palliantie). Een kwaliteitskader voor palliatieve zorg, waarbij alle veldpartijen betrokken zijn, is in ontwikkeling. Er is een Meerjarenprogramma voor de grootschalige herziening en implementatie van de palliatieve richtlijnen. Darmkanker en longkanker staan ook op de kwaliteits- en doelmatigheidsagenda van de Hoofdlijnenakkoord partners.

Het Zorginstituut kan en wil een bijdrage leveren aan deze kwaliteitsverbetering, door de inbreng van kennis, data en onderzoek en door haar gecombineerde taken op het gebied van pakketbeheer en kwaliteitsverbetering. Zij neemt deel aan de Stuurgroep Palliatieve zorg van VWS.

Bijlage 5 overzicht reacties partijen

Zorginstituut Nederland heeft op 6 oktober 2016 een bijeenkomst georganiseerd, waarin met partijen de analyses van de verdiepingsonderzoeken zijn besproken. In deze bijeenkomst zijn de partijen ook in de gelegenheid gesteld om commentaar en suggesties te geven op de inhoud en de interpretaties van de analyses. Deze reacties van partijen hebben bijgedragen aan een nuancering en verduidelijking van onze analyses. Op deze manier hebben zij voor een belangrijk deel input geleverd aan de totstandkoming van dit Verbetersignalelement. Het verslag van deze bijeenkomst vindt u in bijlage 5. Naast deze bijdrage zijn de partijen ook in de gelegenheid gesteld om een schriftelijke reactie te geven op het concept Verbetersignalelement. Wij hebben de partijen in de consultatie gevraagd te reageren op de afzonderlijke verbeteracties. Daarnaast hebben wij het gevraagd om suggesties te doen welke partijen relevant zijn voor implementatie van de verbeteracties. Enkele partijen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie en zorgverzekeraar CZ hebben in hun algemene reactie te kennen gegeven het Verbetersignalelement te ondersteunen. De meer gedetailleerde commentaren van partijen hebben wij in onderstaand overzicht weergegeven. De reacties zijn telkens weergegeven per verbeter signaal en de daarbij behorende verbeteracties.

Verbetersignaal:

Kenbaarheid vergroten bij patiënten en zorgverleners over het tijdig bespreken van de palliatieve zorgbehoeftes: bij de diagnose van ongeneeslijke ziekte en vervolgens indien nodig gedurende het verdere palliatieve ziektebeloop.

Reactie NFK

Het kweken van meer bewustwording dat niet (verder) behandelen ook een optie is, is belangrijk, aldus de NFK. De NFK stelt in haar commentaar voor om andere stakeholders aan te spreken op slogans zoals 'opgeven is geen optie!'. NFK stelt voor om hierbij 'uit de box' te denken om daarmee het grote publiek te bereiken. Relevante partijen voor implementatie zijn: NVALT (longkanker) en NVMO (solide tumoren dus ook colorectaal) en HOVON.

Reactie NVMO

De NVMO is van mening dat fors ingezet moeten worden op landelijke campagnes. Er moet aandacht worden besteedt aan de 'niet oneindige houdbaarheid van de gezondheidszorg'. Reclame campagnes en slogans die de suggestie wekken dat elke ziekte te genezen is dragen niet bij aan het besef van de bevolking dat het leven soms ook eindig kan zijn. Zij benadrukken het ziekte-overstijgende karakter van het belang van deze bewustzijnsbevordering door middel van media aandacht. De NVMO stelt voor om de volgende partijen te betrekken: VWS, FMS, NHG en V&VN, en de relevante wetenschappelijke verenigingen (eventueel via richtlijncommissies).

Reactie ZIN

Wij zijn verheugd dat de patiëntenvereniging NFK en de NVMO zich kunnen vinden in de verbeteractie om de kenbaarheid te vergroten onder patiënten en zorgprofessionals over het tijdig en herhaaldelijk spreken en verkennen van de palliatieve zorgbehoeftes.

Dit Verbetersignalelement heeft specifiek betrekking op mensen met ongeneeslijke longkanker en darmkanker. We sluiten niet uit dat de ervaring die voortvloeit uit de specifieke ervaring bij deze tumorindicaties ook van toepassing is op andere indicatie gebieden. In de implementatiefase zullen we relevante partijen zoveel als mogelijk betrekken. De door de patiëntenvereniging voorgestelde HOVON is gezien de scope van dit verbetersignalelement geen relevante stakeholder.

Verbeteractie:

Vergroten van de kenbaarheid onder zorgprofessionals door het opnemen van een aanbeveling over tijdig spreken in de landelijke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten en huisartsen.

Reactie NFK

De NFK is sceptisch over de invloed van aanpassing van de landelijke richtlijn over het tijdig spreken over palliatieve zorgbehoeftes. De NFK verwacht meer van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, de Zorgmodule en de (SONCOS) verplichting voor palliatieve teams in alle Nederlandse ziekenhuizen. Ook benadrukt de NFK het belang van media aandacht voor het tijdig spreken.

Reactie NVMO

De NVMO kan zich vinden in de voorgestelde verbeteractie, mits er fors wordt ingezet op landelijke campagnes dat de gezondheidszorg in niet oneindig is. Een andere voorwaarde is extra financiële ruimte zodat implementatie van tijdig voeren van ACP gesprekken en ook herhaaldelijk updaten van ACP afspraken in de praktijk daadwerkelijk toegepast kan worden. Voorgestelde relevante partijen voor implementatie: VWS, FMS, NHG en V&VN en de betrokken wetenschappelijke verenigingen (eventueel via richtlijncommissies).

Reactie ZIN	<i>Wij constateren dat de beoogde doelen van de NFK, de NVMO en het Zorginstituut grotendeels op één lijn liggen. We zien overeenkomst in het belang dat gesteld wordt aan het vergroten van kenbaarheid onder patiënten en professionals over het tijdig spreken over palliatieve zorgbehoeftes en de persoonlijke wensen en doelen van patiënt met betrekking tot zorg en palliatieve behandeling. We betreuren echter dat ons voorstel om hierover een aanbeveling in de landelijke behandelrichtlijnen voor medisch specialisten op te nemen niet op steun van de NFK kan rekenen. We hebben mede naar aanleiding van de reactie van de NFK, ons Verbetersignalelement aangescherpt. We constateren dat ook de NVMO nadrukkelijk naar voren brengt dat het maatschappelijke debat met behulp van media zeer waardevol is en een voorwaarde is voor opname in een richtlijn. Het Zorginstituut ziet meerwaarde om op beide verbeteracties in te zetten.</i>
Verbeteractie: Doorontwikkelen handreiking voor tijdige inzet van palliatieve zorg faciliteren, al dan niet ondersteund door een palliatief consultatie team.	
Reactie NFK	NFK geeft aan een handreiking te implementeren als er al een handreiking beschikbaar is. Ook wijst de NFK erop geen dubbelingen te doen.
Reactie NVMO	NVMO heeft te kennen gegeven de informatie over de handreiking niet te hebben gevonden. NVMO geeft wel aan akkoord te zijn als hiermee het concept van vroegtijdige palliatieve zorg wordt bedoeld. NVMO stelt hier als voorwaarde de genoemde cruciale voorwaarden (zien voorgaande commentaren). Ook benadrukt de NVMO dat het essentieel is daadwerkelijke naar transmurale continuïteit wordt gestreefd.
Reactie ZIN	<i>Wij constateren dat de beoogde doelen van de NFK, de NVMO en van ZIN grotendeels op een lijn liggen: we zien overeenkomst in het belang dat gesteld wordt aan het ondersteunen van tijdige inzet van palliatieve zorg. De handreiking die ontwikkeld is door de externe onderzoekers hier een aanzet toe is.</i>
Verbetersignaal: Meer inzichtelijk maken van behandel (on-)mogelijkheden en beperkingen in de behandelrichtlijnen en ontwikkelen van een patiëntenversie.	
Reactie NFK	De NFK is van mening dat een instrument dat voor- en nadelen van diverse opties tegen elkaar afweegt (zeker als dat gevalideerd moet worden en getest op (kosten)effectiviteit) zal achterhaald zijn voor het algemeen gebruikt kan worden, bijvoorbeeld in een richtlijn. De NFK stelt meer belang in het ontwikkelen van een generiek instrument, bijvoorbeeld iets waarmee we de onderliggende wens van de patiënt geïdentificeerd kan worden.
Reactie NVMO	Ten aanzien van het gebruik van het voorbeeld van dwarslaesie richtlijn dan wel Oncoguide is het naar de mening van de NVMO te vroeg hiervoor reeds een keuze te maken. Hiervoor zal eerst verder inzicht moeten worden gekregen in alle beschikbare mogelijkheden. Derhalve geen akkoord voor deze twee specifiek genoemde voorbeelden.
Reactie ZIN	<i>Wij constateren dat de door partijen genoemde methodologische bezwaren op één lijn liggen met de bezwaren die wij in het Verbetersignalelement hebben uiteengezet. Desondanks is Zorginstituut Nederland van mening dat het inzichtelijk maken van behandel mogelijkheden en beperkingen in de vorm van een beslisboom of-algoritme mogelijk is en de arts kan ondersteunen in het bepalen van behandelbeleid en het gesprek hierover met de patiënt. We betreuren het dat het inzichtelijk maken hiervan in de behandelrichtlijnen niet op steun kan rekenen van de NFK en de NVMO. De handreiking die ontwikkeld is door de externe onderzoekers kan een aanzet zijn voor een generiek instrument om de palliatieve behoeftes en wensen van patiënt te detecteren.</i>
Verbetersignaal: Informatiestandaard ontwikkelen voor de transmurale overdracht van ACP afspraken.	
Reactie NFK	NFK ondersteunt het belang van een goede overdrachtsprocedure. Om dubbelingen te voorkomen heeft NFK suggesties gedaan van initiatieven in het zorgveld die mogelijk beogen overdracht en communicatie tussen zorgverleners te optimaliseren. Bijvoorbeeld als spin-off in het kader van bijvoorbeeld het in ontwikkeling zijnde Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, programma Palliantie van ZONMw, of de methodiek van PaTz voor samenwerking en overdracht rond palliatieve zorg thuis ⁶⁰ NFK ziet graag dat het IKNL betrokken wordt gezien de ontwikkelingen rondom het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
Reactie NVMO	NVMO is het eens met de voorgestelde verbeteractie mits er rekening gehouden wordt met de dynamiek van ACP (het eenmalig aanleggen van een document is onvoldoende en de relevantie voor chronische ongeneeslijke aandoeningen en ouderen. NVMO is van mening dat de overdracht ICT gestuurd moet zijn en door veel andere betrokkenen zorgverleners en mantelzorgers ingezien moet kunnen worden. In de implementatie dient een probleem eigenaar aangesteld te worden. NVMO adviseert om de koepelorganisatie FMS te betrekken. De reden hiervoor is het ziekte-overstijgende karakter van ACP en de designleerde behoefte in andere specialistische gebieden aan ACP en transmurale overdracht van deze afspraken.

Reactie ZIN Zorginstituut Nederland ziet overeenstemming met het belang dat NFK en NVMO zien in een goede overdracht-procedure die de dynamiek van ACP weerspiegelt. Partijen benadrukken het tumor- en ziekte-overstijgende karakter van ACP. Dit Verbetersignalement heeft specifiek betrekking op mensen met ongeneeslijke longkanker en darmkanker. Deze patiëntgroepen zijn geselecteerd tijdens de screeningsfase van de systematische doorlichting van het ICD-10 gebied van de Nieuwvormingen.¹ We sluiten niet uit dat de ervaring die voortvloeit uit de specifieke ervaring bij deze tumorindicaties ook van toepassing is op andere indicatiegebieden. We zijn het eens met NFK dat dubbelingen met bestaande activiteiten in het zorgveld moeten worden voorkomen. In de implementatiefase zullen we de voorgestelde partijen zoveel als mogelijk betrekken.

Verbeteracties:

- Indicator ontwikkelen voor het monitoren van transmurale documentatie van ACP afspraken over zorg en/of behandeling in de laatste levensfase
 - Uitkomstindicator (PROMS) ontwikkelen voor het meten van continuïteit van zorg
 - Uitkomstindicator ontwikkelen t.b.v. het meten van kwaliteit van overlijden in de laatste 30 levensdagen
- Internationaal bestaat de ICHOM uitkomstindicator om de kwaliteit van overlijden te meten. Men gebruikt hiervoor de plaats van overlijden en het aantal dagen in het ziekenhuis de laatste 30 dagen voor overlijden.

Reactie NFK NFK stelt in het kader van het monitoren van zorg in de laatste laatste levensfase de vraag hoe we de laatste levensfase definiëren: "gaat het hier om start palliatieve zorg (kan 2 jaar voor overlijden zijn) of alleen stervensfase?". NFK ziet graag dat het IKNL betrokken wordt gezien de ontwikkelingen rondom het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Reactie NVMO NVMO noemt in haar commentaar dat implementatie gepaard gaan zal met grote kosten voor menskracht die nodig is en voor het tot stand brengen van een sluitend transmurale ICT systeem met borging van privacy issues. Ook zal er een kostendekkend aanvullend budget beschikbaar moeten komen (buiten het huidige budget) waarin er financiering is voor ACP gesprekken, shared decision making organisatie, continuïteit van zorg transmurale en alle andere in het rapport genoemde verbeterpunten.

De NVMO is van mening dat alleen indicatoren moeten worden gekozen die ook correct monitoren wat er gebeurt. Kwaliteit van sterven is niet automatisch sterven thuis. Deze indicator kan dan ook niet gebruikt worden. De juiste indicator is dat de gewenste plaats van overlijden zoals ten laatste aangegeven in laatste ACP update moet overeenkomen met de praktijk (en dus uiteindelijke plaats van overlijden). PROMs worden reeds veelvuldig gebruikt. Er moet gewaakt worden dat patiënten en mantelzorgers in deze moeilijke tijd niet onnodig en uitgebreid belast worden met PROMs.

Reactie ZIN In het Verbetersignalement hebben we de laatste levensfase in het kader van het verkennen van de palliatieve zorgbehoefte en ACP gedefinieerd ongeacht de markering van de laatste levensfase (zie hoofdstuk 5.1), dat wil zeggen: vanaf diagnose van ongeneeslijke ziekte, en vervolgens gedurende belangrijke momenten in het ziektebeloop of bij patiënt.

De intensiteit van zorg of plaats van overlijden beschouwen wij niet als op zich zelf staande indicatoren voor kwaliteit van zorg. Deze indruk zou in het rapport gewekt kunnen worden door de beschrijving in het rapport van de afzonderlijke externe onderzoeken. Integendeel, in het rapport concluderen we juist dat een indicator voor plaats van overlijden idealiter alleen beoordeeld kan worden in samenhang met een indicator voor (transmurale) afstemming en ACP afspraken. Alleen op deze manier wordt inzichtelijk of communicatie over patiëntvoorkeuren over zorg met de patiënt heeft plaatsgevonden (zie hoofdstuk 5.1).

Verwijzingen

- 1 Zorginstituut Nederland. Systematische Analyse nieuwvormingen. Screeningsfase Zinnige Zorg. Diemen, 2015. Beschikbaar via www.zorginstituutnederland.nl
- 2 KNMG rapport. Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. 2013. Beschikbaar via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft.htm>
- 3 Betrokken partijen zijn: o.a. Patiëntenfederatie Nederland, Leven met kanker, Nederlandse Huisartsen Genootschap (NGH), Nederlandse Vereniging voor Heekunde (NVvH), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging voor Medisch Oncologie (NVMO), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ), Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), Federatie Medisch Specialisten (FMS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- 4 Cruciale voorwaarde voor goede zorg zijn: aantoonbare effectiviteit van medische tests en interventies, beschikbaarheid en implementatie van EBM richtlijnen, toepassing van stepped care, communicatie in en tussen de spreekkamers, gedeelde besluitvorming en transparantie van kwaliteit. Rapport Zinnige Zorg Systematische Analyse nieuwvormingen, Diemen 16-04-2015, Volgnummer 2015039237.
- 5 Landelijke richtlijn Palliatieve Zorg Integraal Kankercentrum Nederland, Algemene principes van palliatieve zorg, 2017, <http://www.oncoline.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
- 6 Er zijn meerdere definities van de laatste levensfase. Voor dit Verbetersignalement sluiten wij ons aan bij de definitie zoals beschreven in het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft- Passende zorg in de laatste levensfase', Utrecht 2015
- 7 Voor de toelichting van de verschillende begrippen hanteren we de begripsomschrijvingen van verschillende bronnen, zoals de landelijke richtlijn 'Algemene principes van palliatieve zorg' van het IKNL en het KNMG rapport 'Niet alles wat kan, hoeft'.
- 8 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
- 9 Over het bespreekbaar maken van ziekte en de naderende dood bestaan verschillende waarden en normen. Uit onderzoek blijkt dat de mate waarin patiënten willen participeren in de besluitvorming over behandeling sterk varieert. Dit heeft te maken met verschillen in waarden en normen over de autonomie van de patiënt en het recht op volledige informatie. Los van de mate waarin patiënten willen participeren willen de meeste patiënten goed geïnformeerd worden over de ziekte en mogelijke behandelingen.
- 10 Houben, CH, Spruit MA, Groenen, MT, et al Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*, 15 (7), 477-489
- 11 Van der Weijden T, Dreesens DHH, van de Bovenkamp H, Gedeelde besluitvorming en richtlijn, ISBN 978-90-368-0266-6, Bohn Stafleu van Loghum 2014, DOI 10.1007/978-90-368-0267-3_16
- 12 Fictieve casus
- 13 In 2015 heeft de commissie BOM een positief advies gegeven over Nivolumab in de behandeling van het niet-kleincellig longcarcinoom. Nivolumab is een vorm van immunotherapie voor de behandeling van niet-kleincellig longkanker voor de stadia van lokaal gevorderde of gemetastaseerde ziekte na eerdere behandeling met chemotherapie wegens lokaal gevorderde of gemetastaseerde ziekte.
- 14 Francke AK, et al Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's. NIVEL, 2000
- 15 Van den Akker P, et al, Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA; 2005
- 16 Mak KS, van Bommel AC, Stowell C, et al. Defining a standard set of patient-centred outcomes for lung cancer. *Eur Respir J* 2016; 48: 852-60.
- 17 Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare) Radboudumc i.s.m. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht en de afdeling Sociale geneeskunde, EMGO+, Expertise Centrum Palliatieve zorg van het VU Medisch Centrum (VUmc). Zinnige Zorg in de laatste levensfase van personen met darm of longkanker: de 'praktijkfoto'. Nijmegen september 2016. Rapport in opdracht van het Zorginstituut Nederland

- 18 Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare) Radboudumc i.s.m. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht en de afdeling Sociale geneeskunde, EMGO+, Expertise Centrum Palliatieve zorg van het VU Medisch Centrum (VUmc). Zinnige Zorg in de laatste levensfase van personen met darm of longkanker: verdiepende analyses. Nijmegen september 2016. Rapport in opdracht van het Zorginstituut Nederland
- 19 Declaratiegegevens worden door een ziekenhuis geregistreerd voor de declaratie. Deze gegevens weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs de zorgpraktijk adequaat. Het is immers mogelijk dat de daadwerkelijke handelingen in het ziekenhuis niet overeenkomen met de administratie van die handelingen zoals opgenomen in de declaratieregistratie. De declaratieregistraties geven wel precies aan welke prestaties uiteindelijk in rekening worden gebracht bij zorgverzekeraars.
- 20 SentiMELC data (NIVEL) zijn gebruikt om het beeld dat uit de praktijkfoto rijst te ondersteunen en te verklaren. In het kader van de SentiMELC studie (Monitoring End of Life Care aan de hand van een Sentinel netwerk van huisartsen) worden sinds 2005 allerlei gegevens over zorg aan het levenseinde verzameld. Deze worden geregistreerd door huisartsen die aangesloten zijn bij 'huisartsenpeilstations'. De registratie via peilstations wordt georganiseerd door het NIVEL, de rubriek 'levenseinde' door het EMGO+ Instituut.
- 21 Consultatie palliatieve zorg wordt vastgelegd in PRADO (IKNL). PRADO is een web-based elektronisch registratie- en administratie programma voor de consultants palliatieve zorg verbonden aan IKNL en voor lokale consultatieteams die samenwerken met IKNL.
- 22 VEKTIS data zijn gebruikt om het zorggebruik op prestatie niveau in de eerste lijn weer te geven en regionale verschillen beter te begrijpen. Dit wordt apart weergegeven voor AWBZ, huisartsenzorg en ziekenvervoer voor de laatste één, drie en zes maanden voor overlijden.
- 23 Zorgintensiteit is het gemiddelde aantal zorgactiviteiten dat heeft plaatsgevonden per patiënt per maand (voor patiënten met ≥ 1 zorgactiviteit).
- 24 Radboudumc, Afdeling anesthesiologie, pijn, palliatieve geneeskunde i.s.m. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Expertisecentrum palliatieve zorg Leids Universitair Medisch Centrum. Inventarisatie naar de omvang van palliatieve zorgbehoefte: case finding in de praktijk van mensen met long- of darmkanker. Nijmegen september 2016. Rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland
- 25 Website Uitbehandeld maar niet uitgepraat is onderdeel van het programma PG Werkt Samen, een samenwerkingsverband van patiëntenkoepels Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en het Landelijk Platform GGZ. Voor meer informatie zie: <http://www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl>
- 26 Nivel rapport. Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker, Utrecht augustus 2016. Rapport in opdracht voor het Zorginstituut Nederland
- 27 Afdeling Klinische epidemiologie en Klinimetrie, en Wiskundige modellering VU medisch centrum. Inventarisatie van instrumenten die levensverwachting inschatten en behandelopties selecteren voor patiënten met longkanker of darmkanker bij wie curatie geen optie is. Amsterdam mei 2016. Rapport in opdracht van het Zorginstituut Nederland.
- 28 <https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2017/03/15/oncoguide-kan-arts-ondersteunen-bij-maken-behandelkeuze>
- 29 '3 goede vragen' is een initiatief van Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie van Medisch Specialisten, te raadplegen op: <http://3goedevragen.nl/>
- 30 "Advance Care Planning (ACP) is een continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past en hoe deze het best kan worden afgestemd op de voorkeuren van de patiënt. Ook behandelbeslissingen zoals reanimatie en opties voor palliatieve zorg komen daarbij aan de orde. Evenals het bespreken van scenario's, zoals het optreden van complicaties en bijwerkingen van de behandelingen en of er dan een vertegenwoordiger is die beslissingen kan nemen."
- 31 De mogelijkheden om zorg te bieden in de thuiszorg zijn van essentieel belang, maar vielen buiten de scope van deze verdieping.
- 32 Afdeling Eerstelijns geneeskunde Radboudumc. Afstemming met de eerstelijns in de laatste levensfase van mensen met darmkanker of longkanker; Mixed method studie naar transmurale afstemming en Advance Care Planning in de huisartsenpraktijk. Nijmegen juni 2016, rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland,

- 33 Miccinesi G, et al. Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscany Region, Italy Cancer auses Control, 2003; 14(10): 971-7
- 34 Tanke M, et al. Palliatieve zorg op de juiste plek-Een maatschappelijke business case. Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2012(2)1: 12-22
- 35 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Samenwerkingsovereenkomst RIZIV, 2010
- 36 NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), Expertise centra palliatieve zorg voor zorginnovatie en kennisontwikkeling, 2011
- 37 Jongen JLM, et al. Effectiveness of a multidisciplinary consultation team for cancer pain and palliative care in a large university hospital in the Netherlands. BMJ Supp pall care. 2011; 1: 322-328
- 38 Paz-Ruis S, et al. The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. J Pain Symptom Manage. 2009;38(1): 87-96
- 39 De Meerjarenagenda biedt een overzicht over de gebieden van zorg waarvoor met voorrang kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden (hierna: kwaliteitsproducten) worden ontwikkeld. Wanneer het Zorginstituut na overschrijding van de termijnen in de Meerjarenagenda constateert dat betrokken partijen in gebreke zijn gebleven, zal het Zorginstituut het initiatief of de coördinatie van de ontwikkeling van een kwaliteitsproduct overnemen. Dit wordt doorzettingsmacht genoemd.
- 40 Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015. Diemen, 2015. (Versie 2.0)
- 41 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.
- 42 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.
- 43 Zorginstituut Nederland. Beoordeling stand van wetenschap en praktijk. Definitief geactualiseerde versie. Diemen, 2015.
- 44 Zorginstituut Nederland. Kosteneffectiviteit in de praktijk. Diemen, 2015.
- 45 Zorginstituut Nederland. Pakketbeheer in de praktijk deel 3. Diemen, 2013. (pagina 33 e.v./43 e.v.)
- 46 Zorginstituut Nederland. Pakketbeheer in de praktijk deel 3. Diemen, 2013. (pagina 33 e.v./43 e.v.)
- 47 Ook aansluitende gebieden zoals preventie, zelfzorg of andere buiten het basispakket vallende zorg kunnen aan de orde komen, vanuit het uitgangspunt dat we integraal naar het zorgtraject kijken.
- 48 Een serie van 5 aaneengesloten bestralingen mag onderbroken worden door een weekend. Bijvoorbeeld: bestraling op donderdag -> vrijdag -> maandag -> dinsdag -> woensdag, geldt als een serie van 5 aaneengesloten fracties. De combinatie '5 aaneengesloten fracties plus hersenonderzoek' is geen bewijs voor schedelbestraling, want 'PET-WB plus 5 fracties' wordt ook toegepast bij de bestraling van een tumor in de long. Verder, een verrichte MRI/CT-hersenen betekent nog niet dat de uitslag positief was.
- 49 Normaliter zitten er 0-3 weken tussen het hersenonderzoek en het begin van de schedelbestraling. Om alle bestralingen in de laatste 3 levensmaanden goed te kunnen classificeren, zijn de hersenonderzoeken van de laatste 4 levensmaanden geïnccludeerd.
- 50 SONCOS. Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. 4e Normeringrapport. 2016. Beschikbaar via <http://www.soncos.org/>
- 51 CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht, 2013. Beschikbaar via <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg/zorgmodule>
- 52 NICE clinical guideline Colorectal cancer: diagnosis and management. 2014
- 53 NICE clinical guideline Lung cancer: diagnosis and management. 2011
- 54 Besse B, Adjei A, Baas P, et al. 2nd ESMO Consensus Conference on Lung Cancer: non-small-cell lung cancer first-line/second and further lines of treatment in advanced disease. Ann Oncol 2014; 25: 1475-84
- 55 Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Ann Oncol 2014; 25 (Suppl 3): iii138-42.

- 56 Masters GA, Temin S, Azzoli CG, et al. American Society of Clinical Oncology Clinical Practice. Systemic Therapy for Stage IV Non-Small-Cell Lung Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2015; 33: 3488-515.
- 57 Ferrell B, Temell J, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2016; aheadofprint oct 28. Beschikbaar via <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- 58 SIGN. Management of lung cancer. Edinburgh, 2014. Beschikbaar via <http://www.sign.ac.uk/guidelines>
- 59 Ford DW, Koch KA, Ray DE, et al. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2013;143(5 Suppl): e498S-512S.
- 60 Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is een initiatief van Palliactief en IKNL. Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft tot doel gesteld dat iedere burger vanaf 2020 verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Sinds 2015 werken IKNL en Palliactief samen om te komen tot een landelijk eenduidig beleid ter verbetering van de palliatieve zorg. De ontwikkeling van het kwaliteitskader vindt plaats door een werkgroep van gemandateerde leden vanuit Patiëntenfederatie Nederland, NHG, Verenso, FMS, V&VN, NVPO en VGVZ.
- 61 Een Registeropname geeft aan dat de standaard voldoet aan de procedurele criteria van het Toetsingskader Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015. Diemen, 2015. (Versie 2.0)
- 62 Integraal Kankercentrum Nederland. Colorectaalcarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie 3.0. Utrecht, 2014. Beschikbaar via <http://www.oncoline.nl>
- 63 NVALT, Integraal Kankercentrum Nederland. Niet kleincellig longcarcinoom. Landelijke richtlijn, versie 2.0. Utrecht, 2011. Beschikbaar via <http://www.oncoline.nl>
- 64 CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. Utrecht, 2013. Beschikbaar via <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg/zorgmodule>
- 65 KNMG handreiking. Tijdig spreken over het levenseinde, Utrecht juni 2012.
- 66 NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk. Utrecht, 2014. Beschikbaar via <https://www.nhg.org>
- 67 NHG. Landelijke eerstelijns richtlijn palliatieve zorg. Huisarts Wet 2006; 49: 308-12. Beschikbaar via www.nhg.org
- 68 Guldemon F, Ott B, Wind A. Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde. Leiden: Laego, 2014. Beschikbaar via <https://laego.nhg.org/toolkits-en-handreikingen>
- 69 CBO. Palliatieve Zorg. Informatie voor patiënten en hun naasten. Patiëntenversie van de zorgmodule Palliatieve Zorg. Utrecht, 2014. Beschikbaar via <http://tinyurl.com/zup3bme>
- 70 Patiëntenfolder beschikbaar via <http://docplayer.nl/10218876-Ongeneeslijk-ziek-samen-uw-zorg-tijdig-plannen.html>
- 71 Raijmakers N, Francke A. Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden. *Kwaliteit in Zorg* 2015; 3: 8-11.
- 72 Inzicht in haalbaarheid en kosten. Minimale Dataset Palliatieve Zorg. Juni 2016. Geraadpleegd in oktober 2016 via <http://tinyurl.com/zwf74b4>
- 73 Halpern SD. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. *N Engl J Med* 2015; 373: 2001-3.
- 74 Kamerbrief Samen beslissen. Oktober 2015. Beschikbaar via <https://www.rijksoverheid.nl>
- 75 Integraal Kankercentrum Nederland. Zorgpaden. Beschikbaar via <https://iknl.nl/oncologische-zorg/diensten/zorgpaden>.
- 76 Het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' streeft ernaar de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten. Tot 2020 wordt jaarlijks subsidie toegekend. Organisaties op het gebied van onderzoek, onderwijs, zorg kunnen projecten indienen na een oproep op de ZonMw-website. Het programma stimuleert verbeteringen in palliatieve zorg op vier terreinen: bewustwording en cultuur, organisatie en continuïteit van zorg, kwaliteit en zorginnovaties, patiëntenparticipatie en ondersteuning.

- 77 PaTz staat voor palliatieve thuiszorg en heeft het doel de samenwerking tussen huisartsen en (wijk) verpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen. Volgens de PaTz methodiek komen huisartsen en wijkverpleegkundigen elke twee maanden bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een palliatief zorgregister. Samen stellen ze een zorgplan op waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan. Het gaat dus om goed gecoördineerde en deskundige thuiszorg. Via het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw is 16 keer Palliatieve Thuiszorg als Goed Voorbeeld geïmplementeerd.