

strategy&

De maatschappelijke impact van Integraal Kankercentrum Nederland

Samenvatting

PwC Strategy&
23 mei 2023



Robert Steemers is directeur bij PwC Strategy&. Robert adviseert organisaties in de zorg over transformaties en strategievorming
E-mail: robert.steemers@strategyand.nl.pwc.com



Jan Kremer is hoogleraar zorg en samenleving en van oorsprong gynaecoloog. Vanuit medisch-inhoudelijk perspectief adviseert Jan de gezondheidspraktijk van PwC Strategy&.
E-mail: kremernijmegen@gmail.com



Roos de Kruijf is senior associate bij PwC Strategy&. Roos richt zich in haar advieswerk op strategieontwikkeling in de publieke sector.
E-mail: roos.de.kruijf@strategyand.nl.pwc.com



Sander Visser is partner bij PwC Strategy&. Sander geeft leiding aan de dienstverlening van PwC Strategy& in Nederland, en aan de internationale zorgpraktijk van PwC in Europa.
E-mail: sander.visser@strategyand.nl.pwc.com

PricewaterhouseCoopers Advisory N.V.
Thomas R. Malthusstraat 5, 1066 JR Amsterdam,
Postbus 9616, 1006 GC Amsterdam
www.pwc.nl

Voor u ligt de samenvatting van de eindrapportage van het onderzoek naar de maatschappelijk impact van de activiteiten van IKNL. Het onderzoek is door PwC Strategy& uitgevoerd in de periode maart 2023 tot en met mei 2023 in opdrachtgeverschap van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

IKNL is een onafhankelijk kennisinstituut voor oncologische en palliatieve zorg, en heeft als missie om de impact van kanker te reduceren. Er zijn meerdere partijen actief in het oncologisch zorg ecosysteem. IKNL onderscheidt zich door inzichten te geven over de gehele oncologische patiëntreis: van primaire preventie tot en met leven ná kanker, en zorg in de palliatieve fase.

IKNL heeft aan PwC Strategy& gevraagd om een maatschappelijke impact voor de samenleving te kwalificeren, kwantificeren en moneteriseren (vertalen naar financiële waarde). PwC Strategy& presenteert in dit rapport vanuit haar onafhankelijke positie een objectief beeld van de maatschappelijke impact van IKNL.

Het in beeld brengen van de huidige maatschappelijke impact van IKNL maakt duidelijk dat IKNL een grote maatschappelijke impact heeft met bijbehorende financiële waarde van ten minste €580 miljoen per jaar. De impact wordt gerealiseerd via vier mechanismen: (a) volksgezondheid verhogen door gerichte beleidsinterventies en publiek bewustzijn, (b) kwaliteit en organisatie van gezondheids-zorg verbeteren door leren van inzichten uit data, (c) wetenschappelijke inzichten mogelijk maken door het faciliteren en uitvoeren van onderzoek, en (d) informatie en ondersteuning bieden aan patiënten en naasten.

De (oncologische) zorg in Nederland staat echter voor een grote maatschappelijke opgave. Doorgaan op de huidige weg is alleen al vanuit de arbeidsmarktproblematiek niet mogelijk: de gehele zorg – en dus ook meer specifiek de oncologische zorg – zal *passende* zorg moeten bieden om deze uitdagingen het hoofd te bieden. Het onderzoeksteam heeft enkele aanbevelingen om de maatschappelijke impact van IKNL te verhogen, gegeven deze (nieuwe) maatschappelijke uitdagingen.

Scope en proces

Onze scope



Dit rapport beoogt inzicht te bieden in de maatschappelijke impact van de activiteiten van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en doet enkele aanbevelingen om de maatschappelijke impact van IKNL te verhogen, gegeven de (nieuwe) maatschappelijke uitdagingen in de zorg.

Dit rapport geeft het resultaat weer van de werkzaamheden zoals overeengekomen met de opdrachtbevestiging (27 februari 2023). We wijzen erop dat de scope van onze werkzaamheden geen beoordeling of herijking van de strategie en het meerjarenbeleidsplan van IKNL omvatte.

Ons werk is afgerond op 23 mei 2023. Dit rapport houdt geen rekening met eventuele gevolgen van gebeurtenissen en omstandigheden die zich mogelijk hebben voorgedaan of informatie die na die datum aan het licht is gekomen.

Toegang en duidelijkheid van informatie



Onze informatie is gebaseerd op interviews (intern IKNL en externe stakeholders), (wetenschappelijk) literatuur onderzoek, desk research en managementinformatie, zie appendix 2 en 3 voor een overzicht van geraadpleegde bronnen en geïnterviewde personen.

De verstrekte informatie heeft ons in staat gesteld om inzicht en begrip te krijgen in de kernactiviteiten van IKNL en een redelijke basis gegeven om de belangrijkste drijvers van maatschappelijke impact te analyseren.

Dit onderzoek kwalificeert, kwantificeert en (waar mogelijk) monetariseert de maatschappelijke impact die ontstaat als gevolg van de activiteiten van IKNL. De financiële vertaling (monetarisering) van de maatschappelijke impact is enkel voor de kernactiviteiten van IKNL uitgevoerd wanneer voldoende onderbouwing in (wetenschappelijke) literatuur beschikbaar is. Daarom zijn niet alle activiteiten van IKNL financieel vertaald. Daarnaast neemt het onderzoeksteam in de monetarisering geregeld een conservatieve aanname gezien (1) de impact in een ecosysteem van stakeholders gerealiseerd wordt en daarmee de impact niet volledig aan IKNL kan worden toebedeeld, en (2) vertaling van onderbouwing uit de internationale wetenschappelijke literatuur naar de Nederlandse context leidt tot een halvering van het effect¹. De weergegeven financiële waarde in dit rapport schetst dus een conservatief beeld.

Disclaimer

- Op verzoek van Integraal Kankercentrum Nederland (hierna: 'Cliënt') is door PwC Strategy& een rapport opgesteld 'De maatschappelijke impact van Integraal Kankercentrum Nederland', gedateerd op 23 mei 2023 (hierna: het 'Rapport'). Het Rapport is geadresseerd aan Cliënt en is uitsluitend opgesteld voor gebruik door Cliënt.
- Dit rapport is geschreven onder leiding van Robert Steemers (Director) en onder verantwoordelijkheid van Sander Visser (Partner) en Nicole Lentink (Partner). Voor vragen naar aanleiding van dit rapport kunt u contact opnemen met Robert Steemers via mail (robert.steemers@strategyand.nl.pwc.com).
- PwC heeft zich bij het opstellen van het Rapport (mede) gebaseerd op documenten en informatie zoals PwC die van verschillende partijen (inclusief de Cliënt) heeft ontvangen (hierna: 'Informatie van Derden'). PwC heeft de Informatie van Derden gebruikt met de aanname dat deze informatie juist, volledig en niet misleidend is. De betrouwbaarheid van de Informatie van Derden is door PwC niet geverifieerd of vastgesteld. PwC heeft geen accountantscontrole uitgevoerd met betrekking tot de Informatie van Derden, noch een beoordeling gericht op het vaststellen van volledigheid en juistheid daarvan conform internationale audit- of reviewstandaarden. PwC verstrekt geen enkele expliciete of impliciete verklaring of garantie ten aanzien van de juistheid of volledigheid van de Informatie van Derden of de daaraan gerelateerde referenties in het Rapport.
- U blijft te allen tijde zelf volledig verantwoordelijk voor eventuele op het rapport gebaseerde besluitvorming en/of beslissing(en). PwC aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid (ook niet voor nalatigheid) voor de gevolgen van enig handelen of nalaten door u en/of derden op basis van (de inhoud van) het rapport, en wijst iedere verantwoordelijkheid, zorgplicht en/of aansprakelijkheid - contractueel, op basis van onrechtmatige daad (inclusief nalatigheid) of anderszins- af voor enig besluit en/of enige beslissing waaraan (de inhoud van) het rapport ten grondslag ligt.
- Wij stellen het rapport uitsluitend op voor Cliënt als opdrachtgever, in overeenstemming met de opdrachtbevestiging. Wij accepteren richting geen enkele andere partij aansprakelijkheid of zorgplicht op basis van de inhoud van ons rapport. Cliënt vrijwaart PwC te allen tijde tegen vordering van derden die voortvloeien uit of samenhangen met door ons verrichte werkzaamheden in relatie tot Cliënt, behoudens indien en voor zover sprake is van opzet of bewuste roekeloosheid van PwC.

Samenvatting (1/12)

Inleiding

Kanker heeft een grote impact op onze samenleving. De directe ziektelast is daar de belangrijkste van. Maar er zijn ook grote negatieve gevolgen op sociale aspecten, zoals kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij. Bovendien brengt de ziekte hoge kosten voor de samenleving met zich mee, bijvoorbeeld door de behoefte aan behandelingen, (dure) geneesmiddelen en ziekteverzuim. Er ligt dus een grote maatschappelijke opgave om deze negatieve effecten te beperken: primair voor de patiënten, maar ook voor de maatschappij.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is een onafhankelijk kennisinstituut voor oncologische en palliatieve zorg, en heeft als missie om de impact van kanker te reduceren: van primaire preventie tot en met leven ná kanker, en zorg in de palliatieve fase. Dit doet IKNL door het verzamelen, ontsluiten en delen en duiden van oncologische data met stakeholders.

IKNL heeft aan PwC Strategy& gevraagd om een maatschappelijke impact voor de samenleving te duiden. De vraag was primair om duidelijkheid te verschaffen wat de impact is, maar secundair ook om activiteiten te identificeren waarmee nog meer impact kan worden gemaakt.

De maatschappelijke impact van kanker is groot en groeiende

Het aantal kankerdiagnoses en mensen dat overlijdt aan de gevolgen van kanker in Nederland nemen toe. Dit wordt onder meer gedreven door de dubbele vergrijzing: Nederland krijgt te maken met meer ouderen die ook steeds ouder worden. Kanker komt vaker voor op hogere leeftijd, waardoor vooral het aantal oudere patiënten toeneemt. Dit verhoogt de complexiteit van de behandeling van kanker (multimorbiditeit komt vaker voor bij oudere patiënten) en vraagt om een meer levensgerichte benadering van de

ziekte, waarbij andere vragen over de levensloop en het einde belangrijker worden. Dit vraagt om een verschuiving in de benadering van ziektezorg naar gezondheid en gedrag.

De complexiteit van kankerzorg neemt dus toe, maar het relatieve sterftecijfer daalt wél jaar op jaar. In andere woorden: de overlevingskansen ná de diagnose kanker nemen toe. Dit is onder meer een gevolg van het beter afstemmen van een behandeling op het individu met telkens nieuwe en verbeterde behandelmogelijkheden, en vroegere diagnosestelling middels de inzet van bevolkingsonderzoeken.

De stijging in het aantal kankerdiagnoses en de toename van overlevingskansen van kanker zorgen voor een toenemend aantal mensen die met of na kanker leven. Naar verwachting zal het aantal mensen die met of na kanker leven de komende vijf jaar de 1 miljoen passeren. Dit betekent dat de druk op de (oncologische) zorg en nazorg de komende jaren zal toenemen:

- De oncologische zorgkosten nemen toe. Directe oncologische zorgkosten bedroegen in 2019 al ca. €6,5 miljard¹, ruim 6% van de totale zorguitgaven in Nederland. Op basis van de toenemende kankerincidenties zullen de kosten voor oncologische zorg naar verwachting stijgen naar ca. €23,5 miljard, bijna 14% van het totale zorgbudget in 2040.
- De vraag naar (schaars) zorgpersoneel neemt toe. De arbeidsmarkt is krap: op dit moment werkt al één op de 6 mensen in de zorg. Naar verwachting loopt dit toe naar 1 op de 5 in 2031 en (bij gelijkblijvend beleid) naar 1 op de 3 in 2060. Bij gebrek aan innovaties zal dit gevolgen hebben voor de toegankelijkheid van de (oncologische) zorg op de langere termijn.

Samenvatting (2/12)

Het kader passende zorg spreekt niet voor niets over de grote maatschappelijke uitdagingen:

- Mensgericht: Mensen verschillen van elkaar en zijn meer dan de zorgvraag waarmee ze bij de zorgverlener komen. Aandacht en tijd zijn nodig, waardoor zorgvragers en zorgverleners gezamenlijk tot een besluit kunnen komen over welke zorg passend is.
- Houdbaar: De financiële, personele en maatschappelijke houdbaarheid van zorg is in het geding. Vooral de personele schaarste is een prangend probleem. De zorgvraag blijft stijgen, het aantal mensen dat beschikbaar is om te werken in de zorg zal niet groter worden, en de uitstroom van zorgmedewerkers door de huidige hoge werkdruk is groot.
- Duurzaam: Ook de zorg dient verantwoordelijkheid te nemen om tot duurzame praktijken te komen. Passende zorg houdt rekening met de planetaire grenzen.

Doorgaan op de huidige weg is niet mogelijk. De gehele zorg (en dus ook meer specifiek de oncologische zorg) zal *passende* zorg moeten bieden om deze uitdagingen het hoofd te bieden.

Het delen en duiden van oncologische data heeft een maatschappelijke impact

IKNL heeft als missie om de impact van kanker te reduceren. Er zijn meerdere partijen actief in het oncologische zorg ecosysteem. IKNL onderscheidt zich door inzichten te geven over de gehele oncologische patiëntreis: van preventie, naar diagnostiek, over de zorginterventies (o.a. behandelingen en medicaties) en het leven ná de behandeling.

IKNL opereert in een netwerk waarbij samenwerkingen centraal staan en werkt daarbij actief samen met ziekenhuizen, regionale oncologienetwerken, patiëntorganisaties, zorgprofessionals, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid van Milieu (RIVM), het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en non-

profits zoals KWF Kankerbestrijding. Deze samenwerkingen zullen in de toekomst alleen maar complexer worden. Dat is deels ingegeven door de multimorbiditeit wat multidisciplinair samenwerken vergt.

Vanaf ongeveer 2014 kent Nederland de eerste initiatieven tot netwerkvorming in de oncologie, met als doel om het toenemend aantal patiënten met kanker de zorg te kunnen (blijven) bieden met de beste kwaliteit, toegankelijkheid en doelmatigheid. Oncologienetwerken zijn samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op hoogwaardige oncologische zorg in een regio, waarin afspraken worden gemaakt over de inhoudelijke organisatie van zorg, de monitoring ervan en kwaliteitsverbetering. Het transparant met elkaar delen van data t.b.v. kwaliteitsverbetering neemt toe.

Sinds 1989 verzamelt IKNL gegevens van kankerpatiënten in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) – één van de meest uitgebreide datasets over kanker in de wereld. Van elke patiënt met kanker in Nederland legt IKNL essentiële patiëntgegevens van diagnose tot overlijden vast. De data is diepgaand, breed en heeft een lange historische basis. IKNL levert betrouwbare en onafhankelijke inzichten over kanker met een brede doelgroep en heeft een integrale benadering door meerdere rollen uit te voeren: faciliterend, initiërend, agenderend, stimulerend en verbindend. Zo levert het instituut een bijdrage aan wetenschap, beleid en statistiek, en geeft het antwoord op vragen die spelen bij publiek, overheid, (zorg)professionals (o.a. in de regionale oncologienetwerken), patiënten, en partnerorganisaties.

Het delen en duiden van oncologische data door IKNL leidt tot maatschappelijke impact via vier mechanismen:

A. Volksgezondheid verhogen door gerichte beleidsinterventies en publiek bewustzijn

Samenvatting (3/12)

- B. Kwaliteit en organisatie van gezondheidszorg verbeteren door leren van inzichten uit data
- C. Wetenschappelijke inzichten mogelijk maken door het faciliteren en uitvoeren van onderzoek
- D. Informatie en ondersteuning bieden aan patiënten en naasten

Door oncologische data vast te leggen en te delen en duiden heeft IKNL maatschappelijk impact door het bevorderen van de bestrijding van kanker in Nederland, de zorg aan personen met kanker, en een betekenisvol leven voor personen na de behandeling van kanker. Dit onderzoek kwalificeert, kwantificeert en (waar mogelijk) monetariseert de maatschappelijke impact die ontstaat als gevolg van de activiteiten van IKNL. De financiële vertaling (monetarisering) van de maatschappelijke impact is enkel voor de kernactiviteiten van IKNL uitgevoerd wanneer voldoende onderbouwing in (wetenschappelijke) literatuur beschikbaar is. Daarom zijn niet alle activiteiten van IKNL financieel vertaald. Daarnaast neemt het onderzoeksteam in de monetarisering geregeld een conservatieve aanname gezien (1) de impact in een ecosysteem van stakeholders gerealiseerd wordt en daarmee niet volledig aan IKNL kan worden toebedeeld, en (2) dat de vertaling van onderbouwing uit de internationale wetenschappelijke literatuur naar de Nederlandse context een conservatievere inschatting vraagt¹. De weergegeven financiële waarde in dit rapport schetst dus een conservatief beeld.

A. De maatschappelijke impact van gerichte beleidsinterventies en publiek bewustzijn

(1) Preventieprogramma's, (2) bevolkingsonderzoeken en (3) algemene beleidsinterventies hebben maatschappelijke impact.

1. Preventieprogramma's

Data maakt risicofactoren voor kanker inzichtelijk (o.a. roken, UV-straling, etc.), waardoor (a) er urgentie ontstaat voor de noodzaak van preventie, en (b) beleidsmakers in staat zijn om gerichte preventieprogramma's te organiseren (bijv. door regionale of sociaal-economische verschillen inzichtelijk maken). Preventieprogramma's die deze risicofactoren adresseren kunnen tot een verbetering van de volksgezondheid leiden. Dit leidt tot maatschappelijke impact door het voorkomen dat mensen ziek worden en daarmee uitblijven van zorgkosten en uitval door ziekte of overlijden (i.e. verhoogde arbeidsparticipatie). Kennis over leefstijlfactoren die een verhoogd risico op kanker geven is bekend door onderzoek o.a. met gegevens uit de NKR. Zo zijn bijvoorbeeld in IKNL-studies de sterke toename in huidkanker incidenties in verband gebracht met veranderd zongedrag, en is het aantal kankerdiagnoses dat toe te schrijven is aan alcoholgebruik in kaart gebracht. IKNL heeft in deze en andere voorbeelden (zie verderop in dit rapport) een belangrijke rol gespeeld in het verhogen van urgentie en het richting geven aan de inzet voor grote preventiemaatregelen. Daarmee is een grote maatschappelijke impact gerealiseerd.

De maatschappelijke impact van preventieprogramma's wordt in de wetenschappelijke literatuur typisch gemeten met een *return on investment* (ROI). De ROI is de ratio van baten en lasten:

- Baten: de verlaging van zorgkosten en hogere arbeidsparticipatie voor een periode van X jaar, uitgedrukt in €
- Lasten: de kosten voor preventie die zijn gemaakt voor dezelfde periode van X jaar, uitgedrukt in €

De gemiddelde ROI voor dergelijke programma's in andere landen (Verenigde Staten, Australië, Verenigd Koninkrijk) is 270%: dit wil zeggen dat elke €1 geïnvesteerd in een

Noot: (1) Omdat we niet weten hoe de eigenschappen en kenmerken die het effect drijven over de NL populatie zijn verdeeld, nemen we aan dat die eigenschappen evenredig zijn verdeeld over de populatie. Er volgt dus dat zonder verdere informatie de meest neutrale correctie het halveren van het effect is

Samenvatting (4/12)

dergelijk preventieprogramma €2,70 oplevert als gevolg van lagere zorgkosten en een hogere productie door hogere arbeidsparticipatie. Dit onderzoek hanteert een conservatievere ROI van 190%¹. In Nederland worden vanuit (o.a.) de overheid verschillende preventie maatregelen ingezet en gefinancierd, gerelateerd aan risicofactoren voor kanker waar op basis van IKNL data de urgentie duidelijk werd en/of gerichte inzet mogelijk. Jaarlijks wordt ca. €152 miljoen geïnvesteerd, wat leidt tot €281 miljoen jaarlijkse impact. Die impact is structureel, mits er jaarlijks in deze programma's wordt geïnvesteerd.

2. Bevolkingsonderzoeken

Bevolkingsonderzoeken kunnen de volksgezondheid verhogen door tijdige diagnoses van kanker te stellen. Nederland kent bevolkingsonderzoeken voor darm-, borst- en baarmoederhalskanker. Het delen en duiden van inzichten uit oncologische data stelt beleidsmakers in staat om (a) gerichte bevolkingsonderzoeken te ontwerpen, en (b) de effecten van bevolkingsonderzoeken te evalueren. Evaluatie is noodzakelijk voor kwaliteitswaarborging en verbetering van de bevolkingsonderzoeken en om het nut van bevolkingsonderzoeken inzichtelijk te maken, gegeven de baten enerzijds en de lasten en impact op betrokken burgers anderzijds. De data van IKNL speelt een belangrijke rol in de totstandkoming en evaluatie van bevolkingsonderzoeken.

De maatschappelijke impact van bevolkingsonderzoeken kan d.m.v. de evaluatie worden bepaald. De evaluatie van deze bevolkingsonderzoeken geeft de volgende uitkomsten:

- Het totaal aantal gewonnen *quality-adjusted-life-year* (QALY)
- De kosten per QALY

Wanneer de kosten per QALY lager zijn dan de waarde van een QALY is een

bevolkingsonderzoek kosteneffectief. Over de exacte waarde van een QALY bestaan richtlijnen voor Maatschappelijk Kosten Baten analyses van het RIVM. Dit onderzoek hanteert een conservatieve waarde van €20.000 per QALY (in de literatuur wordt soms ook een optimistischer schatting van bijv. €60.000 gehanteerd). De maatschappelijke impact van de bevolkingsonderzoeken wordt ingeschat door het aantal gewonnen QALY's vermenigvuldigd met de waarde van een QALY minus de kosten van het bevolkingsonderzoek. Dit leidt tot een totale impact van de drie bevolkingsonderzoeken van ca. €6,1 miljard per jaar, en is toe te schrijven aan *alle* stakeholders betrokken bij het bevolkingsonderzoek.

De rol van IKNL in het realiseren van deze maatschappelijke impact is €128 miljoen. Dit bedrag bestaat uit:

- Een (versneld) besluit tot inzet van de bevolkingsonderzoeken. Bij de introductie van een nieuw bevolkingsonderzoek is data nodig, om het ontwerp vast te stellen. Zonder IKNL data zou er eerst data moeten zijn verzameld. Dit onderzoek neemt aan dat de bevolkingsonderzoeken een versnelde introductie van 1 jaar hebben gekend, omdat deze data al door IKNL voorhanden was. Met andere woorden: de aanname in dit onderzoek is dat de benodigde dataverzameling voor introductie van een bevolkingsonderzoek (zonder IKNL) in één jaar gedaan had kunnen worden. De versnelde introductie heeft een jaarlijkse impact van €126 miljoen (een perpetuïteit), uitgaande van een disconteringsvoet van 2,1%.
- Kwaliteitswaarborging en het verbeteren van de bevolkingsonderzoeken. Dit onderzoek rekent de impact van leren en verbeteren door op basis van de *return on investment* van leer- en verbeterprogramma's (zie mechanisme B). De jaarlijkse impact van leren en verbeteren van bevolkingsonderzoeken is €2 miljoen. Dit bedrag is gebaseerd op de relatieve verhouding in kosten tussen de bevolkingsonderzoeken (€145 miljoen) en de totale oncologische zorg (€6,5 miljard).

Noot: (1) Omdat we niet weten hoe de eigenschappen en kenmerken die het effect drijven over de NL populatie zijn verdeeld, nemen we aan dat die eigenschappen evenredig zijn verdeeld over de populatie. Er volgt dus dat zonder verdere informatie de meest neutrale correctie het halveren van het effect is. Halvering van het effect (de return) leidt tot $\frac{€1,70}{2} = €0,85$. Dit wordt afgerond naar een ROI van 190%

Samenvatting (5/12)

3. Algemene beleidsinterventies: maatregelen die worden genomen n.a.v. specifieke inzichten

Naast de impact via preventieprogramma's en bevolkingsonderzoeken leidt het delen en duiden van data door IKNL tot impact via algemene beleidsinterventies. Dit zijn (beleids)maatregelen die worden genomen n.a.v. specifieke inzichten uit IKNL data. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- Covid-19 & kankermonitor: tijdens de coronacrisis presenteerde IKNL in samenwerking met PALGA en DHD wekelijks tot maandelijks cijfers over het aantal kankerdiagnoses in de monitor en leverde deze stuurinformatie aan de Taskforce Oncologie, NZa en RIVM. Dankzij deze cijfers is in 2020 blijvend aandacht gevraagd voor kankerzorg en zijn uitgestelde zorg en latere diagnoses voorkomen in de tweede coronapiek.
- Capaciteitsbehoefte protonetherapie: om tot een raming te komen van de toekomstige behoefte aan infrastructuur voor protonetherapie heeft IKNL op verzoek van het bestuurlijk overleg protonetherapie de capaciteitsbehoefte tot 2032 ingeschat. Uit het rapport bleek dat het nu nog te vroeg is voor uitbreiding van de capaciteit.
- Kankerincidentie regio Tata Steel: op basis van NKR cijfers over de incidentie van kanker in de regio Kennemerland zijn rapporten gepubliceerd en is publieke aandacht gegenereerd. Als gevolg van de rapporten heeft Tata Steel in december 2020 besloten 300 miljoen extra te investeren in het verminderen van de stikstof uitstoot.

De financiële waarde van de maatschappelijke impact van algemene beleidsinterventies als gevolg van specifieke inzichten uit IKNL data heeft dit onderzoek niet kunnen vaststellen.

B. De maatschappelijke impact van leren van inzichten uit data

Zorg kent variatie in kwaliteit, organisatie en doelmatigheid. Inzichten uit data van IKNL maken deze variatie transparant, wat aanleiding geeft tot leren en verbeteren. Uit studies van IKNL blijkt bijvoorbeeld dat (a) er grote variatie is in de toepassing van hormoontherapie bij (matig-risico) prostaatkanker patiënten (van 3% tot 73% tussen ziekenhuizen met laagste en hoogste toepassing), (b) er significante lagere postoperatieve mortaliteit is bij alvleesklierkanker in centra die meer dan 40 operaties uitvoeren, en (c) de inzet van een 'dure' tumorgroeiremmer alleen een betere overleving laat zien vergeleken met goedkopere tumorgroeiremmers bij een zeer specifieke patiëntgroep, terwijl de inzet van het dure middel in twee jaar tijd is gegroeid van een 3% aandeel naar 94%.

IKNL verzamelt gegevens over de behandeling en impact van kanker in Nederland. Deze gegevens stelt zorgprofessionals en beleidsmakers in staat om te leren en verbeteren, waardoor de kwaliteit, organisatie en doelmatigheid van zorg verbetert. Dit doet IKNL onder meer door (a) voor 80% van de ziekenhuizen data voor kwaliteitsregistraties te verzamelen en aan te leveren, (b) stuurinformatie te leveren vanuit de NKR voor netwerken, ziekenhuizen en medisch specialisten (o.a. middels region rapportages) en (c) stuurinformatie te leveren ter ondersteuning van beleidskeuzes met betrekking tot concentratie en spreiding van netwerk- en expertzorg (t.b.v. de ambities in het Integraal Zorgakkoord). Ter illustratie; IKNL studies hebben direct bijgedragen aan volumenormenten en centralisatie van verschillende behandelingen bij slokdarmkanker, wat aantoonbaar heeft geleid tot een lagere operatiesterfte en een langere overleving op populatieniveau (5-jaarsoverleving slokdarmkanker is van 8 naar 22 procent gegaan in de periode 1987-2014).

De maatschappelijke impact van leren van inzichten uit data ontstaat door (1) leer & verbeterprogramma's (inclusief gevraagd & ongevraagd advies over de kwaliteit,

Samenvatting (6/12)

doelmatigheid en organisatie van zorg) en (2) verminderde registratielast voor de zorgprofessional.

1. Leer- en verbeterprogramma's

Er is veel onderzoek gedaan naar de effecten van leer- en verbeterprogramma's op de kwaliteit, organisatie en doelmatigheid van zorg. Oncologische data geeft inzicht in praktijkvariatie in de uitkomsten van behandelwijzen en verschillende organisaties van zorg. Praktijkvariatie is deels gewenst (een passende behandeling aansluitend op de specifieke context en wensen van de patiënt) en deels ongewenst. Leer- en verbeterprogramma's kenmerken zich door inzichten in praktijkvariatie te delen en bespreken in een groep van zorgprofessionals wat vervolgens leidt tot aanpassingen in zorgprocessen die worden gemonitord, geëvalueerd en eventueel bijgestuurd.

Naast dat IKNL oncologische data verzamelt en doorlevert ten behoeve van leer- en verbeterprogramma's is een van de kernactiviteiten van IKNL het gevraagd en ongevraagd adviseren over de kwaliteit, organisatie en doelmatigheid van zorg. Dit betreft ook het agenderen van thema's en aanjagen van discussies omtrent deze thema's. Onder andere de afdeling kennis & advies, onderverdeeld in tumorteams, regio-adviseurs, team kanker & leven en het team palliatieve zorg, gaat het gesprek aan met verschillende stakeholders. Daarnaast is IKNL actief in verschillende samenwerkingsverbanden als de Taskforce Oncologie en het Nederlands Kanker Collectief waarin verbeterpunten in de zorg voor kankerpatiënten geagendeerd worden.

Een van de wijzen waarop IKNL met stakeholders in gesprek gaat is via de regionale oncologienetwerken. IKNL stelt op basis van IKNL-data regiorapportages op. Zorginstellingen krijgen via de regiorapportages periodiek inzicht in hun data vergeleken met landelijke en regionale benchmarks. Hierdoor vinden er discussies plaats over de uitkomst van zorg wat impulsen creëert voor kwaliteitsverbetering. De regiorapportages

dragen ook bij aan verdere netwerkvorming en samenwerkingsafspraken. Een andere wijze waarop IKNL belangrijke onderwerpen agendeert is via Kankercare in beeld rapporten en andere rapportages van IKNL die aanzetten tot verbeteringen in organisatie van zorg en inzet van een passende behandeling. Zo is het rapport 'Uitgezaaide kanker in beeld' (2020) bijna 18 duizend keer gedownload.

De maatschappelijke impact van leer- en verbeterprogramma's wordt gemeten met een *return on investment* (ROI). De ROI is een ratio van baten en lasten:

- Baten: een verlaging van zorgkosten en een toename van quality adjusted life years (QALY)
- Lasten: de kosten voor het uitvoeren van dataregistratie en leren en verbeteren in brede zin

De gemiddelde ROI voor leer- en verbeterprogramma's in vergelijkbare landen (Canada, Australië, Nieuw Zeeland) is 440%: dit wil zeggen dat elke €1 geïnvesteerd in een dergelijk leer- en verbeterprogramma €4,40 oplevert. Dit onderzoek hanteert een conservatievere ROI van 270%¹. Jaarlijks wordt €33,5 miljoen geïnvesteerd door IKNL in het faciliteren van leer & verbeterprogramma's, wat leidt tot €90 miljoen jaarlijkse impact. Die impact is structureel, mits er jaarlijks in deze programma's wordt geïnvesteerd.

2. Verminderde registratielast voor de zorgprofessional

Zorgprofessionals slaan zorginformatie over de diagnose en behandeling van patiënten op in elektronisch patiëntendossiers (EPD's). Uitgangspunt is dat zorginformatie eenmalig wordt vastgelegd op de plek waar deze ontstaat en vervolgens over de gehele zorgketen kan worden hergebruikt. Desondanks wordt nog veel zorginformatie opgeschreven in vrije tekstvelden, waardoor de gegevens in de EPD's nog (deels) ongestructureerde data is die vaak ook nog om interpretatie vraagt. IKNL helpt om deze

Noot: (1) Omdat we niet weten hoe de eigenschappen en kenmerken die het effect drijven over de NL populatie zijn verdeeld, nemen we aan dat die eigenschappen evenredig zijn verdeeld over de populatie. Er volgt dus dat zonder verdere informatie de meest neutrale correctie het halveren van het effect is. Halvering van het effect (de return) leidt tot $\frac{€3,40}{2} = €1,70$. Dit vertaalt naar een ROI van 270%

Samenvatting (7/12)

data gestructureerd (eenduidig) te registreren en interpreteren ten behoeve van de NKR. Zorginstellingen werken hier vrijwillig aan mee door IKNL datamanagers toegang te verlenen tot de EPD's.

Daarnaast werken zorginstellingen mee aan kwaliteitsregistratie-audits (veelal uitgevoerd door DICA of wetenschappelijke verenigingen). De kwaliteitsregistratie-audits in de zorg hebben als doel het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, en daarmee het borgen van kwalitatief goede gezondheidszorg in Nederland. Het aanleveren van data voor kwaliteitsregistraties-audits kost zorgprofessionals tijd.

IKNL heeft, binnen het team Registratie (132 VTE^{1,2}), 114 VTE¹ datamanagers die onafhankelijk en volgens gestandaardiseerde procedures de benodigde gegevens voor de NKR uit de elektronisch patiëntendossiers (EPD's) registreren. Bij het registreren worden ook gegevens vastgelegd die benodigd zijn voor de kwaliteitsregistratie-audits. Door gegevens uit de NKR te gebruiken voor de kwaliteitsregistratie-audits wordt per patiënt registratietijd bespaard voor de zorgprofessional en wordt een onafhankelijke registratie geborgd.

Aangezien de datamanagers van IKNL getraind en ervaren zijn in het registreren (en dus efficiënter te werk gaan) én om de registratielast van het eigen zorgpersoneel te verminderen geven veel zorg-instellingen daarnaast IKNL de opdracht om de benodigde registratie van de door audit-partijen gevraagde aanvullende gegevens (buiten de NKR) te registreren. IKNL doet de registratie en doorlevering voor 80% van de ziekenhuizen (in opdracht van het betreffende ziekenhuis) voor één of meer kwaliteitsregistratie-audits. Het effect van de verminderde registratielast voor de zorgprofessional wordt gemeten door de totale 'tijdswinst' per patiënt te vermenigvuldigen met het aantal patiënten waarvoor IKNL de registratie en doorlevering voor kwaliteitsregistraties doet:

- Registratie door datamanagers van IKNL bespaart 120 minuten per patiënt voor de zorgprofessional
- IKNL levert voor 33.490 patiënten de data voor kwaliteitsregistraties^{3,4}

Dit onderzoek neemt aan dat wanneer een zorginstelling zelf de registratie voor kwaliteitsregistratie-audits uitvoert dit door medisch specialisten (20%), basisartsen (40%) en medisch ondersteunend personeel (40%) wordt gedaan⁵. Op basis van een gewogen gemiddeld jaarsalaris, de totale tijdswinst van de verminderde registratielast, en na aftrek van de €370.000 jaarlijkse vergoeding die zorginstellingen betalen aan IKNL voor registratie en doorlevering aan audit-partijen, betekent dit een jaarlijkse maatschappelijke impact van de verminderde registratielast van €1,8 miljoen.

C. De maatschappelijke impact van wetenschappelijke inzichten mogelijk maken door het faciliteren en uitvoeren van onderzoek

IKNL verzamelt gegevens over de gehele patiëntreis: van preventie, diagnostiek, de zorginterventies tot het 'leven na de behandeling'. De data en data-infrastructuur van IKNL vormt een waardevolle basis voor wetenschappelijk onderzoek. Op basis van IKNL-data wordt hoogwaardig onderzoek uitgevoerd over de gehele patiëntreis, waarbij niet alleen naar het 'zorg-aspect' zoals behandeluitkomsten wordt gekeken maar ook breder onderzoek wordt gedaan naar de kwaliteit van leven van de patiënt (bijv. via PROMS) en de late- en lange termijn effecten van de behandeling naar kanker.

IKNL-onderzoekers van de afdeling Research (ca. 65 VTE¹) initiëren en voeren onderzoek uit. Het werk van IKNL-onderzoekers leidde in 2021 tot 292 wetenschappelijk publicaties waarbij IKNL (co-)auteur was. Daarnaast faciliteert IKNL ook onderzoek door het beschikbaar stellen van IKNL-data. Het team NKR-analyse behandelt alle gegevensaanvragen voor IKNL-data en denkt mee bij aanvragen voor wetenschappelijk

Noot: (1) IKNL Formatie 2023; (2) VTE = voltijdsequivalent; (3) Jaarverslag 2021 – IKNL, 2022; (4) we gebruiken voor het aantal patiënten de cijfers van 2019 omdat deze het meest recent zijn. In de jaren erna is het aantal patiënten volgens IKNL niet wezenlijk veranderd; (5) Strategy& aanneme i.o.v. medisch specialist

Samenvatting (8/12)

onderzoek. IKNL-data wordt bijvoorbeeld gebruikt bij de opzet van klinisch onderzoek voor een betere inschatting van het inclusiepotentieel en de representativiteit van de deelnemers voor de gehele patiëntpopulatie. In 2021 zijn er 10 wetenschappelijk studies gepubliceerd waarbij IKNL-data is gebruikt, maar IKNL geen co-auteur was (waarvan bekend bij IKNL). Daarnaast ondersteunt IKNL (externe onderzoekers met) klinische studies middels onder andere het trialbureau. Het trialbureau is een dienstverlenende afdeling van IKNL die ondersteunt op gebied van datamanagement, projectmanagement, monitoring en kwaliteit van leven vragenlijsten, zowel in de voorbereidings-, uitvoerings- als afrondingsfase van een onderzoek. IKNL biedt deze dienst onafhankelijk en zonder winstoogmerk aan. In 2021 werden 257 klinische studies ondersteund door het trialbureau.

Wetenschappelijk onderzoek zorgt voor een pijplijn van kennis. Wanneer deze in de maatschappij wordt verspreid om waarde te creëren, voedt onderzoek de innovatie – een belangrijke motor voor economische groei. De impact van wetenschappelijk onderzoek is een direct gevolg van valorisatie. Valorisatie is het proces van waardecreatie uit kennis, door kennis geschikt en/of beschikbaar te maken voor economische en/of maatschappelijk benutting en te vertalen in producten, diensten, processen en nieuwe bedrijvigheid. Onderzoeksresultaten worden via verschillende wegen vertaald naar de economie, en deze creëren voordelen door verhoogde productiviteit, werkgelegenheid en welzijnseffecten.

De mate waarin investeringen in onderzoek voordelen in de samenleving creëren is volledig afhankelijk van een valorisatiestrategie binnen elke instelling, duurzame relaties opbouwen en beheren in het hele ecosysteem zijn hierbij van belang. Voor universiteiten in Nederland is de huidige ratio van inkomensimpact 5,6x. Dit onderzoek gaat uit van eenzelfde valorisatie-ratio voor IKNL. Jaarlijks wordt door IKNL €13,8 miljoen geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek, wat leidt tot €77 miljoen jaarlijkse impact.

De impact is structureel, mits er jaarlijks in wetenschappelijk onderzoek wordt geïnvesteerd.

D. De maatschappelijke impact van informatie en ondersteuning bieden aan patiënten en naasten

Patiënten en naasten hebben verschillende (informatie) behoeften per fase in de patiëntreis:

- **Preventie**: de maatschappij heeft behoefte aan het verkrijgen van antwoorden op gezondheidsvragen als ‘wat is een gezonde leefstijl om het risico op ziekten (als kanker) te verkleinen?’ en ‘wat zijn de overwegingen voor deelname aan een bevolkingsonderzoek?’.
- **Diagnostiek**: patiënten en naasten hebben de behoefte om snel de juiste diagnose en advies over een passend (behandel)plan te krijgen. Daarbij is heldere informatie over (behandel)opties, kansen, risico’s en bijwerkingen van belang. Patiënten hebben behoefte aan laagdrempelig toegang tot advies (zowel van professionals als lotgenoten).
- **Zorginterventies**: patiënten wensen een effectieve en efficiënte behandeling zonder complicaties. Daarbij is behoefte aan voorbereiding, behandeling en nazorg afgestemd op de context van de patiënt, gericht op snel herstel en zo veel mogelijk in de thuisomgeving.
- **Leven na behandeling**: (ex-)patiënten hebben na de behandeling van kanker behoefte aan begeleiding om een zo betekenisvol mogelijk leven te kunnen leiden. Daarbij zijn van belang: ondersteuning in terugkeer naar werk en een sociaal/maatschappelijk leven, zelfmonitoring- en management vanuit huis, laagdrempelig toegang tot advies (zowel van professionals als lotgenoten), een betekenisvol leven leiden en passende inzet van palliatieve zorg afgestemd op context, doelen en ziektelast van de (ex-)patiënt.

Samenvatting (9/12)

IKNL draagt bij aan het informeren en ondersteunen van patiënten (en hun naasten). IKNL stelt data en inzichten omtrent kanker beschikbaar onder meer in samenwerking met partnerorganisaties. Patiënten kunnen hierdoor sneller de juiste informatie (bijv. via Kanker.nl) of de gespecialiseerde zorg in de regio vinden. Een voorbeeld waarop IKNL patiënten informeert en ondersteunt is met de Verwijsgidskanker.nl die IKNL in samenwerking met partners beheert. De gids is bedoeld om patiënten en hun naasten te helpen bij het vinden van aanvullende behandelingen en begeleiding die zij mogelijk nodig hebben. Verwijsgidskanker.nl werd 116.250 keer geraadpleegd in 2021. Daarnaast is IKNL één van de initiatiefnemers van de Onco Appstore, *live* sinds 2021, waarmee de vindbaarheid van tools en apps wordt vergroot om de toegankelijkheid, kwaliteit en bekostiging van online zelfmanagement tools te bevorderen. Patiënten en hun naasten kunnen de apps en tools gebruiken zonder verwijzing (e.g. keuzehulp, nazorg wijzer, hulp bij vermoeidheid of neuropathie, contact met lotgenoten, etc.).

Daarnaast ondersteunt IKNL patiënten door inzichten in de late- en lange termijn effecten van kanker (niet altijd direct in verhouding met de zorginterventie) onder de aandacht te brengen bij o.a. beleidsmakers, politiek en zorgprofessionals (bijv. schone lei-beleid voor het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering).

De financiële waarde van de maatschappelijke impact van het informeren en ondersteunen van patiënten (en naasten) heeft dit onderzoek niet kunnen vaststellen (voor zover dit nog niet in de impact van het verbeteren van de kwaliteit en organisatie van zorg is meegenomen).

Aanbevelingen om de impact te verhogen

Dit onderzoek heeft in beeld gebracht dat IKNL een grote maatschappelijke impact heeft met bijbehorende financiële waarde. Grote verbeterlagen zijn gerealiseerd, zoals bijv. de toename van overlevingskansen voor mensen met kanker.

De (oncologische) zorg staat echter voor een grote maatschappelijke opgave. De stijging in het aantal kankerdiagnoses en de toename van overlevingskansen voor mensen met kanker zorgen voor een toenemend aantal mensen die met of na kanker leven. Dit betekent dat de druk op de (oncologische) zorg, welzijn en nazorg de komende jaren verder zal toenemen. Alleen al het behouden van de huidige kwaliteit van zorg wordt een opgave op zich, laat staan de verbetering daarvan. Doorgaan op de huidige weg is alleen al vanuit de arbeidsmarktproblematiek niet mogelijk: de gehele zorg – en dus ook meer specifiek de oncologische zorg – zal passende zorg moeten bieden om deze uitdagingen het hoofd te bieden. Dat vraagt om mensgerichte, houdbare en duurzame antwoorden. Vanuit de zorg, maar ook vanuit de samenleving zelf.

Daarnaast zijn er ook verschuivingen met betrekking tot de verwerking en toepassing van data in het gezondheidsinformatiestelsel. Het ministerie van VWS heeft hiervoor een nationale strategie en visie ontwikkeld¹. Volgens deze visie moet er in 2035 sprake zijn van passende hybride zorg.

Het onderzoeksteam heeft enkele aanbevelingen om de maatschappelijke impact van IKNL te verhogen, gegeven deze (nieuwe) opgaven. De aanbevelingen staan op volgorde van de mate van impact. Aanbevelingen 1 en 2 hangen daarnaast samen in het realiseren van deze impact (1: verrijk de data, 2: maak inzichten uit deze data transparant voor stakeholders en ondersteun hen in het opvolging geven aan deze

Samenvatting (10/12)

inzichten). Een deel van deze aanbevelingen sluit aan bij de meerjarendoelstellingen van IKNL (beleidsplan 2022-2026), maar een deel is ook nieuw of heeft een andere (bijv. bredere) focus. Een belangrijke constatering is de verschuiving van de blik naar public health in plaats van alleen gezondheidszorg en van data verzamelen naar (nog meer) data duiden.

Een deel van deze aanbevelingen ligt binnen de invloedssfeer van IKNL, maar een deel ook niet. Daarom beveelt het onderzoeksteam het bredere oncologische zorg ecosysteem (pagina 29) aan om gezamenlijk met deze agenda aan de slag te gaan.

Onderstaand is een (verkorte) samenvatting van de aanbevelingen:

Aanbeveling 1: verrijk de NKR met gegevens die mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid meten

Alle stakeholders die het onderzoeksteam heeft gesproken, beginnen over de rijkdom aan data van IKNL. De data is diepgaand, breed en heeft een lange historische basis. Er zijn zelfs aanwijzingen dat Nederland in internationale vergelijking één (van de) koploper(s)¹ is. Om uitvoering te kunnen geven aan het kader passende zorg is er in toenemende mate behoefte aan aanvullende (i.e. andere type) oncologische data die inzicht kunnen bieden in bijvoorbeeld de mensgerichtheid (patiëntervaringen, gezondheidsverschillen), houdbaarheid (personeelsinzet en kosten) en duurzaamheid (CO2-uitstoot en afvalstromen) van (zorg)interventies om passende zorgpraktijken in beeld te brengen:

- **Mensgericht:** De NKR bevat nu nog geen door de patiënt gerapporteerde uitkomstvariabelen (e.g. bijwerkingen van medicatie). Om de kwaliteit van zorg te verbeteren en een betekenisvol leven voor (ex-)patiënten te kunnen realiseren is inzicht in deze dimensie benodigd. Ook heeft de NKR een sterke focus op

diagnostiek en interventies ('ziekenhuiszorg') en is er in toenemende mate vraag naar variabelen die publieke gezondheid meten.

- **Houdbaar:** Het zorgstelsel staat voor een enorme uitdaging om betaalbaar en toegankelijk te blijven. Al jaren laten oncologische zorgkosten een stijgende trend zien, waarbij de vergrijzing, complexe zorgvragen en nieuwe (dure) behandelmogelijkheden de belangrijkste oorzaken van dit steeds minder houdbaar systeem zijn. Maar ook al zou betaalbaarheid geen probleem zijn, dan nog geldt dat het personeelstekort om andere vormen van zorg vraagt. Inzichten in zorgkosten en personele inzet zijn dus van belang om scherp zicht te houden op waar de tekorten ontstaan en worden vergroot². Beleidsmakers én zorgprofessionals kunnen hier vervolgens data-gedreven besluiten op baseren.
- **Duurzaam:** Het zorgstelsel heeft een grote ecologische voetafdruk. Het is bijvoorbeeld verantwoordelijk voor 7 procent van de totale uitstoot van klimaatgassen in Nederland. Naast de CO2-uitstoot, dragen ook de grote hoeveelheid afval en medicijnresten in oppervlaktewater bij aan de ecologische crises. Door de NKR uit te breiden met duurzaamheidsvariabelen (zoals CO2-uitstoot per behandeling) kunnen beleidsmakers en zorgprofessionals gericht werk maken van de verduurzaming van de zorg³.

Bovenstaande kan als een aanmoediging worden gezien om nóg meer data te verzamelen, bovenop wat nu al wordt geregistreerd. Een belangrijke uitdaging is om de honger naar data te temperen, en juist in te zetten op minimale datasets met maximale impact. Dat vraagt om (1) een rationalisatie van de bestaande dataset, waarbij uiteraard meegewogen moet worden dat (een deel van) de huidige data wordt gebruikt en dus nodig zal blijven. En (2) om (meer) samen te werken met partnerorganisaties die dergelijke informatie al beschikbaar hebben (denk aan: DHD, DICA, etc.)⁴.

Noot: (1) dr. Soerjomataram, onderzoeker bij de International Agency for Research on Cancer (onderdeel van de Wereldgezondheidsorganisatie) – IKNL, 2019; (2) Verlaging van het personeelstekort in de zorg – Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, 2022; (3) Uitstootcijfers geven grip op verduurzaming: Passende zorg bespaart CO2 – Medisch contact, 2023; (4) De onderzoekers kunnen zich voorstellen dat PROMS vanuit PROFIEL een invulling kan geven aan 'mensgericht'. Zonder verdieping kan hier nog geen uitspraak over worden gedaan. Dit is een mogelijk punt voor vervolgonderzoek

Samenvatting (11/12)

Aanbeveling 2: neem een leidende rol in de dialoog over innovatie van oncologische zorg- en welzijn

Data over oncologische zorg en publieke gezondheid heeft op zichzelf geen impact. De impact ontstaat door acties van stakeholders. Om de maatschappelijke waarde te vergroten zullen stakeholders meer en beter gebruik moeten maken van (inzichten uit) data.

Wanneer IKNL-data wordt verrijkt met gegevens die passende zorgpraktijken in beeld brengen (aanbeveling 1) en deze vervolgens door transparantie en veranderkracht bij zorginstellingen leiden tot systematische inzichten in passende zorg (aanbeveling 2), kan dit leiden tot een eenmalig effect van 7-13% lagere zorgvolumes¹, wat vervolgens leidt tot een reductie in (1) oncologische zorgkosten van ca. €450-850 miljoen, (2) vrijspelen van oncologisch zorgpersoneel t.b.v. het opvangen van toekomstige zorgvraag van ca. 250-450 VTE (27-51% van het extra VTE arts en verpleegkundige benodigd in 2032 op basis van de verwachte incidentiegroei), en (3) uitstoot van broeikasgassen van ca. 0,8-1,5 megaton CO₂-equivalent.

Concreet stelt het onderzoeksteam de volgende mogelijkheden voor:

2a. Verhoog de transparantie van praktijken t.b.v. het leren en verbeteren bij instellingen en in (regionale) netwerken, en borg voldoende comfort voor instellingen

Transparantie is een belangrijk element voor zorgverbeteringen, voornamelijk omdat zorgprofessionals en beleidsmakers een extra prikkel krijgen om verbeteringen door te voeren. Door transparantie over passende oncologische zorgpraktijken te vergroten kunnen én moeten zorginstellingen en zorgprofessionals leren en verbeteren t.b.v. passende patiëntzorg. Deze (deel-) aanbeveling moet nadrukkelijk in context worden gezien: verhoog transparantie, maar zorg er wel voor dat instellingen voldoende comfort

ervaren om data transparant te delen (meer hierover in het hoofdstuk 'Aanbevelingen om de impact te verhogen').

2b. Organiseer veranderkracht bij zorginstellingen

Leren en verbeteren a.d.h.v. inzichten uit data is een tijdrovend proces. Zorgprofessionals hebben vaak onvoldoende tijd om (1) inzichten te duiden en (2) op basis van deze inzichten veranderingen in de organisatie door te voeren. En als dat al gebeurt, leidt dit niet altijd tot een doelmatiger inzet van schaarse middelen (Euro, VTE). Het ondersteunen van zorginstellingen in het organiseren van veranderkracht zou helpen om de maatschappelijk waarde van inzichten uit oncologische data te vergroten.

2c. Verhoog transparantie van praktijken richting patiënten

Onderzoek laat zien dat het delen van uitkomstdata met het publiek (ook wel 'public reporting') sterke verbeteringen in de kwaliteit van zorg kan teweegbrengen². De informatie waar zij naar vragen zal echter altijd duiding nodig hebben: de kwaliteit van oncologische zorg laat zich niet in één cijfer vangen. Patiënten zijn ook gebaat bij verhoogde transparantie van passende praktijken, zodat zij een goede keuze kunnen maken over de zorgverlening die zij nodig hebben. Door de transparantie te versnellen, ontstaat ook een versnelling van adoptie van goede praktijken. Dit geeft een extra dynamiek richting zorgaanbieders om passende praktijken door te voeren.

2d. Sluit aan bij de vraagstukken en de regionale aanpak van het IZA

Veel van de activiteiten rondom het Integraal Zorgakkoord (IZA) en passende zorg vinden plaats in zorgkantoorregio's. IKNL data kan in de regionale aanpak van het IZA veel betekenen: IKNL kan impact versnellen door regionale 'impactvolle transformaties' te voorzien van data die er toe leidt dat de oncologische zorg mensgerichter, houdbaarder en duurzamer wordt. Te denken valt aan impactvolle transformaties voor

Samenvatting (12/12)

oncologische zorg, waarbij oncologie- (ziekenhuis)netwerken worden verbonden aan andere zorgpartners, welzijnsorganisaties en het niet-professionele domein zoals mantelzorgers.

2e. Innoveer de activiteiten van het trialbureau

Om een meer passende bijdrage te leveren aan het reduceren van de impact van kanker zouden de activiteiten van het trialbureau meer gericht kunnen worden op innovatie van klinisch oncologisch onderzoek in Nederland. IKNL kan een leidende rol nemen in (a) meer focus op onderzoek naar de doelmatige inzet van dure geneesmiddelen, (b) innovatief trialdesign (bijvoorbeeld trials binnen cohortstudies), en (c) gebruik van NKR data als (virtuele) controle arm.

Aanbeveling 3: automatiseer de dataverzameling

Wanneer dataverzameling geautomatiseerd wordt, en daarmee geen overlap meer is in dataverzameling voor primair en secundair gebruik, kan dit 28%¹ van de tijdsinzet voor (oncologische) registraties wegnemen. In het geval van IKNL zou dit leiden tot een verlaging van de benodigde inzet binnen het team Registratie van ca. 37 VTE en een verlaging van bijbehorende personeelskosten van ca. €2,3 miljoen. Dit leidt ofwel tot lagere organisatiekosten, of deze kosten kunnen worden aangewend om andere activiteiten te doen die maatschappelijke impact hebben (zoals onderdelen van de door het onderzoeksteam genoemde aanbevelingen).

Het automatiseren van de dataverzameling is echter niet iets wat IKNL alleen kan realiseren. In samenwerking met andere stakeholders (zoals zorginstellingen, EPD-leveranciers, etc.) zal registratie bij de bron moeten worden ingericht zodat eenmalige registratie (bij de bron) voor meervoudig (secundair) gebruik mogelijk wordt. De opgave om dataverzameling te automatiseren in de zorg is breder dan alleen de oncologische zorg. IKNL zou daarom aansluiting kunnen vinden bij bredere initiatieven (zoals Health-

RI in Nederland) en een aanjagende rol kunnen nemen voor de automatisering binnen de oncologische zorg.

Aanbeveling 4: Maak IKNL data breder toegankelijk t.b.v. wetenschappelijke onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek en de daaruit behaalde inzichten en resultaten vormen een omvangrijk deel van de maatschappelijke impact van IKNL. Door het bereik van IKNL data voor wetenschappelijk onderzoek te vergroten, wordt ook de impact (het valorisatie-effect) groter. Meer inzetten op het breed toegankelijk maken van IKNL data zou moeten leiden tot een stijging in het aantal gegevensaanvragen uit de NKR voor wetenschappelijk onderzoek. Door meer aan te sluiten bij internationale allianties kan IKNL de impact van haar data wereldwijd vergroten.

Thank you

strategyand.pwc.com

© 2023 PwC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network and/or one or more of its member firms, each of which is a separate legal entity. Please see pwc.com/structure for further details.

Disclaimer: This content is general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.