



Zorginstituut Nederland

Waardegedreven oncologische zorg

Signalement Passende zorg
voor mensen met kanker

Deel 2 | Juni 2024

| Van goede zorg verzekerd |

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inleiding	5
1. De vraagstukken bij waardegedreven oncologische zorg	7
1.1 Kiezen voor waarde	7
1.2 Opname van kostbare medische technologieën in het basispakket	7
1.3 Opname van nieuwe dure geneesmiddelen in het basispakket	8
1.4 (Her)beoordeling na pakketopname van dure geneesmiddelen	10
1.5 Gepast gebruik van dure geneesmiddelen	11
1.6 Proactieve zorg en samen beslissen	12
2. Wat is nodig om te komen tot meer waardegedreven oncologische zorg?	13
2.1 Maatschappelijk kader en het maatschappelijke debat	13
2.2 Voortgang IZA-afspraken	14
2.3 Werkagenda Zorginstituut	14
2.4 Acties voor proactieve zorg en samen beslissen	16
2.5 Wat verwachten we van elkaar?	16
Bijlagen	
Bijlage 1: Lopende initiatieven en programma's	17
Bijlage 2: Werkgroepen voortkomend uit het Integraal Zorgakkoord	21

Samenvatting

Dit *Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: waardegedreven oncologische zorg* is een oproep tot een breed maatschappelijk debat om de zorg voor mensen met kanker toegankelijk en betaalbaar te houden, nu en in de toekomst. Zorginstituut Nederland laat zien wat we als maatschappij kunnen bijdragen om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken. De focus in dit signalement over waardegedreven zorg ligt op de inzet van dure medische technologie, dure geneesmiddelen en gezamenlijke besluitvorming. Bewustwording en persoonsgerichte proactieve zorg zijn belangrijke oplossingsrichtingen om te komen tot meer waardegedreven oncologische zorg. Andere oplossingsrichtingen zijn: beheerste instroom in het basispakket van medische technologie en dure geneesmiddelen, en herbeoordelingen na instroom van dure geneesmiddelen en gepast gebruik ervan. Het doel is dat patiënten overal in Nederland de behandeling krijgen die het beste past bij hun persoonlijke context, in elke fase van de ziekte en tegen een redelijke inzet van geld, personeel en grondstoffen.

Drieluik passende zorg voor mensen met kanker

Dit signalement is deel 2 van een drieluik over passende zorg voor mensen met kanker, waarmee we knelpunten in de oncologische zorg signaleren en de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) adviseren over oplossingsrichtingen. In september 2022 verscheen deel 1 over netwerk- en expertzorg. Het nog te verschijnen deel 3 zal gaan over preventie en beter leven met en na kanker.

Wat is waardegedreven oncologische zorg?

Met het Integraal Zorgakkoord (IZA) uit 2022 hebben de politiek en alle zorgpartijen passende zorg omarmd als norm. Passende zorg gaat uit van vier principes: zorg komt samen met en rondom mensen tot stand, is zorg op de juiste plek, focust op gezondheid in plaats van op ziekte en is waardegedreven. Waardegedreven betekent dat – in dit geval oncologische – zorg waarde toevoegt aan de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen, tegen een redelijke inzet van geld, personeel en grondstoffen.

Aanleiding voor dit tweede deelsignalement

Binnen de oncologie worden met grote snelheid nieuwe, dure medische technologieën en geneesmiddelen ontwikkeld en ingezet. Dit leidt tot hoge maatschappelijke kosten in de zorg voor mensen met kanker. Zonder ingrijpen zullen deze kosten verder stijgen. Het aantal oudere mensen met kanker neemt fors toe. Ook het groeiende tekort aan zorgpersoneel maakt dat we zorg anders en passender moeten inzetten. We kunnen gemeenschapsgeld immers maar één keer uitgeven. Kiezen voor het een kan leiden tot verdringing van het ander. Wat we uitgeven aan een dure behandeling in de laatste levensfase kunnen we bijvoorbeeld niet uitgeven aan thuiszorg, palliatieve zorg, onderwijs of innovaties. We moeten keuzes maken. Dit betekent níét dat mensen dure behandelingen en medicijnen niet mogen krijgen. Keuzes maken betekent dat die middelen alleen ingezet moeten worden bij patiënten bij wie ze écht werken. Niet alles wat kan, moet ook. Dat is een belangrijk besef om tot iedereen door te dringen.

Proactieve zorg: eerst de mens, dan de ziekte

Proactieve zorg is het continu vooruitdenken, plannen en organiseren van zorg op basis van gezamenlijke besluitvorming. In de spreekkamer voeren behandelaars en patiënten samen het gesprek over behandel mogelijkheden, risico's, verwachtingen en levensdoelen. De persoonlijke context staat voorop. Past een behandeling bij iemands wensen en mogelijkheden? Het leidend maken van persoonsgerichte zorg draagt in belangrijke mate bij aan passende zorg en aan de houdbaarheid van de zorg.

Maatschappelijke kaders en maatschappelijk debat

Voorwaarde voor proactieve zorg en samen beslissen is dat er macrokaders komen. Macrokaders beschrijven hoeveel we als samenleving willen betalen voor zorg en onder welke voorwaarden. In deze kaders horen ook keuzes thuis over de opname van nieuwe behandelingen in het basispakket en over gepast gebruik. Binnen de kaders ontstaat bewegingsruimte om als zorgverlener samen met de patiënt te beslissen over de meest passende zorg. De verantwoordelijkheid voor het opstellen van macrokaders ligt bij de overheid, in nauwe samenspraak met zorgverleners, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten. Daarnaast is het belangrijk dat er goede data-uitwisseling komt tussen alle niveaus van zorg. Denk aan elektronische patiëntendossiers (EPD's) waarmee huisartsen, spoedeisendehulpafdelingen, ziekenhuizen en klinieken direct inzicht hebben in iemands persoonlijke context. Data over verleende zorg (*real world data*) zijn ook nodig om te monitoren of de gemaakte keuzes zoals beschreven in de kaders het gewenste effect hebben.

Passende financiering tenslotte is ook van belang om meer proactieve zorg mogelijk te maken. Het klinkt eenvoudig, maar er is een heuse omslag in denken voor nodig om waardegedreven zorg te laten landen in de praktijk.

Wat is nog meer nodig voor waardegedreven oncologische zorg?

Naast de noodzaak van maatschappelijk debat en toepassen van proactieve zorg en samen beslissen in de spreekkamer focust dit tweede deelsignalement nog op vier andere onderwerpen:

1. De beheerste opname van nieuwe medische technologieën in het basispakket van de zorgverzekering.
2. De beheerste opname van dure oncologische geneesmiddelen in het basispakket. Op dit moment komen de meeste behandelingen zonder wettelijke drempels in het basispakket, terwijl de mate van gezondheidswinst voor patiënten lang niet altijd is bewezen. Ook bij nieuwe, dure geneesmiddelen is vaak onzeker of een middel in de praktijk voldoende effectief zal blijken.
3. Evalueren en herevalueren van oncologische geneesmiddelen die al in het basispakket zitten. Op dit moment vindt nauwelijks nog herbeoordeling plaats als geneesmiddelen eenmaal in het verzekerde pakket zitten. Maar het is belangrijk om meer inzicht te hebben of die middelen écht werken en bij welke patiënten ze worden gebruikt.
4. Het gepast gebruik van dure oncologische geneesmiddelen in de praktijk. Door gepast gebruik kunnen behandelingen minder intensief of minder lang zijn. Dat leidt tot minder bijwerkingen, met behoud van de effectiviteit. Ook leidt gepast gebruik van dure geneesmiddelen tot minder kosten.

Om te komen tot meer waardegedreven oncologische zorg adviseren we een viersporenaanpak:

1. Maatschappelijke kaders en maatschappelijk debat, zoals hiervoor al toegelicht.
2. Voortgang IZA-afspraken. In vijf IZA-werkgroepen wordt al actief gewerkt aan passend pakketbeheer, evaluatie en herevaluatie van zorg, beheerste instroom van dure geneesmiddelen en medische technologieën in het basispakket, inkoop van zorg, maatschappelijk aanvaardbare prijzen van geneesmiddelen en gepast gebruik ervan. Het Zorginstituut draagt hier actief aan bij.
3. Werkagenda Zorginstituut (opgenomen in dit deelsignalement). Het Zorginstituut zet de komende jaren een aantal extra stappen met acties gericht op beheerste instroom van medische technologie en dure geneesmiddelen, herbeoordelingen na instroom van dure geneesmiddelen en gepast gebruik ervan, en uitstroom van niet-passende zorg.
4. Acties voor proactieve zorg en samen beslissen, zoals ook eerder in deze samenvatting toegelicht.

Bij alle genoemde onderwerpen zijn goede data-infrastructuur en gegevensuitwisseling noodzakelijk voor transparantie en kwaliteitsverbetering. Het Zorginstituut blijft dit benadrukken en agenderen.

Wat we van elkaar verwachten

De wens voor waardegedreven zorg voor mensen met kanker is omvangrijk en complex. Het vraagt om moeilijke beslissingen en streven naar balans. Het vraagt om daadkracht van de overheid. Het vraagt van het zorgveld om over de grenzen van het eigen organisatiebelang heen te kijken en om samenwerking vanuit ieders eigen rol en verantwoordelijkheid. Het vergt uitleg en benadrukken van wat wél kan, zodat mensen met kanker begrijpen waarom keuzes noodzakelijk zijn. Als Zorginstituut hebben wij groot vertrouwen in de bereidheid en het urgentiebesef van alle betrokken partijen en iedereen in Nederland om ons zorgstelsel klaar te stomen voor de toekomst.

Inleiding

Mensen moeten kunnen vertrouwen op goede, toegankelijke en betaalbare zorg in Nederland. Iedereen levert daar een bijdrage aan. Dat willen we graag zo houden. Klimaatverandering, personeelstekorten en de vergrijzing van de bevolking zijn omstandigheden die er echter toe dwingen dat we anders leren omgaan met de beschikbare bronnen. Dat vraagt dus om een breder perspectief op gezondheidszorg en welzijn. Het Kader Passende zorg¹ schetst wat daarvoor nú nodig is. Middels signalementen agendaert Zorginstituut Nederland aandoeningsgebieden waar in de toekomst de grootste maatschappelijke opgaven liggen. Wij doen dit vanuit onze wettelijke taken bij kwaliteit van zorg en ten aanzien van verzekerde zorg in de basisverzekering. Signalementen geven meer inzicht in hoe ieder kan bijdragen aan de toekomst van ons zorgstelsel en beschrijft oplossingsrichtingen om de zorg mensgericht, houdbaar en duurzaam te maken. Naast signalementen in de oncologie zijn er ook signalementen verschenen voor onder andere hart- en vaatziekten en mensen met psychische problemen.

Principes passende zorg

In het huidige zorgstelsel bestaat er een sterke focus op handelen. Dit wordt mede gevoed door prikkels in ons opleidings-, juridische- en financiële systeem¹. Passende zorg vergt een andere manier van denken en doen. Het vergt een verschuiving naar meer proactieve zorg, waarin gekeken wordt naar de mogelijkheden én onmogelijkheden van zorg, passend bij de contextuele situatie van de patiënt in alle stadia van de ziekte. Dit vergt ook een aanpassing van het werkproces, waarin voldoende tijd genomen wordt aan het begin van het behandeltraject, en bij iedere stap waar nieuwe besluiten omtrent verdere behandeling, (of afzien daarvan), om te zorgen dat behandelkeuzes optimaal aansluiten bij de wensen, waarden en behoeften van de patiënt. Tegelijkertijd zijn we op populatieniveau verplicht keuzes te maken die ervoor zorgen dat we alleen zorg vergoeden die bewezen effectief is en aangetoonde meerwaarde heeft. We willen de zorg immers betaalbaar en toegankelijk houden voor zoveel mogelijk mensen. Keuzes zijn daarbij onvermijdelijk. De burger meenemen in het doel en het belang van deze keuzes helpt om tot goede passende zorg te komen.

Zorg die mensgericht, houdbaar en duurzaam is heeft de toekomst. Deze maatschappelijke opgave is richtinggevend voor de transitie naar passende zorg om daarmee zorg en welzijn voor alle mensen in Nederland goed en betaalbaar te houden. Vier richtinggevende principes beschrijven de beginselen van waaruit gewerkt wordt om passende zorg te laten ontstaan. Passende zorg:

1. levert een relevante bijdrage aan de gezondheid van mensen, tegen een proportionele inzet van middelen en personeel; **waardegedreven**.
2. komt samen met en rondom mensen tot stand; **samen beslissen**.
3. betekent zorg verplaatsen naar dichterbij als het kan en verder weg als het moet, zorg vervangen door nieuwe vormen van zorg, en zorg voorkomen die niet passend is; **juiste zorg op de juiste plaats**.
4. zet in op gezondheid in plaats van op ziekte (preventie) en verhoudt zich ook tot het collectief versterken van veerkracht en het voorkomen van gezondheidsvragen; **gezondheid in plaats van ziekte**.

De opgave in de oncologie

De druk op de houdbaarheid van de zorg laat zich nadrukkelijk zien binnen de oncologie. Binnen tien jaar is het aantal mensen dat in Nederland leeft met en na de diagnose kanker met ruim 40% toegenomen: van 422.042 in 2010 naar ruim 600.000 in 2020. De verwachting is dat het aantal mensen de komende jaren verder zal stijgen. In 2032 zal 1 op de 13 Nederlanders met en na de diagnose kanker leven. Met name het aantal ouderen met kanker neemt sterk toe. In 2032 wordt naar verwachting 43% van alle kankerdiagnoses vastgesteld bij personen ouder dan 75 jaar. Deze leeftijdscategorie heeft toenemende beperkingen en co-morbiditeit. Als we niks veranderen zal het bedrag wat we besteden aan oncologische zorg in rap tempo toenemen tot 61 miljard in 2060. Hiermee zal kankerzorg een steeds groter aandeel van de zorgkosten in beslag nemen, wat ten koste zal gaan van de zorg voor andere aandoeningen. Het aantal mensen dat deze zorg kan verlenen neemt relatief gezien af. Dit maakt dat de zorg voor mensen met kanker de komende jaren meer onder druk komt te staan. Wanneer we willen dat de zorg voor mensen met kanker van goede kwaliteit, houdbaar, betaalbaar, toegankelijk en duurzaam voor mens en milieu is, moeten we daarom niet langer wachten. Om die reden heeft het Zorginstituut het voortouw genomen om in drie deelsignalementen

¹ Uit onderzoek blijkt dat financiële prikkels voor zorgverzekeraars en zorgverleners de inzet van passende zorg niet altijd stimuleren¹⁰. Wit D. Zorgfinanciering zendt de verkeerde prikkels uit. Medisch Contact. 2023. In breder perspectief wordt onderzocht hoe deze financiële prikkels congruent kunnen worden gemaakt met de beoogde ontwikkeling naar waardegedreven zorg.

inzichtelijk te maken wat knelpunten en oplossingsmogelijkheden zijn voor passender zorg voor mensen met kanker.

In deel 1: *Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg*², beschrijft Zorginstituut Nederland de actuele stand van zaken van kankerzorg in Nederland op het gebied van netwerk- en expertzorg. We laten zien welke knelpunten we samen moeten oplossen om de zorg voor mensen met kanker toekomstbestendig te maken. Het signalement benoemt 12 knelpunten en 12 oplossingsrichtingen om oncologische netwerk- en expertzorg te verbeteren. Op 26 september 2022 is het signalement overhandigd aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De scope van voorliggend deelsignalement 2: *waardegedreven zorg voor mensen met kanker* wordt in de volgende paragraaf beschreven. Deelsignalement 3 zal gaan over meer inzetten op gezondheid in plaats van ziekte; onder andere preventie is hierbij een onderdeel. Het derde deelsignalement volgt na voorliggend deelsignalement.

Scope van dit signalement

Voorliggend deel 2 van het signalement beschrijft waardegedreven zorg voor mensen met kanker, zowel de maligne hematologie als de solide oncologie. Waardegedreven zorg is zorg die een relevante bijdrage levert aan de gezondheid van mensen, tegen een proportionele inzet van geld, personeel en grondstoffen. Hierdoor bevat waardegedreven zorg meerdere onderwerpen. Dit deel van het signalement richt zich op de onderwerpen medische technologie, dure geneesmiddelen en gezamenlijke besluitvorming (Passende zorg-principes: waardegedreven zorg en samen beslissen). De inzet van steeds meer dure medische technologie en dure geneesmiddelen heeft immers grote invloed op de maatschappij, de individuele patiënt en burger. Het signalement beschrijft de belangrijkste vraagstukken en benodigde vervolgacties hierbij. Bij de analyse van deze onderwerpen hebben we ervoor gekozen doelgerichte therapieën, waarbij het genetische profiel van de tumor medebepalend is voor de keus van de behandeling, niet te behandelen. Vraagstukken die hiermee samenhangen worden afzonderlijk opgepakt.²

² <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/kanker/uitvoeringstraject-moleculaire-diagnostiek>.

1 De vraagstukken bij waardegedreven oncologische zorg

Waardegedreven zorg is zorg die een relevante bijdrage levert aan de gezondheid van mensen, nu en in de toekomst, tegen een proportionele inzet van geld, personeel en grondstoffen. Wat voor mensen een relevante bijdrage aan hun gezondheid is, heeft veel te maken met wat zij verstaan onder een goed leven.^[4] Waardegedreven zorg is persoonlijk, omdat iedere patiënt andere waarden en behoeften heeft en andere mogelijkheden en ondersteuning in zijn of haar netwerk. Wat voor de ene mens van waarde is, is dat niet per se voor de ander. Behandelingen kunnen gepaster worden ingezet door iemands persoonlijke behoeften en omstandigheden goed te leren kennen. Gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessional en patiënt in de spreekkamer helpt daarbij. Waardegedreven zorg is ook belangrijk voor de hele maatschappij: door goede keuzes te maken over de inzet van mensen en middelen, met bewustzijn voor het milieu, verwachten we een meerwaarde voor het gezond samen leven van mensen in Nederland.

1.1 Kiezen voor waarde

In de oncologie worden steeds meer dure medische technologie en dure geneesmiddelen ingezet. De kosten voor de zorg voor mensen met kanker zijn nu al hoog en zullen zonder ingrijpen verder stijgen.^[3,4] Kiezen voor het een, kan leiden tot verdringing van het ander omdat het zorgbudget eindig is. Wat we uitgeven aan een dure behandeling in de laatste levensfase, kunnen we niet uitgeven aan bijvoorbeeld thuiszorg, palliatieve zorg of onderwijs. Daarom zijn keuzes met oog voor maatschappelijk belang onvermijdelijk. Keuzes zijn moeilijk en kunnen nadelige gevolgen hebben voor individuele personen of organisaties. De uitdaging voor de overheid, gesteund door input van zorgprofessionals, is om tot keuzes te komen die door zoveel mogelijk burgers worden begrepen en gedragen. Als we deze keuzes niet maken, leidt dit tot langere wachtlijsten en verdringing van andere zorg, zoals de jeugdzorg, geestelijke zorg of ouderenzorg.

In de spreekkamer gaat het om de individuele waarde voor de patiënt: wat levert een behandeling op voor deze specifieke patiënt? Het maatschappelijk kader hiervoor moet helder zijn, voor zorgprofessionals én patiënt: wat wordt vergoed, onder welke voorwaarden en waarom? Pas dan kunnen zij samen kiezen voor zorg die het beste aansluit bij de wensen, waarden en behoeften van de patiënt.

In de volgende paragrafen beschrijven we eerst de overwegingen op populatieniveau, oftewel grote groepen mensen. Het doel is zorgen voor heldere kaders voor opname van kostbare medische technologieën en nieuwe dure geneesmiddelen in het basispakket, de (her)beoordeling van geneesmiddelen die al in het pakket zitten en gepast gebruik van geneesmiddelen. Daarna gaan we in op de overwegingen op individueel niveau. Die gaan over samen beslissen en proactieve zorg³.

1.2 Opname van kostbare medische technologieën in het basispakket

De wijze waarop ons zorgstelsel is ingericht, bevordert snelle toegang van medische technologie voor onder andere mensen met kanker. Hieronder vallen niet-farmaceutische medische hulpmiddelen, inclusief bijvoorbeeld dure apparatuur voor diagnose, radiotherapie, chirurgie en digitale zorgtechnologieën. We signaleren dat het aantal nieuwe behandelingen dat op deze wijze ons verzekerde pakket instroomt snel toeneemt, de kosten van deze behandelingen vaak hoog zijn, maar dat er onzekerheid is over de daadwerkelijke gezondheidswinst van deze behandelingen. Mensen met kanker kunnen hierdoor kapitaalintensieve, medisch technologische zorg (vergoed) krijgen zonder dat een meerwaarde van de inzet van deze technologie is aangetoond.

³ Proactieve zorg (advanced care planning): proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken voeren over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Hoe is de opname van medische technologieën in het basispakket anno 2024 geregeld

- Binnen Europa worden medische technologieën tot de markt toegelaten na CE-certificering.
- We kennen een automatische instroom van medische technologieën wanneer de zorg aan de wettelijke eisen voldoet. Dit is vooral bedoeld om nieuwe technologieën sneller beschikbaar te stellen, zodat de zorgpraktijk up-to-date blijft. De toetsing of een vernieuwing veilig is in de daadwerkelijke setting effectief en doelmatig is, ligt primair bij zorgprofessionals en zorgverzekeraars.

We signaleren de volgende belemmeringen bij pakketopname van medische technologieën:

- Het ontbreken van landelijk overzicht over nieuwe (te verwachte) medische technologieën en de verwachte meerwaarde ervan.
- Het gebrek aan overzicht leidt ertoe dat deze interventies vaak niet worden getoetst aan de wettelijke ingangseisen voorafgaand aan opname in het basispakket. Ook de toets op maatschappelijke waarde, zoals de doelmatigheid, gebeurt te weinig. Meestal zijn er ook geen gegevens over doelmatigheid beschikbaar. Ondanks de beloften van de fabrikant en de daaruit voortvloeiende verwachtingen, blijken innovaties in de praktijk vaak voor een kleinere groep patiënten geschikt dan werd verwacht.^[5]
- Het ontbreken van (landelijke) afspraken over de inzet van medische technologie en een verantwoorde instroom ervan, waarbij naast veiligheid ook naar kosteneffectiviteit wordt gekeken.
- Anders dan bij geneesmiddelen, is er bij medisch technische innovaties geen partij die investeringen en onderzoek financiert. Dat betekent dat onderzoek naar nieuwe technieken zonder investering in apparatuur en vergoeding van de interventie niet uitgevoerd kan worden, terwijl resultaten van dat onderzoek nodig zijn om investering mogelijk te maken en de nieuwe interventie vergoed te krijgen.
- In de oncologie komen voortdurend nieuwe technologieën op de markt en bestaande technologieën worden verbeterd. Hierdoor kan een technologie al verbeterd zijn voordat het onderzoek ernaar is afgerond.
- De meerwaarde van nieuwe technologieën wordt mede bepaald door hoe de gebruiker ze inzet (de zogenaamde technology-user interplay). Hierdoor zijn resultaten behaald binnen een bepaalde setting niet zonder meer te vertalen naar een andere setting.^[6]

Bovenstaande belemmeringen leiden ertoe dat mensen met kanker niet altijd de meest passende zorg krijgen en dat er onevenredig veel geld wordt uitgegeven ten opzichte van de waarde die de inzet van de technologieën oplevert. Aan de andere kant kunnen potentieel gunstige technologieën, die bijvoorbeeld schade van een ingreep beperken, onvoldoende geëvalueerd zijn.

1.3 Opname van nieuwe dure geneesmiddelen in het basispakket

Nieuwe geneesmiddelen zorgen voor een stijging in de vijfjaarsoverleving en de overleving bij veel typen kanker. Voor een aantal tumorsoorten, met name melanoom, borst- en verschillende hematologische tumoren, is vooruitgang geboekt met een duidelijke verbetering van kwaliteit van leven, progressievrije en totale overleving. Toch is er in toenemende mate onzekerheid over de gezondheidswinst die nieuwe geneesmiddelen opleveren voor mensen met kanker.^[5,7-9] Dragen ze voldoende bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt? De afgelopen tien jaar is de vijfjaarsoverleving voor mensen met kanker met 8 procent gestegen, maar de uitgaven aan dure geneesmiddelen zijn in diezelfde periode vertienvoudigd naar bijna 3 miljard euro per jaar.^[7]

Hoe is de opname van dure geneesmiddelen in het basispakket anno 2024 geregeld

- Binnen Europa krijgen geneesmiddelen marktautorisatie na beoordeling door de European Medicines Agency.
- De meeste oncologische geneesmiddelen stromen het basispakket in zonder beoordeling vooraf door de overheid. Deze middelen worden beoordeeld door de Commissie Beoordeling Add-on Geneesmiddelen (cieBAG) van de gezamenlijke zorgverzekeraars. Een uitzondering hierop zijn dure oncologische geneesmiddelen. Deze worden na markttoelating uitgesloten van vergoeding via ‘de sluis’ en pas na beoordeling door het Zorginstituut, afspraken over gepast gebruik en prijsonderhandeling door de minister van VWS toegelaten tot het basispakket.
- De Commissie beoordeling oncologische middelen (cieBOM) heeft een rol in de beoordeling van de klinische waarde van nieuwe geregistreerde geneesmiddelen, behandelmethoden en behandelindicaties bij kanker. Daarbij hanteren zij de PASKWIL criteria.
- Voor de hemato-oncologie heeft de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVVH) een eigen geneesmiddelencommissie en HOVON-organisatie waarvoor de Europese ESMO-H-criteria worden gebruikt.

We signaleren de volgende belemmeringen voor een evenwichtige afweging bij de pakketopname van dure geneesmiddelen:

- Er is in toenemende mate onzekerheid over de effectiviteit van nieuwe oncologische geneesmiddelen. Er zijn diverse oorzaken¹⁷⁾ voor deze onzekerheid:
 - Gebruik van ‘surrogaat’ uitkomstmaten die niet altijd voorspellend zijn voor wat voor de patiënt relevant is (kwaliteit van leven of overleving). Het gaat dan bijvoorbeeld om progressievrije overleving, ziektevrije overleving of respons.
 - Onderzoek zonder gerandomiseerde studieopzet. Hierdoor is slecht aan te tonen hoe de uitkomsten van een studie zich verhouden tot die van andere studies. Dit zijn ook vaak kleinere studies of studies met een ‘tumoragnostische’ aanpak (inzet op geleide van mutaties in de tumor ongeacht de primaire oorsprong van de tumor). Bij tumoragnostische geneesmiddelen is gerandomiseerd onderzoek moeilijk. Anderzijds is het vaak niet bekend wat de prognose van mensen met specifieke DNA-mutaties in de tumor is en hoe goed zij reageren op de huidige standard of care behandelingen, omdat de mutaties voorheen niet gemeten werden.
 - Onderzoek vindt vaak plaats bij fittere patiënten dan die in de praktijk worden behandeld en inclusievoorwaarden van een studie niet altijd gebruikt. Dit geeft een positiever beeld van de uitkomsten dan in de praktijk behaald worden.
 - Middelen worden niet altijd met de best beschikbare behandeling vergeleken. Mede door de snelle ontwikkeling ten tijde van de uitvoering van een studie kan de standaardzorg al aangepast zijn. Een goede inschatting van de relatieve effectiviteit is dan niet te maken.
 - Vergelijkbare middelen worden regelmatig in net iets andere populaties onderzocht waardoor de onderlinge uitwisselbaarheid van verschillende middelen moeilijk is vast te stellen. Concurrentie tussen middelen wordt daardoor belemmerd.
 - De ontwikkelingen binnen de oncologie zijn dynamisch en zorgen steeds weer voor veranderingen. Er lopen veel onderzoeken en er komen voortdurend nieuwe geneesmiddelen op de markt. Hierdoor kan een behandeling alweer veranderen voordat het onderzoek ernaar is afgerond. Ook is de controlebehandeling waartegen in een klinische studie vergeleken is op het moment van registratie al vervangen door een andere standaard behandeling. Het is dan niet altijd meer goed mogelijk om te bepalen welke van de nieuwe behandelingen het beste is.
 - Behandelingen zijn maar bij een deel van de patiënten effectief, meestal heeft slechts een minderheid een goede respons op het middel. Er is onvoldoende inzicht om te kunnen voorspellen welke patiënt wel en welke patiënt geen baat zal hebben bij het middel. Dit leidt tot onnodige toxiciteit en kosten.
 - Oncologische geneesmiddelen worden tijdens een behandeling vaak in combinatie gebruikt. Daarbij is niet altijd duidelijk wat de bijdrage van elk afzonderlijk geneesmiddel is, omdat die niet apart onderzocht is. Het is dan niet aangetoond of de combinatiebehandeling wel noodzakelijk is voor de te behalen effectiviteit. Dit kan bovendien leiden tot onnodige extra toxiciteit voor de patiënt en onnodige kosten voor de maatschappij.

- De prijzen van innovatieve oncologische geneesmiddelen zijn hoog en blijven toenemen.^[10,11] Hierbij spelen verschillende knelpunten:
 - De hoge vraagprijs van oncologische geneesmiddelen.
 - Het is niet transparant hoe de hoge vraagprijs tot stand is gekomen, wat de onderhandelingen over prijzen bemoeilijkt.
 - De prijs in relatie tot de effecten: onzekerheid in de effectiviteit bemoeilijkt het vaststellen van de waarde en van een maatschappelijk aanvaardbare prijs.
 - In toenemende mate is er behoefte om bij het bepalen van een maatschappelijk aanvaardbare prijs meer elementen te gebruiken dan alleen de kosteneffectiviteit, zoals de budgetimpact of de redelijkheid van de prijs. Dit speelt bijvoorbeeld bij de investeringen, die niet in verhouding staan tot de gevraagde prijs (bijvoorbeeld bij evergreening).⁴ Een beoordelingskader voor een maatschappelijk aanvaardbare prijs met dergelijke elementen is niet voldoende ontwikkeld.⁵
 - Prijzen zijn niet transparant. Over vrijwel alle nieuwe innovatieve middelen moeten prijsafspraken worden gemaakt. De uitkomsten van deze onderhandelingen zijn altijd geheim. Veel innovatieve geneesmiddelen in de oncologie hebben hierdoor een onbekende prijs. Dit belemmert het maken van doelmatige keuzes bij de inzet van verschillende middelen. Ook kan de kosteneffectiviteit van nieuwe middelen niet goed berekend worden als deze wordt vergeleken met een middel met een geheime prijs.
 - Prijsonderhandeling kunnen ingezet worden om te komen tot een maatschappelijk aanvaardbare prijs, maar het is moeilijk wanneer deze niet tot een goed resultaat komen. Het niet opnemen van een geneesmiddel met meerwaarde gaat ten koste van de mensen die hierbij baat zouden hebben.
 - Een maximale prijs per gewonnen levensjaar wordt niet consequent toegepast en is vaak niet toereikend voor geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen.
 - Het ontbreekt aan instrumenten om geneesmiddelen met weinig toegevoegde waarde uit het basispakket te laten stromen.
- Door de huidige routes van toegang (de overheid beoordeelt de sluisgeneesmiddelen, de zorgverzekeraars de overige middelen) worden de grootste risico's afgedekt, maar worden niet alle (oncologische) geneesmiddelen door de overheid voor pakketopname beoordeeld. Door hun beperkte onderhandelingspositie hebben zorgverzekeraars niet altijd voldoende middelen of instrumenten om alle geneesmiddelen te beoordelen of om in complexere situaties voldoende grip op de instroom te krijgen.

1.4 (Her)beoordeling na pakketopname van dure geneesmiddelen

In lijn met de gezamenlijk omarmde principes van Passende Zorg, is het noodzakelijk om de (kosten)effectiviteit van geneesmiddelen die al in het verzekerde pakket zitten periodiek te evalueren. Er is meer inzicht nodig in de werkzaamheid en het gebruik van oncologische geneesmiddelen die in het verzekerde pakket zitten.

Herbeoordeling van dure geneesmiddelen die al in het verzekerde pakket zitten

- Op dit moment worden geneesmiddelen die eenmaal tot het verzekerde pakket zijn toegelaten nauwelijks meer herbeoordeeld.
- Veel van de belemmeringen beschreven onder paragraaf 1.3 belemmeren ook de mogelijkheden voor herbeoordeling.

Belemmeringen bij (her)beoordeling na pakketopnamen:

- Na marktintroductie ontbreken vaak prikkels en faciliteiten voor vervolgonderzoek naar effectiviteit, doelmatigheid of plaatsbepaling.
- Door het ontbreken van een goede data-infrastructuur en gebrek aan bekostiging voor onderzoek is er vaak onvoldoende inzicht in gegevens over (kosten)effectiviteit en gepast gebruik in de praktijk van dure (oncologische) geneesmiddelen.
- Extra beoordelingen vragen extra capaciteit. Er is op dit moment onvoldoende capaciteit beschikbaar.

⁴ Evergreening is het verlengen van een patent door een kleine, marginale verbetering in het product door te voeren waardoor er langer een hoge prijs gevraagd kan worden (Vulto A.G. & van Beek S. 2023. Evergreening van geneesmiddelen kost de samenleving veel geld).

⁵ In het programma MAUG wordt door het Zorginstituut, de NZa en ACM een advies opgesteld over een dergelijk kader. Dit advies wordt medio 2024 verwacht.

- Het ontbreekt aan een nieuwe, proactieve werkwijze en wellicht ook nieuwe methodiek voor (her)beoordeling.
- Er is nog onvoldoende duidelijkheid over de gevolgen van een herbeoordeling. Herbeoordeling kan leiden tot uitstroom, verandering van indicatielabel of nieuwe prijsonderhandeling.
- Het dynamische, complexe behandellandschap in de oncologie maakt (her)beoordeling complex. Veel geneesmiddelen worden in combinatie gebruikt met andere middelen en technieken en vaak is er sprake van meerdere mogelijkheden in meerdere behandellijnen. Daarbij ontbreekt het veelal aan direct vergelijkend onderzoek, waardoor het moeilijk is om de (kosten)effectiviteit van verschillende middelen afzonderlijk te bepalen. Ook volgen nieuwe ontwikkelingen elkaar snel op waardoor het moeilijk is zinvolle uitspraken te doen die relevant zijn voor de huidige behandelpraktijk.

1.5 Gepast gebruik van dure geneesmiddelen

Gepast gebruik van geneesmiddelen (zie uitleg groene kader hieronder) is van groot belang voor de patiënt en de maatschappij. Door gepast gebruik kunnen behandelingen minder intensief of minder lang zijn en leiden tot minder bijwerkingen, zonder dat dit ten koste gaat van de effectiviteit.^[12] Ook leidt gepast gebruik van dure geneesmiddelen tot minder kosten.

Wat verstaan we onder gepast gebruik van geneesmiddelen?

- Als geneesmiddelen of medische technologieën in het basispakket zijn opgenomen, moeten ze zo passend mogelijk worden ingezet in de dagelijkse praktijk. Dit kan ook betekenen dat het voor de individuele patiënt beter is om een andere behandeling te krijgen of af te zien van een behandeling. Dit wordt gepast gebruik genoemd.
- Bij gepast gebruik komen bevindingen samen uit de medisch wetenschappelijke onderzoeken naar de nieuwe behandeling, de integratie in het bestaande behandellandschap, besluitvorming door zorgprofessionals en patiëntvoorkeuren.
- Er zijn verschillende programma's en initiatieven gericht op meer gepast gebruik van oncologische geneesmiddelen.
- Op nationaal en internationaal niveau is in de oncologie steeds meer aandacht voor mogelijkheden tot 'de-escalatie' van behandeling. Dat wil zeggen dat behandelingen helemaal of deels achterwege kunnen blijven, met een vergelijkbare of vrijwel vergelijkbare uitkomst en minder bijwerkingen.

Belemmeringen bij gepast gebruik en onderzoek daarnaar:

- Er is soms onvoldoende zicht op hoe een oncologisch geneesmiddel gepast moet worden ingezet. Op het moment dat het middel in het basispakket komt, is vaak nog onvoldoende onderzoek gedaan naar een juiste plaatsbepaling, een doelmatige dosering of gebruiksduur.^[7]
- Onderzoek naar gepast gebruik vanaf het moment van toelating tot het basispakket wordt vaak belemmerd door een gebrek aan prikkels voor onderzoek na markttoelating, onvoldoende financiering en ontbreken van een goede data-infrastructuur.
- Gepast gebruik in de praktijk wordt gehinderd door financiële en juridische barrières bij voorschrijvers, bijvoorbeeld voor lager doseren of korter behandelen. Zorgverleners hebben soms angst voor inspectie en tuchtrecht, bijvoorbeeld als wordt gekozen voor de-escalatie van behandeling, ook al gebeurt dit in samenspraak met de patiënt.
- Europese wetgeving belemmert heruitgifte van geneesmiddelen.
- Afspraken over gepast gebruik worden niet altijd gemaakt binnen de beroepsgroep. Als er wel afspraken of adviezen zijn, dan worden die niet altijd in de zorgpraktijk doorgevoerd. Dit komt deels door onvoldoende communicatie binnen de beroepsgroep en door het ontbreken van middelen om afspraken te monitoren.
- Onderzoek naar gepast gebruik bij patiënten met multimorbiditeit en ouderen ontbreekt.
- Data uit de dagelijkse praktijk (*real world data*) laten mogelijk minder goede resultaten zien dan data uit studies. Dit komt meestal doordat de patiënt in studieverband jonger en fitter is. Het ontbreekt nog aan afspraken hoe deze gegevens uit de dagelijkse praktijk gebruikt moeten worden.

1.6 Proactieve zorg en samen beslissen

Verzekerde zorg die op populatieniveau als passend wordt gezien, hoeft niet het meest passend te zijn voor de individuele patiënt. Een behandeling is pas passend als deze aansluit op de voorkeuren en omstandigheden van de mens met kanker. Om passende behandelingen te geven die aansluiten bij de behoeften en omstandigheden van de mens met kanker, moeten we zorgen voor meer proactieve zorg en gezamenlijke besluitvorming. Goede en tijdige proactieve zorg maakt passende zorg op individueel niveau mogelijk en de kwaliteit van leven weegt altijd mee. Proactieve zorg is belangrijk in elk stadium van de ziekte, niet alleen in het curatieve traject. Proactieve zorg maakt het ook mogelijk om op tijd te beginnen met palliatieve zorg.

Wat verstaan we onder proactieve zorg en samen beslissen?

- Proactieve zorg is een continu proces waarbij patiënt en zorgprofessional spreken over de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en op basis van gezamenlijke besluitvorming vaststellen welke zorg daarbij het meest passend is, nu en in de toekomst.
- Proactieve zorg vergt kennis over wie iemand is en aandacht voor wat voor die persoon belangrijk is. Het vereist ook kennis van welke ondersteuning iemand thuis heeft, van mantelzorgers en professionals. Het is denken in scenario's en anticiperen: wat kan hier gebeuren en hoe bereiden we iemand en diens omgeving daar zo goed mogelijk op voor?

Belemmeringen bij proactieve zorg en samen beslissen:

- Om samen te kunnen beslissen over de meest passende behandeling die aansluit bij de waarden, wensen en behoeften van de patiënt, is meer informatie nodig over de context van de patiënt. Ook zijn meer uitkomsten nodig van behandelingen bij de populatie waartoe deze patiënt behoort (*real world data*). Structureel inzicht in patiënt gerapporteerde uitkomsten ontbreekt. Veel initiatieven en programma's werken aan informatie en data, maar de daadwerkelijke beschikbaarheid ervan is in de praktijk nog steeds onvoldoende.^[13]
- Zorgprofessionals ervaren onvoldoende tijd, middelen en vaardigheden om het proces van proactieve zorg en samen beslissen volledig en tijdig invulling te geven.^[14-17]
- De opleiding van artsen staat in het teken van behandelen en gaat uit van richtlijnen die focussen op 'doen'. De inrichting van ons zorgsysteem biedt daarbij meer prikkels voor productie dan voor tijd om het wel of niet passen van een behandeling te bespreken.^[18] De uitgangspunten bij gezamenlijke besluitvorming kunnen helpen op individueel, professioneel en maatschappelijk niveau.
- Zorgprofessionals ervaren een grote registratiedruk en vanwege het afnemende aantal zorgprofessionals ontstaat er meer werkdruk.
- Er is niet altijd voldoende aandacht voor de kwaliteit van leven en andere keuzes dan doorgaan met behandelen.^[19] Dit wordt ondersteund door recent onderzoek van de NFK waaruit blijkt dat patiënten vaak zelf moeten aangeven wanneer zij iets niet of minder willen. Het onderzoek laat ook zien dat patiënten vaak onvoldoende geïnformeerd waren over wat behandelingen voor hen betekenden qua bijwerkingen of werkelijke gezondheidswinst.^[20] Dat maakt voor hen de keuze voor de best passende behandeling niet altijd mogelijk.
- Het ontbreekt aan een infrastructuur om proactieve zorg uniform vast te leggen. Daardoor kunnen zorginstellingen en de eerste lijn geen gegevens delen over context, waarden en behoeften van een patiënt.
- Door toenemende medische mogelijkheden wordt de grens tussen curatieve en palliatieve behandelingen minder scherp.
- Palliatieve zorg wordt vaak gezien als een apart onderdeel van de zorg waarbij andere zorgprofessionals nodig zijn. Palliatieve zorg moet echter zijn ingebed in de reguliere zorg. Palliatie kan ook plaatsvinden tijdens de behandelingen, hiervoor is te weinig aandacht.^[18]
- Op maatschappelijk niveau is weinig aandacht voor het ontstaan van ziekte, kwetsbaarheid en de dood. Spreken over levenseinde is moeilijk en daardoor weten mensen niet goed hoe ze zich daarop kunnen voorbereiden.

2 Wat is nodig om te komen tot meer waardegedreven oncologische zorg?

De zorg voor mensen met kanker moet een relevante bijdrage leveren aan de gezondheid van mensen, tegen een proportionele inzet van middelen en personeel. De overheid, zorgprofessionals, zorgorganisaties, zorgverzekeraars, kennisinstututen, patiëntenorganisaties en vele anderen zijn initiatieven gestart om tot meer waardegedreven oncologische zorg te komen, zie ook bijlage 1. Ook de afspraken die volgen uit het integraal zorgakkoord (IZA) onderschrijven dat het waardegedreven inzetten van medische technologie en dure geneesmiddelen in de oncologie belangrijke is.

In dit hoofdstuk beschrijven we bestaande initiatieven en wat er nog meer nodig is om te komen tot waardegedreven oncologische zorg. We adviseren vier sporen:

1. In de eerste plaats is het nodig dat de overheid heldere maatschappelijke kaders biedt waarbinnen waardegedreven oncologische zorg verder vorm kan krijgen.
2. Het is essentieel om voortgang te boeken op de vele lopende initiatieven, waaronder de IZA-werkgroepen.
3. Uitvoeren van acties op de werkagenda van het Zorginstituut op het gebied van medische technologieën en oncologische geneesmiddelen en ervoor zorgen dat die in lijn zijn met de vele lopende initiatieven.
4. Het Zorginstituut volgt de vele initiatieven en acties voor samen beslissen en proactieve zorg om een gezamenlijke werkagenda op te stellen met verantwoordelijkheidsverdeling en planning.

2.1 Maatschappelijk kader en het maatschappelijke debat

Om te komen tot meer waardegedreven zorg voor mensen met kanker is het nodig dat er een helder maatschappelijk kader⁶ komt waarbinnen waardegedreven zorg verder vorm kan krijgen.

Verantwoordelijkheid overheid en politiek

Het is de verantwoordelijkheid van de overheid en politiek om te zorgen dat er kaders komen waarbij betrokken partijen de inhoud bepalen. Het gaat om macrokaders en de randvoorwaarden die zorgprofessionals nodig hebben om medisch-inhoudelijke keuzes te maken. Kaders beschrijven de grenzen van wat we als samenleving willen betalen voor zorg en welke keuzes we maken over het opnemen van nieuwe behandelingen in het basispakket en gepast gebruik van geneesmiddelen. Richtlijnen en kwaliteitskaders opgesteld door zorgprofessionals, in samenspraak met patiëntenverenigingen, geven de invulling. Zij maken binnen de gestelde grenzen de medisch-inhoudelijke keuzes. Het opstellen van deze macrokaders vergt ingewikkelde, maar noodzakelijke keuzes, die ertoe leiden dat we met publieke middelen alleen betalen voor zorg die aantoonbaar waarde toevoegt aan het functioneren, de overlevingsduur en de kwaliteit van leven van de mens met kanker. De overheid heeft de taak om samen met partijen de balans te vinden tussen innovatie en vooruitgang aan de ene kant en veilig begrenzen aan de andere kant. Zorg moet veilig en effectief zijn, voldoen aan de behoeften van de patiënt én doelmatig zijn. Kiezen voor het een, kan leiden tot verdringing van het ander. En kiezen voor het individu of een individuele groep kan leiden tot nadelen voor andere groepen of het collectief. Dit vereist nauwkeurige afstemming en er hoort nauwgezette monitoring bij: hebben de gemaakte keuzes het gewenste effect? Alleen zo kan er verantwoording worden afgelegd, keuzes worden begrepen en eventueel bijgesteld. Naast het bieden van kaders moet de overheid financiële en juridische prikkels afremmen die zorgprofessionals op dit moment belemmeren bij het maken van passende keuzes.⁷ De overheid heeft ook als taak om burgers te informeren en mee te nemen in de besluitvorming over maatschappelijke macrokaders. Ten slotte heeft de overheid als taak om goede digitale gegevensuitwisseling mogelijk te maken en belemmeringen hierin aan te pakken.

⁶ Op dit moment wordt onderzocht of de ontwikkeling van zogenaamde maatschappelijke kwaliteitskader(s) een rol kunnen spelen bij het vastleggen van de benodigde kaders en voorwaarden. Deze kaders die samen met het veld zijn opgesteld, kunnen de nog wat abstracte principes van passende zorg vertalen in concrete, sectorspecifieke normen.

⁷ Er bestaan prikkels in het systeem die kunnen leiden tot handelen. Daarnaast kan het achterwege laten van diagnostiek of behandeling juridische consequenties hebben en soms leiden tot tuchtrecht, terwijl overdiagnostiek of overbehandeling geen consequenties heeft.¹⁹

Verantwoordelijkheid zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars kopen zorg in voor hun verzekerden en maken daarover afspraken met zorgaanbieders. In deze afspraken is meer ruimte nodig voor proactieve zorg in elke fase van de ziekte, gezamenlijke besluitvorming en zorg over de verschillende domeinen heen. Financiële prikkels moeten afgeremd worden, zodat 'doen' – oftewel productie – minder loont. Zorgverzekeraars kunnen een belangrijke rol spelen om dit te veranderen. Het bekostigen en verplichten van goede gesprekken over kwetsbare situaties leidt niet alleen tot kwalitatief betere zorg, maar kan ook kosten besparen. Daarnaast kan de zorgverzekeraar een rol spelen in het begeleiden en mogelijk maken van innovaties, bijvoorbeeld thuismonitoring om de druk op de ziekenhuizen en personeel te verlagen.

Verantwoordelijkheid zorgprofessionals

Er ligt een grote verantwoordelijkheid bij zorgprofessionals en wetenschappelijke verenigingen om, met ruggensteun van de overheid, zorg die weinig gezondheidswinst biedt op te sporen en te stoppen. Door in richtlijnen vast te stellen wat voor wie de meeste gezondheidswinst oplevert, kan geld beschikbaar komen voor innovaties en behandelingen voor die patiënten die daarmee de grootste gezondheidswinst behalen. Zorgprofessionals hebben daarnaast een taak om krapte op de werkvloer op een juiste manier te verdelen. Administratieve lasten kunnen omlaag door de mogelijkheden van elektronische patiëntendossiers en innovaties optimaal te gebruiken en te stimuleren. Juist in de oncologie hebben patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen een groot maatschappelijk bewustzijn. Het is essentieel om hierop voort te bouwen en patiënten mee te nemen in deze beweging. Zorgprofessionals zijn verantwoordelijk voor het maken van medisch-inhoudelijke keuzes, en spelen ook een belangrijke rol bij het aanpakken van en meedenken over de maatschappelijke uitdagingen waar we voor staan.

Verantwoordelijkheid burgers

Ook burgers hebben een verantwoordelijkheid om meer waardegedreven zorg te realiseren. Burgers moeten zich bewuster worden van de mogelijkheden en onmogelijkheden van zorg. Hiervoor is een breed maatschappelijk debat nodig over verwachtingen van zorg in alle fases van het leven, met name in de laatste levensjaren. Het vaker en laagdrempeliger voeren van dit gesprek kan uiteindelijk bijdragen aan betere gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer over de meest passende behandeling voor de patiënt en diens naaste. Verder is het belangrijk dat burgers zich bewust zijn van het feit dat overheidsgeld dat naar de zorg gaat, niet besteed kan worden aan andere grote maatschappelijke sectoren, zoals milieu, huisvesting of onderwijs. Hoewel deelname aan het maatschappelijk debat en bewustwording belangrijk zijn, is het essentieel dat discussie over kosten niet in de spreekkamer gevoerd moet worden.

2.2 Voortgang IZA-afspraken

Een aantal van de belemmeringen die we in dit tweede deelsignalement beschrijven is al geagendeerd en wordt opgepakt door werkgroepen die voortkomen uit het IZA. Er zijn vijf IZA-werkgroepen die zich bezighouden met het waardegedreven inzetten van kankerbehandelingen, zie bijlage 2. In deze werkgroepen zijn alle relevante partijen betrokken die een rol hebben bij de uitvoering. De IZA-werkgroepen buigen zich over belemmeringen in de instroom van dure technologieën en geneesmiddelen in het basispakket, het gelijkgericht inkopen van zorg door zorgverzekeraars, (her)evaluatie van zorg, afspraken over maatschappelijk aanvaardbare prijzen van geneesmiddelen en gepast gebruik van geneesmiddelen. Het is belangrijk om toe te zien op de acties en doelstellingen van deze werkgroepen. Dat gebeurt onder andere in het Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen (LODG) waarin alle relevante partijen vertegenwoordigd zijn. Het is ook belangrijk dat de indicatoren waarmee de doelstellingen worden gemonitord, recht doen aan het gedachtegoed van passende zorg. Het doel is dat we erop toezien dat mensen met kanker in toenemende mate de zorg krijgen die past bij hun ziektebeeld en hun situatie.

2.3 Werkagenda Zorginstituut

Het Zorginstituut draagt actief bij aan de IZA-opdrachten (zie bijlage 2). Ook gaat het Zorginstituut de komende jaren een aantal extra stappen zetten om in de oncologie tot meer waardegedreven zorg te komen. Dit vanuit onze missie om de zorg voor iedereen goed, toegankelijk en betaalbaar te houden en vanuit onze wettelijke taken op het gebied van kwaliteit van zorg en pakketbeheer.

Deze acties worden ingevoegd op de werkagenda van het Zorginstituut en vinden plaats in nauwe samenhang met de opdracht voor het verbeteren en verbreden van de toets op het basispakket (VVTB)^[5] en de ambities die het Zorginstituut heeft beschreven in Pakketbeheer in de Praktijk.^[21] De voorgestelde acties

sluiten aan bij de richting zoals geschetst in de brief over een toekomstbestendig stelsel voor de vergoeding van nieuwe dure geneesmiddelen^[22] en uiteraard bij de acties uit het IZA²³.

Door in te zetten op een aantal concrete acties in de oncologie kunnen we de plannen versnellen voor dure geneesmiddelen en het verbeteren en verbreden van pakketbeheer. Naast het voldoen aan pakketcriteria gaat het ook over de kwaliteit van zorg. Deze acties worden opgepakt in nauwe samenspraak met de beroepsgroep, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Het Zorginstituut zal zich hierbij inzetten om deze acties zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de acties rondom geneesmiddelen in het IZA-LODG en geen zaken dubbel doen.

Agendering, wat is nodig, wat is de richting?	Wat doet het Zorginstituut?
Beheerste instroom van medische technologieën in het basispakket	
Identificeren en anticiperen van nieuwe technologieën op basis van de Horizon-scan MedTech	<ul style="list-style-type: none"> - Het uitvoeren van een pilot Horizonscan MedTEc waarmee medische technologieën die op de markt verwacht worden in beeld worden gebracht (Horizonscan MedTech Werkagenda Zorginstituut Nederland). Daarnaast wil het Zorginstituut onderzoeken of en op welke wijze we de Horizonscan in de oncologie kunnen inzetten.
Beheerste instroom van oncologische geneesmiddelen in het basispakket	
Identificeren en anticiperen op basis van de Horizon-scan Geneesmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> - Het (risicogericht) beoordelen van nieuwe geneesmiddelen voorafgaand aan pakketopname - Onzekerheden en risico's voor het verzekerde pakket en vervolgacties in kaart brengen. De werkwijze hierover willen we verder ontwikkelen. - Het meewegen van data over kwaliteit van leven, <i>patient reported outcome measures</i> (PROMS) en <i>patient reported experience measures</i> (PREMS) in de beoordeling van geneesmiddelen. - Vanaf 2025 wordt in Europa de nieuwe HTA (<i>Health Technology Assessment</i>, EU HTAR) wetgeving
Gepast gebruik van oncologische geneesmiddelen in het basispakket	
Stimuleren van gepast gebruik en onderzoek naar gepast gebruik	<ul style="list-style-type: none"> - Aandacht besteden aan het tijdig identificeren van <i>evidence gaps</i> ten aanzien van de inzet van geneesmiddelen en de mogelijkheden voor vervolgonderzoek hiernaar. - Het onderzoeken van de mogelijkheden van voorwaardelijke toelating (en vervolgonderzoek) van veelbelovende (oncologische) geneesmiddelen, inclusief bredere inzet van prognostische markers voor het determineren van subgroepen. - Het inrichten van een proces waarbij tijdig doelmatigheidsstudies worden gefinancierd en geïnitieerd als voorwaarde voor pakketinstroom, bijvoorbeeld gebruiksduur, dosering of plaatsbepaling. - Vaker afspraken en waarborgen voor gepast gebruik maken. - Onderzoeken hoe de effectiviteit, kosteneffectiviteit en het gepast gebruik van bestaande middelen geëvalueerd kan worden, bij voorkeur met een indicatie brede aanpak.
Dure (oncologische) geneesmiddelen die al in het basispakket zitten	
Monitoring en (her)beoordeling na pakketopname van dure (oncologische) geneesmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken hoe we de inzet, uitkomsten en kosten van oncologische behandelingen die in het basispakket zijn gekomen kunnen monitoren en evalueren, inclusief het omgaan met nieuw bewijs of het ontbreken van verwachte nieuwe gegevens. - Het ontwikkelen van een methode om kandidaten voor (her)beoordelingen te prioriteren. - (Her)beoordelingen doen waar gereede kans is dat nieuwe evidence, of het ontbreken van verwachte nieuwe evidence, bestaande pakketopname kan beïnvloeden. De herbeoordeling van dure geneesmiddelen staat op de pakketagenda.²⁴ - Blijven pleiten dat het van belang is goede data beschikbaar te hebben voor de evaluatie van (oncologische) geneesmiddelen. Door data uit de Dutch Institute of Clinical Auditing (DICA) te combineren met data uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) en evaluaties van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), kan monitoring en evaluatie van verschillende behandelmodaliteiten plaatsvinden.

2.4 Acties voor proactieve zorg en samen beslissen

Zorg wordt pas waardegedreven als deze aansluit bij de wensen, waarden en behoeften van individuele patiënten. De eerste drie sporen die we in dit tweede deelsignalelement voorstellen zetten in op het creëren van voorwaarden voor waardegedreven zorg op populatieniveau. Het is echter ook uiterst belangrijk om in te zetten op voorwaarden op individueel niveau. Dat kan door samen beslissen en proactieve zorg verder te faciliteren en op te schalen.

Het Zorginstituut volgt de vele goede initiatieven en programma's die er zijn en signaleert dat het noodzakelijk is om deze te stroomlijnen. Zorgprofessionals, verzekeraars en overheid (ICT zorglandschap) en ontwikkelaars van Elektronische Patiënten Dossiers zullen daarbij een gezamenlijke werkgenda op moeten stellen met verantwoordelijkheidsverdeling en planning.

Agendering, wat is nodig, wat is de richting?	Wat doet het Zorginstituut?
Proactieve zorg	
Proactieve zorg inbedden voor ieder mens met kanker in elke fase van de ziekte.	<ul style="list-style-type: none"> - De inzet van proactieve zorgplanning vergroten, door scholing over het proces van proactieve zorgplanning en hoe dit ingezet kan worden in elke fase van ziekte. Proactieve zorg dient een regulier onderdeel van de zorg te worden, ingebed in richtlijnen. Hier ligt een rol voor Universiteiten, HBO en MBO opleidingscentra. - De inzet van proactieve zorg vergroten door uniforme verslaglegging. Er is overeenstemming over de korte gegevensset proactieve zorg op basis van de richtlijn proactieve zorgplanning. Hier wordt in een Zon-Mw project van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen met Nictiz een landelijke informatiestandaard voor ontwikkeld. - Er is nog geen overeenstemming over de bredere gegevensset waarbij ook contextuele gegevens vastgelegd kunnen worden. Hier ligt een taak voor de beroepsgroepen Federatie Medisch Specialisten (FMS) en Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), rekening houdend met de wetgeving, om te komen tot een dergelijke set uitwisselbare gegevens. - Het ZonMw¹⁰ - Programma Palliatie II is een implementatieprogramma en ondersteunt implementatie van reeds aangetoonde opschaalbare initiatieven. Op die manier wordt versnippering tegen gegaan. Ook met het programma 'passende zorg praktijken' kan geleerd worden hoe proactieve zorg landelijk opgeschaald kan worden. - Met de zorgverzekeraars zullen afspraken over financiering moeten worden gemaakt. - ZonMw en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) bieden ondersteuning bij experimenten voor alternatieve bekostiging. - Het Zorginstituut volgt de initiatieven en zal waar nodig partijen bij elkaar brengen om te komen tot oplossingen.
Samen beslissen	
Het faciliteren en verder stimuleren van samen beslissen	<ul style="list-style-type: none"> - Beroepsverenigingen zullen de vele initiatieven voor samen beslissen samen met de patiënten verenigingen moeten stroomlijnen. - Bewustwording en scholing van zorgprofessionals al tijdens de opleiding is van belang. - Het ontwikkelen van passende bekostiging voor samen beslissen waar noodzakelijk. - Burgers en patiënten moeten voorlichting krijgen over samen beslissen en wat proactieve zorg daarin kan betekenen. Voorlichting door de overheid, gemeenten en het sociale domein is hier noodzakelijk. - Aandacht genereren voor en kennis over diverse culturele en religieuze achtergronden in de opleiding van zorgprofessionals.

2.5 Wat verwachten we van elkaar?

De toekomst is nu. Er zijn meer handvatten dan ooit om te zorgen voor meer passende zorg voor mensen met kanker. Ook de gezamenlijke afspraken in het IZA geven hierbij sturing en richting. Tijdens het opstellen van dit tweede deelsignalelement gaven verschillende partijen aan dat zij steeds vaker tegen grenzen in de oncologische zorg aanlopen. Het Zorginstituut heeft groot vertrouwen in de bereidheid en het urgentiebesef van alle betrokken partijen en iedereen in Nederland om ons solidaire zorgstelsel klaar te stomen voor de toekomst. De wens voor waardegedreven zorg voor mensen met kanker is een omvangrijk en complex vraagstuk en vraagt om moeilijke beslissingen. Daar vereist daadkracht en kijken over de grenzen van het eigen organisatiebelang heen. Het vraagt om samenwerking vanuit ieders eigen rol en verantwoordelijkheid. Het vergt uitleg en benadrukken van wat wel kan.

Bijlage 1 Lopende initiatieven en programma's

In deze bijlage geven we een opsomming van lopende initiatieven en programma's op het gebied van doelmatigheid in de oncologische zorg (naast de onderwerpen op de IZA-werkagenda). Het is geen uitputtende lijst, maar geeft een globaal overzicht van de belangrijkste initiatieven die inzetten op de vraagstukken zoals beschreven in hoofdstuk 2. Het verder inventariseren en bij elkaar brengen van alle lopende projecten en programma's is een essentiële vervolgstap op weg naar doelmatiger inzet van kankerbehandelingen.

Algemeen

Taskforce Oncologie

In de Taskforce Oncologie werken partijen samen aan verdere verbetering van de oncologische zorg. Dit zijn de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), platform Oncologie – SONCOS van de Federatie Medisch Specialisten (FMS), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en het Citrienfondsprogramma 'Naar Regionale Oncologienetwerken'. Meerdere keren per jaar komt de Taskforce Oncologie samen om verbeterpunten in de zorg voor mensen met kanker te agenderen en deze samen met de veldpartijen te realiseren. De leden delen continu kennis met elkaar om oncologische behandelingen en zorg te optimaliseren. Ook adviseren ze het ministerie van VWS en andere partijen over de meest passende zorg voor de mens met kanker. Na de COVID-19-crisis heeft de Taskforce Oncologie de overheid bijvoorbeeld aangeraden om de bevolkingsonderzoeken naar kanker zo snel mogelijk weer op te starten en deze niet opnieuw te staken.

Taskforce Cancer Survivorship Care

De *Taskforce Cancer Survivorship Care* is een samenwerkingsverband waarin zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenorganisaties hun krachten en expertise bundelen om passende zorg voor mensen met en na kanker mogelijk te maken. Ondanks diverse activiteiten en initiatieven, krijgen *cancer survivors* (mensen die de diagnose kanker krijgen en perspectief hebben op overleven) in Nederland lang niet altijd de begeleiding en zorg die zij nodig hebben. Naast brede bewustwording in de samenleving over problemen waar deze mensen mee worstelen (bijvoorbeeld de late gevolgen van kanker of werkgerelateerde problemen), wil de Taskforce Cancer Survivorship Care ook de organisatie van de zorg verder verbeteren. Hiermee streeft de taskforce ernaar dat mensen tijdens en na de behandeling van kanker volwaardig kunnen meedoen in de maatschappij.

Samen beslissen

Uitkomstgerichte Zorg

In het programma 'Uitkomstgerichte Zorg' werken de HLA-partijen samen om de zorg verder te verbeteren en beter af te stemmen op uitkomsten die de patiënt belangrijk vindt. NFK is ook hierbij betrokken. Dus hoe ziet het leven van déze patiënt eruit als die persoon déze behandeling heeft gehad? Deze ontwikkeling vraagt niet alleen om meer inzicht in uitkomsten of een verandering in houding en gedrag van patiënten en zorgprofessionals. Het vraagt ook om het anders organiseren en inkopen van zorg, een belangrijk element, net als de juiste ICT-ondersteuning. Het programma Uitkomstgerichte Zorg fase I (2018-2022) was daarom opgedeeld in een aantal thema's: Inzicht in uitkomsten, Samen beslissen, Organiseren en betalen, ICT en toegankelijkheid en Leren en veranderen.

Subsidieregeling Samen beslissen

Met de subsidieregeling Samen beslissen ondersteunt het Zorginstituut voorlopers die gebruikmaken van informatie over uitkomsten van behandelingen voor samen beslissen in de spreekkamer. Van belang hierbij is dat deze uitkomstinformatie wordt benut of ingezet op een manier die relevant is voor de persoonlijke situatie van de patiënt. Daarnaast is het de bedoeling dat ook derden kunnen leren van de ervaringen die zijn opgedaan in de gesubsidieerde projecten. Bijvoorbeeld door het uitwisselen van *best practices* en *do's en don'ts*.

Gepast gebruik van kankerbehandelingen

Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase

Artsenfederatie KNMG heeft in april 2013 een stuurgroep ingesteld om te bevorderen dat mensen in hun laatste levensfase passende zorg krijgen. In deze stuurgroep zitten huisartsen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en patiënten- en ouderenorganisaties. Zij publiceerden in 2015 onder andere het rapport *Niet alles wat kan hoeft*^[8].

Nationaal Programma Palliatieve zorg II (NPPZ II)

Dit programma is een vervolg op het NPPZ I (2014-2020) en heeft als doel om de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. De ambitie is: de juiste palliatieve zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, met de juiste zorgprofessionals en met de juiste bekostiging. De activiteiten van NPPZ II bestaan uit: maatschappelijke bewustwording, versterken samenwerking, digitale gegevensuitwisseling, vroegtijdige zorgplanning, projecten consortia en meten en monitoren.

Palliantie II

Dit programma is een vervolg op het eerste programma 'Palliantie. Meer dan zorg'. Het programma richt zich op een goede kwaliteit van leven voor mensen die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het zet in op onderzoek naar zorg en ondersteuning op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die aansluit op hun wensen, waarden en behoeften.

Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Het ministerie van VWS heeft Stichting PZNL de opdracht gegeven om regie te voeren over de samenwerking in de ondersteuning van de palliatieve zorg in Nederland. Het doel van PZNL is versnippering van palliatieve zorg tegengaan en krachten bundelen, met als missie om de kwaliteit van de palliatieve zorg te bevorderen en palliatieve zorg te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving. PZNL streeft naar verbinding, versnelling, verdieping en verbreding, samen met alle partijen die bij palliatieve zorg zijn betrokken. PZNL ondersteunen de regio's die in het kader van IZA een transformatie palliatieve zorg meenemen in de regioplannen. Hierbij wordt het kwaliteitskader palliatieve zorg geïmplementeerd in de reguliere zorg^[25].

Medische technologie

MedTechNL (MTN)

De stichting MedTech Nederland (MTN) wil bijdragen aan een succesvolle en optimale omgang met medische technologie in de zorg. MTN is een onafhankelijk platform voor kennisdeling en analyse op het gebied van zorg, technologie en maatschappij. Door publicaties, onderzoek en samenbrengen van belanghebbenden en deskundigen wil MedTech Nederland de ontwikkeling van de zorgtechnologie ondersteunen.

Verkenningsonderzoek medische technologie

Het Zorginstituut doet een verkenningsonderzoek naar opname in het basispakket van medische innovaties in de oncologische zorg. Het doel om collectief bewustzijn te stimuleren van het belang van een passende inzet van vernieuwingen in de zorg. Dit doen we door middel van horizonscans en het faciliteren van een gezamenlijke reflectie met betrokken partijen op de vraag hoe passende introductie en opschaling van medisch-technische innovaties gerealiseerd kunnen worden.

Health Innovation Netherlands (HI-NL)

Het doel van HI-NL is om de kwaliteit en duurzaamheid van de zorg te verhogen door het verbeteren van de evaluatie en selectie van zorginnovaties. Hierbij ligt de focus niet op geneesmiddelen, maar op medische hulpmiddelen.

Instroom van dure geneesmiddelen

Commissies van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)

De commissie ter Beoordeling van Oncologische Middelen (cieBOM) heeft de opdracht om de klinische waarde te beoordelen van nieuwe geregistreerde geneesmiddelen, behandelmethoden en behandelindicaties op het gebied van de medische oncologie. Het doel is om in de beroepsgroep betere landelijke

afstemming te bereiken over het toepassen van nieuwe en vaak kostbare geneesmiddelen in de oncologische praktijk. De commissie Duurzaamheid en Doelmatigheid geeft adviezen om medicatie in de oncologie doelmatiger te gebruiken.

Regie op Registers Dure Geneesmiddelen (ROR DGM)

De minister van VWS heeft het Zorginstituut in 2019 de opdracht gegeven om meer regie te voeren op de registratie van dure geneesmiddelen voor evaluatie. Kwalitatief goede registers zijn een randvoorwaarde voor beheer van het basispakket en voor gepast gebruik. De sterkere regie moet leiden tot meer eenduidigheid in de Nederlandse registraties van aandoeningen – dus ook binnen de oncologie. In dit ROR DGM-project wordt gekeken naar meerdere thema's:

- welke gegevens moeten we verzamelen;
- hoe moeten we deze gegevens verzamelen (studiedesign) en analyseren (analysemethoden);
- hoe kunnen we de data zoveel mogelijk gestandaardiseerd en geautomatiseerd vastleggen;
- hoe kunnen we onafhankelijk toezicht op en structurele financiering voor die aandoeningsregistraties organiseren.

Drug Rediscovery Protocol (DRUP-studie)

In de oncologie lopen verschillende initiatieven voor gepersonaliseerde behandelingen met doelgerichte geneesmiddelen. Zoals het *Drug Rediscovery Protocol* (DRUP-studie), waarbij de toepassing van geregistreerde middelen bij off-label indicaties wordt onderzocht.

Monitoring van de inzet van dure geneesmiddelen op ziekenhuisniveau

Uit de *Monitor dure geneesmiddelen* van de NZa^[1] blijkt dat in alle ziekenhuizen projecten lopen die een doelmatige inzet moeten bevorderen:

- Met inzet van biosimilars realiseren ziekenhuizen grote besparingen. Een biosimilar is een biologisch geneesmiddel dat vrijwel identiek is aan het originele geneesmiddel, waarvan het patent is verlopen. Samen met Initiatiefgroep Biosimilars Nederland werkt de NVZ acties uit om zorgvuldige inzet van biosimilars te stimuleren. Ook heeft de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers een toolkit ontwikkeld om de optimale inzet van goedkopere biosimilars te ondersteunen.
- Via dosis-optimalisatie, verminderen van verspilling van geneesmiddelen, start-stopcriteria, richtlijnen en behandelprotocollen met aandacht voor kosteneffectiviteit wordt gewerkt aan het verlagen van de kosten.
- Ziekenhuizen werken nauw samen bij de inkoop van dure geneesmiddelen. Via inkoopgroepen bundelen zij zo inkoopkracht op effectieve wijze.

Drug Access Protocol (DAP)

Het Drug Access Protocol (DAP) is op initiatief van de NVMO opgesteld met betrokkenheid van de NVALT, het Antoni van Leeuwenhoek, het Zorginstituut en Zorgverzekeraars Nederland. Oncologen en zorgverzekeraars organiseren samen op gecontroleerde wijze de beschikbaarheid van geregistreerde geneesmiddelen die (nog) niet op reguliere wijze worden vergoed. In een pilot van het Zorginstituut samen met zorgverzekeraars en oncologen is afgesproken dat de fabrikant de eerste vier maanden van de behandeling betaalt. Pas daarna wordt de vergoeding overgenomen door de zorgverzekeraars, alleen voor de mensen die goed reageren op het middel. Ondertussen worden aanvullende data verzameld en beoordeeld.

Evaluatie van verzekerde zorg

Programma DoelmatigheidsOnderzoek (DO)

Doelmatigheidsonderzoek biedt inzicht in welke behandelwijze het beste resultaat geeft tegen welke kosten en is dus dé opmaat naar betere en betaalbare zorg. Het ZonMw-programma Doelmatigheids Onderzoek (DO) financiert wetenschappelijk onderzoek dat diagnostische procedures en medische behandelingen evalueert op effecten en kosten. De kennis uit dit programma draagt bij aan de onderbouwing van professionele richtlijnen, risicogericht pakketbeheer en overheidsbeleid gericht op gepast gebruik van zorg.

Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG)

Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) is een gezamenlijk initiatief van alle partijen van het hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch-specialistische zorg: zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiënten en overheid. Het doel is gepast gebruik van zorg. Alle partners verbinden zich aan een cyclus van agenderen, evalueren en implementeren van kennis over wat goede zorg is. Initiatieven en interventies voor gepaste zorg (die effect hebben op het gebruikte volume) uit lokale pilots worden verzameld en geduid op de mogelijkheid voor bredere toepassing. Er kan ook nader onderzoek worden opgezet. Uitgangspunt is dat zorgevaluatie over vijf jaar onderdeel is van de reguliere zorgverlening en leidt tot gepast gebruik.

Zinnige Zorg

In 2013 is Zorginstituut Nederland gestart met het programma *Zinnige Zorg*. In het programma *Zinnige Zorg* maakt het Zorginstituut duidelijk wat niet-gepast is gebruik van de zorg in het basispakket. Denk daarbij aan onnodige operaties of diagnostiek. Het Zorginstituut werkt hierbij samen met veldpartijen, zoals huisartsen, medisch specialisten, zorgverzekeraars en patiënten. Omdat het implementeren van verbeterafspraken leidt tot daadwerkelijke veranderingen die bijdragen aan passende zorg, is eind 2023 de naam van *Zinnige Zorg* veranderd naar 'Passende zorg verbetertrajecten'.

Bijlage 2 Werkgroepen voortkomend uit het Integraal Zorgakkoord

In het IZA zijn afspraken gemaakt over dure geneesmiddelen (IZA, hoofdstuk 8). Voor vijf onderwerpen geeft het Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen hieraan nader invulling en uitvoer.

IZA-thema / werkgroep	Primair betrokken partijen	Doelstellingen
Pakket-beheer	VWS, Zorginstituut	Het huidige pakketbeheer en de instroom kunnen verbeterd worden met oog op betaalbaarheid en toegankelijkheid van dure geneesmiddelen in de medisch-specialistische zorg. VWS heeft in juni 2023 in een Kamerbrief de contouren geschetst van een proces van beheerste instroom waarbij tijdige risico-inventarisatie een centrale rol speelt. ²² In het kader van het traject 'Verbeteren en verbreden van de toets op het basispakket' (VVTB) gaat VWS ook bezien of het wettelijke criterium effectiviteit aangevuld kan worden met een criterium kosten-effectiviteit. Verder zal de herbeoordeling van dure geneesmiddelen na pakkettoelating verder worden uitgewerkt.
Triage/beheerste instroom	FMS, NFU, Patiëntenfederatie Nederland, NFK, VWS, ZN, Zorginstituut	Bij de instroom van nieuwe middelen en nieuwe indicaties wordt de rol van geneesmiddelcommissies van de wetenschappelijke verenigingen versterkt. De FMS richt samen met de wetenschappelijke verenigingen een structuur en methodiek in voor het afgeven van beoordelingen en plaatsbepalingen van geneesmiddelen. Daarbij worden afspraken gemaakt met andere partijen, zoals het Zorginstituut en ZN.
Inkoop	ZN, NVZ, NFU, VWS	VWS, ziekenhuizen, universitair medische centra (UMC's) en zorgverzekeraars ontwikkelen in afstemming met de FMS nieuwe inkoopconcepten en afspraken over gelijkgerichtheid of gezamenlijk inkopen.
Maatschappelijk aanvaardbare prijzen	Zorginstituut, NZa, ACM, VWS	Vanuit het programma 'Maatschappelijke Aanvaardbare Uitgaven Geneesmiddelen' (MAUG) werken ACM, NZa, Zorginstituut i.s.m. VWS aan een advies over: 1. een kader voor maatschappelijk aanvaardbare prijzen en uitgaven van geneesmiddelen; 2. maatregelen voor het versterken van onderlinge concurrentie tussen geneesmiddelen.
Gepast gebruik	NVZ, FMS, ZEE&GG, Zorginstituut, Patiëntenfederatie Nederland, NFK, ZN, NFU	Partijen werken een aanpak uit voor gepast gebruik van dure geneesmiddelen die aansluit en gelijk opgaat met de cyclus voor gepast gebruik van het programma ZEE&GG. In ieder ziekenhuis en UMC zal een PDCA-cyclus actief zijn, waarin aantoonbaar de landelijk bekende interventies zijn geanalyseerd, implementatie is voorbereid en uitvoering wordt gemonitord. Zorg wordt versterkt door te sturen op meer netwerkvorming en waar nodig door concentratie in een beperkt aantal specialistische centra. Verder komt er aanvullende financiering beschikbaar voor grote doelmatigheidsstudies en wordt gekeken naar een optimaal gebruik van bestaande financieringsstromen (voor gepast-gebruikonderzoek).

Referenties

1. Wit D. Zorgfinanciering zendt de verkeerde prikkels uit, . Medisch Contact. 2023.
2. Zorginstituut Nederland. Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg. 2022. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2022/09/26/signalement-passende-zorg-kanker-netwerk--en-expertzorg>.
3. SIRM. Een steeds groter stuk van de taart. 2022. <https://www.sirm.nl/publicaties/een-steads-groter-stuk-van-de-taart>.
4. IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). Kanker in Nederland: trends & prognoses tot en met 2032. 2022.
5. Kuipers E, Helder C. Kamerbrief verbeteren en verbreden toets op het basispakket. 2022.
6. KNAW. Evaluation of new technology in health care. In need of guidance for relevant evidence. 2014.
7. Sonke G. Oratie Gabe Sonke: 'Onderzoek naar gepast gebruik moet een vast onderdeel worden van de introductie van nieuwe (dure) geneesmiddelen'. 2022. <https://www.avl.nl/nieuwsberichten/2022/oratie-gabe-sonke-onderzoek-naar-gepast-gebruik-moet-een-vast-onderdeel-worden-van-de-introductie-van-nieuwe-dure-geneesmiddelen/>.
8. Schuller Y. Onzekere overlevingswinst oncologische medicijnen. Ned Tijdschr Geneeskd. 2018;162:D2327. <https://www.ntvg.nl/artikelen/onzekere-overlevingswinst-oncologische-medicijnen>.
9. Nederlandse Zorgautoriteit. Overzicht geneesmiddelen in de msz 2013 tot en met 2019. 2021. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_632361_22/1/.
10. Nederlandse Zorgautoriteit. Meer verdringing van medische zorg door dure geneesmiddelen. 2022. <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2022/06/24/meer-verdringing-van-medische-zorg-door-dure-geneesmiddelen>.
11. Nederlandse Zorgautoriteit. Monitor Medisch Specialistische Zorg 2022. 2022. <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-64daee27810f8626ecd731a18e850d929fa9f1cf/pdf>.
12. Zorginstituut Nederland. Advies PD-(L)1-remmers voor de behandeling van kanker. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2023/01/30/advies-pd-l1-remmers-voor-de-behandeling-van-kanker>.
13. Zorginstituut Nederland. Kader Passende Zorg. 2022. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/06/28/kader-passende-zorg>.
14. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Tijdsinvestering Samen beslissen. 2022. <https://nvz-ziekenhuizen.nl/sites/default/files/2022-12/Stroomversneller%20Tijdsinvestering%20Samen%20beslissen.pdf>.
15. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Samen Beslissen: consult duurt niet langer. 2022. <https://nvz-ziekenhuizen.nl/actualiteit-en-opinie/samen-beslissen-consult-duurt-niet-langer>.
16. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Newcom Research & Consultancy. Rapportage scan Waardegedreven Zorg 2022 Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. 2022. <https://nvz-ziekenhuizen.nl/programmas/waardegedreven-zorg>.
17. Nivel. Kennisvraag Tijd voor samen beslissen 2020. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003758.pdf>.
18. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft: Passende zorg in de laatste levensfase. 2015. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft>.
19. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. Leven met het einde in zicht: De waarde van een brede benadering. 2022. <https://www.raadvv.nl/documenten/publicaties/2022/03/09/leven-met-het-einde-in-zicht>.
20. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Patient perspectief in passende zorg - Exploratie van het perspectief van mensen met kanker bij samen beslissen over de-escalatie van behandeling –2023.
21. Zorginstituut Nederland. Pakketbeheer in de Praktijk 4: Pakketbeheer als solide basis voor passende zorg. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2023/03/20/pip4>.
22. Minister van VWS (E. Kuipers). Kamerbrief over naar een toekomstbestendig stelsel voor de vergoeding van nieuwe dure geneesmiddelen uit het basispakket. 2023. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2023/06/16/kamerbrief-over-naar-een-toekomstbestendig-stelsel-voor-de-vergoeding-van-nieuwe-dure-geneesmiddelen-uit-het-basispakket>.
23. Ministerie van VWS. Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg. 2022. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>.
24. Zorginstituut Nederland. Pakketagenda passende zorg. 2023. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/07/18/pakketagenda-passende-zorg>.
25. zorg Wp. https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260cf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf. 2020

Colofon

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Juni 2024

www.zorginstituutnederland.nl