



**Column
Jan Vesseur**

p. 5



**Datamanagers
NKR aan het
woord**
p. 5



**Column
Jeannette
Hellendoorn**
p. 6



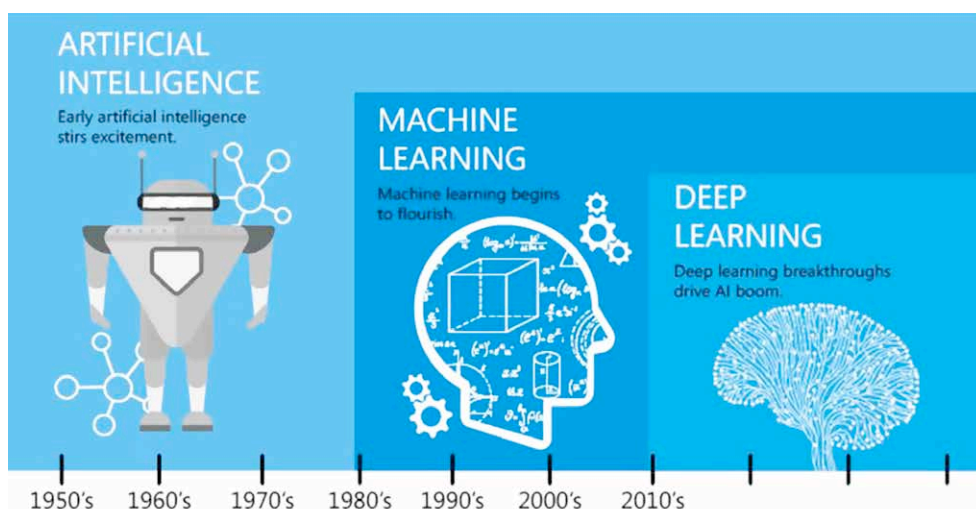
**Drie vragen aan
DORP-voorzitter
Kees Punt**
p. 10

Van big naar smart data:

De gezondheidszorg van morgen

Sander Timmer, Healthcare Industry Solutions Manager EMEA bij Microsoft, spreekt op het NKR-symposium op 26 november over kunstmatige intelligentie en smart data. Voorafgaand aan het

symposium ging hij in gesprek met Aiko de Raaf, manager bij iKNL. De rode draad in dit gesprek: 'Hoe zal de gezondheidszorg van morgen eruit zien als je kijkt naar de ontwikkelingen van nu?'



De Raaf: 'Welke trends van nu gaan een grote impact hebben op de nabije toekomst?'

Timmer: 'Je ziet dat patiënten een steeds hogere verwachting hebben van de zorg die ze krijgen. Ze verwachten een persoonlijke aanpak met grote kans op succes en zo min mogelijk bijwerkingen. Daarnaast zijn er op grote schaal pilots met chat- en spraak-bot-technologie die patiënten 24/7 toegang geeft tot medisch advies, het eigen medisch dossier en indien nodig een afspraak met een arts kan maken.'

'Tegelijkertijd is het op dit moment niet meer goed uit te leggen waarom systemen niet (goed) gekoppeld zijn aan elkaar. Met de komst van nieuwe uitwisselstandaarden hoop ik dat we binnenkort eindelijk échte digitale patiëntendossiers hebben. Waarbij de dossiers niet "opgesloten" zitten in oude ziekenhuisspecifieke systemen.

'De wereld en ook de medische wetenschap wordt meer en meer data driven. Door de enorme hoeveelheid nieuwe kennis die beschikbaar komt (bijvoorbeeld meer dan 4000 nieuwe artikelen per dag op PubMed!) is het voor artsen onmogelijk om bij te blijven. Zij zullen steeds meer op nieuwe technologie moeten gaan leunen en hierop vertrouwen.'

De Raaf: 'Wat zijn de verwachtingen met betrekking tot kunstmatige intelligentie in de medische gezondheidszorg?'

Timmer: 'Er zijn enorme verwachtingen vanuit de industrie van *precision medicine*: de juiste zorg op het juiste moment gebaseerd op jouw individuele eigenschappen. We zien dat ziekenhuizen en farmaceutische industrie steeds meer gaan samenwerken om *health data lakes* te creëren: het samenbrengen van allerlei databronnen in een centrale plek om een

[lees verder op pagina 12](#) ➤

Kennis en data krijgen pas betekenis door samenhang en duiding

"Het is naar weten dat alle mensen van nature streven." Zo schrijft Aristoteles zijn eerste regel in zijn invloedrijke werk de *Metafysica*. Ervan uitgaand dat deze uitspraak inderdaad waar is, proberen we samenhang aan te brengen in alle gegevens die van individuele en groepen patiënten beschikbaar zijn. Gegevens die afkomstig zijn van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en vanuit de internationale databases. Want zonder samenhang, zonder context, zijn data-verzamelingen volstrekt betekenisloos. Alleen door samenhang aan te brengen is kennisontwikkeling mogelijk.

Dat is een enorme klus en nooit af.

iKNL probeert die samenhang te helpen vormen door als het ware een web te spinnen tussen patiënten, zorgverleners, zorginstututen en overheidsorganen. Denk aan rapportages, NKR Online, Oncoguide, en de uitgavenreeks Kankerzorg in Beeld. iKNL helpt zorg organiseren door deze gegevens te presenteren en te duiden. En zorgverleners vinden elkaar op basis van onafhankelijke kennis en organiseren zich via netwerken en beroepsgroepen.

De ontwikkelingen in de bestrijding van kanker gaan razendsnel. We staan wat dat betreft al met één been in de toekomst. Data gaan een steeds belangrijkere rol spelen. De vraag daarbij is niet of we genoeg data hebben. De echte vraag is hoe we deze data zo slim mogelijk inzetten. Nieuwe ethische vraagstukken zullen ontstaan. Want is alles wat straks

mogelijk is, ook wenselijk? En wat betekenen deze ontwikkelingen voor de patiënt en voor de zorgprofessional van de toekomst?

Samenhang is ook meer dan ooit prioriteit in de palliatieve zorg. Ongeveer de helft van patiënten met kanker overlijdt in een palliatief traject. En daarnaast zijn er vele mensen met een andersoortige diagnose die palliatie nodig hebben. Naast rapporteren en richtlijnontwikkeling is hiervoor de komende jaren organisatorische kracht hard nodig. Samen met Fibula, Stichting PaTz en andere organisaties is iKNL bezig om een landelijk platform voor de organisatie van palliatieve zorg te bouwen, in de vorm van een coöperatie: een werkplaats waarin de bij palliatieve zorg betrokken organisaties samen zorgen voor constante kwaliteitsverbetering.

We zijn nooit klaar, altijd strevend naar meer kennis, naar meer weten, naar meer samenhang. Deze *iKNL Vandaag* laat zien hoe we daar aan werken.



Peter Huijgens, raad van bestuur

De NKR geeft uniek inzicht in de effecten van kankerbestrijding

Geen enkel ander land ter wereld heeft een registratie van alle patiënten die gediagnosticeerd zijn met kanker. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) bevat een schat aan objectieve informatie en levert voortdurend input

voor initiatieven om de kwaliteit van de oncologische zorg en behandelingen verder te verbeteren. Het biedt inzicht in verschillen tussen geleverde zorg en maakt de effecten zichtbaar van kankerbestrijding.

Sinds 1989 is de NKR een landelijke registratie die beheerd wordt door Integraal Kankercentrum Nederland (iKNL). Onafhankelijke datamanagers registreren in de NKR alle primaire kankerdiagnoses in Nederland (*population-based*). Ook worden gegevens van palliatieve patiënten of niet behandelde patiënten vastgelegd in de NKR. De NKR geeft een beeld van de *patient journey*, inclusief behandelingen en terugkeer van ziekte,

zelfs als diagnostiek en behandeling in verschillende ziekenhuizen plaatsvinden.

Alle soorten kanker

De NKR is een van de weinige registraties in Europa die zo goed als alle soorten kanker registreert. Zo wordt bijvoorbeeld ook basaalcelcarcinoom van de huid geregistreerd. Hoewel dit een minder ernstige variant van huidkanker is,

[lees verder op pagina 3](#) ➤



Hoe ervaren mensen met gevorderde kanker en hun naasten kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven?

Begin 2017 is IKNL gestart met de eQuiPe-studie, een onderzoek naar de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg zoals mensen met gevorderde kanker én hun naasten dit ervaren.

Het gaat om mensen die gediagnosticeerd zijn met verschillende vormen van gemetastaseerde kanker.

Ook hun naasten kunnen meedoen aan het onderzoek. Doel van de studie is om vanuit de ervaringen van patiënten en naasten te kunnen bijdragen aan het verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen met kanker en hun naasten. De studie loopt tot eind 2020.

Vragenlijst

De eQuiPe-studie is een landelijke prospectieve cohortstudie. Via de behandelend arts wordt een patiënt geïnformeerd over de studie met een informatiebrief. De onderzoeker neemt vervolgens telefonisch contact op met de patiënt om deelname te bespreken. Vervolgens kan de patiënt zelf bepalen óf en welke naasten deelnemen aan het onderzoek. Deelnemende patiënten en naasten krijgen elke drie maanden een verzoek om een vragenlijst in te vullen over de door hen ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Andere uitkomstmaten zijn onder andere zorgbehoeften, zorgconsumptie,

gedeelde besluitvorming, sociale steun, ziekteperceptie, (samen) omgaan met de ziekte en veerkracht. Bij naasten van de patiënt wordt eveneens gekeken naar kwaliteit van leven, ervaren mantelzorglast, persoonlijke zelfzorg, rouw, openheid van communicatie over ziekte en dood en evaluatie van zorg.

Samenhang zichtbaar met NKR en PROFIEL

De vragenlijsten worden aangeboden via PROFIEL, het digitale patiëntenvolgsysteem dat door IKNL in samenwerking met Tilburg University is ontwikkeld. De enquêtegegevens worden gekoppeld aan reeds aanwezige medische gegevens van deze patiënten in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Deze achtergrondinformatie is nodig om samenhang en effecten op het latere ziekteverloop van deze patiënten te evalueren.

Aansluiting op ander onderzoeker onderzoek

Onlangs is de eQuiPe-studie aangesloten bij drie andere landelijke studies, namelijk het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC), de *Prospective Observational Cohort Study of Oesophageal-gastric cancer Patients* (POCOP) en de *Dutch Pancreatic Cancer Project* (PACAP).

Patiënten die deelnemen aan deze cohorten én in aanmerking komen voor de eQuiPe-studie, kunnen ook worden uitgenodigd voor deze laatste.

Door de nauwe samenwerking tussen de onderzoeksteams worden patiënten niet onnodig benaderd en ontvangen ze geen dubbele vragenlijsten.

Zingeving en ethiek

Vanuit de bijzondere leerstoel Zingeving en ethiek, sluit hoogleraar Carlo Leget zich aan bij de eQuiPe-studie. Eén van de doelen van de leerstoel is het in kaart brengen van de behoefte aan en aandacht voor zingeving en spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve zorg. Via de vragenlijsten van de eQuiPe-studie wordt ook ingegaan op deze thematiek. Over de betekenis van zingeving zegt Leget: 'Hoe delen we onze tijd in, wat vinden we belangrijk? Daar gaat het om. Als je ernstig ziek bent, kun je daar ineens heel anders tegen aan kijken.'

Voortgang inclusie

Ruim 35 ziekenhuizen nemen op dit moment deel aan de eQuiPe-studie, waarvan ruim de helft actief patiënten benaderd voor deelname. Er doen op dit moment ruim 450 patiënten en 400 naasten mee met de eQuiPe studie. De onderzoekers streven ernaar om in

totaal tweeduizend patiënten en duizend naasten te includeren in de studie. Patiënten kunnen zich ook zelf aanmelden voor de studie, via

Meer informatie

De eQuiPe-studie wordt uitgevoerd door promovendi Janneke van Roij (medisch psycholoog) en Myrte Zijlstra (medisch oncoloog) in het Maxima Medisch Centrum). De coördinatie van het project is in handen van postdoc onderzoeker Natasja Raijmakers en prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse. De eQuiPe-studie is mede mogelijk dankzij een subsidie van Roparun. Meer achtergrondinformatie over de eQuiPe-studie is verkrijgbaar bij Janneke van Roij of Natasja Raijmakers.

Oproep

Wilt u helpen bij de inclusie van patiënten voor de eQuiPe-studie, of u bent patiënt en wilt zich aanmelden voor deze studie, dan kunt u contact opnemen met Janneke van Roij, onderzoeker IKNL: j.vanroij@iknl.nl. ●



De NKR geeft uniek inzicht in de effecten van kankerbestrijding

is het zeer relevant om de impact van de ziekte en behandeling bij te houden. Deze gegevens maken monitoring mogelijk van incidentie, prevalentie en overleving (zie figuur 'Meest voorkomende lokalisaties van kanker in 2017') en van de uitkomsten van behandelingen.

Objectief en onafhankelijk

Een belangrijk onderscheidende factor van andere Europese kankerregistraties is de objectiviteit van de data in de NKR. Die onafhankelijkheid wordt mogelijk gemaakt doordat hoogopgeleide, speciaal getrainde en onafhankelijke datamanagers de data invoeren. Daarbij zijn deze datamanagers in dienst van IKNL, in plaats van in dienst van ziekenhuizen, waardoor hun onafhankelijkheid gewaarborgd is. Bijkomend voordeel hiervan is dat de NKR daardoor weinig of geen registratielast veroorzaakt bij specialisten en andere zorgverleners. Dankzij innovatie en nieuwe technieken kan de registratie bovendien steeds sneller en met minder menskracht worden bijgehouden.

Zeldzaam is relatief

Het registreren van elke kankerpatiënt is het fundament om de problemen rondom zeldzame vormen van kanker in kaart te brengen.

Doordat de NKR gegevens bevat van alle mensen die gediagnosticeerd worden met een vorm van kanker, is het mogelijk om zelfs van de meest zeldzame vormen kennis te bundelen. En dan blijkt dat 1 op de 5 kankerpatiënten een zeldzame vorm van kanker heeft! Dat zijn ongeveer 20.000 nieuwe patiënten per jaar. Het gevolg is dat er in ieder ziekenhuis slechts een aantal patiënten met een specifieke, zeldzame kankersoort zijn. Dankzij de NKR weten we dat het hierbij toch om een aanzienlijk aantal patiënten gaat.

Bij 1 op de 5 nieuwe kankerpatiënten gaat het om een zeldzame vorm van kanker

Samen steeds beter worden

Elke zorgverlener wil de beste zorg geven, maar zonder wetenschappelijk onderzoek op basis van data van grote aantallen patiënten is het lastig te beoordelen wat de beste zorg is. De NKR vervult een belangrijke rol in dit wetenschappelijk onderzoek. Door met multidisciplinaire expertgroepen te reflecteren op gevonden verschillen tussen regio's en tussen ziekenhuizen, kunnen

behandelingen gezamenlijk steeds verder verbeterd worden.

Voorbeeld van concentratie van zorg

Dankzij data van patiënten met alveolierkanker, kon de postoperatieve sterfte onderzocht worden. Deze sterfte bleek tussen ziekenhuizen aanzienlijk te verschillen en deze variatie bleek vooral verklaard te worden door het aantal operaties in elk individueel ziekenhuis. Door dit onderzoek werd de concentratie van deze operaties in hoog-volume centra gestimuleerd. Bij evaluatie daarvan bleek dat de postoperatieve sterfte daalde naar 3 procent. Dat was 24 procent in de periode voordat er sprake was van concentratie van zorg.

Concentratie van zorg

De NKR maakt het ook mogelijk om de organisatie van de zorg in Nederland te evalueren en zo nodig aan te passen. De concentratie van zorg is op die manier in een vroeg stadium gestimuleerd door met behulp van NKR-data verschillen tussen ziekenhuizen zichtbaar te maken.

Elke patiënt de beste behandeling

Concentratie van zorg moet leiden tot méér kennis in plaats van kennisverlies in de regio. Recent bleek uit een onderzoek naar slokdarmkanker dat het ziekenhuis waar de diagnose is gesteld, van invloed kan zijn op de kans dat de patiënt een curatieve behandeling krijgt. Dit zou een ongewenst effect kunnen zijn van concentratie, namelijk dat in verwijzende ziekenhuizen de kennis van deze kankersoorten afneemt. Hoe zorgen we voor optimale verwijsstromen waarbij specialisten symptomen van de vele verschillende kankersoorten herkennen? Door bespreken van patiënten in regionale mdo's kan tijdig worden verwezen, waarbij er blijvend kennisoverdracht is van expertisecentra naar verwijzende ziekenhuizen. Prof. Dr. Ignace de Hingh, chirurg Catharina Ziekenhuis Eindhoven en medisch adviseur IKNL: 'Met gegevens uit de NKR kunnen verwijspatronen en samenwerkingsvormen geanalyseerd

en geoptimaliseerd worden. Zodat elke patiënt met kanker dezelfde kans op de beste behandeling krijgt, onafhankelijk van het ziekenhuis waar de patiënt zich voor het eerst met zijn klachten meldt.'

Comprehensive Cancer Networks

Dit leren van regionale data vindt tegenwoordig ook plaats in de Comprehensive Cancer Networks (CCN), zodat de patiënt de best passende zorg krijgt onafhankelijk van de plaats waar hij of zij binnenkomt. Door het huidige tempo waarin nieuwe behandelmogelijkheden verschijnen is dit een belangrijke missie van de CCN's. Profiteren patiënten overall van de nieuwste behandelmogelijkheden? De gegevens over het gebruik van nieuwe technieken deelt IKNL met ziekenhuizen en met de regionale oncologienetwerken.

Effecten van preventie en vroege opsporing

Mogelijk nog belangrijker dan het verbeteren van zorg is de kans om door identificatie van risicofactoren kanker te voorkomen of de kans erop te verkleinen. De NKR heeft een sterke epidemiologische basis en maakt goed wetenschappelijk onderzoek en gedegen (preventie)beleid mogelijk. Studies met NKR-data hebben wereldwijd de relatie van kanker met lifestyle en voeding aangetoond, zoals rood en bewerkt vlees. Sindsdien is er veel voorlichting geweest over de gevaren van bepaalde risicofactoren voor kanker. Door risicofactoren te vinden, kan een flink percentage kankergevallen in de toekomst mogelijk voorkomen worden.

Prof. dr. Valery Lemmens, hoofd onderzoek IKNL: 'We gebruiken NKR data om de relaties tussen kanker en risicofactoren te bestuderen, zoals lokale vervuiling van het milieu of blootstelling via het werk, chroom-6 bijvoorbeeld. Ook wordt de NKR gebruikt om de effectiviteit van de landelijke bevolkingsonderzoeken te monitoren en te evalueren, in nauwe samenwerking met het RIVM. De NKR geeft inzicht in de effecten van kankerbestrijding in Nederland. Het maakt, zelfs over decennia, monitoring van preventieprogramma's mogelijk, zoals beleidsmaatregelen tegen roken en voor gezonde voeding, en laat dus zien waar kansen liggen om preventie te verbeteren.' ●

Aanbevelingen verbeteren van zorg voor zeldzame kanker

De overleving bij zeldzame kanker is de afgelopen vijftien jaar nauwelijks gestegen, blijkt uit gegevens van de NKR. In samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is daarom een actieplan met aanbevelingen opgesteld om de zorg voor patiënten met zeldzame kanker te verbeteren. Prof. dr. Carla van Herpen, hoogleraar zeldzame kankers bij Radboudumc is een van de initiatiefnemers van het actieplan:

'Uit de NKR-data blijkt dat de overleving bij patiënten met zeldzame kanker aanzienlijk slechter is dan bij patiënten met een niet zeldzame vorm van kanker. Door late herkenning van symptomen en diagnose zijn er vaak minder of geen curatieve behandelmogelijkheden. Door de zeldzaamheid van de kankers is het doen van klinische studies vaak moeilijk, worden er minder nieuwe geneesmiddelen geregistreerd en is er dus geen zicht op verbetering.'

“ Een kankersoort is zeldzaam in Nederland indien er minder dan 1.021 nieuwe patiënten per jaar van voorkomen ”

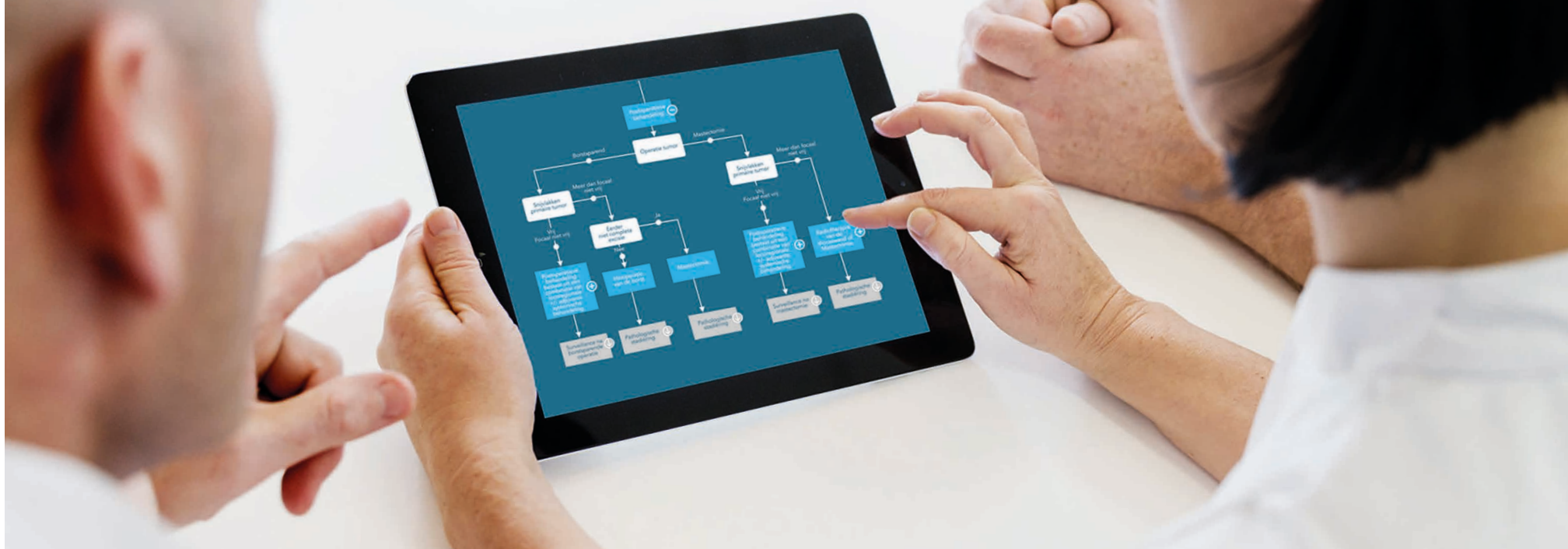
IKNL werkt samen met

AYA
adolescent & young adult

IKNL werkt samen met

nfk Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Meest recente behandelkennis beschikbaar in beslisondersteuning Oncoguide



Hoe gebruikt een medisch specialist de meest recente, beschikbare kennis in zijn of haar behandeladviezen? Dat is nog niet gemakkelijk, gezien het tempo waarin nieuwe, soms baanbrekende onderzoeksresultaten verschijnen. Nieuwe behandelmogelijkheden voor kleine patiëntgroepen blijken beter te vatten in beslismomen dan in de klassieke richtlijnenboeken. Digitale beslisondersteuning op basis van deze beslismomen in de applicatie Oncoguide leidt op basis van patiënt- en tumorkenmerken naar de meest geschikte behandelmogelijkheden.

Xander Verbeek, hoofd innovatie bij IKNL vertelt over Oncoguide: 'Beslismomen geven op een overzichtelijke manier veel factoren weer die relevant zijn voor het maken van complexe afwegingen. IKNL ontwikkelt diverse beslismomen om de complexe besluitvorming overzichtelijk te maken en onduidelijke of tegenstrijdige aanbevelingen te voorkomen. Bovendien is nieuw wetenschappelijk bewijs op vraag van multidisciplinaire expertgroepen snel in beslismomen te verwerken. Dat is

hij is productmanager van Oncoguide. Hij benadrukt dat beslismomen helpen bij de implementatie van richtlijnen: 'In een richtlijn kan relevante informatie verspreid over verschillende modules staan. Een beslismomen bevat daarentegen alle informatie die op een moment van besluitvorming in het zorgpad voor een specifieke patiënt van belang is. De beslismomen laten alle keuzemomenten zien en maakt transparant hoe het advies uiteindelijk tot stand komt. Door kenmerken van de patiënt en de ziekte in te voeren, ontstaan in de beslismomen gerichte aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling, zonder daarvoor eerst vele pagina's richtlijnen door te hoeven nemen. Op deze manier biedt de richtlijn optimale ondersteuning aan de specialist tijdens de besluitvorming.'

Beslismomen voor borst-, darm- en prostaatkanker

Van Vegchel vervolgt: 'Dankzij de richtlijnwerkgroep van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON) is "Oncoguide voor borstkanker" onlangs geüpdatet op basis van de gereviseerde

Beslismomen op basis van richtlijnen voor andere tumorsoorten volgen naar verwachting snel.'

Onderbouwd afwijken waar nodig

Richtlijnen, expertprotocollen en de daarvan afgeleide digitale beslismomen geven aanbevelingen van algemene aard. Maar iedere patiënt is anders. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen voor een bepaalde patiënt niet de beste zijn. In overleg met de patiënt wordt dan van de

Een overzicht voor het MDO

Oncoguide kan het multidisciplinair overleg (MDO), waarin een multidisciplinaire groep van (regionale) experts zich buigt over de beste behandeling voor een patiënt, ondersteunen. Iedere patiënt met kanker wordt meerdere keren in een MDO besproken. Als er geen twijfel is in het MDO over de best mogelijke behandeling, dan is het niet nodig om Oncoguide erbij te pakken. Is er wel twijfel dan helpt Oncoguide om de evidence

“Oncoguide biedt de mogelijkheid om af te wijken van de richtlijn, en de motivatie daarbij aan te geven

Dr. Carolien Smorenburg, oncoloog NKI-AVL, voorzitter richtlijncommissie Borstkanker

“Dankzij trialalerts in Oncoguide kan een specialist eenvoudig zien aan welke trials de patiënt mee kan doen

Thijs van Vegchel, klinisch informaticus

belangrijk gezien het tempo waarin nieuwe behandelingen beschikbaar komen; behandelingen die patiënten steeds betere perspectieven kunnen bieden.'

Transparant advies

Thijs van Vegchel heeft als klinisch informaticus bij IKNL aan veel richtlijnen meegewerkt en revisies begeleid en

richtlijn. Ook staan er beslismomen voor darmkanker in Oncoguide, waarbij een proef loopt met trialalerts binnen de beslismomen. Specialisten kunnen dan eenvoudig zien aan welke trials een patiënt mee kan doen. Binnenkort komen tevens de beslismomen op basis van de revisie van de richtlijn prostaatkanker en de beslismomen voor verschillende gynaecologische kankers beschikbaar in Oncoguide.

aanbevelingen afgeweken. In Oncoguide kunnen specialisten dit beargumenteerd documenteren. Dat is belangrijke informatie om richtlijnen te kunnen verbeteren voor groepen patiënten voor wie weinig wetenschappelijk bewijs uit klinische trials beschikbaar is, bijvoorbeeld oudere patiënten met meerdere aandoeningen.

Levensverwachting in Oncoguide

De ontwikkeling van Oncoguide gaat door, het is mogelijk om meer data beschikbaar te maken in Oncoguide. 'Het projectteam van Oncoguide denkt ook na over integratie van gevalideerde predictiemodellen voor prognostiek in Oncoguide. Wat is de vijfjaarsoverleving per behandeling? Of wat is de kans op late effecten van de behandeling? Oncoguide laat dan de beschikbare predictiemodellen zien om zoveel mogelijk gegevens in de afweging van behandelmogelijkheden mee te nemen', aldus Xander Verbeek.

op een rijtje te zetten aan de hand van beslismomen, met alle kenmerken van de patiënt als input. 'De beslismomen van Oncoguide zijn opgebouwd met eenduidige terminologie uit informatiestandaarden die ook steeds vaker in MDO-formulieren en het EPD wordt toegepast. Door deze eenheid van taal in het ontwerp mee te nemen is aan een belangrijke randvoorwaarde voldaan om Oncoguide met het EPD te kunnen koppelen.' Xander Verbeek, manager ICT innovatie bij IKNL

Samen beslissen

Voor of na het MDO kunnen specialist en patiënt ook gezamenlijk behandelmogelijkheden afwegen in Oncoguide. Wat past het beste gezien de context en voorkeuren van de patiënt? Oncoguide zal in de nabije toekomst ook gerapporteerde bijwerkingen weer kunnen geven. Dat kan patiënten helpen om een persoonlijke afweging te maken samen met hun specialist. ●

Datamanagers van de Nederlandse Kankerregistratie aan het woord

De gegevens van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) zijn een bron van informatie voor onderzoek en geven inzichten voor veel initiatieven om de zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker te verbeteren. Hoe komt de NKR eigenlijk tot stand en wie registreren al deze gegevens? Een interview met datamanagers Christien en Nacio, beiden werkzaam in het team Gynaecologische tumoren van IKNL.

De speciaal daarvoor opgeleide datamanagers zijn weliswaar in dienst bij IKNL, maar zijn het meest te vinden in ziekenhuizen door heel Nederland. Zij hebben immers de patiëntendossiers nodig om de items van de kankerregistratie te registreren. Dankzij de inzet van deze datamanagers leidt de Nederlandse Kankerregistratie niet tot extra registratielast voor zorgverleners. Doordat gegevens van alle kankerpatiënten worden vastgelegd geeft de NKR veel informatie voor richtlijnwerkgroepen, regionale tumorwerkgroepen, ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden. Hoe komt de NKR tot stand? Een gesprek met twee ervaren datamanagers.

Wat registreer je zoal bij gynaecologische kanker?

Nacio: 'We leggen bepaalde items vast die standaard voor elk tumortype gelden, zoals TNM, FIGO, topografie en morfologie. Daarnaast leggen we ook tumorspecifieke items vast. Zoals de behandeling bij ovariumcarcinoom of type histologische diagnostiek afhankelijk van de topografie.'

Waar loop je wel eens tegenaan bij het registreren?

Nacio: 'Ik vind het registreren van systemische therapie (chemotherapie/ doelgerichte therapie) soms lastig. Dit ligt

voornamelijk aan de extra vast te leggen items (aantal kuren, type aanpassing en reden aanpassing).' Christien: 'De verslaglegging van bijvoorbeeld een stadiëringsoperatie is niet altijd even helder. En wij moeten aangeven waar er allemaal gebiopteerd is. Hier gaat wel eens informatie verloren omdat we het niet goed terug kunnen vinden in het dossier. Complicaties en respons zijn ook lastige items om goed uit een dossier te halen, overigens zijn sommige ziekenhuizen hier wel heel duidelijk over.'

Hoe lang ben je gemiddeld bezig met het registreren van de primaire behandeling van één patiënt?

Christien: 'Gemiddeld ben je als datamanager ongeveer een uur bezig met de volledige registratie van een diagnose en de daaropvolgende behandeling voor de NKR.' In een deel van de ziekenhuizen behelst het werk van de datamanagers naast de NKR ook de registratie voor de DGOA (Dutch Gynaecological Oncology Audit). Christien: 'Voor de registratie van DGOA ben je in totaal ongeveer anderhalf uur per patiënt bezig, omdat je meer items moet registreren. Dit zijn echt gemiddelden want bij een complete debulking (zoveel mogelijk weghalen van alle zichtbare tumoren in de buikholte) ben je behoorlijk veel langer bezig dan bij bijvoorbeeld een "simpele" vulva-tumor.'

Hoe ga je met onduidelijkheden in het dossier om?

Christien: 'Indien het om een DGOA-registratie gaat, overleggen de datamanagers met de desbetreffende arts. Als het puur voor de NKR is hebben we minder contact met de arts en overleggen we vooral als datamanagers onderling. Nacio: 'Het is gemakkelijker om een arts te benaderen als deze contacten heeft met IKNL. Voor een specialist is het ook



Nacio werkt in het HagaZiekenhuis in Den Haag en Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Christien werkt in het Sint Franciscus/Vlietland Groep en in het IJsselland Ziekenhuis.

wel eens lastig te realiseren dat iemand van 'buitenaf' meekijkt in het dossier.'

Wat vind je interessant aan gynaecologische kanker?

Christien: 'Ik heb bewust voor gynaecologie gekozen omdat ik de topografie van gynaecologie zeer interessant en uitdagend vind, waarbij je altijd volledig in puzzelmodus moet omdat de diagnose vaak niet glashelder is. Het zijn ook vaak heftige dossiers omdat het meestal pas in een hoog stadium wordt ontdekt.' Nacio: 'Inderdaad, en door de variatie in ziektebeelden blijft het afwisselend, ze vergen allemaal een andere aanpak.'

Wat vind je bijzonder aan je werk?

Nacio: 'Als ik me realiseer dat onze verzamelde gegevens aan de basis staan van datgene wat IKNL als organisatie nastreeft, dan voel ik me best trots. Daar haal ik mijn motivatie vandaan om dagelijks pittige dossiers in te duiken.' Christien: 'Ik vind het mooi dat je in de klinieken ziet dat ze bezig zijn met nieuwe richtlijnen, er nieuwe medicijnen op de markt komen en dat er dus continu beweging zit in de zorg voor de patiënten, mede dankzij ons werk voor de NKR.'

Meer informatie

Een overzicht van alle items die worden geregistreerd in de NKR met betrekking tot gynaecologische tumoren zijn te vinden op de pagina gynaecologische kanker op de IKNL-website. ●

De Nederlandse Kankerregistratie

Hoe vaak komt kanker voor, bij welke mensen, wat is de behandeling en de prognose? De gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) geven inzicht. Sinds 1989 bevat de databank gegevens van patiënten uit heel Nederland.

De gegevens uit de NKR worden voor verschillende doeleinden gebruikt:

- ondersteuning van klinisch onderzoek
- ondersteuning van epidemiologisch onderzoek
- richtlijnontwikkeling en -evaluatie
- monitoring en evaluatie van screeningsprogramma's
- voor internationale incidentie- en overlevingsregistraties
- beantwoording van beleidsmatige vraagstukken en beleidsontwikkeling binnen instellingen en bij de overheid

De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) wordt beheerd door IKNL. De gegevens worden door speciaal opgeleide datamanagers van IKNL in de ziekenhuizen verzameld op basis van informatie in het medisch dossier. Zij hebben hiervoor toestemming van de ziekenhuizen.

De patiënt van morgen is op en top geïnformeerd

Eric Topol, een Amerikaanse cardioloog, geneticus en onderzoeker van digitale zorg, schreef een boek met de titel: 'The Patient Will See You Now'.

Hij schetst daarin een beeld waarin de patiënt veel meer regie neemt over de zorg die hem aangaat. Dat kan alleen als die patiënt goed geïnformeerd is.

Baas over eigen dossier

De digitale ontwikkelingen en mogelijkheden gaan ervoor zorgen dat patiënten deze mate van geïnformeerd zijn ook kan bereiken. Zo komen er persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) waar patiënten de gegevens uit de dossiers van de hulpverleners die ze raadplegen kunnen downloaden, hun medicatiegebruik kunnen bijhouden en zelfs hun eigen ervaringen toe kunnen voegen.

Idealiter heeft de patiënt zelf het dossier bij zich en vult de hulpverlener dat bij zijn bemoeienis telkens aan.

Echt samen beslissen

Nu liggen de gegevens van een patiënt bij de dokter en bij de instellingen en heeft de patiënt daar zelf geen beschikking over. Het wordt erg lastig om zo shared decision making echt waar te maken. Veel wordt nu voor de patiënt geregeld. Ook waar deze bijvoorbeeld naar verwezen wordt. patiënten gaan maar af op wat de dokter daarover voorstelt.

De beste zorg natuurlijk, maar waar?

De vraag is of dat altijd wel in overeenstemming is met wat de patiënt zelf wil. Die wil is, zeker in het geval van kanker, de beste zorg te krijgen. Die patiënt wil best wat reizen om die zorg te krijgen

terwijl de huisarts vaak verwijst naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Hoe weet de patiënt nu waar de beste zorg geleverd wordt? Dat is best een moeilijk te beantwoorden vraag. Toch weten we ook dat er een relatie is tussen volume en kwaliteit. Hoe meer ervaring er is met een ziektebeeld, hoe meer ervaring er is met het uitvoeren van een ingreep, des te beter zijn de resultaten van de zorg. Dat geldt niet voor alle ziektebeelden en alle ingrepen zeg ik er direct bij, maar het principe gaat toch wel op.

Inzage NKR voor patiënten

De gegevens over de frequentie van voorkomen van ziektebeelden in een ziekenhuis en het aantal uitgevoerde ingrepen zijn beschikbaar in de Nederlandse Kankerregistratie.



Jan Vesseur, vice-voorzitter PAR

De PatiëntenAdviesRaad (PAR) van IKNL is van mening dat deze gegevens aan de patiënten beschikbaar moeten worden gesteld. De PAR realiseert zich dat dat nog niet zo eenvoudig is, maar laten we het nu eens als uitgangspunt nemen en bezien welke hobbels er genomen moeten worden om dat op een verantwoorde wijze te doen.

Besef van urgentie goede palliatieve zorg is groeiende

De laatste fase van je leven kun je niet nog eens overdoen. Daarom is het zo belangrijk dat patiënten en hun dierbaren gehoord en gezien worden als de dood in zicht komt. Dat wensen, behoeften en verwachtingen uitgesproken (mogen) worden ten aanzien van zorg en sterven. Wat is nog belangrijk voor de patiënt? Waar is hij of zij bang voor? Welke zorgen hebben de naasten? Welke zorgen kunnen weggenomen worden en welke wensen zijn te realiseren? Want het leven houdt niet op als 'beter maken' niet meer primair het doel is van de behandeling, maar 'het verminderen van lijden' voorop komt te staan. Vanuit mijn persoonlijke ervaring weet ik hoe belangrijk dit is en hoe schrijnend het kan zijn als de laatste levensfase niet loopt zoals patiënten en naasten het gewenst of gehoopt hadden.

Waarom is goede palliatieve zorg nodig?

We kunnen met zekerheid stellen dat het aantal mensen dat behoefte krijgt aan palliatieve zorg, snel zal toenemen. Dat komt onder meer door de vergrijzing, doordat mensen steeds ouder worden en doordat er steeds betere medische behandelingen beschikbaar komen waardoor mensen met een levensbedreigende ziekte, onder goede begeleiding en medische zorg, langer in leven blijven.

Palliatieve zorg gaat dus een steeds belangrijkere plek vervullen in de gezondheidszorg. Helaas zijn we in Nederland nog niet goed bekend met dit begrip. Patiënten en naasten weten vaak niet wat ze ervan mogen verwachten. Er is minimaal aandacht voor palliatieve zorg in de basisopleiding. En begrippen als palliatieve fase, terminale fase en stervensfase worden nog vaak met elkaar verward, ook door zorgverleners.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Gelukkig is het besef van de urgentie van goede palliatieve zorg, en de bekendheid ermee, wel groeiende. 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. Om hier inhoud en vorm aan te geven hebben patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars met elkaar afgesproken wat we onder goede palliatieve zorg verstaan. De wensen en zorgvragen van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied voor de geboden zorg zijn hierbij uitgangspunt. Dit heeft in oktober 2017 geresulteerd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Door de krachten te bundelen en samen op te trekken kunnen we met elkaar - zorgverleners, vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties, landelijke ondersteuningsorganisaties - die goede palliatieve zorg zoals geformuleerd in het kwaliteitskader gaan realiseren.

PZNL

Samen optrekken, krachten bundelen en versnippering tegenaan is ook de missie van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) die in april 2018 is opgericht. Oprichters zijn IKNL en Fibula. Inmiddels is ook PaTz (palliatieve thuiszorg) aangesloten. PZNL wil de werkplaats zijn waar resultaten van de inspanningen van afgelopen jaren worden verbonden en landelijk beschikbaar gemaakt worden. Van waaruit gewerkt wordt om zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en waaruit continu verbetering van de (kwaliteit van de palliatieve zorg wordt aangejaagd.



Jeannette Hellendoorn, manager palliatieve zorg IKNL

Alles in het belang van de patiënt en diens naasten.

Inzicht in de palliatieve zorg

In 2014 bracht IKNL het boekje Palliatieve zorg in beeld uit. Dit gaf een eerste impressie van onder meer de omvang van de zorgvraag, het zorgaanbod, de deskundigheid en het zorggebruik. Een belangrijke volgende stap is de kwaliteit van de palliatieve zorg in beeld brengen. Het Palliantie-project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het stroomlijnen en inzichtelijk maken van de kwaliteit van palliatieve zorg.

Er is meer informatie beschikbaar over palliatieve zorg dan op het eerste gezicht lijkt: door verstandig gebruik te maken van reeds bestaande bronnen waarin deelaspecten van palliatieve zorg verborgen zitten, kunnen we het werkveld al deels voorzien van belangrijke informatie. In 2019 hoopt PZNL op deze manier Kerncijfers Palliatieve Zorg te kunnen publiceren, waarmee inzicht

gegeven wordt in de huidige praktijk en kwaliteit van de palliatieve zorg.

Ervaren kwaliteit van leven

Hoe patiënten en naasten de geboden zorg ervaren is misschien wel het aller-belangrijkst om in beeld te brengen. Dit gebeurt bijvoorbeeld in de eQuiPe-studie, een grootschalige landelijke cohortstudie naar de ervaren kwaliteit van zorg en leven van mensen met gevorderde kanker en hun naasten. Deelnemende patiënten worden gedurende een lange periode gevolgd en ontvangen elke drie maanden een vragenlijst.

Daarnaast zijn er gesprekken met patiënten en naasten om dieper in te gaan op bepaalde thema's. De uitkomsten van de studie worden eind 2020 verwacht. Op deze manier krijgen we nog beter in beeld wat de wensen en behoeften van patiënten en hun naasten zijn zodat we daar met de best mogelijke zorg en begeleiding op in kunnen spelen. Dat is waar we het voor doen.

Evaluatie nieuwe geneesmiddelen met NKR

Er komen continu nieuwe geneesmiddelen voor kanker op de markt. Op basis van de resultaten van klinisch onderzoek wordt van deze medicijnen verwacht dat ze de overleving of de kwaliteit van leven (of beiden) van patiënten kunnen verbeteren. Deze nieuwe middelen zijn vaak duur. Het is dus belangrijk dat deze medicijnen aan de juiste patiënten worden voorgeschreven: de patiënten die er de meeste baat bij hebben. Maar hoe kom je erachter bij welke patiënten een middel in de praktijk het beste werkt? En hoe evalueer je dit?

Nieuwe geneesmiddelen zijn vaak alleen effectief voor een heel specifieke groep patiënten, bijvoorbeeld met bepaalde tumorkenmerken. Soms blijken nieuwe middelen ook werkzaam te zijn bij een bredere groep patiënten dan waarop het middel in de klinische trial is getest. Dat kunnen we onderzoeken met behulp van gegevens over uitkomsten en behandelingen uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

De hematologie als voorbeeld

In de hematologie is dit goed uitgewerkt. In samenwerking met diverse HOVON-werkgroepen is voor alle hematologische maligniteiten een aanvullende itemset vastgesteld aan de hand waarvan specifieke gegevens over diagnostiek en behandeling worden verzameld. Deze aanvullende informatie over diagnostische profilering, risicoprofilering en therapeutische strategieën is belangrijk voor het evalueren of medisch specialisten volgens de richtlijn behandelen en bij het bepalen van de waarde en de kosteneffectiviteit van nieuwe, veelal dure, geneesmiddelen. Het hematocancerregister van de NKR is bruikbaar om vergoedingsbeslissingen van nieuwe, dure geneesmiddelen te ondersteunen door bij te dragen aan uitkomstenonderzoek. Voor steeds meer tumortypes worden deze mogelijkheden uitgewerkt.

Overleving en kwaliteit van leven

Op het moment dat een nieuw, duur geneesmiddel (voorwaardelijk) wordt

gefinancierd, kunnen patiënten die deze medicijnen krijgen, worden gevolgd via de NKR op bepaalde eindpunten (zoals absolute en progressievrije overleving). Voor de monitoring van het gebruik van dure geneesmiddelen in de oncologie is er samenwerking met Dutch Hospital Data (DHD), de database met vergoedingsdata van ziekenhuizen. Na de signalering via DHD worden gegevens geregistreerd in de NKR, opdat de effectiviteit kan worden geëvalueerd.

Interessant is de koppeling met PROMS (patient reported outcomes) om bijwerkingen, ook op lange termijn, te evalueren. Uit een onderzoek met deze opzet werd bijvoorbeeld aangetoond dat patiënten met diffuus grootcellig B-cellymfoom die R-CHOP14 ontvingen meer neuropathie en vermoeidheid ondervonden in vergelijking met patiënten die R-CHOP21 kregen. R-CHOP betreft een combinatie van chemotherapie en immunotherapie. Het combineren van PROMS met klinische gegevens uit de NKR geeft dus belangrijke inzichten voor

optimalisatie van behandeling. Dit stelt richtlijnwerkgroepen in staat om de behandeladviezen specifiek per groep patiënten te formuleren.

Therapeutische meerwaarde

Op deze manier kunnen we objectief naar een gepast gebruik van geneesmiddelen kijken. En daarbij wordt inzichtelijk of medisch specialisten zich hierbij houden aan de aanbevelingen in de richtlijn. Bovendien kunnen we evalueren of het geneesmiddel werkelijk ten goede komt aan de patiënt. De therapeutische meerwaarde van een nieuw geneesmiddel kunnen we vergelijken met een vergelijkbare groep van patiënten die anders zijn behandeld. Met alle mitsen en maren die gepaard gaan met analyses van niet-gerandomiseerde gegevens, kan deze monitoring ons nieuwe inzichten opleveren. Ook wordt gekeken naar de toepassing en effectiviteit van dure geneesmiddelen die al zijn toegelaten op de markt. De wetenschappelijke uitkomsten ondersteunen de discussie over een optimale inzet van nieuwe geneesmiddelen. ●



SONIA-studie verschaft duidelijkheid in beste moment van toedienen CDK4/6-remmers

In oktober 2017 is de SONIA-studie gestart. SONIA staat voor *Selecting the Optimal position of CDK4/6 Inhibitors in HR+ Advanced breast cancer*. CDK4/6-remmers zijn medicijnen die al tot de standaardbehandelingen behoren bij vrouwen met gevorderde borstkanker die in aanmerking komen voor hormoontherapie. Gemiddeld genomen verdubbelt dit medicijn de periode dat een hormoontherapie werkt. Nu moet deze SONIA-studie duidelijkheid scheppen over het beste moment om CDK 4/6-remmers te geven: tijdens de start- of tijdens de vervolgbehandeling. De SONIA-studie is de eerste studie waarbij een deel van de data ook uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) worden gehaald.

Met de uitkomsten van dit onderzoek hopen de onderzoekers dat het voor toekomstige patiënten en hun behandelaars makkelijker wordt om het moment te bepalen waarop CDK4/6-remmers gebruikt moeten worden, tijdens de startbehandeling of tijdens de vervolgbehandeling. Daarnaast focust de studie zich op de verschillen in ervaren kwaliteit van leven en de impact van de behandeling op het leven van de patiënt (belasting, werk, dagelijkse dingen doen etc.). Ook wordt gekeken naar de kosteneffectiviteit tussen de behandelstrategieën. Verder maakt een biomarkeronderzoek deel uit van het onderzoek, om in de toekomst beter te kunnen selecteren welke patiënten meer of minder baat hebben bij CDK4/6-remmers. Op die manier hoopt de studie bij te dragen aan therapie op maat voor iedere individuele patiënt. Alle in Nederland geregistreerde CDK4/6-remmers kunnen gebruikt worden in de

studie. Momenteel zijn dat twee middelen: ribociclib en palbociclib.

Belang van de studie

Ook internationaal is er veel belangstelling voor de resultaten. Het gaat namelijk om een heel grote groep patiënten. Het merendeel van de vrouwen met gevorderde borstkanker heeft het hormoonreceptorpositieve, HER2-negatieve subtype. Juist bij dit type borstkanker zijn de CDK4/6-remmers effectief. Voor al deze patiënten is momenteel niet duidelijk op welk moment zij het beste behandeld kunnen worden. Dat is relevant omdat CDK4/6-remmers wanneer zij direct worden gebruikt (als startbehandeling), gemiddeld langer gebruikt worden dan wanneer deze later worden ingezet (als vervolgbehandeling).

Als CDK4/6-remmers als startbehandeling worden ingezet, worden patiënten langer blootgesteld aan extra bijwerkingen (en de daarbij behorende ziekenhuis- en bloedcontroles), terwijl niet duidelijk is of deze strategie op de lange termijn effectiever is dan de strategie waarbij CDK4/6-remmers als vervolgbehandeling worden gebruikt. Op dit moment kunnen we nog niet goed voorspellen welke patiënten vooral wél of niet direct met CDK4/6-remmers behandeld moeten worden. Daarom is het biomarker-onderzoek dat deel uitmaakt van de studie zo belangrijk.

Studieverloop

Eind september 2018 waren er 174 patiënten geïnccludeerd en namen 59 ziekenhuizen deel aan de studie. Nog eens 17 ziekenhuizen gaan binnenkort starten. De studie loopt in totaal 3,5 jaar en het is de bedoeling dat in deze

periode 1050 patiënten deel nemen aan het onderzoek. Eind 2022 zullen de eerste resultaten bekend zijn. Ook buiten de studie kunnen patiënten met CDK4/6-remmers behandeld worden. Omdat op dit moment niet duidelijk is of het beter is om CDK4/6-remmers direct te geven, vindt de beroepsgroep dat deze middelen buiten de studie niet standaard als startbehandeling moeten worden gebruikt.

Organisatie SONIA-studie

De SONIA-studie is een initiatief van medisch oncologen dr. Gabe Sonke (Antoni van Leeuwenhoek), dr. Inge Konings (VUmc) en dr. Agnes Jager (Erasmus MC) namens de Nederlandse borstkankeroncologen samenwerkend in de BOOG en in nauwe samenwerking met Borstkanker Vereniging Nederland

(BVN), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iMTA). Het ministerie van VWS heeft vanuit het ZonMw-programma Goed Gebruik Geneesmiddelen zes miljoen euro beschikbaar gesteld voor de SONIA-studie en Zorgverzekers Nederland draagt anderhalf miljoen euro bij aan de studie. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG), een samenwerking van borstkanker-oncologen.

Meer informatie

Wilt u meer weten over de SONIA-studie? Dan kunt u contact opnemen met arts-onderzoeker Annemiek van Ommen - Nijhof: a.nijhof@nki.nl of met het BOOG Study Center: 088 - 234 67 30, info@boogstudycenter.nl. ●

Rol van IKNL trialbureau

Het trialbureau van IKNL (www.iknl.nl/onderzoek/trialbureau) geeft logistieke ondersteuning aan de SONIA-studie en is tevens verantwoordelijk voor monitoring van de studie. Daarnaast verzorgt IKNL het centraal datamanagement. Het centraal datamanagement vertaalt het studieprotocol naar de juiste formulieren waarmee de gegevens voor de studie verzameld worden en het ontwerpen van de database. Ook is het centraal datamanagement betrokken bij het registreren en randomiseren van patiënten voor de studie. Het overgrote merendeel van de deelnemende ziekenhuizen maakt ook voor het lokale datamanagement gebruik van IKNL.

Tevens verstuurt IKNL de periodieke vragenlijsten naar proefpersonen om de kwaliteit van leven en kosteneffectiviteit van de CDK 4/6-remmers te meten. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van het patiëntenvolgsysteem PROFIEL (www.profielstudie.nl). Op deze manier krijgen patiënten vanuit dit systeem geautomatiseerd de juiste digitale vragenlijsten toegestuurd. De antwoorden worden geanonimiseerd opgeslagen en op aanvraag geëxporteerd naar onderzoekers. De SONIA-studie is de eerste studie waarbij een deel van de data ook uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) worden gehaald.

IKNL in vogelvlucht in 2017



Kankerdiagnoses
in Nederland*

* inclusief voorstadia

± 128.000

```
010111010011101011101001011010110110
11011101001011011101110000101101011
101001110101110100101101011011011011
10100101101110111000010111101011101
001011010110110111010010110111011
1000011011110101110100101101011011
10111010010110111011100001011100101
10101101101101110100101101110000
```

De NKR bevat eind 2017 in totaal:

- 2,5 miljoen patiënten
- 3 miljoen tumoren

SONIA-trial van start

aftrap

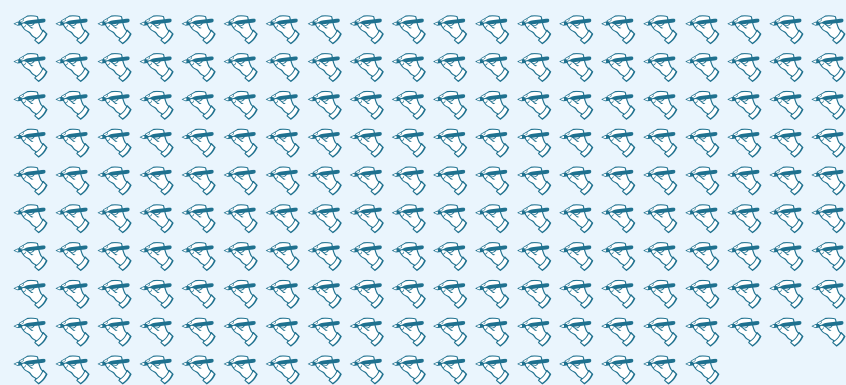
NKR Online

18 open studies

Het team van centraal datamanagers heeft 18 open studies onder zijn hoede gehad.



150 abstracts
(presentaties en posters)



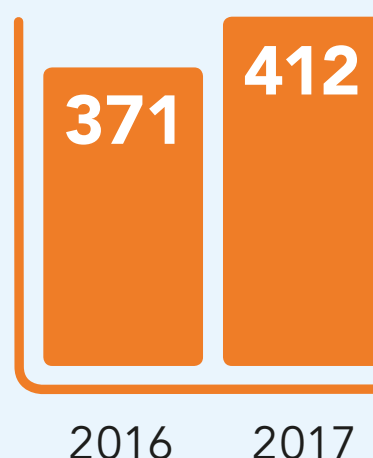
197 bijdragen aan publicaties

Medewerkers van IKNL leverden in 2017 een bijdrage aan 197 publicaties (2016: 184). Deze zijn gepubliceerd in 88 gerenommeerde, voornamelijk internationale vaktijdschriften.



122.100 tumoren

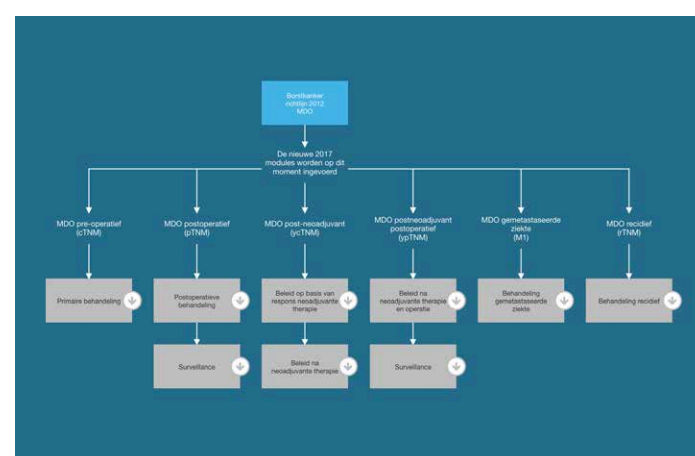
Aantal afgeronde registraties in de NKR in 2017, inclusief huidtumoren.



Ontvangen
gegevens-
aanvragen

Kwaliteitsborging 27 studies

Kwaliteitsborging van 27 studies uitgevoerd door de IKNL-monitors



Richtlijnen voor darm- en borstkanker weergegeven in beslisbomen op www.oncoguide.nl.



In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ontwikkeld en op 3 oktober is deze officieel gelanceerd.

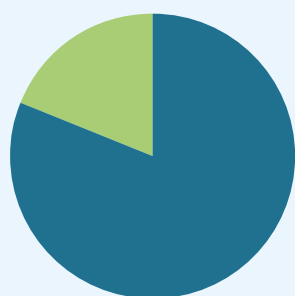
- Netwerkzorg
- Leren en praktijk
- Informatie
- Registratie en onderzoek

Vooruitlopend op de komst van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) hebben Fibula en IKNL PZ de activiteiten afgestemd en samengewerkt in vier werkgebieden: 'Netwerkzorg (inclusief consultatie)', 'Leren en praktijk', 'Informatie (inclusief richtlijnen)' en 'Registratie en onderzoek'.



**Fibula
IKNL PZ**

33 regionale consultatieteams verleenden 6.400 consulten



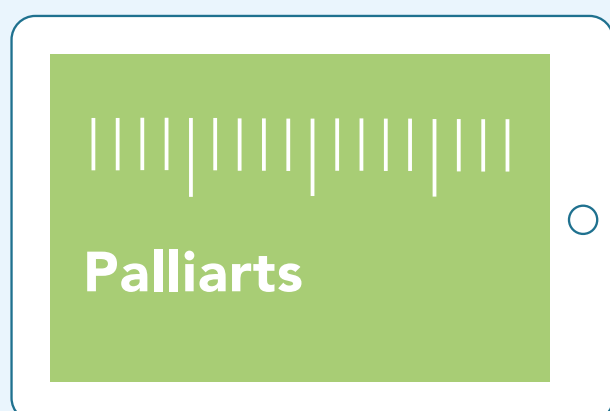
**160 PaTz-groepen actief,
waarvan 130 ondersteund
door IKNL**



**Richtlijn gepubliceerd:
Palliatieve zorg bij
eindstadium nierfalen**



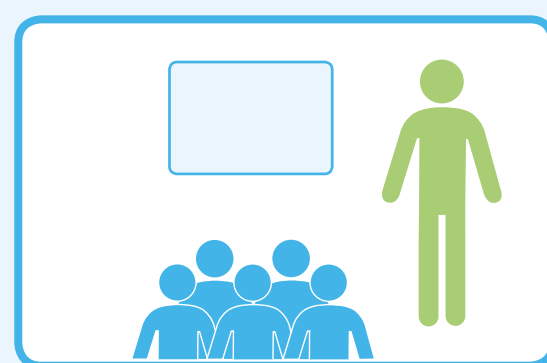
**Handreiking financiering
palliatieve zorg
uitgebracht**



Meetinstrumenten in de palliatieve zorg zijn gepubliceerd op Pallialine, als onderdeel van het kwaliteitskader. In 2017 waren er 33.526 nieuwe gebruikers van de app Palliarts.

**33.526
nieuwe gebruikers
Palliarts**

Trainingen palliatieve fase



Incompany trainingen

- ✓ besluitvorming
- ✓ signalering
- ✓✓ voor ziekenhuisteam
- ✓✓✓✓ zorg voor kinderen

Open inschrijvingen

- ✓✓✓ training signalering



Een aantal onderzoekers van IKNL heeft gewerkt aan wetenschappelijke artikelen die ingaan op palliatieve zorg.

**1 publicatie
+
5 ingediende stukken**

Drie vragen aan DORP-voorzitter Kees Punt



Kees Punt (hier samen met Jacolien Coes) van Dutch Oncology Research Platform (DORP).

Begin 2018 is DORP gestart: het Dutch Oncology Research Platform. Onderzoeksgroepen werken via DORP samen om meer, beter en sneller klinisch onderzoek te kunnen doen.

Zo komen nieuwe behandelingen eerder beschikbaar voor patiënten met kanker. Het platform heeft een vierjarige subsidie van KWF ontvangen om onderzoeksgroepen te ondersteunen bij het opzetten en uitvoeren van klinisch onderzoek (trials).

We stellen drie vragen over DORP aan de voorzitter: prof. dr. Kees Punt.

Waarom is DORP nodig?

'Klinisch onderzoek is dé sleutel voor meer kennis over kanker en effectievere, persoonsgerichte behandeling van patiënten. Er zijn helaas nog veel knelpunten die het onderzoek frustreren,

vooral bij multicenter-onderzoeken. DORP is ontstaan uit de behoefte van onderzoeksgroepen en datacentra om een oplossing te vinden voor deze knelpunten. De onderzoeksgroepen DCCG, BOOG, HOVON, het datacentrum van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) en IKNL hebben daarvoor de handen ineen geslagen.'

'Bij DORP kunnen alle onderzoeksgroepen aansluiten die betrokken zijn bij klinisch oncologisch multicenteronderzoek. DORP kan onderzoeksgroepen helpen om een aantal knelpunten aan te pakken. Bijvoorbeeld door het oplossen van studie-overstijgende problemen zodat efficiënter en sneller gehandeld kan worden. En door het vergroten van patiëntbetrokkenheid bij studies zodat hun kennis en ervaring meer benut wordt in alle fases van het onderzoek en de

inclusie van patiënten in trials verbetert. En tot slot zet DORP zich in voor het verhogen van de beschikbaarheid van statistici, monitors en klinische projectmanagers.'

Hoe ver is DORP nu?

'Inmiddels zijn vier werkgroepen gestart die de doelstellingen uitwerken op het gebied van projectmanagement, monitoring, statistiek en het betrekken van patiënten. Op deze gebieden liggen de grootste kansen om van elkaar te leren. Sommige onderzoeksgroepen hebben innovatieve oplossingen bedacht. DORP kan helpen om deze te perfectioneren en vervolgens toe te passen bij andere onderzoeksgroepen.'

'Klinische trials moeten verplicht gemonitord worden; steekproefsgewijs wordt gecontroleerd of alle data van een studie goed is vastgelegd. De kosten hiervoor zijn hoog. Hier liggen kansen om via een geheel nieuwe aanpak te gaan monitoren zodat meerdere studies tegelijk in een ziekenhuis kunnen worden gemonitord. Daar komen dan leerpunten uit voor het ziekenhuis die meteen voor meerder studies aangepakt kunnen worden. Aan de andere kant gaat het meeste vaak gewoon goed. Dat hoeven we dan niet bij dat ziekenhuis voor iedere studie apart in detail te checken.'

'Ook op het gebied van statistiek is er winst te behalen. De meeste onderzoeksgroepen zitten verlegen om een statisticus die een goede onderbouwing kan geven van de benodigde omvang van een trial, en die de beste analyse kan

opstellen om te bepalen of de nieuwe behandeling betere kansen op overleving geeft dan de tot dan toe gebruikelijke behandeling. Steeds meer soorten van kanker zijn onderverdeeld in (vaak moleculair bepaalde) subgroepen die een verschil-lende prognose hebben, waardoor het aantal beschikbare patiënten per groep afneemt. Dit stelt nieuwe eisen aan het ontwerp van haalbare studies. Er zijn statistici nodig die die hierin op een innovatieve wijze meedenken, en die zijn niet eenvoudig te vinden. Bundeling van expertise met aanstelling van nieuwe statistici zullen de onderzoeksgroepen hierin van dienst kunnen zijn.'

Wat kunnen we de komende tijd verwachten?

'In december gaan de vier werkgroepen van DORP hun plannen van aanpak delen. Met meer samenwerking kunnen we tot betere oplossingen komen voor de opzet en uitvoering van klinische studies. Onderzoeksgroepen hebben de mogelijkheid gehad om studies aan te melden voor ondersteuning van DORP. Met de huidige, nog beperkte middelen zijn een aantal studies hiervoor geselecteerd. De KWF-subsidie voorziet in een gefaseerde uitbreiding van de subsidie waardoor DORP steeds meer op sterkte zal komen.' ●



Naar voorspellende data voor persoonsgerichte zorg

'Het is genoeg geweest.' Astrid den Oude heeft haar dokter net laten weten te stoppen met verdere chemo. Ze weet dat ze zal gaan sterven aan darmkanker en ze weet dat haar kinderen en haar man voor de tweede keer in hun leven een moeder aan kanker zullen verliezen. Maar de rek is eruit. Het is genoeg geweest. Ze wil 'gewoon' afscheid van haar dierbaren kunnen nemen.

Van tevoren wisten zij en haar dokter niet welk effect deze chemo op haar zou hebben. De gemiddelde kans op effect van de behandeling hadden ze wel uitgebreid samen besproken: 10 procent sus en 40 procent kans zo. Maar hoe deze kansen en effecten op haar zouden uitpakken dat wisten ze niet. Hoe veel kan je aan? Het was samen beslissen optima forma, alleen niet gebaseerd op informatie waar je als patiënt en als dokter op individueel niveau werkelijk wat mee kan.

Hoge eisen aan informatie

We vragen vandaag de dag steeds meer van informatie dan gisteren. Legden we eerder data in het medisch dossiers vast als 'geheugensteun', tegenwoordig is het EPD de bron van de

vergoeding van het ziekenhuis, dient deze transparant te maken wat in ziekenhuizen gebeurt, leiden we hier de kwaliteit van zorg uit af en doen we hier onderzoek mee om de zorg te verbeteren.

Eerder waren we tevreden als de data ons informeerde over wat voor zorg er is gegeven (descriptief). Tegenwoordig dient de informatie zo betrouwbaar te zijn dat deze ook voorspellend (prescriptief) kan zijn, zodat artsen en patiënten samen betere keuzes kunnen maken. Zoals bij Astrid, zodat ze van te voren duidelijk had geweten wat het effect en de bijwerkingen van de verschillende behandelmogelijkheden bij haar zouden zijn.

Eenheid van taal cruciaal

De verwachtingen omtrent het meervoudig gebruik van data zijn dus hooggespannen. Of zoals James Altucher treffend heeft verwoord: *'If you got sick in the old days, you prayed to god to fix your health problems; then you went to a doctor to fix your illness; and now you go to data to fix your health.'*

De registraties van vandaag gaan zeker niet voldoen aan deze informatiebehoefte.

Die informatiebehoefte ligt namelijk juist op de verbindingspunten tussen de verschillende registraties. Om registraties aan elkaar te verbinden, om deze data te achterhalen, moeten we nu echt voortmaken met eenheid van taal. Bedoel jij wat ik bedoel? Zonder standaardisatie knopen we onzin aan elkaar. Het opstellen van informatiestandaarden is een investering in betere zorg.

Informatie in de zorg dient FAIR te zijn: Findable (vindbaar), Accessible (toegankelijk), Interoperable (uitwisselbaar) en Reusable (herbruikbaar). We willen meer (weten) met minder (lasten). Informatie zoals deze in het EPD wordt geregistreerd moet meervoudig gebruikt kunnen worden. Registratie aan de bron betekent dus vooral: in één keer goed vastleggen. Meteen zo registreren dat deze data gebruikt kunnen worden voor alle registraties.

Data spelen centrale rol

Moeten enorme itemsets daarvoor op één plaats beheerd worden? Nee, want het gaat er niet om de eigenaar te zijn van de *health train* maar om deel te nemen aan of het verzorgen van enkele wagonnetjes. Nieuwe en tijdelijke



Aiko de Raaf, hoofd tumorteams IKNL

uitvragen kunnen aan deze itemset vast worden geknoopt, zodat patiënten en zorgverleners nooit dubbel worden bevraagd.

Astrid is er inmiddels niet meer. Voor haar kwam de *health train* te laat. Om in de toekomst wel een bruikbaar en op de persoon toegespitst antwoord te kunnen geven, is het belangrijk om nú maximaal gebruik te maken van de behandeluitkomsten van zoveel mogelijk patiënten. Hoe kun je samen met je arts betekenisvolle keuzes maken als je ziek bent? Data spelen de centrale rol om te weten waar je aan toe bent. We hebben een lerend zorgsysteem nodig om de waarde voor patiënten te vergroten.

Profiel onderzoekt gevolgen van kanker voor patiënten door de jaren heen

Schat aan informatie

Ernstige vermoeidheidsklachten door kanker, wat doet dat met een patiënt? En met de mensen om de patiënt heen? Wat zijn de sociale gevolgen in het leven van een patiënt die zeer gevorderde kanker heeft? En hoe groot zijn de verschillen in behoefte aan nazorg bij ex-kankerpatiënten? Deze en andere vragen worden onderzocht via het samenwerkingsverband Profiel. Het doel van Profiel is om meer te weten te komen over de gevolgen van kanker voor het leven van mensen die kanker hebben of hebben gehad (en dierbaren). De resultaten van het onderzoek dragen bij aan een betere (na)zorg voor deze mensen.

Profiel (www.profielstudie.nl) is een samenwerkingsverband tussen onderzoekers van IKNL, Tilburg University en medische en verpleegkundig specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland. Zij doen met Profiel onderzoek naar de negatieve gevolgen, maar ook de positieve gevolgen van kanker. Hierbij ligt de nadruk op hoe het net na de behandeling met de patiënt gaat, maar ook hoe het na een aantal jaren gaat en of er in de tussentijd veranderingen opgetreden zijn. Door de gevolgen te onderzoeken, willen de onderzoekers meer te weten komen over bijvoorbeeld de invloed van kanker op het dagelijks leven van mensen, het gebruik van gezondheidszorg en de tevredenheid van patiënten over de ontvangen informatie.

Ontstaan Profiel

De naam Profiel is de Nederlandse vertaling van PROFILES, dat staat voor *Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship*. Het initiatief voor Profiel komt voort uit een langer lopende onderzoeklijn naar kwaliteit van leven in de regio Zuid-Nederland.

Sinds 2004 is er bij meer dan 20.000 (ex-) kankerpatiënten onderzoek gedaan naar de lange termijn en de late gevolgen van kanker, zorggebruik, en maatschappelijke implicaties.

EQuiPe-studie

Een voorbeeld van een actuele studie waarbij Profiel een grote rol speelt is de eQuiPe-studie; een grootschalig en landelijk onderzoek naar de ervaren kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg van mensen met gevorderde kanker én hun naasten. Doel van de studie is met deze kennis over hun behoeften en wensen de zorg verder te optimaliseren. (lees ook het artikel over eQuiPe elders in deze krant).

Werkwijze

Eén tot vier keer per jaar benaderen de onderzoekers patiënten met de

vraag of ze mee willen werken aan een vragenlijst. De verzamelde gegevens worden geanalyseerd en besproken met medisch specialisten van ziekenhuizen die medewerking verleend hebben aan het onderzoek. Zo kan er nagedacht worden over verbeteringen in de zorg. Daarnaast geven de onderzoekers presentaties en workshops op (inter-)nationale bijeenkomsten en schrijven op basis van de uitkomsten artikelen voor gerenommeerde wetenschappelijke tijdschriften. ●

profiel

Lees meer over Profiel op www.profielstudie.nl.

De database van Profiel biedt een schat aan informatie over patiënten met kanker in Nederland. Anders dan bijvoorbeeld gegevens van patiënten die deelnemen aan heel specifiek trials, is de database van Profiel op populatieniveau. Een aantal kerngetallen op een rijtje:

- In totaal hebben 24.485 patiënten sinds de start in 2004 een vragenlijst ingevuld voor Profiel
- Profiel wordt gebruikt in 97 ziekenhuizen
- Er zijn in totaal 128 papers geschreven op basis van data uit Profiel
- Deze papers zijn geschreven door in totaal 195 (co-)auteurs
- Profiel heeft in tweemaal een subsidie gekregen van NWO: 448.000 euro in 2008 en 1.953.000 euro in 2016.

Cancer Survivorship



Voor mensen met kanker is het van belang de juiste zorg voor (de gevolgen van) kanker te krijgen op het juiste moment door de juiste persoon. Om de aandacht en zorg voor fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften en klachten van mensen met kanker een integraal

onderdeel van de medisch technische zorg te laten zijn, is continuïteit in de keten en nauwe samenwerking tussen professionals in de eerste, tweede en derde lijn nodig. De richtlijn Herstel na kanker geeft hier voor aanbevelingen.

Taskforce Cancer Survivorship

Begin 2017 is de Taskforce Cancer Survivorship gestart. De taskforce is een initiatief van het werkveld, waarbij inmiddels meer dan 20 zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers zich inzetten voor het realiseren van passende begeleiding en zorg voor mensen die kanker hebben (gehad).

In Nederland zijn er diverse activiteiten en initiatieven om de gevolgen van de behandeling en ziekte in kaart te brengen voor mensen die kanker hebben, mensen

die de diagnose kanker kregen en perspectief hebben op (over)leven. Desondanks kan er nog veel verbeterd worden: deze mensen krijgen lang niet altijd de begeleiding en zorg die zij nodig hebben.

De opdracht van de taskforce is om goede zorginitiatieven te implementeren voor overlevende van kanker en het opstellen van een onderzoeksagenda. Zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers slaan hiervoor de handen ineen. De taskforce richt zich op vier deelthema's:

- late effecten
- psychosociale en fysieke effecten
- werk en werkhervatting
- organisatie van zorg voor cancer survivors.

> **vervolg artikel:**
De gezondheidszorg van morgen

zo volledig beeld van patiënten te kunnen verkrijgen. Deze *health data lakes* maken het mogelijk om op grote schaal *machine learning* toe te passen.

Dit gebeurt bijvoorbeeld in Litouwen waar Microsoft samenwerkt met de centrale overheid, de biotech-industrie en een grote farmaceut om voor iedere inwoner te bepalen wat zijn of haar risico is op longkanker en indien een persoon in een hoog risicoprofiel valt wat het beste unieke behandelplan is.’
‘De schaal waarop dit soort nationale screenings gaan plaatsvinden zou niet mogelijk zonder de schaalbaarheid van cloud en de vooruitgang in *machine learning*. Nieuwe technologie zoals Azure Confidential Computing maakt het ook mogelijk om versleutelde data samen te voegen en daarop *machine learning* toe te passen. Hierdoor kunnen we meer samenwerken over landsgrenzen heen terwijl de patiënten-data veilig blijft.

De Raaf: ‘Daarop voortbordurend: wat voor rol gaat kunstmatige intelligentie volgens jou spelen in de (nabije) toekomst als het gaat om kanker en het bestrijden daarvan?’

Timmer: ‘Iedere kanker is uniek en iedere patiënt is dat ook. Grote farmaceuten zetten veel minder in op blockbuster-geneesmiddelen. Ze laten nu veel pilots lopen om daarmee data te verzamelen. Deze grote hoeveelheden data zullen gebruikt worden voor het creëren van allerlei oplossingen met behulp van kunstmatige intelligentie.’

‘Je ziet ook dat er veel startups uit de grond schieten die zich toeleggen op het trainen van snellere en betere screening-algoritmes in pathologie en radiologie. We zien veel studies, zoals bijvoorbeeld begin Oktober vanuit het MIT (<http://news.mit.edu/2018/AI-identifies-dense-tissue-breast-cancer-mammograms-1016>), die aantonen hoe ver A.I. al is. Ik verwacht dat in de toekomst steeds meer van dit soort modellen ook gaan helpen bij het voorspellen van optimale behandelplannen, maar daarvoor moet de gehele gezondheidsindustrie nog veel werk verzetten in het verzamelen en opschonen van de verschillende databronnen.’

De Raaf: ‘Op welk gebied liggen nu nog de grootste uitdagingen?’

Timmer: ‘De grootste uitdaging nu is zorgen voor eerlijke en begrijpbare kunstmatige intelligentie die werkt voor iedereen. Nog te veel van de databases met training-data en studies missen de diversiteit van onze samenleving. Een voorbeeld hiervan zijn de modellen die beter zijn in melanoom identificeren dan artsen, maar bijna uitsluitend getraind zijn op data van mensen met een Noord-Europese afkomst en dus niet toe te passen is op een meerderheid van de wereldbevolking.’
‘In complexere modellen is er een gevaar dat dit soort bias over het hoofd wordt gezien en we dus mogelijk bepaalde groepen patiënten te kort doen. Dat is de reden dat we bij Microsoft een set van basisregels hebben wat betreft de

toepassing van kunstmatige intelligentie (www.microsoft.com/en-us/AI/our-approach-to-ai). Omdat *machine learning* niet foutloos is, moeten we dus altijd goed blijven nadenken en bij iedere voorspelling gedaan door *machine learning* nagaan of we de voorspelling begrijpen. De mens moet centraal blijven staan en ik geloof sterk in oplossingen die de mens ondersteund en niet vervangt.’

De Raaf: ‘En inderdaad, misschien is ook niet alles wat mogelijk is door machine learning wenselijk? En wat betekent dit voor de medische ethiek en wetgeving?’

Timmer: ‘Lastige vraag. Vanuit een drang naar vernieuwing en vooruitgang geloof ik in het testen van technische en academische limieten. We moeten uitproberen tot waar en wanneer technologie werkt en hoe robuust het is. Dit betekent niet dat alles wat mogelijk is zomaar toegepast moet worden.’
‘Zeker in de gezondheidszorg is vertrouwen essentieel. Qua ethiek en wetgeving zal nog veel uitgewerkt moeten worden. Hoe ethisch verantwoord is het bijvoorbeeld, als jouw behandelend arts niet op de hoogte is van alle mogelijke klinische studies en deze dus niet voorstelt? Tot hoever mag een arts tegen het advies van een algoritme ingaan? Mag een ziekenhuis een patiënt nog wel aan een bepaalde arts toewijzen terwijl statistieken uitwijzen dat een andere arts beter bij deze patiënt past?’ ●

Artificial intelligence

Artificial intelligence ofwel kunstmatige intelligentie is een interdisciplinair vakgebied: er worden technieken uit verschillende vakgebieden gebruikt, variërend van informatica tot geesteswetenschappen. Voorbeelden van deze vakgebieden zijn patroonherkenning en beeldverwerking, cognitieve psychologie, logica, statistiek en linguïstiek.

Kunstmatige intelligentie richt zich op verschillende onderzoeksvragen. Kun je bijvoorbeeld gedrag van een organisme nabootsen? Of kun je een computer een gesprek laten voeren met een mens zonder dat deze laatste het door heeft dat hij met een computer te maken heeft? Maar ook voor bij het herkennen van bijvoorbeeld een ziektebeeld kun je kunstmatige intelligentie inzetten. Dan spreekt men vaak over het toepassen van *machine learning* of *deep learning* dat door het bekijken van veel training data patronen kan leren herkennen en na het zien van genoeg training data toegepast kan worden om uitkomsten te voorspellen.

Machine learning is een vorm van kunstmatige intelligentie. Het is het vakgebied van het ontwerpen van machines die kunnen leren van grote hoeveelheden beschikbare data. Het systeem blijft zich verbeteren doordat het bij het uitvoeren van de taak leert van de aangeleverde data.

Health data lakes, of health data hubs, zijn grote data-systemen waarin alle soorten data samengebracht kunnen worden, zowel statisch als stromend (IoT). Dit alles met duidelijke regels omtrent patiëntenconsent en AVG.

Colofon

IKNL Vandaag, 1e editie, 2018
Copyright 2018 ©
Integraal Kankercentrum Nederland
Redactie
Annemiek Simons en Akke Albada (IKNL)
Vormgeving
Neo & Co, Velp
Oplage
1.000 exemplaren
Fotografie portretfoto's
IKNL-medewerkers
Femke van den Heuvel
Aan deze krant werkten mee:
Aiko de Raaf, Annemiek van Ommen-Nijhof, Astrid Swinkels, Avinash Dinmohamed, Carla van Herpen, Christien Reijgersberg, Gabe Sonke, Ignace de Hingh, Jacolien Coes, Janneke van Roij, Jeannette Hellendoorn, Kees Punt, Lonneke Franse-van de Poll, Nacio Milton, Natasja Raijmakers, Nicole Horevoorts, Peter Huijgens, Pien ter Haar, Sander Timmer, Thijs van Vegchel, Valery Lemmens, Xander Verbeek en vele anderen...

We zijn er voor je. **kanker.nl**

IKNL Woordzoeker

P	A	L	L	I	A	T	I	E	B	I	J	I	K	L	P	N	L	W	E	R	K
I	A	L	U	B	I	F	E	N	W	E	I	E	N	Z	Z	O	R	G	P	A	D
H	D	T	N	E	L	U	S	N	O	C	E	K	N	R	M	O	N	I	T	O	R
S	E	E	I	T	A	M	R	O	F	N	I	L	E	G	E	I	P	S	E	D	A
R	S	G	A	E	A	N	H	E	N	E	N	J	I	L	T	H	C	I	R	T	V
O	A	T	A	D	N	E	O	A	D	J	U	V	A	N	T	O	E	P	R	B	E
V	F	T	M	E	E	T	I	N	S	T	R	U	M	E	N	T	E	N	R	E	R
I	S	M	O	R	P	C	E	N	T	R	A	L	I	S	E	R	E	N	E	O	N
V	N	V	A	N	D	E	O	N	U	A	E	R	U	B	L	A	I	R	T	N	D
R	E	D	I	U	G	O	C	N	O	P	A	L	L	I	A	L	I	N	E	C	O
U	V	L	O	G	I	N	E	R	E	R	T	N	E	C	N	O	C	S	C	H	E
S	R	Z	O	R	G	P	L	A	N	A	G	N	I	V	E	G	N	I	Z	E	N
R	E	D	A	K	S	T	I	E	T	I	L	A	W	K	P	R	O	F	I	E	L
E	T	P	V	N	A	L	E	I	T	A	V	O	N	N	I	G	R	O	Z	L	I
C	S	A	G	T	T	I	E	T	I	L	A	U	T	I	R	I	P	S	I	E	V
N	K	W	A	L	I	T	E	I	T	S	R	E	G	I	S	T	R	A	T	I	E
A	G	N	I	Z	E	N	E	G	N	I	R	E	I	C	N	A	N	I	F	E	Z
C	O	R	K	A	N	K	E	R	R	E	G	I	S	T	R	A	T	I	E	G	V
A	N	M	M	U	L	T	I	D	I	S	C	I	P	L	I	N	A	I	R	O	R
B	E	S	L	I	S	B	O	M	E	N	E	I	T	N	E	L	A	V	E	R	P
A	I	N	O	S	E	N	I	L	O	C	N	O	N	E	R	A	B	R	E	I	D
G	E	N	E	I	G	O	L	O	C	N	O	E	I	T	N	E	D	I	C	N	I

- AVG

BESLISBOMEN

CANCERSURVIVORSHIP

CENTRALISEREN

CONCENTREREN

CONSULENT

CONSULTATIETEAMS

DATA

DIERBAREN

DORP

FIBULA

FINANCIERING

GENEZING

IKNL

INCIDENTIE

KANKERREGISTRATIE

KWALITEITSKADER

KWALITEITSREGISTRATIE

MEETINSTRUMENTEN

MONITOR

MULTIDISCIPLINAIR

NEOADJUVANT
- NKR

ONCOGUIDE

ONCOLINE

ONCOLOGIE

PALLIALINE

PALLIATIE

PATIËNTENORGANISATIE

PREVALENTIE

PROFIEL

PROMS

PZNL

RICHTLIJNEN

SONIA

SPIEGELINFORMATIE

SPIRITUALITEIT

STERVERSFASE

TRIALBUREAU

ZINGEVING

ZORGINNOVATIE

ZORGPAD

ZORGPLAN

Woorden zijn zowel horizontaal, verticaal, diagonaal als achterstevoren te vinden. Alle woorden weggestreept? De overgebleven letters vormen een zin.

Stuur de gevonden zin in vóór 12 december 2018 naar info@iknl.nl, onder vermelding van ‘Oplossing IKNL Woordzoeker’. We verloten 5 mooie prijzen onder de juiste inzendingen!