

Oncologische richtlijnen verbeteren op geleide van de praktijk

DRS. FRANK VAN WIJCK | WETENSCHAPSJOURNALIST

IKNL ontwikkelde een methodiek die tot doel heeft te leren van data uit de praktijk van de oncologische zorg en daarmee de richtlijnen continu te verbeteren. De start van het traject was een in opdracht van Zorginstituut Nederland uitgevoerde pilot op het gebied van moleculaire diagnostiek. Kees Ebben MSc (senior klinisch informaticus, IKNL), dr. ir. Wendy de Leng (klinisch moleculair bioloog in de pathologie, UMC Utrecht, en bestuurslid Nederlandse Vereniging Voor Pathologie) en dr. Lotte Hermsen (senior adviseur medisch-specialistische zorg, Zorginstituut Nederland) belichten wat dit kan betekenen voor het aanscherpen en verbeteren van de richtlijnen.

Zorginstituut Nederland hecht groot belang aan leren van de praktijk. Dit verklaart waarom het Zorginstituut IKNL de opdracht gaf tot het uitvoeren van een pilot voor het monitoren van moleculaire diagnostiek in de praktijk. “Het is in indirecte zin een uitvloeisel van een rapport dat we een aantal jaar geleden publiceerden over de knelpunten in de moleculaire diagnostiek en de verbetermogelijkheden daarin”, vertelt Lotte Hermsen. “Het advies in dit rapport mochten we vervolgens

tussen 2021 en 2023 uitvoeren met alle stelselpartijen in een uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek. Verbeteren van databeschikbaarheid viel initieel buiten de scope, maar weerhield ons er niet van om toch een opdracht te verstrekken aan IKNL. Moleculaire diagnostiek is namelijk essentieel om tot gepaste inzet van geneesmiddelen te komen.” De pilot leidde tot een roadmap die aantoont dat het technisch mogelijk is om de inzet van moleculaire diagnostiek en behandeling te

monitoren, en die ook laat zien waar verbetering nodig is om meer inzichten te halen uit real-worlddata. “In die monitoring ligt de focus op het leren van data”, vertelt Kees Ebben. “Het is de basis voor een lerend zorgsysteem. Met de praktijkmonitor kunnen we heel direct leren van iedere patiënt die wordt behandeld.”

Richtlijnen verbeteren

Het uiteindelijke doel is om – op basis van het leren van de data uit de praktijk – de richtlijnen continu te verbeteren. Dus: om in beeld te brengen welke diagnostiek en behandelingen patiënten in de praktijk krijgen, of die in lijn zijn met de richtlijnen en in welke zorguitkomsten dit resulteert. Om dit doorlopend en snel te doen, moet voor praktijkdata en richtlijnen eenzelfde format worden gebruikt. “Wat ik daarvan heb geleerd is dat we tot verbetering moeten komen in de verslaglegging van onze moleculaire data”, zegt Wendy de Leng. “Ik dacht dat we vanuit de pathologie hieraan een goede bijdrage lever-



Lotte Hermsen (foto: © Bert Roos)

den met de landelijke moleculaire-pathologieprotocollen, maar ondanks geprotocolleerde verslaglegging blijkt het toch niet zo makkelijk te zijn om alle benodigde data te verzamelen.”

RICHTLIJNEN EN MOLECULAIRE DIAGNOSTIEK

Voor de klinische toepassing is er geen probleem, stelt Ebben. “Maar voor hergebruik in een lerend zorgsysteem moeten data op een andere manier worden vastgelegd. Daarom hebben we op basis van de roadmap aanbevelingen gedaan voor vervolgstappen. In de pilot hebben we al een twintigtal disciplines betrokken om gezamenlijke doelen te formuleren en te werken aan een gedeelde oplossing. Dat is een goede start als basis voor de inrichting van een community die beseft dat deze aanpak het snelst leidt tot het lerend zorgsysteem dat nu nodig is. Daarnaast zijn natuurlijk juridische, technische, praktische



Kees Ebben (foto: © Femke van den Heuvel)

en inhoudelijke verbeterstappen nodig in databeschikbaarheid en -bruikbaarheid. En we moeten werk maken van de computationele beschikbaarheid van de kennis uit richtlijnen.”

Ambitie

Een forse ambitie, geeft Ebben toe. “Maar wat we nu al gezamenlijk voor elkaar hebben gekregen, laat zien dat het kan”, zegt hij. De Leng: “Het is ook goed dat het ambitieniveau zo hoog is. Het is nu aan ons als partijen in de klinische praktijk om de data goed aan te leveren. Ik denk dat dit vraagt om overkoepe-
lend eigenaarschap.”

Het is inderdaad complex, stelt Hermsen. “Met het programma ‘Regie op Registers’ hebben we al op een aantal onderdelen laten zien wat mogelijk is en hebben we de toekomstige knelpunten vastgesteld. Wat nu nodig is, vergt inderdaad inzet van meerdere partijen. Beroepsgroepen zijn bijvoorbeeld aan zet om uitkomstdata, zoals overleving en kwaliteit van leven, in richtlijnaanbevelingen te expliciteren en de juiste data-items voor besluitvorming vast te leggen in klinische verslaglegging. Ook moet worden verkend of de Landelijke governance kwaliteitsregistraties iets kan betekenen bij de totstandkoming van een kwaliteitsregistratie voor moleculaire diagnostiek. We hebben te maken met politieke keuzes uit het verleden. Natuurlijk hebben we de Wet op de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, de Wegiz, voor meer gestandaardiseerde gegevensuitwisseling. En we hebben de trajecten van Health-RI en CumuluZ die ook bijdragen aan het leggen van de complexe puzzel. Maar die puzzel is nog lang niet opgelost en daarom doen wij de oproep: VWS, hou hier regie op! Het ministerie doet al veel, maar de activiteiten moeten ergens bij elkaar komen. Wellicht in een aparte entiteit zoals een Dutch Health Data Authority. Dit is een vereiste in de implementatie van de *European Health Data Space* (EHDS).”

Rol EHDS

Wat gaat de EHDS in dit verband betekenen? “Een moeilijke vraag”, zegt Hermsen. “Ik denk dat de Wegiz goed aansluit op wat daarmee wordt beoogd. Maar ik denk ook dat we niet moeten wachten op wat vanuit Europa wordt bedacht.” De Leng is het hiermee eens. “Laten we doen wat we nu al kunnen doen”, zegt ze. “Als alle partijen nu gaan nadenken over de vraag welke data moeten worden verzameld en hoe dat moet worden georganiseerd, kunnen we dat om te beginnen al gebruiken als spiegelinformatie. Dat is een waardevol stukje van de puzzel.” Ebben vult aan: “De Wegiz en de EHDS stellen de kaders. In wat wij nu voor elkaar willen krijgen, vinden we elkaar al als dataorganisaties.

KADER

Waardevolle proof of concept

“Dit project is vanuit verschillende gezichtspunten relevant en waardevol”, stelt dr. Robby Kibbelaar (klinisch patholoog en voorzitter van de Palga Raad). “Het laat zien dat multidisciplinaire samenwerking – zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenvertegenwoordigers – voor zorgevaluatie nodig en mogelijk is. Voor deze studie was de ondersteuning vanuit de overheid (ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland) en onderzoeksinstituten of databanken (IKNL, Palga) van groot belang. Zorgevaluatie is een speerpunt uit het Integraal Zorgakkoord. Het resultaat van deze studie is voor de oncologie een voorbeeldinventarisatie van wat voor zorgevaluatie nodig is op proces- en inhoudsniveau. De studie heeft als domein twee kankersoorten, long- en endometriumkanker, en is exemplarisch voor diverse andere domeinen in de oncologische zorg. Een belangrijke bevinding is dat op het gebied van predictieve moleculaire diagnostiek en klinische dataregistratie er nog een uitdaging is om dit efficiënt en effectief te realiseren. Voor deze *proof of concept* is dataverzameling achteraf en voor een groot deel 'met de hand' gedaan. De stip op de horizon is dat dataregistratie geautomatiseerd aan de bron plaatsvindt en onderdeel is van de klinische praktijk. Dit is een randvoorwaarde om te komen tot 'zelflerende zorgsystemen' en richtlijnontwikkeling die in de pas loopt met de vakinhoudelijke *state of the art*.”



Wendy de Leng

Als we vervolgens de processen gaan inrichten, helpt deze wetgeving om dat gestructureerd te doen en ook met meer partijen erbij.”

Betekenis voor de richtlijnen

Wat gaat het proces uiteindelijk betekenen voor de richtlijnen? “Er moet een governance komen die niet meer vasthoudt aan

de tekstuele richtlijnen, maar die aansluit bij hoe richtlijnen een rol spelen in het lerend zorgsysteem”, zegt Ebben. “De rigide richtlijnen zijn heel gedegen, maar de moleculaire diagnostiek is zo dynamisch dat het nooit lukt om de richtlijnen daarvoor up-to-date te houden. Daarom is ook een expertcommissie opgericht die op basis van kennis en bewijs, en in consensus, de lijsten Klinisch Noodzakelijke Targets heeft opgesteld. We zullen ergens in het midden moeten uitkomen voor de ontwikkeling van een computationeel richtlijnenformat om tegemoet te komen aan de snelheid van die ontwikkelingen en de kennis naar de praktijk te brengen.” De Leng: “Nu worden richtlijnen gemaakt op basis van literatuur uit klinische trials. Ik denk dat we moeten uitkomen op een combinatie daarvan en real-worlddata.” Hermsen geeft een nuancering. “Real-worlddata zijn heel belangrijk in het kader van cyclisch pakketbeheer, bijvoorbeeld bij de agendering. Maar bij de pakketbeoordeling zijn we gebonden aan het beoordelingskader van de stand van de wetenschap en praktijk. Real-worlddata zullen daarin een rol spelen, maar niet direct doorslaggevend zijn.” ■