

30 jaar meerwaarde van de Nederlandse Kankerregistratie

# NKR 30jaar

## #1 JUBILEUM UITGAVE

### DATAMANAGERS VAN HET 1<sup>E</sup> UUR

Van registratiemedewerker naar datamanager; wij helpen mee aan kankerbestrijding, dat doet ertoe. p7

### NKR VAN ONSCHAT- BARE WAARDE VOOR PREVENTIE

Een interview met professor dr. Valery Lemmens over de NKR en preventie. p8

### OPEN SOURCE OPLOSSING PERSONAL HEALTH TRAIN

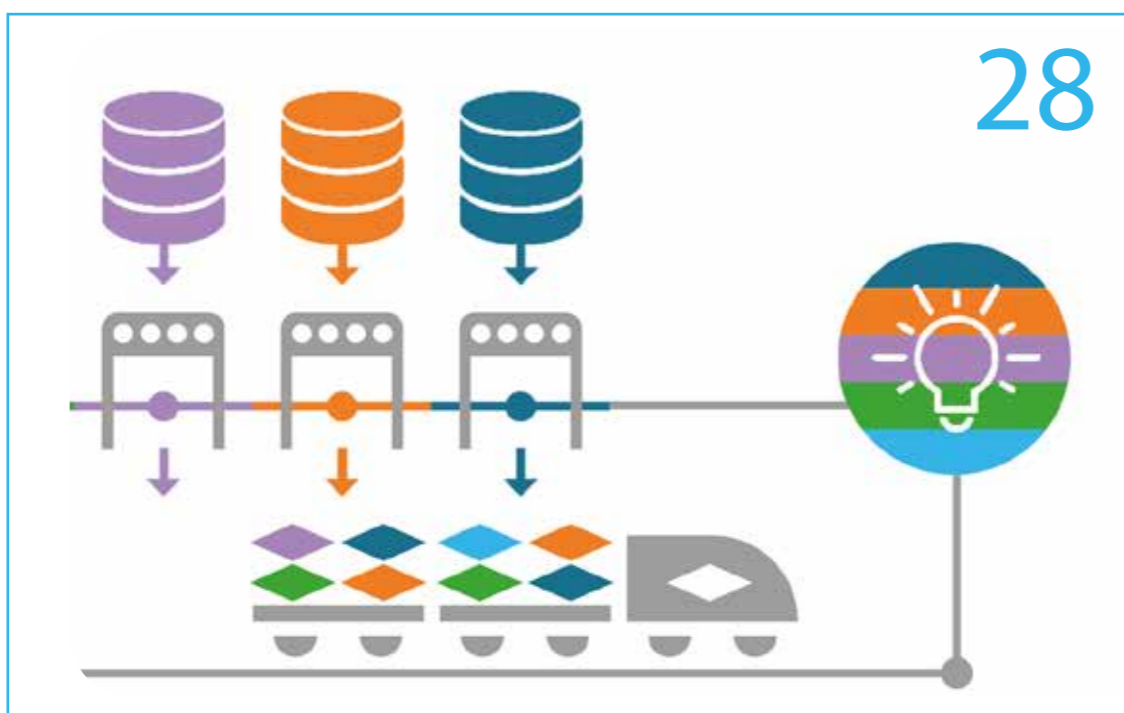
Een manier om te leren van data zonder deze data te verplaatsen. p28



MEERWAARDE NKR VOOR  
REGIONALE NETWERKEN

WIJZIGINGEN IN BEHANDELING  
EN RICHTLIJNEN DOOR DE NKR

HET BELANG VAN EUROPESE  
SAMENWERKING



# INHOUD

- 04 **PETER HUIJGENS** Mijn wens is dat men over zijn schaduw stapt en risico neemt
- 07 **KARIN FONKEN EN ANITA PAUW** Datamanagers aan het woord
- 08 **VALERY LEMMENS** Kankerregistratie van onschatbare waarde voor preventie
- 10 **JAN-MAARTEN VAN DER ZWAN EN ANNEMIEK KWAST** NKR-cijfers hebben zeldzame kankers zichtbaar gemaakt
- 12 **JOLANDA VAN GOGH EN CAROLIEN PEDDEMORS** Datamanagers aan het woord
- 14 **AIKO DE RAAF: BLOG**
- 15 **EEFJE VAN KESSEL** Van concurrentie naar partnership
- 17 **BOB LÖWENBERG** Om de goede beslissingen te kunnen nemen, heb je kennis nodig
- 18 **CARLA VAN ALLER EN SASKIA BIERMAN** datamanagers aan het woord
- 19 **AN REYNERS** De grote uitdaging is om gezamenlijk tot items te komen die er toe doen
- 24 **JEANNETTE HELLENDOORN: BLOG**
- 25 **HANNEKE VAN LAARHOVEN** Data delen en leren, voor elkaar en met elkaar
- 28 **OPEN SOURCE OPLOSSING PERSONAL HEALTH TRAIN**
- 30 **HANS NIJMAN** Je kunt niet alleen op gut feeling afgaan
- 32 **MARGA SCHRIEKS** Zeldzame kanker gaat vaak gepaard met een enorme eenzaamheid
- 34 **BIANCA PETERS** Ik weet niet hoe het voelt om onbevangen te leven
- 36 **OTTO VISSER** De Nederlandse Kankerregistratie in Europa
- 37 **HARM RUTTEN** Oversterfte oudere patiënt na darmkankeroperatie geheel verdwenen
- 38 **GRARD NIEUWENHUIJZEN** Gebruik van NKR-gegevens voor kwaliteitsregistraties



## NKR-MAGAZINE TER ERE VAN 30 JAAR NKR! WAT BIJZONDER!

Samen werken wij al vanaf het allereerste begin met de NKR en zijn daarom gevraagd dit voorwoord te schrijven. Graag nemen we jullie in dit magazine mee op deze reis door het verleden, heden en ook de toekomst. Over reizen gesproken: er is zelfs een Personal Health Train ontwikkeld. Verderop kun je lezen wat dat precies inhoudt.

Heel belangrijk voor de NKR zijn natuurlijk de datamanagers, in een drietal duo-interviews lezen we over hun ervaringen: het plezier, de veranderingen in 30 jaar, de uitdagingen waar ze voor komen te staan en de mogelijkheden die dit mooie vak hen biedt.

Om de kwaliteit van zorg én van leven van de patiënt te verbeteren is samenwerken van groot belang. En dat gebeurt gelukkig veel en steeds vaker. Samenwerken met klinici, Nederlandse en Europese expertgroepen en patiëntenorganisaties. Samenwerken in de vorm van regionale oncologienetwerken: van concurrentie naar partnership!

Ook kun je lezen hoe nieuwe technologie ons werk efficiënter heeft gemaakt en onderzoek nieuwe mogelijkheden biedt.

### De NKR!

Van zeldzame kankers zichtbaar maken tot het in beeld brengen van risicofactoren. De NKR draagt op vele manieren bij aan betere zorg en betere preventie. Je leest er alles over in dit mooie magazine!

*Erica Masseling en Marjorie de Kok*

# 'MIJN WENS IS DAT MEN OVER ZIJN SCHADUW STAPT EN RISICO NEEMT'



Professor dr. Peter Huijgens is een bevoegen hematoloog en actief binnen de HOVON (Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland). Hij was als hematoloog tot 2014 verbonden aan het VUmc. Vanaf 2014 is hij directeur-bestuurder van het IKNL. In 2020 neemt hij afscheid van IKNL. In 2015 ontving hij de prof. dr. P. Muntendamprins voor zijn tomeloze inzet voor organisatorische en maatschappelijke veranderingen in de oncologische gezondheidszorg.

Professor dr. Peter Huijgens, directeur-bestuurder van IKNL, gaat er voor zitten. 'De gegevens van de NKR zijn ontzettend belangrijk om inzicht te krijgen in het verloop van zorgtrajecten. Met deze registratie kunnen we zien hoe er, in welke gevallen, behandeld wordt en of het beter kan. Dát is het nut van de Nederlandse Kankerregistratie. Regionalisatie en echelonering zijn hiervoor enorm belangrijk. Ik ben van huis uit hematoloog en in HOVON-verband zijn wij vanaf de oprichting in 1985 al begonnen met samenwerken tussen verschillende ziekenhuizen. Regionalisatie en echelonering is in de hematologie bedacht,' zegt Huijgens met enige trots.

#### Geen tumor op pootjes

'Kanker is een ziekte die we meer en meer opdelen in deeldiagnoses. Dat betekent dat wordt vastgesteld met wat voor soort tumor met welke moleculaire, immunologische kenmerken, we te maken hebben in relatie tot een patiënt. Met andere woorden: er komt niet een tumor op pootjes binnen, maar een patiënt. We hebben het over een combinatie van een uniek persoon met een specifieke tumor. Tegelijkertijd hebben we veel meer aandacht voor de omgevingsfactoren, ook in de NKR; wat zijn de consequenties van deze ziekte voor deze patiënt in deze omstandigheden.

De maatschappij is veel opener geworden, zodat kanker bespreekbaar is geworden. Niet alleen de tumor, de ziekte, maar ook de gevolgen voor de patiënt, de omgeving, het gezin. Stel dat met mama, de patiënt, er een 10-jarige, met twee paardenstaartjes binnenkomt in de spreekkamer.

Daar is nu gelukkig ook veel meer aandacht voor, voor de psychosociale kanten van de ziekte.'

#### Uniek karakter

'Elke patiënt krijgt zijn unieke kanker. De mogelijkheden om de kanker aan te pakken zijn enorm vergroot, door betere therapieën, maar ook meer keuze, meer therapieën voor een patiënt. Denk bijvoorbeeld aan een combinatie van chemo en bestraling. Dit betekent dat je verschillende specialisten nodig hebt om een patiënt te behandelen. Dus niet alleen de diagnostiek is complexer geworden, maar ook de therapiecocktails en de organisatie om de patiënt door de verschillende ziekenhuizen te laten 'lopen'. Kortom, een patiënt met één dokter van begin tot eind, dat is niet meer. Er is meer expertise nodig en daardoor meer verschillende specialisten. Eén dokter kan het hele traject niet meer overzien. Daarom is regionalisatie en echelonering zo belangrijk,' zo stelt Huijgens. 'Het is belangrijk om te weten wat de patiënt nodig heeft en waar die de noodzakelijke expertise kan vinden.'

#### Financiering: denk groot

'Willen we regionaliseren, dan moeten we af van productienormen per ziekenhuis, of per dokter. Dan is het handig om een macrosom af te spreken in regioverband. Gemiddeld zoveel patiënten met die diagnose, kost ongeveer zoveel en daar moet je het, in de regio dan mee doen. Als je er dan een waterbedconstructie (doe ergens meer en ergens anders dan minder) van maakt, zit je niet direct in een financieel harnas en heb je de mogelijkheid om mee te bewegen. Je weet tenslotte niet precies



hoeveel patiënten je in een specifiek ziekenhuis krijgt in een jaar.'

Huijgens zucht: 'Het kan natuurlijk alleen als je elkaar vertrouwt. Als je macro denkt, een paar doelen definieert én ruimte geeft in de meerjarenbegroting. Dan kun je op die manier de financiering rond krijgen. En vergeet vooral niet de verantwoordelijkheid te delen!' Opgetogen vertelt Huijgens dat er momenteel samen met de Zorgautoriteit een experiment loopt voor de financiering van het palliatieve zorgtraject. Huijgens is van mening dat dit eigenlijk ook voor kankers zou moeten gebeuren, waarbij veel volume en een waterbedconstructie de randvoorwaarden zijn om het goed op de rails te krijgen.

#### Gegevens meer benutten

Als het aan Huijgens ligt, wordt de Nederlandse Kankerregistratie meer benut. 'We weten waar de patiënten blijven en weten precies wat het >>

'HET IS BELANGRIJK OM TE WETEN WAT DE PATIËNT NODIG HEEFT EN WAAR DIE DE NOODZAKELIJKE EXPERTISE KAN VINDEN'

traject is door de ziekenhuizen heen. In de gegevens is ook te zien waar verbeterpunten liggen, bijvoorbeeld in het percentage oudere patiënten die succesvol curatief wordt behandeld of in het doorverwijzen van mensen met een zeldzame vorm van kanker naar het (regionale) expertisecentrum. Helaas mogen we deze cijfers per ziekenhuis niet bekend maken, vanwege de privacy van ziekenhuizen.' Huijgens ergert zich: 'de kankerzorg moet beter en dat kan ook. Ik mis de bevoegdheid én het vertrouwen bij de specialisten en de raden van bestuur. Waarom geen risico nemen? De winstfactor is enorm als we eens over onze eigen schaduw heen stappen en het proberen. We wonen in een steenrijk land en laten ons veel te veel in regels vastzetten. Kijk naar de technologie. De epd-leveranciers lopen binnen door voor elk ziekenhuis uitzonderingen te maken. Zij zouden zich juist aan de inhoud moeten aanpassen, zodat dubbel werk wordt voorkomen en uitruil van informatie makkelijker wordt. Wat dat betreft zou het Ministerie van VWS, desnoods bij wet, de techniek moeten reguleren. De winstfactor is met zekerheid enorm groot.'

#### Perspectiefswitch

'We hebben een versteende belangenstructuur in Nederland. We werken nog te veel in zuilen, maar de patiënt interesseert het niet hoe de specialisten zijn georganiseerd. Die wil de beste behandeling. Het is zó belangrijk dat we met elkaar samenwerken voor de patiënt. Het vereist moed om af te stappen van de zuilen en over je eigen schaduw heen te kijken. Het Citrienfonds en IKNL stimuleren de onderlinge samenhang tussen de zieken-

## 'DE PATIËNT INTERESSEERT HET NIET HOE DE SPECIALISTEN ZIJN GEORGANISEERD, DIE WIL DE BESTE BEHANDELING'

huizen en specialistengroepen. Wij kunnen met de Nederlandse Kankerregistratie de patronen laten zien. Als je dit combineert met de informatie over de psychosociale en begeleidingszorg én wat de patiënten er van vinden (patient reported outcomes), kun je deze informatie inbrengen in het zorgtraject en het zorgtraject in regioverband optimaliseren. Het resultaat is de state-of-art behandeling voor iedere patiënt.'

#### Visionair

Huijgens ziet nog een mogelijkheid om te optimaliseren. 'Als we onze gegevens met de internationale researchgegevens combineren, dan kunnen we die informatie in digitale beslisbomen verwerken. In Amerika worden de richtlijnen elke 3 maanden geactualiseerd. Met die enorme hoeveelheid data en informatie kunnen we de workflow reguleren en verbeteren, zoals we dat bijvoorbeeld al bij beenmergtransplantaties doen. Die informatie ligt voor het grijpen, dat moeten we alleen nog wel doen.'



## VOOR IEDEEREEN

De algemene gegevens over incidentie, prevalentie en overleving uit de NKR zijn van alle kankersoorten toegankelijk voor iedereen via **NKR Cijfers** op **iknl.nl**.

Voor **patiënten** zijn per kankersoort grafieken van de incidentie en overleving beschikbaar via **kanker.nl**.

Voor **zorgprofessionals in ziekenhuizen** zijn de eigen gegevens en spiegelinformatie beschikbaar via het online portal **NKR Online**. Naar zorgprofessionals is er ook terugkoppeling in de vorm van regiorapportages, predictiemodellen en beslisondersteuningsystemen waarmee zij samen met de patiënt door middel van beslisalgoritmes optimaal gebruik van data kunnen maken voor gedeelde besluitvorming.

Daarmee ondersteunt de NKR alle partijen, van burgers, patiënten en zorgprofessionals tot patiëntenorganisaties, zorginstellingen, zorgverzekeraars, en beleidsmakers als VWS, ZiNL en RIVM.

Op data uit de NKR wordt gereflecteerd en er wordt van geleerd, zowel voor beleid als voor de dagelijkse zorgpraktijk.

**NKR Online** voor zorgprofessionals in ziekenhuizen

**NKR Cijfers\*** voor iedereen

**Kanker.nl** voor patiënten en naasten

\* op [iknl.nl](http://iknl.nl)



## datamanagers aan het woord

## 'WIJ HELPEN MEE AAN KANKERBESTRIJDING, DAT DOET ER TOE!'

Karin Fonken en Anita Pauw kennen elkaar sinds het begin dat ze in regio Zuid data verzamelden en interpreteerden. 'Een goede datamanager wil weten, wil onderzoeken. Je wilt de onderste steen boven krijgen. Het werk kun je het beste vergelijken met het maken van een puzzel. Alleen hier geldt dat je de ontbrekende informatie moet vinden en interpreteren, zodat het hele verhaal klopt. Ons werk is de informatie zo vertalen dat het voor onderzoek kan worden gebruikt.'

#### De tijd van pionieren

Pauw: 'In onze regio deden in het begin 3 ziekenhuizen mee aan de kankerregistratie, dat hebben we uitgebouwd naar 12 ziekenhuizen. Ik ben begonnen met het verzamelen en registreren van data in het ziekenhuis. Dat deed je door met een lijstje naar de afdeling te gaan om papieren dossiers te halen, waar je de informatie uithaalde. We hebben eindelijk moeten uitleggen waarvoor we kwamen en dat we vertrouwelijk met de gegevens om zouden gaan.' Lachend



kijken ze terug op de 'laptop' die ze meenamen naar het ziekenhuis. Fonken: 'We hadden veel bekijks met die laptop die behoorlijk zwaar was en de afmeting van een kleine reiskoffer had. Later werkten we met meerdere laptops, waarvan één keer per maand op kantoor een back-up werd gemaakt. De tafel stond dan vol met 12 laptops.

We registreerden achteraf en de uitkomsten werden 1 keer per jaar in een jaarverslag gepresenteerd. De tijden zijn veranderd door de technologische ontwikkelingen. Niet alleen registreren we nu al tijdens het traject. De data zijn valide omdat er in het hele land op dezelfde manier data worden vastgelegd.'

#### Een sprong voorwaarts

'Door de technologie kunnen we makkelijker data verzamelen, registreren en direct met elkaar online delen. We zien dat concentratie van de zorg haar vruchten afwerpt. Doordat artsen handelingen vaker doen, verbeteren ze hun vaardigheden en hiermee de zorg aan de patiënt. Tegenwoordig

registreren we ook kwaliteitsregistraties voor ziekenhuizen die IKNL kan doorleveren aan DICA om ziekenhuizen registratielast te besparen. Deze data worden kort na de incidentiedatum vastgelegd en worden onder andere als spiegeldata gebruikt door de ziekenhuizen om eventueel hun zorg aan te passen.'

#### Het vak in beweging

'Ons vakgebied is continu in ontwikkeling, we zijn van registratiemedewerker opgeschoven naar datamanager. Vroeger gingen we naar het PA-lab voor 'het grote boek van Sinterklaas' waarin handgeschreven(!) de informatie over patiënten stond. Uit dat boek selecteerden wij onze patiënten. Tegenwoordig kunnen we dankzij ICT, veel meer gegevens vastleggen en eenvoudige gegevens automatisch genereren. En we registreren per tumorsoort steeds meer nieuwe data, kunnen verbanden leggen en trends ontdekken. Datamanagers worden nu "op maat" opgeleid door middel van e-learning, casuïstiek en themadagen. De vertaling

naar de praktijk gebeurt op de werkvloer'.

#### Data voor iedereen

Pauw: 'Tegenwoordig is er veel aandacht voor de impact na de behandeling van kanker. Er wordt veel breder gekeken. Als patiënt ben je niet de ziekte, maar doe je er toe. En dankzij onze objectieve data en toegankelijkheid van de data kunnen artsen patiënten inzicht geven in verschillende scenario's. Op basis daarvan kunnen zij nu samen met de arts keuzes maken voor een bepaalde behandelstrategie (shared decision making).'

#### Tot slot

Pauw en Fonken willen nog één ding kwijt. 'We doen dit werk al 30 jaar en gaan nog elke dag met plezier naar ons werk. Dat komt omdat we met zo'n fijn team zijn en de organisatie ruimte geeft om je te ontplooiën, verder te ontwikkelen. Je mag initiatieven nemen, er is vertrouwen en je wordt gehoord. Daarbij blijft de inhoud boeiend en wordt dat met het jaar complexer. Het is een pittig maar o zo mooi vak.'

# KANKERREGISTRATIE VAN ONSCHATBARE WAARDE VOOR PREVENTIE



'OM RISICO-FACTOREN VOOR KANKER TE VINDEN ZIJN GEGEVENS VAN VEEL PATIËNTEN NODIG'

In de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) worden diagnose en behandelingen vastgelegd voor alle mensen met kanker in Nederland. Welke mogelijkheden biedt dit voor preventie van kanker? Een interview met professor dr. Valery Lemmens, hoofd onderzoek IKNL, over de NKR en preventie.

Lemmens: 'Om risicofactoren te vinden en te kunnen bevestigen zijn gegevens van veel patiënten nodig. Dit gebeurt in nationaal en internationaal onderzoek, waarbij gegevens over gedrag en gewoontes van mensen worden gekoppeld aan of zij kanker hebben

gekregen. En die laatste data leveren wij vanuit de NKR. De NKR ligt daardoor aan de basis van veel van wat we nu weten over leefstijl en kanker. De bevinding dat het eten van rood vlees (varken, rund) het risico op darmkanker verhoogt, komt bijvoorbeeld uit de 'Netherlands Cohort Study' (NLCS) die koppelt met de NKR. Binnen dit cohort zijn meer dan 120.000 mensen bevraagd over wat ze drinken en wat ze eten, beweging en meer. En deze database is bovendien geïntegreerd in internationale studies, de zogenaamde EPIC-studies naar de relatie tussen voeding en kanker. Door deze grote aantallen kon ook de samen-

hang tussen risicofactoren worden onderzocht. Zo kwamen onderzoekers erachter dat de combinatie van roken en alcohol een verhoogd risico geeft op slokdarmkanker.'

#### Trends voor evaluatie van preventiebeleid

'En dankzij die kennis wordt ook preventiebeleid gemaakt. Jarenlang zagen we dat de longkankersterfte onder vrouwen in Nederland bleef stijgen. Die trends uit de NKR zijn voor beleidsmakers, VWS en politici input voor het maken van preventiebeleid en voor het evalueren van bestaand beleid. Bijvoorbeeld of anti-rookmaatregelen effectief zijn. Pas sinds

dit jaar is de jarenlange stijging omgebogen en zien we winst van tabaksonthouding. Om de longkankersterfte verder naar beneden te brengen, zou dit ontmoedigingsbeleid nog veel effectiever kunnen.'

'Een ander voorbeeld is de 'huidkankerepidemie'; de afgelopen decennia hebben we een sterke stijging gezien in het aantal patiënten met huidkanker, vooral basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom. En hier is zeker op gehandeld door beleidsmakers. Door deze data wordt de bevolking nu vaker gewaarschuwd voor de schadelijke effecten van uv-straling van de zon.'

#### Screenen of niet?

'Ook zijn de gegevens uit de NKR input voor de evaluatie van vroege opsporing van kanker in bevolkingsonderzoeken. De basisvraag is: als je gaat screenen is die screening dan effectief? IKNL verzorgt de evaluaties van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, darmkanker en borstkanker. Die evaluatie is complex, zeker bij borstkanker. Als we de algehele sterfte aan borstkanker onder vrouwen als maat nemen dan lijkt de borstkankerscreening een druppel op de gloeiende plaat. Als je kijkt naar het aantal gevallen van borstkanker dat wordt opgespoord en waarbij vroegtijdige behandeling mogelijk is, dan lijkt het nuttig. Echter, een kwart van de vrouwen heeft een voorstadium en we weten eigenlijk niet zo goed hoe we deze vrouwen het beste kunnen behandelen. Dit is een internationale discussie onder wetenschappers en medici en de data uit de NKR dragen daar een steentje aan bij.'

#### Omgevingsfactoren

Wat is er te zeggen over nieuwe ontwikkelingen? Vooral in het opsporen van risicofactoren in de omgeving zijn ontwikkelingen. Lemmens: 'Dankzij de gegevens van zoveel patiënten kunnen we in de NKR kijken naar regio's met een hoge incidentie. Hiervoor is het 'cancer surveillance programma' opgezet. Het meest duidelijke voorbeeld van een omgevingsfactor is asbest en het vaker voorkomen van mesotheliomen in de omgeving van asbestfabrieken. Tot dusver hebben we reactief gehandeld op dit soort risicofactoren in de omgeving. Ongeruste mensen vragen aan hun huisarts of een omgevingsfactor met kanker te maken kan hebben, bijvoorbeeld de uitstoot van een in-

dustriegebied in de omgeving. Als de huisarts een melding doet bij de regionale GGD, dan gaat deze kijken en kan het zijn dat de GGD ons vraagt om een analyse op de regionale incidentie te verzorgen. In dit nieuwe programma draaien we dit om. Wij zoeken naar regionale variaties in het voorkomen van kanker. Niet alle patronen zijn meteen goed te verklaren. Daarover overleggen we met de GGD en het RIVM. Als we een regio zien met een duidelijk verhoogde incidentie van een bepaalde soort kanker, dan nemen we contact op met de regionale GGD.'

#### Voorkomen is beter dan genezen

Deze focus op risicofactoren biedt mogelijkheden. 'Als we daadwerkelijk iets willen betekenen in het reduceren van de impact van kanker, dan moeten we ons realiseren dat preventie daarin veel effectiever kan zijn dan welke behandeling dan ook', zo sluit Lemmens af. 'Ieder kanker geval dat we kunnen voorkomen, ook al is het nog zo indirect, dat voorkomt ellende. IKNL is leverancier van data en kennis aan VWS, politici en maatschappelijke organisaties. Samen zouden we preventie veel hoger in het vaandel moeten zetten.'

'PREVENTIE  
KAN VEEL  
EFFECTIEVER  
ZIJN DAN  
WELKE  
BEHANDELING  
OOK'



## DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE (NKR)

Hoe vaak komt kanker voor en wat zijn risicofactoren? Wat is het effect van behandelingen en hoe is de overleving? 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:

- (internationale) overzichten van incidentie en overleving
- epidemiologisch onderzoek
- monitoring en evaluatie van screeningsprogramma's en preventie
- richtlijnontwikkeling en -evaluatie
- ondersteuning van klinisch onderzoek
- 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.



## WAARVOOR GEBRUIKEN WE DE GEGEVENS IN DE NKR?

De gegevens in de NKR worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en de behandeling ervan. Dit leidt tot een betere behandeling van de ziekte en verbetering van de zorg voor mensen met kanker.

Alleen IKNL-medewerkers die hiervoor toestemming hebben, kunnen de gegevens zien. Anderen (artsen, onderzoekers) zien alleen gegevens zonder dat ze zien van wie deze zijn.

# NKR-CIJFERS HEBBEN ZELDZAME KANKERS ZICHTBAAR GEMAAKT

Bij een op de vijf nieuw gediagnosticeerde patiënten met kanker gaat het om een zeldzame kanker. Dat weten we dankzij de NKR-cijfers, die in 2018 de basis waren voor het rapport Kankerzorg in Beeld: Zeldzame kanker. Welke inzichten heeft het rapport opgeleverd? Teammanager onderzoek dr. Jan-Maarten van der Zwan en adviseur dr. ir. Annemiek Kwast, allebei werkzaam bij IKNL, vertellen wat er de afgelopen 2 jaar bereikt is na het uitkomen van het rapport.

## Belangrijke inzichten

Van der Zwan: 'Met de NKR-cijfers hebben we voor het eerst een landelijk overzicht kunnen geven. We hebben alle zeldzame kankersoorten bij elkaar opgeteld en deze vergeleken met de niet-zeldzame kankersoorten. We weten nu dat 20% van de nieuwe kankerpatiënten een zeldzame kanker heeft. Het belangrijkste inzicht die de cijfers laten zien is het schokkende verschil in overlevingscijfers. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben gemiddeld een slechtere prognose dan patiënten met een niet-zeldzame vorm. Dit heeft vermoedelijk te maken met een vertraagde diagnosestelling en versnipperde klinische expertise. Daarnaast wordt er weinig klinisch onder-

zoek gedaan waardoor nieuwe behandelmogelijkheden uitblijven.'

## Niet over één kam scheren

Van der Zwan vervolgt: 'Er zijn ongeveer 200 zeldzame kankers, die in 10 families (ook wel domeinen genoemd) onderverdeeld kunnen worden. Het is een soort vergaarkam: we hebben nog niet inzichtelijk voor welke zeldzame kankers welke aspecten spelen, omdat we alles op één hoop hebben gegooid. Voor de ene zeldzame vorm van kanker zit de problematiek in het tijdig stellen van een juiste diagnose, waar bij het bij een andere zeldzame vorm van kanker juist draait om het vinden van nieuwe innovatieve behandelingen. We kunnen daarom niet alle zeldzame kankersoorten over één kam scheren. De NKR-cijfers hebben we ook in de toekomst hard nodig om ons tumorgedifferentieerde informatie te geven, met de cijfers kunnen we monitoren hoe de zorg ervoor staat', aldus Van der Zwan.

## Oprichting Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Kwast vult aan: 'Daarom is een gedifferentieerde aanpak nodig, maar wel binnen één paraplu. De NKR-cijfers hebben aangezet tot de oprichting van het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP). Hiermee is een



hele belangrijke stap gezet. In dit kennisplatform participeren medisch-specialisten uit de 10 domeinen, allemaal experts op hun vakgebied. Tevens zijn deze experts allemaal actief betrokken binnen het Europese referentienetwerk voor zeldzame kanker (EURACAN). Ook de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is vertegenwoordigd binnen de DRCP: en dat valt weer mooi samen met de oprichting van het patiëntenplatform Zeldzame Kankers. De centrale vraag die bij de DRCP leeft is: wat moet er binnen Nederland gebeuren om de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker te verbeteren? Een van de eerste stappen is het optimaliseren van landelijke netwerken waar nodig en meer transparantie van expertisecentra voor zowel de zorgverlener als de patiënt.'

## Expertisecentra

Van der Zwan geeft aan welke resultaten er inmiddels zijn geboekt: 'Er zijn verschillende expertisecentra voor zeldzame kanker door VWS erkend. Maar voor een aantal (sub)types zijn deze nog niet beschikbaar. Binnen ieder domein moeten er afspraken gemaakt worden waar deze patiënt terecht moet komen. In Nederland is de kankerzorg over het algemeen hoogstaand in vergelijking met een aantal andere Europese landen. Er is daarom niet altijd de urgentie om een patiënt naar een Europees centrum buiten Nederland te sturen. Wel is de samenwerking met andere Europese netwerken zo opgezet dat er snel contact mogelijk is voor een second opinion of liever nog: een first opinion.'

## Leercurve verbeteren

Van der Zwan wil benadrukken dat het ook een verandering

in houding over centralisering vergt van sommige ziekenhuizen. 'Het is belangrijk om voor patiënten met een zeldzame kanker te kijken hoe Nederland het als geheel doet. Je kijkt dus niet naar individuele ziekenhuizen, maar het vraagt om een netwerkgerichte aanpak. Dit kan binnen een expertisecentrum zijn, maar ook in de regio zolang er goede communicatie en afstemming met het expertisecentrum plaatsvindt. Je wilt uiteindelijk de leercurve voor diagnostiek en behandeling verbeteren voor de patiënt met een zeldzame vorm van kanker. De SONCOS-normen zijn hier ook duidelijk in: zeldzame kankers moeten op zijn minst overlegd zijn in een referentiecentrum. Gezamenlijk wordt dan bepaald waar de behandeling plaatsvindt.'

## Ieder domein eigen aanpak

Kwast geeft een voorbeeld waar de zorg voor zeldzame kanker al goed georganiseerd is: 'Binnen het domein hoofd-halskanker zijn er 8 hoofd-halscentra, waar nagenoeg alle hoofd-hals kankerpatiënten worden gezien. De stichting Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) maakt zich sinds de oprichting in 1984 al hard voor de verbetering van de organisatiegraad van de Nederlandse centra, het ontwikkelen van nationale behandelingsprotocollen en een uniforme documentatie. Met een hoge kwaliteit van zorg als uiteindelijk doel. Toch kun je het NWHHT-model niet plakken op ieder ander domein van zeldzame kanker. Voor ieder domein moet je de juiste aanpak vinden en vooral aansluiten bij samenwerkingsverbanden en netwerken die er al zijn.'

## Europese samenwerking essentieel

Van der Zwan schetst de toekomst. 'De NKR is een betrouwbare en unieke database met een landelijke dekking die veel zaken kan blootleggen, zoals de zorg voor patiënten met zeldzame kanker. Deze informatie is nergens anders dan binnen de NKR beschikbaar. We moeten bij deze groep patiënten echter wel opschalen naar Europees en internationaal niveau. We moeten de NKR koppelen aan meer Euro-

pese datasets. Op die manier creëren we volume: in kennis en expertise, maar ook in het klinisch onderzoek. Er zouden meer trials voor zeldzame kankersoorten moeten komen, om het beperkte arsenaal van behandelopties te vergroten. Meer trials in Europees verband om voldoende volume voor patiëntinclusie te verkrijgen. Europese samenwerking is juist bij zeldzame kankers broodnodig!', besluit van der Zwan.



## NKR-CIJFERS ZELDZAME KANKER

Een kankersoort is zeldzaam in Nederland indien er **minder dan 1.021 nieuwe patiënten per jaar** van voorkomen. Dit komt voort uit de internationale RARECARE-definitie die stelt dat een kanker zeldzaam is bij minder dan 6 gevallen per 100.000 personen per jaar. Jaarlijks krijgen 20.000 Nederlanders een zeldzame vorm van kanker.



Bij **1 op de vijf** nieuwe patiënten met kanker gaat het om een **zeldzame vorm**.

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben gemiddeld een **slechtere prognose** (49% is na vijf jaar na diagnose nog in leven) dan de patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker. (63% is in leven 5 jaar na de diagnose).

Zeldzame kankersoorten zien we **meer bij jongere mensen** voorkomen dan niet-zeldzame kanker. Van de totale groep patiënten met een zeldzame vorm van kanker in de periode 2007 tot 2016 valt 6% in de leeftijdscategorie 18-34 jaar. Bij de niet-zeldzame kankersoorten is dit 1,3%.

**Hoofd-halskanker** vormt met 22% de **grootste groep** binnen zeldzame kanker, gevolgd door zeldzame kanker van het spijsverteringskanaal met 14%.

datamanagers  
aan het woord

'SPECIALISATIE  
MAAKT  
HET WERK  
INTERESSANTER  
DOOR INZICHT  
IN HET  
ZIEKTEPROCES'



ben. Zeker als je eens een keer van mening verschilt. Ik leg dan uit dat ik voor deze kwaliteitsregistratie volgens de regels van DICA werk, zodat we uniform registreren voor alle deelnemende ziekenhuizen. Hoe beter de verslaglegging in de kliniek, hoe beter de gegevens in de registratie worden verwerkt door de datamanager. Het eindresultaat is een betrouwbare dataset die door de analisten wordt verwerkt.'

'Hemato-oncologie trekt mij het meeste', licht Peddemors toe. 'Deze vorm van kanker is bijzonder omdat het door je hele lichaam zit (bloed, beenmerg en lymfklieren). Toen ik begon met de hemato-oncologische registratie genaamd PHAROS, registreerde ik 3 ziektebeelden. Sinds de specialisatie registreer ik alle hemato-oncologische ziektebeelden. Het is boeiend om te zien hoe cellen werken, hoe een behandeling ingrijpt op de kanker en hoe de kanker wordt bestreden. Iedere keer komen er nieuwe behandelingen bij en vallen er ook "oude" af. Je ziet aan de uitkomsten van de behandelingen dat het leven wordt verlengd.'

#### Specialiseren verdiept

Van Gogh: 'In 2017 werd er een pilot voor de kwaliteitsregistratie voor longkanker DLCA-L (Dutch Lung Cancer Audit) gestart in het ziekenhuis waar ik werkte. Ik dacht, dit is mijn kans. En eigenlijk ben ik zo in deze specialisatie terecht gekomen. Ik ervaar het als een verdieping van mijn werk. Ik heb nu meer contact met de specialisten en we voeren samen validatiegesprekken. Het is overigens fijn om goed contact met de specialist te heb-

#### Soms balanceren

Van Gogh: 'Ik bepaal samen met leden van het team longkanker, volgens het uniforme format opgesteld door de Werkgroep coderingen van IKNL, de inhoud van de handleiding voor longkanker of projecthandleidingen. Hiermee heb ik een unieke kans om te verbeteren wat ik zelf mis in de handleiding. Soms is het balanceren, want je wilt niet te veel regels, maar er zijn wel regels nodig om het proces transparant te houden en om te zorgen dat er uniform wordt geregistreerd. Zo merkte ik dat ik het hele digitale patiëntendossier moest doorzoeken om de WHO-score (prestatiescore / mate van activiteit) van een patiënt te vinden. De arts ziet een patiënt en maakt bondige aantekeningen in het dossier, die voor mij moeilijk te vertalen zijn naar een precieze WHO-score. Ik heb toen aan de arts gevraagd of hij de WHO-score voortaan in het mdo-verslag zou kunnen zetten. Heb je direct de juiste gegevens, je hoeft niet in de verslagen te zoeken en het werkt veel sneller.'

#### Opleidingen

Van Gogh is tevens lid van de Werkgroep opleidingen: 'Opleidingen zijn een ander belangrijk element in je werk. Je werk wordt leuker als je je vakgebied bijhoudt. Er zijn zoveel ontwikkelingen. Daarom zijn we bezig om de nieuwe e-learning module voor longkanker zo op te zetten, dat je het ook als naslag kunt gebruiken. Hiermee dagen we de meer ervaren datamanagers uit om de informatie door te nemen. En we organiseren per specialisatie themadagen, waarin zowel verdieping, bijscholing als ontmoeting centraal staan.'

#### Samenwerken

De twee datamanagers benadrukken het belang van samenwerking. 'We zijn als datamanagers samen verantwoordelijk voor de NKR-registratie. Binnen de specialisaties moeten we elkaar weten te vinden om vragen of kennis te delen. Je kunt elkaar dan ondersteunen, met elkaar sparren, overleggen hoe je iets kunt oplossen en deadlines halen om zo de kwaliteit van de registratie verder te verhogen.'

## PROFIEL: OVER DE GEVOLGEN VAN KANKER

Wat zijn de gevolgen van kanker en behandelingen op de kwaliteit van leven van mensen? Dat wordt al meer dan vijftien jaar onderzocht door de groep onderzoekers van PROFIEL. Begin 2019 kwam het rapport 'Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker' uit. Dit rapport is onder andere gebaseerd op vragenlijstonderzoek onder patiënten binnen PROFIEL. Hieruit bleek dat mensen die leven met of na kanker vaak lang na de behandeling nog kampen met de gevolgen. Zij zijn bijvoorbeeld vaak moe of angstig voor terugkeer van de kanker.

Patiënten die kanker hebben ervaren een vermindering van de kwaliteit van leven. Zorgprofessionals en patiëntenorganisaties pleiten als eerste stap voor aandacht voor de gevolgen van kanker en het op tijd aanbieden van passende zorg voor klachten, zowel tijdens als na de medische behandeling. Het samenwerkingsverband 'Taskforce Cancer Survivorship' stelt onder andere op basis van dit rapport, een nationaal actieplan op dat wordt gelanceerd op het Congres Kanker & Leven op 17 april 2020. Dit plan geeft aan welke stappen nodig zijn om de zorg voor mensen die leven met of na kanker te verbeteren.

.....  
*Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker (2019)*  
Rapport gebaseerd op vragenlijsten van bijna 12.500 mensen die leven met of na kanker



PROFIEL is een samenwerkingsverband tussen IKNL, Tilburg University en medische en verpleegkundig specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland. De naam PROFIEL is de Nederlandse vertaling van PROFILES, dat staat voor Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term

Evaluation of Survivorship. Sinds 2004 is er bij meer dan 22.000 (ex-)kankerpatiënten onderzoek gedaan naar de langetermijn- en de late gevolgen van kanker, zorggebruik, en maatschappelijke implicaties.

[www.profielstudie.nl](http://www.profielstudie.nl)

profiel

aanvullende zorg en begeleiding: [www.verwijsgidskanker.nl](http://www.verwijsgidskanker.nl)



VANAF DE START VAN DE NKR IN 1989 ZIJN GEGEVENS VAN 2,6 MILJOEN PATIËNTEN GEREgistREERD IN DE NKR. DAARMEE ZIJN GEGEVENS VAN 3,1 MILJOEN TUMOREN VASTGELEGD.





'Onafhankelijkheid is een belangrijke waarde voor IKNL en de NKR.'

behandelingen. Afhankelijker ook omdat een groeiende hoeveelheid personen en organisaties deze informatie nodig hebben om samen met de NKR het lerend zorgsysteem op het gebied van kanker te vormen.

Afhankelijker omdat de informatie uit de NKR voor meerdere doeleinden wordt gebruikt. Denk aan de Value Based Health Care databases van SANTEON, of de kwaliteitsregistraties MRDM/DICA en de regionale oncologienetwerken. Eigenlijk geeft IKNL informatie terug aan de ziekenhuizen via het onafhankelijk kwaliteitsfilter van de NKR. Grote bijvangst hierbij is de enorme vermindering van registratielast voor zorgprofessionals die IKNL door inzet van goed getrainde datamanagers mogelijk maakt.

Toenemend gebruik is ook een risico voor de onafhankelijkheid van de NKR. Juist omdat we meer willen doen met informatie, stellen we ook hogere eisen aan de informatie. We moeten goed overwegen of en welke onderdelen van de NKR kunnen worden aangepast. Uiteraard onder de voorwaarde dat de NKR haar onafhankelijke status kan blijven waarborgen.

In de toekomst zal voor het verkrijgen van informatie over kanker vaak een verbinding tussen databases nodig zijn. Zo verbindt IKNL de NKR regelmatig en waar mogelijk geautomatiseerd en altijd zo veilig mogelijk met de 'eigen' database PROFIEL, met PALGA, de zorgregistratie bij huisartspraktijken van NIVEL, de geneesmiddelen database van PHARMO, met de LBZ van DHD, VEKTIS, en meer.

Belangrijke wetenschappers en medisch specialisten praten in multidisciplinaire netwerken over lerende zorgsystemen waarin onderzoek en praktijk op basis van een cyclus doorlopend van elkaar leren door informatie met elkaar te delen. Maar ook de (georganiseerde) patiënt vraagt om informatie en om de inzichten uit de NKR.

Toenemend gebruik van informatie uit de NKR zorgt voor meer aandacht voor het waar maken van haar onafhankelijkheid. Laten we daar samen voor blijven zorgen.

### Aiko de Raaf

Hoofd tumorteams bij IKNL

'HET ENIGE DOEL VAN IKNL IS OM DE IMPACT VAN KANKER IN NEDERLAND TE REDUCEREN DOOR GEBRUIK VAN INFORMATIE UIT DE NKR'



## GEGEVENSAAANVRAGEN EN PUBLICATIES

Jaarlijks worden door een onafhankelijke commissie van toezicht en na wetenschappelijke peer-review van de kwaliteit van het onderzoeksvorstel zo'n 400 gegevensaanvragen goedgekeurd. Onderzoekers en artsen publiceren per jaar meer dan 200 artikelen in wetenschappelijke peer reviewed journals. In 2018 zijn 405 gegevensaanvragen ontvangen.



# VAN CONCURRENTIE NAAR PARTNERSHIP



'WE ZIJN NU ZOVER DAT WE TRANSMURALE ZORGPADEN VOOR DE PATIËNTEN BOUWEN'

'Bij het bouwen aan regionale samenwerking zijn de NKR-gegevens een belangrijke schakel.' Drs. Eefje van Kessel MBA is programmanager bij het Amsterdam UMC Cancer Center Amsterdam en themamanager Gegevensset Oncologie bij het programma 'Naar regionale oncologienetwerken'. 'Wij gebruiken de NKR-gegevens over incidentie, sterfte en het verloop van de ziekte om ons beleid vorm te geven. Met de vorming van de oncologienetwerken kunnen we de NKR-gegevens veel beter benutten en dat is winst.'

### Ontwikkeling regionale oncologienetwerken

'Het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' heeft ons in de regio veel gebracht. Met de start van het programma zijn er mensen en middelen beschikbaar gesteld. Binnen het programma hebben we met elkaar projecten opgezet. Door het samenwerken in projecten leer je elkaar steeds beter kennen en groeit het vertrouwen in elkaar. Een tweede pijler om netwerken verder vorm te geven, zijn de SONCOS-normen. Voorheen deden artsen alles. Nu zijn concentratie en volume leidend en bepalend of een behandeling in een bepaald ziekenhuis plaatsvindt.'

### Winst

'Met het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' en de SONCOS-normen zijn we aan de slag gegaan om netwerken te bouwen rondom een tumorsoort. Door het vertrouwen, dat gaandeweg is ontstaan tussen alle collega's van de verschillende ziekenhuizen, zijn we nu zover dat we transmurale zorgpaden voor de patiënten bouwen. Dit houdt in dat een multidisciplinair team met alle specialisten om tafel zit om met elkaar te bespreken hoe we de zorg zo goed mogelijk inrichten voor de individuele patiënt. Met andere woorden: waar kan een patiënt voor welk deel van de behandeling het beste worden behandeld. En daarbij gebruiken we de NKR-gegevens. Alleen mag het IKNL deze

gegevens vanwege de privacyregels natuurlijk niet zomaar verstrekken. Daarom hebben we als ziekenhuizen onderling met elkaar afgesproken dat we op het niveau van patiëntgroepen de gegevens met elkaar delen. Voor de duidelijkheid: we hebben het over informatie van groepen, niet van individuele patiënten. We kijken dus bij elkaar in de keuken. IKNL heeft deze gegevens ook en het zou makkelijker zijn als zij die direct mochten verstrekken, maar dat mag dus helaas niet. Door de onderlinge afspraken beschikken we nu wel over die gegevens. En dat geeft heel veel inzicht in patiëntenstromen binnen de regio en ook de patiënten die van buiten de regio bij ons worden behandeld. Op basis van de gegevens kunnen we veel beter beslissen waar de patiënt voor een bepaald deel van de behandeling dient te worden behandeld om zo de state-of-the-art-behandeling te krijgen.'

### NKR-gegevens beter benutten

'We waren concurrenten, maar zijn gegroeid naar een echt partnership. Door het delen van de gegevens kunnen wij als beleidsmakers veel breder kijken, anticiperen en bijsturen. Je hebt inzicht in het hele zorgpad en kan daardoor veel meer doen. Voor ons wordt het ook nog eens veel interessanter omdat we dus veel meer met de cijfers kunnen doen. Artsen blijven natuurlijk ook de individuele NKR-data van de patiënten gebruiken. Zij hechten daar zeer aan, want die >>



gegevens blijven belangrijk om inzicht te krijgen in hun prestaties en uitkomsten ten opzichte van de landelijke norm.'

#### En de patiënt?

'Hoe de patiënten het ervaren, weten we nog niet, daarvoor is het te vroeg. Het uitvragen van de ervaringen moeten we nog structureel opzetten. Dat willen we via patiënten-focusgroepen organiseren. We merken wel dat het belangrijk is om aan patiënten uit te leggen dat we het behandeltraject anders hebben georganiseerd. Dus niet alles meer in je 'eigen' ziekenhuis, maar dat het soms noodzakelijk is om een deel van de behandeling in een ander ziekenhuis te krijgen.'

## OM DE GOEDE BESLISSINGEN TE KUNNEN NEMEN, HEB JE KENNIS NODIG

### Naar regionale oncologienetwerken

Het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' werkt aan een andere manier van het organiseren van de oncologie in Nederland en heeft als doel dat iedere kankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Het regionale oncologienetwerk faciliteert en stimuleert samenwerking tussen zorgaanbieders om dit doel te bereiken. Het programma wordt gefinancierd door het Citrienfonds en is een initiatief van NFU en ZonMw. Voor meer informatie: [www.oncologienetwerken.nl](http://www.oncologienetwerken.nl)

### SONCOS-normen

SONCOS (Stichting ONCOlogische Samenwerking) stelt jaarlijks de normen vast. Doel van de SONCOS-normering is het vastleggen van (rand)voorwaarden waaraan goede oncologische zorg zou moeten voldoen. De normen zijn een onderdeel van het professioneel kwaliteitssysteem van wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten, waar ook registraties en visitaties een onderdeel van zijn.



**'Het begon in de zeventiger jaren. President Nixon had "the war against cancer" gelanceerd en the National Cancer Act ondertekend. Er werden in Amerika Comprehensive Cancer Centres opgestart.' Zo vertelt professor dr. Bob Löwenberg: 'Ik was in die tijd promovendus en mijn begeleider Van Bekkum was nieuwsgierig wat men precies deed in de nieuwe Amerikaanse centra. Na een jaar kwam hij terug uit Amerika met een droom. En in 1977 werd deze droom werkelijkheid, toen in theater de Doelen in Rotterdam de scheepshoorn werd geblazen en het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) een feit was. Uiteindelijk fuseerden de regionale Integrale Kankercentra tot één organisatie: het tegenwoordige IKNL.'**

#### Registratie

Löwenberg is voormalig lid van de raad van toezicht IKNL en vertelt graag over het belang

van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) die wordt beheerd door IKNL. 'Eén op de drie Nederlanders krijgt in zijn of haar leven kanker. Dit heeft een enorme impact op patiënten en hun omgeving en last but not least op onze maatschappij. Wil je de ziekte adequaat aanpakken, dan heb je kennis nodig, kennis over de kenmerken van de ziekte en de patiënt en het verloop van de ziekte. Daarom is destijds een begin gemaakt met het registreren van allerhande gegevens van kankerpatiënten.'

#### NKR: fundament van kennis

'Aanvankelijk wilde men met de registratie van de patiënten inzicht krijgen in wat er nu precies gebeurt. Ik ben zelf hematoloog en een vraag is bijvoorbeeld: Hoe overleven mensen leukemie. Worden de resultaten van behandeling door de jaren heen beter? Hoe zit het met de incidentie? Op basis van de NKR-gegevens kun je trends zien, bij wie de behan-



'OP BASIS VAN DE NKR-GEGEVENS KUN JE TRENDS ZIEN, BIJ WIE DE BEHANDELINGEN AANSLAAN EN BIJ WIE NIET'

delingen aanslaan en bij wie niet, maar je kunt dus ook zien waar de huidige behandeling het meeste tekort schiet en dus waar de meest dringende behoefte is aan verbetering. Gaandeweg zie je dat de 'honger' naar nog meer informatie toeneemt. Niet alleen ten opzichte van de ziekte zelf, maar ook 'omliggende' informatie, zoals de kwaliteit van zorg, de achtergrond en leeftijd van de patiënt en of een patiënt meedoet aan het onderzoek. Dat laatste is cruciaal, omdat je meer inzicht nodig hebt om een patiënt de beste behandeling te kunnen geven. Want: de patiënt van nu profiteert van het onderzoek van gisteren en de patiënt van morgen heeft baat bij de kennis voortkomend uit het onderzoek dat nu gaande is.'

#### Niet één ziekte

'Kankerregistratie is mijns inziens belangrijker dan ooit tevoren. Dat komt onder andere omdat kanker niet één ziekte

is. Of zoals in mijn vakgebied: leukemie is niet één ziekte. Dat weten wij bijvoorbeeld door de ontdekking dat er een caleidoscopische verscheidenheid aan DNA-afwijkingen is bij alle kankersoorten. Bijvoorbeeld: Piet krijgt leukemie en een week later krijgt Karel ook leukemie. Op het oog lijkt het of zij dezelfde ziekte hebben. We weten inmiddels dat dat niet zo is, omdat we over meer gegevens van patiënten beschikken. De ontwikkeling van big data is een noodzakelijke ontwikkeling om verder te komen in het onderzoek. De NKR, heeft zich steeds verder ontwikkeld en is nu zo ver dat zij ook die slag kan maken naar big data.'

#### Gerichter behandelen

'Hoe meer data we hebben, hoe beter we de patiënten kunnen onderverdelen in groepen met dezelfde eigenschappen aan de hand van deze data. Daarmee kunnen we tumorsoorten preciezer herkennen en de patiënten gerichter

behandelen. Als je 100.000 patiënten hebt, dan kun je ook vaststellen of een bepaald type kanker goed reageert op een behandeling. Zo niet, dan weet je dat je de behandeling moet aanpassen. En bovendien kan dat een extra impuls geven aan nieuw onderzoek gericht op de ontwikkeling van toekomstige betere behandelingen.'

#### Meer stakeholders

'Kanker is in Nederland de grootste doodsoorzaak, daarom moeten we het zo goed mogelijk organiseren zodat de patiënten de beste zorg krijgen. Daar ligt een andere uitdaging, omdat er steeds meer stakeholders zijn met eigen wensen, doelen en belangen.'

#### Big Data in Europa

Löwenberg benadrukt het nog een keer: 'we zijn er nog lang niet, het moet veel beter. Hoe nauwkeuriger we het type kanker kunnen vaststellen, hoe nauwkeuriger je de behandeling kunt afstemmen

op de patiënt. En daar biedt kankerregistratie een unieke infrastructuur voor. Kanker is een ingewikkeld probleem, zoveel soorten kanker vragen om verschillende oplossingen en daarom kunnen wij vandaag de dag niet meer zonder registraties met big data. Ook binnen Europa tekent big data zich af als een belangrijke ontwikkeling. Nederland doet dankzij de NKR mee in de vaart der volkeren. We kunnen data in Europees verband met elkaar delen, want IKNL is goed aangesloten met andere registraties in Europa.'

.....  
*Professor dr. Bob Löwenberg is hoogleraar Hematologie aan het Erasmus MC, met als aandachtsgebied leukemie en maligne lymfoom. Hij is als hoogleraar verbonden aan het Erasmus MC.*

## datamanagers aan het woord

'HET VAK IS COMPLEXER DAN JE IN EERSTE INSTANTIE DENKT'



Carla van Aller, MSc en Saskia Bierman, MSc zijn net begonnen als datamanager in opleiding. 'Ons werk is om de gegevens van een kankerpatiënt te registreren. Onderzoekers en data-analisten gaan vervolgens met deze data aan de slag. Het is interessant om te zien wat je allemaal uit de gegevens kunt halen.'

### Registratie

Van Aller: 'Datamanagers registreren alles wat op dat moment van belang is om de kwaliteit van kankerzorg inzichtelijk te maken. Dit verschilt per tumorsoort en per diagnosedatum van de tumor. Soms is dat lastig, omdat gegevens niet letterlijk volgens de hand-

leiding in het dossier worden vermeld. Dan moet je zelf interpreteren. Dat maakt het leuk, maar ook lastig. Je merkt dat men meer en meer wil weten over een bepaalde tumor. Daarbij komt dat de data complexer worden. Als datamanager ga je je dan ook specialiseren op een tumorsoort. Zo wil ik graag meer weten over tumoren van de darm en huid.'

Bierman: 'Op dit moment heb ik nog geen keuze gemaakt om me te specialiseren in een bepaalde tumorsoort, ik verwacht dat dat komt tijdens mijn opleiding. Wat mij verder boeit, zijn de inkijkjes hoe het gaat in de medische wereld. De verbanden, verdieping en de ontwikkelingen, dat gaat razendsnel.'

### Scholing

'Scholing is voor ons erg belangrijk. Vroeger moest je alle tumorsoorten kunnen registreren. Tegenwoordig specialiseer je je in 2 à 3 tumorsoorten. Dat houdt wel in dat je veel meer weet over 1 tumorsoort, waarbij je vroeger van alle tumorsoorten een beetje wist. Daarom is het opleidingsprogramma aangepast omdat de ontwikkelingen zo snel gaan en men meer wil weten per tumorsoort', licht Van Aller toe.

Bierman vertelt verder: 'We krijgen veel scholing. We hebben tumorspecifieke themadagen met datamanagers om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen. En natuurlijk om onderling af te

stemmen dat we op dezelfde manier (blijven) registreren. We krijgen ook scholingen om een nieuwe tumorsoort te leren registreren. Die scholing bestaat uit twee delen: de casuïstiekdagen en de online opleiding. Ook wij gaan in de vaart der volkeren mee, want vroeger kreeg men klassikaal les, nu kun je een module via e-learning volgen, om zo je kennis over een bepaalde tumorsoort op te frissen.'

Beiden zijn het erover eens: 'Het mooiste van ons werk is dat de kwaliteit van zorg beter wordt door onze registratie.'



## Goede palliatieve zorg

Onder de Nederlandse bevolking is een digitale enquête uitgezet over de onderwerpen die zij het belangrijkste vinden voor goede palliatieve zorg. De meest belangrijkste onderwerpen in de top 3 van de Nederlandse bevolking zijn:

- 01 GEEN PIJN
- 02 AANDACHT VOOR PERSOONLIJKE WENSEN
- 03 EIGEN REGIE EN BETEKENISVOL LEVEN

# DE GROTE UITDAGING IS OM GEZAMENLIJK TOT ITEMS TE KOMEN DIE ER TOE DOEN



De NKR heeft de kwaliteit van oncologische zorg veel gebracht, maar hoe zit dat met de palliatieve zorg? En hoe kunnen we het beste gegevens over palliatieve zorg verzamelen? En om welke gegevens gaat het dan? Hierover gaan we in gesprek met professor dr. An Reyners, medisch oncoloog en hoogleraar Palliatieve Geneeskunde bij het UMCG.

### Opbrengst NKR

Wat is tot nu toe de opbrengst van de NKR geweest voor de palliatieve zorg? Reyners denkt even na: 'De NKR heeft ons laten zien wat er allemaal dekkend, betrouwbaar en gedegen registratiesysteem wilt opzetten. Een van de belangrijkste aspecten hierin is uniformering en standaardisering. Zonder uniformering werkt een systeem niet en voor je het weet zit je appels met peren te vergelijken. En dat begint na-

tuurlijk al bij registratie aan de bron: zorgverleners moeten de zorg uniform en eenduidig beschrijven in de dossiers. Omdat bij palliatieve zorg alles draait om kwaliteit van leven én sterven, wil je ook de psychosociale en spirituele dimensies meenemen in een registratie. Maar hoe leg je deze aan de bron eenduidig vast? Daar ligt de echte uitdaging voor de palliatieve zorg om deze aspecten te vangen in goede items. Items waar iedereen -ongeacht in welke zorgsetting hij werkt- zich in kan herkennen. Deze 'softe' items zijn ook moeilijker vast te leggen in een dossier, omdat het moeite kost om hier taal aan te geven. Dit maakt het terugvinden van dit soort items ook moeilijk. Hier moeten we dus goed over nadenken met het veld'.

### NKR geeft inzichten

Reyners geeft een voorbeeld hoe de NKR ook inzichten geeft over de palliatieve zorg:

'NEDERLANDERS STERVEN HET LIEFSTE THUIS, LATEN WE ZORGEN DAT DIT OOK IN DE TOEKOMST MOGELIJK BLIJFT'

'De NKR-cijfers (samen met de Vektis-cijfers) lieten zien dat bij 34% van de overleden patiënten met kanker sprake is geweest van potentiële overbehandeling in de laatste maand voor het overlijden. Dat kun je dan bijvoorbeeld meten aan het feit of patiënten nog chemotherapie hebben gekregen of wanneer er een opname op de IC is geweest, een maand voor het overlijden. (Kerncijfers palliatieve zorg, uitgave van PZNL, 2019, red.) Daar kun je dan op geaggregeerd niveau conclusies uit trekken: dat er een gebrek is aan proactieve zorgplanning bijvoorbeeld. Maar ik moet hier wel een kanttekening bij maken: je moet wel altijd in het ach-

terhoofd houden dat het een potentiële overbehandeling betreft: dit hoeft in de praktijk geen overbehandeling te zijn geweest', nuanceert Reyners: 'Als een patiënt na een in opzet curatieve operatie op de IC overlijdt aan de gevolgen van die operatie, dan valt dit niet onder de noemer van overbehandeling. En dat maakt het meten van kwaliteit van palliatieve zorg ook zo ingewikkeld, voor dat je het weet doe je aannames die niet altijd opgaan. Ik heb over dit onderwerp samen met internist ouderengeneeskunde Pauline de Graeff een casus beschreven in het boek De dokter en de dood (2019, Diagnosis uitgevers, red.). >> lees verder op p. 22



&gt;&gt; vervolg p. 19

## CASUS



Een hoogbejaarde meneer (95 jaar) woont samen met zijn licht dementerende vrouw (94) in een verzorgingstehuis. Hij is bekend met hartfalen en longproblemen. Hij breekt zijn heup bij een val uit bed. De vraag was of hij nog geopereerd zou worden aan zijn heup. Na veel overwegen, is besloten hem niet meer te opereren, vanwege de hoge operatierisico's en beperkte levensverwachting. Hij ging weer terug naar het verzorgingstehuis. Hij leefde langer dan verwacht en moest wegens ernstige pijnklachten en delier overgeplaatst worden naar een verpleeghuis. Hier is hij uiteindelijk overleden, gescheiden van zijn vrouw.

## 'GEBRUIK DUS ECHT ALLEEN DIE DATA DIE IETS ZEGGEN OVER DE KWALITEIT VAN LEVEN'

'Deze casus zou het volgens de cijfers goed doen: er is geen sprake van overbehandeling geweest, en dus nemen we aan dat de palliatieve zorg goed is geweest. Maar is dat ook zo? Was het ook de juiste beslissing achteraf gezien? Wat je ook doet, je doet het nooit goed in zo'n geval. Deze casus illustreert hoe moeilijk het is om zorg te vatten in getallen en maten'.

### Palliatieve zorg veel breder dan oncologie

'De NKR is een pracht van een rolmodel, maar niet geschikt om de gehele palliatieve zorg mee te registreren. Dat komt ten eerste omdat alleen de gegevens van oncologische patiënten erin vermeld staan; en palliatieve zorg omvat meer ziektebeelden zoals COPD, hartfalen, dementie, de ziekte van Parkinson, etc. Ten tweede worden alleen gegevens vastgelegd uit de ziekenhuisdossiers. We hebben in de palliatieve zorg vooral met andere zorgsettings te maken zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen en de gespecialiseerde thuiszorg. De zorg die hier geleverd wordt, zou je ook willen meenemen.

Ten derde: er staan geen 'eindelevensverhalen' in de NKR, ik bedoel hiermee: bij palliatieve zorg draait het vooral om kwaliteit van zorg en kwaliteit van sterven. Uit de NKR kun-

nen we niet destilleren hoe de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase is geweest. Dat komt omdat we nog bezig zijn om items te ontwikkelen, die echt iets hierover zeggen'.

### Bestaande registraties koppelen

'Dus een ideaal datamodel voor de palliatieve zorg, dat is heel lastig. Ik pleit er niet voor om een heel nieuw registratiesysteem op te tuigen. Maak gebruik van de bestaande systemen (ziekenhuiszorg, huisartsenzorg, thuiszorg etc) en laat deze gegevens met elkaar uitwisselen. Dan krijg je een database met big data waar je inzichten over de kwaliteit van palliatieve zorg uit kunt halen. Ook zou je de PRADO-registratie (registratie van telefonische consultaanvragen over palliatieve zorg, red.) kunnen uitbouwen door ook de andere consultaanvragen (bij palliatieve teams in ziekenhuizen en in de thuiszorg (PaTz) hieraan te koppelen. En ook hier geldt weer: data moeten uniform geregistreerd en verzameld worden, zodat dit soort analyses mogelijk worden.

### Dezelfde items in diverse zorgsettings registreren

Daarnaast zou ik graag zien dat er een aantal items geregistreerd wordt door alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg. Deze items

moeten primair gericht zijn op de mogelijkheden om de dagelijkse zorg te kunnen verbeteren en van aantoonbaar belang zijn voor de patiënt en diens naasten. Dus items die zowel zorgverleners als patiënten belangrijk vinden. Hierop moeten we ons de komende tijd richten. De eerste stap wordt gezet door de implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Hierbij zou het mooi zijn als de registratie in de toekomst deels wordt overgenomen door patiënten en naasten die in hun Individueel Zorgplan items kunnen registreren. Zo geven we hen ook meer eigen regie en kunnen ze hun ervaringen en oordelen zo direct mogelijk meten. De hamvraag is: welke items moet je dan registreren? Dit is de grote uitdaging voor de komende tijd. Deze items zouden alle zorgverleners in iedere zorgsetting eenduidig moeten kunnen registreren in hun eigen systeem. Hoe kom je aan deze items? Alle relevante beroepsgroepen zouden we moeten uitvragen om hier een uitspraak over te doen, in een gemandateerde setting. Het moet gedragen worden door het hele veld, anders gaat men ook niet registreren'.

### Markering

'Wat bij registratie van palliatieve zorg ook meespeelt is het moment van markeren: wan-

neer in het ziekteproces spreken we van palliatieve zorg en vanaf wanneer gaan we deze zorg als zodanig registreren? Bij oncologie is dat nog relatief eenvoudig: wanneer er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Maar bij andere ziektebeelden zoals COPD is dat veel lastiger te bepalen. En dan de vraag: ga je markeren tijdens het ziekteproces of achteraf. Voor patiënten, die tegenwoordig hun elektronisch dossier kunnen inzien, kan het heel confronterend zijn om te lezen dat hij in de laatste levensfase zit. Bij dit besef stijgt de kwaliteit van leven vaak niet. Dus de markering 'in real time' is ingewikkeld. Je kunt dan beter terugkijken, wanneer iemand is overleden'.

Reyners wil tot slot nog haar zorgen delen: 'In Nederland wil men het liefste thuis sterven. Landelijk sterft 33% van de mensen met een verwacht overlijden ook thuis. Nederland heeft de beste thuiszorg ter wereld, dat is echt ons sterke punt, net als de informele (vrijwillige) thuiszorg. Door tekorten in de thuiszorg komt dit onder druk te staan. En dat zou zo jammer zijn, want palliatieve zorg behelst ook de vraag waar we het liefste willen sterven. Dat moeten we ook mogelijk blijven maken in de toekomst!'.



## DE NKR EN KLINISCHE STUDIES

Klinisch onderzoek is dé sleutel voor meer kennis over kanker en effectievere, persoonsgerichte behandeling van patiënten. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) kan behulpzaam zijn bij de opzet, uitvoering en evaluatie van de resultaten van klinische studies (trials):

- Onderzoekers kunnen met cijfers uit de NKR de aantallen patiënten die deel kunnen nemen aan een klinische studie inschatten. Deze inschatting van hoeveel patiënten aan de inclusiecriteria voldoen is vaak een knelpunt bij de doorloop van studies. In de NKR is voor voorgaande jaren te zien hoeveel patiënten werden gediagnosticeerd met de betreffende kankersoort. Ook inclusiecriteria zoals leeftijd bij diagnose en bepaalde tumorkenmerken zijn in de NKR te achterhalen.

- Data uit de NKR kan worden betrokken in de dataverzameling van een klinische studie of cohortstudie. De SONIA-studie, een studie naar het beste moment voor inzet van CDK4/6-remmers bij gevorderde borstkanker, is de eerste studie waarbij een deel van de data afkomstig is uit de NKR. De dataverzameling voor deze klinische studie is zo efficiënt mogelijk opgezet door deels data uit de NKR te betrekken. IKNL zou deze aanpak graag vaker toepassen en nodigt onderzoekers uit om hierover contact op te nemen.

- Tenslotte kan met de NKR een vergelijking worden gemaakt tussen de deelnemers aan een klinische studie en gehele populatie kankerpatiënten. Belangrijk, want patiënten in een studie doen het vaak beter dan patiënten die niet meedoen aan een studie, ook de patiënten in de controlegroep. Hoe veelzeggend zijn onderzoeksresultaten voor de hele populatie patiënten? Gegevens uit de NKR kunnen onderzoekers en richtlijncommissies helpen om hier een inschatting van te maken.

➔ Kijk voor een overzicht van oncologische trials op: [www.onderzoekbijkanker.nl](http://www.onderzoekbijkanker.nl)

➔ Het trialbureau van IKNL biedt onderzoekers ondersteuning bij de opzet en uitvoering van trials.



Regelmatig brengt IKNL een rapport uit in de serie Kankerzorg in beeld. Deze rapporten belichten actuele thema's in de oncologie. Ze bevatten een overzicht van de stand van zaken en te verwachten ontwikkelingen. Eerdere rapporten waren gewijd aan de oncologische zorg in het algemeen (2014), de zorg voor oudere patiënten (2016) en de zorg voor zeldzame kankersoorten (2018). De editie van 2019, gaat over leven met en na kanker.





'Ruim 1/3<sup>e</sup> van de overleden mensen heeft mogelijk te maken gehad met potentiële overbehandeling.'

Maar palliatieve zorg is veel breder dan kankerzorg, daar past ons als IKNL bescheidenheid. Bij tal van andere ziektebeelden wordt palliatieve zorg gegeven, zoals cardiovasculaire aandoeningen, chronische longziekten en neurologische ziekten als CVA, dementie en de ziekte van Parkinson. Daarom vind ik het zo belangrijk dat bij de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), waarvan we als IKNL medeoprichter en lid zijn, partijen met verstand van deze ziektes zich gaan aansluiten. Zodat een breed coördinerend en ondersteunend samenwerkingsverband voor de palliatieve zorg ontstaat.

Vanuit IKNL willen we onze bijdrage aan PZNL de komende jaren richten op het verschaffen van inzicht in palliatieve zorg. De afgelopen vijftien tot twintig jaar is er met stimulans vanuit de overheid en met enorme inzet van het veld heel veel goeds ontwikkeld. Om een volgende stap in de palliatieve

zorg te zetten, zijn inzichten over de stand van zaken en kwaliteit van de palliatieve zorg belangrijk. Om gericht te kunnen verbeteren, om te kunnen versterken en om blinde vlekken te signaleren. Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg helpt daarbij; het geeft een 'maat' voor goede palliatieve zorg waaraan inspanningen gespiegeld kunnen worden.

In samenspraak met PZNL, met zorgverleners, met zorginstellingen en samenwerkingsverbanden willen we helpen definiëren welke inzichten over palliatieve zorg nodig zijn. Hierbij zetten we onze kennis rond registraties in, alsook de expertise rondom gegevensbewerking en opslag. Daarmee hopen we vanuit de kankerzorg de brede palliatieve zorg verder te kunnen helpen.

De recent uitgebrachte Kerncijfers Palliatieve Zorg zijn hiervan een voorbode. Vanuit de samenwerking tussen IKNL en Vektis is bijvoorbeeld inzicht

ontstaan in potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven bij mensen met kanker. Ruim een derde van de overleden mensen heeft mogelijk te maken gehad met potentiële overbehandeling. Voor het individu kunnen bepaalde behandelingen (bijvoorbeeld meer dan één ziekenhuisopname in de laatste maand) zinvol zijn geweest, maar vanuit de hele patiëntgroep gezien geeft deze uitkomst te denken. En zorgt het voor urgentie én aanknopingspunten om de palliatieve zorg nog beter te maken.

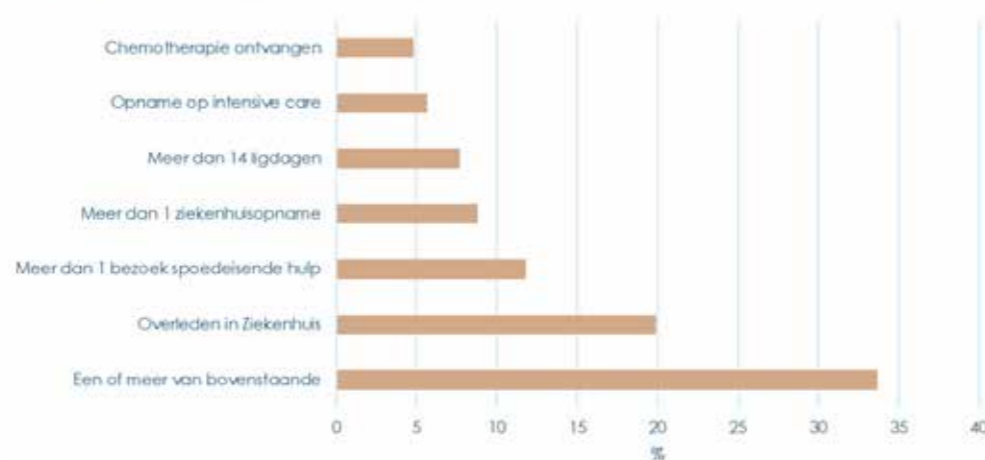
### Jeannette Helleendoorn

Manager palliatieve zorg IKNL

**Kanker en palliatieve zorg horen bij elkaar. Want alle medische vooruitgang ten spijt, sterven veel mensen aan kanker. Zo heeft ruim 20% van de kankerpatiënten bij diagnose uitzaaiingen waarbij genezing vaak niet mogelijk is. Dan is verlenging van het leven als dat kan, kwaliteit van leven, er nog toe doen, en waardig sterven het belangrijke streven.**

Binnen de kankerzorg is palliatieve zorg redelijk geïntegreerd. Dat komt omdat het ziekteverloop van patiënten met ongeneeslijke kanker relatief voorspelbaar verloopt en markering van de palliatieve fase eenvoudiger is dan bij veel andere aandoeningen. Vanuit de kankerzorg zijn er dan ook belangrijke impulsen die hebben bijgedragen aan de (verdere) ontwikkeling van de palliatieve zorg. Een voorbeeld hiervan zijn de SONCOS-normen die stellen dat elk ziekenhuis waar kanker wordt behandeld een team palliatieve zorg heeft. Nu, een paar jaar na introductie van deze norm, hebben bijna alle ziekenhuizen een dergelijk team.

### Potentiële overbehandeling in de laatste maand van het leven, patiënten met kanker, 2017



<https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-palliatieve-zorg>

## DATA DELEN EN LEREN, VOOR ELKAAR EN MET ELKAAR



**Internist-oncoloog professor dr. Hanneke van Laarhoven, werkzaam in het Amsterdam UMC, richt zich in haar werkzame leven in het bijzonder op slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker. Ze is actief in POCOP en PACAP, twee prospectieve registraties waar wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan met onder andere gegevens van de NKR.**

### Verrijking sinds 2015

'We gebruiken de NKR-gegevens voor ons wetenschappelijk onderzoek. Bij POCOP en PACAP kunnen we met deze gegevens én met de 'patient reported outcome measures' (PROMS) onderzoek doen naar bijvoorbeeld de prognose en

levenskwaliteit van patiënten met slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker en hopelijk deze uiteindelijk ook verbeteren. Zo ontwikkelen we predictiemodellen met als doel de uitkomsten van behandelingen in termen van overleving, bijwerkingen en kwaliteit van leven voor individuele patiënten zo goed mogelijk te voorspellen. Door de resultaten beschikbaar te maken voor gebruik in de spreekkamer, hopen we het proces van gedeelde besluitvorming te ondersteunen. Belangrijk hierbij is dat niet alleen gegevens verzameld worden over de eerste behandeling die een patiënt krijgt, maar ook over vervolghandelingen. Je kunt je voorstellen dat de uitkomsten

van een behandeling met palliatieve chemotherapie anders zijn voor een patiënt met slokdarmkanker bij wie meteen bij diagnose al uitzaaiingen in de lever aanwezig zijn dan voor een patiënt met slokdarmkanker die eerst in opzet curatief wordt behandeld en na twee jaar uitzaaiingen in de lever blijkt te hebben. Over de behandeling met chemotherapie van die laatste patiënt hadden we voorheen geen gegevens in de NKR, maar sinds 2015 worden deze gegevens wel verzameld. Ook komen er nu data beschikbaar over de vervolghandelingen van patiënten met uitzaaiingen nadat ze een zogenaamde eerstelijns palliatieve behandeling hebben gehad

en deze niet meer werkt. Dat is een schat aan informatie waar we veel van kunnen leren.'>>

'ALS ARTS WIL JE HET BESTE VOOR JE PATIËNT, MAAR DE GROTE VRAAG IS NATUURLIJK WAT DAT 'BESTE' IS'

**Voorbeeld van onderzoek**

'We hebben de eerstelijns en tweedelijns behandelingen in Nederland in kaart gebracht. Uit deze analyse is gebleken dat er een grote variatie is in de gebruikte behandelingen bij patiënten die dezelfde soort kanker hebben en hetzelfde ziektestadium. De vraag nu is natuurlijk waarom deze verschillen er zijn en of het uitmaakt welke (volgorde van) behandelingen je kiest voor de overleving van patiënten en hun kwaliteit van leven. Hier is nog een hoop onderzoekswerk te verrichten. De resultaten van dit onderzoek delen we natuurlijk ook met betrokken zorgverleners en patiënten, bijvoorbeeld via bijeenkomsten van de Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG) en Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) en wetenschappelijke congressen, om zo weer verder van elkaar leren.'

**Data zijn belangrijk**

'Als arts wil je het beste voor je patiënt, maar de grote vraag is natuurlijk wat dat 'beste' is. Hiervoor is het gesprek met de patiënt over wat voor hem of haar belangrijk en van waarde is cruciaal. Met je patiënt kun je verschillende scenario's bespreken om tot een keuze voor een specifieke behandeling te komen die het beste past bij wat voor de patiënt van belang is. In dit gesprek helpt het om de beschikking te hebben over data, zowel data uit gerandomiseerd klinisch onderzoek, als ook uit registraties zoals POCOP en PACAP. Gerandomiseerd onderzoek geeft een zo betrouwbaar mogelijk antwoord op de vraag of behandeling A beter is dan behandeling B. De patiënten die deelnemen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek zijn echter vaak streng geselecteerd en vormen daarom mogelijk

geen goede afspiegeling van de patiënt die tegenover je in de spreekkamer zit. De data uit POCOP en PACAP kunnen helpen om te laten zien hoe een behandeling in de dagelijkse klinische praktijk uitpakt'.

**Samen sterk**

Van Laarhoven is lid van het bestuur van de DUCG en de wetenschappelijke commissie van de DPCG. De DUCG en DPCG stimuleren klinisch- en translationeel wetenschappelijk onderzoek en bieden een platform voor onderlinge samenwerking en faciliteren de multidisciplinariteit van patiëntenregistraties. 'Goed wetenschappelijk onderzoek doen is geen sinecure en samen met anderen nadenken over een scherpe onderzoeksvraag en de analyse en interpretatie van data maakt onderzoek beter. Als DUCG en DPCG werken we hiervoor nauw samen met zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Dat is uniek. We bespreken elke onderzoeksaanvraag voor data uit POCOP en PACAP met elkaar, evenals de uitkomsten van het onderzoek. Op deze manier brengen we het onderzoek naar een hoger plan. Ook de data die we verzamelen in het kader van POCOP en PACAP wordt in de DUCG en DPCG afgestemd. Door deze brede samenwerking is de registratie in de NKR niet alleen uitgebreider, maar ook kwalitatief beter geworden.'

**Toekomst**

'We krijgen steeds meer informatie over de patiënt. Daarmee kunnen we de behandeling nauwkeuriger afstemmen op de individuele patiënt, hetgeen de kans dat de behandeling aanslaat vergroot. Met dezelfde data kunnen we patiënten ook beter informeren over kansen en bijwerkingen.

We zijn nog lang niet zover als we zouden willen zijn, maar zetten wel belangrijke stappen voorwaarts; we weten en kunnen steeds meer.'

**'WE ZIJN NOG LANG NIET ZOVER ALS WE ZOULDEN WILLEN ZIJN, MAAR ZETTEN WEL BELANGRIJKE STAPPEN VOORWAARTS; WE WETEN EN KUNNEN STEEDS MEER'**

**HET VOLLEDIGE ZORGPAD VAN MENSEN MET KANKER**

Door patiënten met kanker in de eerste lijn een langere termijn te monitoren, kunnen gegevens over de late effecten van kanker en behandelingen worden opgespoord. Dankzij een koppeling tussen de Nederlandse Kankerregistratie en de NIVEL Zorgregistraties Eerstelijns ontstaat meer inzicht ontstaan in het volledige zorgpad van mensen met kanker. De gedeeltelijke samenvoeging van deze registraties heeft de naam 'Primary-Secondary Cancer Care Registry' (PSCCR). Momenteel bevat de PSCCR alleen gegevens over borstkanker, maar in de toekomst kan dit uitgebreid worden naar andere soorten kanker.

De NIVEL Zorgregistraties Eerstelijns bevat data over het zorggebruik van bijna 500 huisartspraktijken in Nederland. De Nederlandse Kankerregistratie is de landelijk dekkende registratie van diagnoses en behandeling beheerd door IKNL. Sinds de koppeling van beide databases bevat PSCCR informatie over bijna 13.000 borstkankerpatiënten van 412 huisartspraktijken, die in verschillende kalenderjaren met borstkanker gediagnosticeerd zijn. Daarbij bevat de PSCCR data tot wel 15 jaar na diagnose, wat belangrijk is bij het opsporen van (zeer) late effecten.

Prof. dr. Sabine Siesling, sr. onderzoeker IKNL: 'We weten dat de behandeling van borstkanker

bijwerkingen geeft, maar ook dat er mogelijk (lang) na het voltooiën van de behandeling (late) gezondheidsproblemen kunnen ontstaan. Door het toenemend aantal nieuwe diagnoses, maar ook door een toename van de overleving, zijn er steeds meer patiënten met borstkanker die lange tijd na hun ziekte nog in leven zijn en late effecten van een behandeling kunnen ondervinden.' Beeld van het hele zorgtraject Het doel van de PSCCR is om een zo compleet mogelijk beeld te geven van het gehele zorgtraject, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. De focus ligt hierbij ten eerste op de behandeling van borstkanker en gezondheidsproblemen door deze behandeling. De PSCCR

levert daarmee een completer inzicht op van de gevolgen van behandelingen. Dat is belangrijk voor toekomstige patiënten en hun behandelaren voor het maken van een weloverwogen keuze voor bepaalde (dure) behandelingen. Daarnaast kan in de PSCCR ook gekeken worden naar het zorggebruik vóór de diagnose. Deze inzichten leiden mogelijk tot andere strategieën in de preventie van kanker, monitoren van vroege opsporing van terugkerende ziekte of late effecten.

**ONCOGUIDE BIEDT ZORGPROFESSIONALS DIGITALE BESLISONDERSTEUNING**

Oncoguide biedt zorgprofessionals digitale beslisondersteuning op basis van richtlijnen weergegeven in beslisbomen. Deze zijn te raadplegen in een app en op [www.oncoguide.nl](http://www.oncoguide.nl).

Het doel van Oncoguide is om zorgprofessionals en patiënten te ondersteunen bij het nemen van behandelbeslissingen. Elke dag komen er nieuwe inzichten uit wetenschappelijk onderzoek

bij die relevant kunnen zijn voor persoonsgerichte behandeling. Het wordt steeds uitdagender voor medisch specialisten om alle kennis uit medische literatuur en databases present te hebben. Oncoguide kan hierbij ondersteunen door literatuur, data en afwegingen die relevant zijn voor de individuele patiënt samen te brengen. Oncoguide wordt continu doorontwikkeld om beter aan te sluiten bij de dagelijkse praktijk.

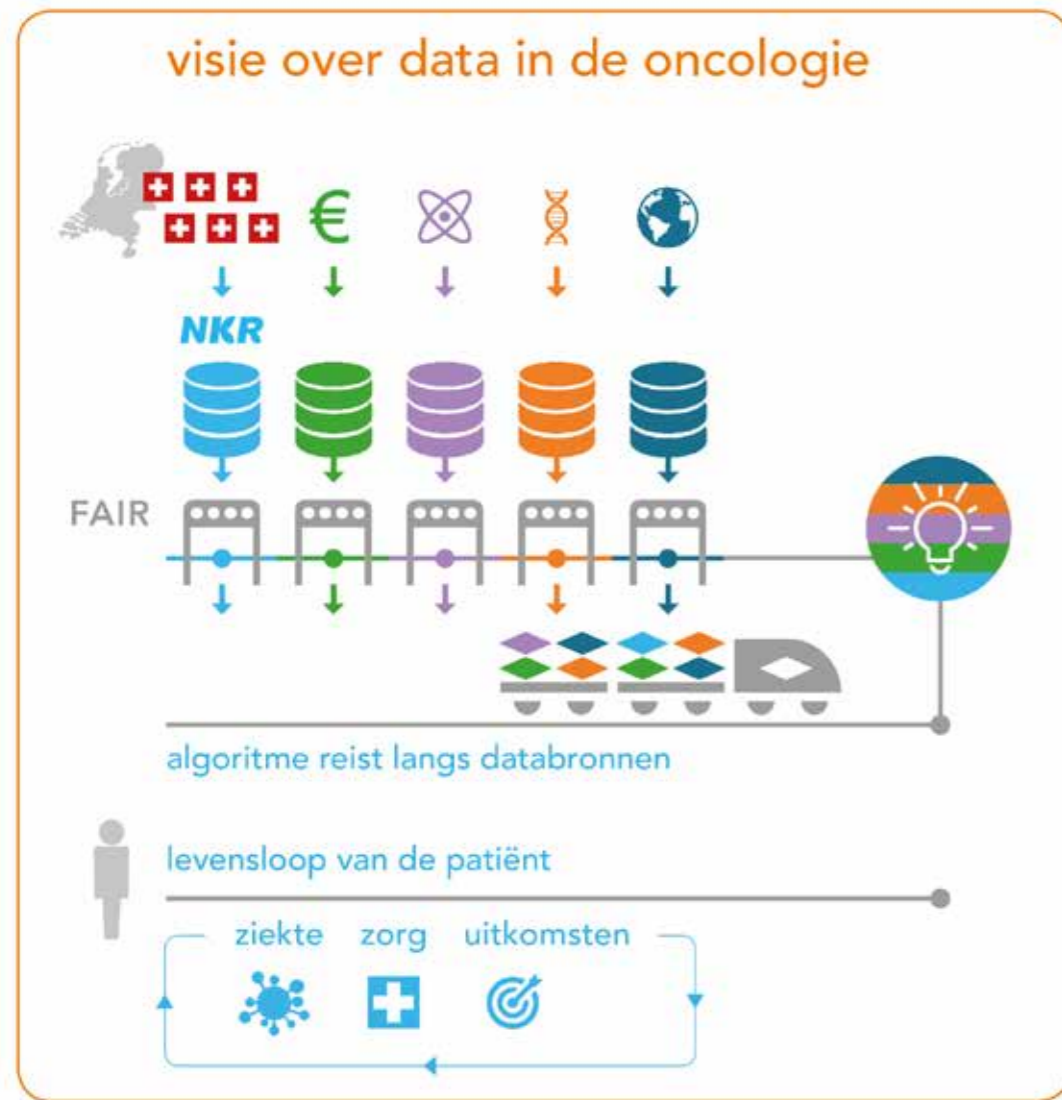
We werken aan:

- Trial alerts: een melding in de beslisboom als een patiënt mogelijk aan de inclusiecriteria voor een klinische studie voldoet.
- NKR-data geprojecteerd op de beslisbomen, om medisch specialisten en patiënten te ondersteunen bij gedeelde besluitvorming.
- Een API zodat ook andere partijen de informatie uit de beslisbomen kunnen gebruiken.



# OPEN SOURCE OPLOSSING PERSONAL HEALTH TRAIN

Ontwikkelaars en data scientists van IKNL hebben een software-oplossing ontwikkeld voor de Personal Health Train, een manier om te leren van data zonder deze data te verplaatsen. Zo is het mogelijk om complexe algoritmes uit te voeren op data die beheerd worden door verschillende organisaties, waarbij de privacy beschermd is.



optimaal gebruik van data in de oncologie dankzij een open distributed learning infrastructuur

Het principe van de Personal Health Train (PHT) is dat data niet naar de analyse wordt gebracht, maar de analyse (als treinen) via een technische infrastructuur (de rails) naar de verschillende databronnen (de stations) wordt gebracht. De onderzoeker kan complexe datastudies uitvoeren zonder inzicht te krijgen in gegevens op persoonsniveau.

#### NKR en precision medicine

De NKR bevat data over ziekte, zorg en uitkomsten van de patiënt, ongeacht in welk ziekenhuis de patiënt behandeld is. Hierdoor is de NKR een unieke bron voor onderzoek naar kanker. Naast de NKR zijn er voor onderzoek naar kanker steeds vaker ook data nodig uit andere bronnen. Door voortgang van precision medicine kunnen kankers bijvoorbeeld steeds fijnmaziger gekarakteriseerd worden. Als gevolg daarvan is het aantal patiënten in Nederland met een zeldzaam type of subtype kanker steeds kleiner. Juist voor deze patiënten is het daarom steeds belangrijker om de data uit verschillende landen te kunnen gebruiken voor onderzoek. Het is daarbij cruciaal om de privacy van de patiënt te waarborgen. Door data op nationaal en internationaal niveau slim en veilig te combi-

neren, kunnen we onderzoek naar kanker blijven ondersteunen.

#### Personal Health Train

Volgens dr. Xander Verbeek, hoofd zorginformatica en innovatie bij IKNL, zijn 'investeringen in innovatieve ict-oplossingen zoals de personal health train nodig zodat IKNL zijn missie op een verantwoordelijke, duurzame en toekomstbestendige manier te vervullen. Het concept van de personal health train sluit aan bij de uitdagingen waarmee we in onderzoek naar kanker te maken hebben.'

Daarnaast heeft IKNL een open source community opgericht die het andere partijen mogelijk moet maken om deel te nemen aan de (door)ontwikkeling van de PHT-oplossing of daarvan gebruik te maken. 'De kwaliteit van de door IKNL ontwikkelde oplossing is inmiddels zo hoog dat MAASTRO

Clinic/MUMC+ alsook de Duitse partners van het GO-FAIR PHT implementatienetwerk hebben besloten hun eigen tools in te brengen in de door IKNL opgezette community en gezamenlijk verder te gaan. De Australische personal health train projecten zijn eenzelfde besluit aan het overwegen.', zegt prof. dr. André Dekker, hoogleraar clinical data science bij Maastricht University en klinisch fysisch bij Maastricht Clinic.

'Er bestaan al commerciële deeloplossingen, bijvoorbeeld binnen de radiotherapie', zegt Dekker. 'Maar daaraan zijn ongunstige voorwaarden verbonden, en ze schalen niet naar andere toepassingsgebieden. Daarom was er een sterke behoefte aan een schaalbare, Free en Open Source Software (FOSS) oplossing voor de personal health train. De oplossing en community die onder leiding van IKNL tot stand is

gekomen voorziet in deze behoefte. Het doel is om deze oplossing als verder te ontwikkelen.', aldus Dekker.

#### Volgende stappen

'De software voor gebruik in epidemiologisch onderzoek ligt er nu en is al toegepast voor zeldzame kankersoorten met data uit de NKR en de kankerregistratie in Taiwan. Maar we zullen die de komende jaren met partners in binnen- en buitenland verder uitbouwen. Bijvoorbeeld met nog meer algoritmen,' zegt dr. Gijs Geleijnse, senior clinical data scientist en product manager bij IKNL. Daarnaast werkt IKNL samen met onder andere de European Network of Cancer Registries (ENCR) en het Joint Research Center (JRC) van de Europese Commissie om de infrastructuur binnen Europa te implementeren.

'DE ONDERZOEKER KAN COMPLEXE DATASTUDIES UITVOEREN ZONDER INZICHT TE KRIJGEN IN GEGEVENS OP PERSOONS-NIVEAU'

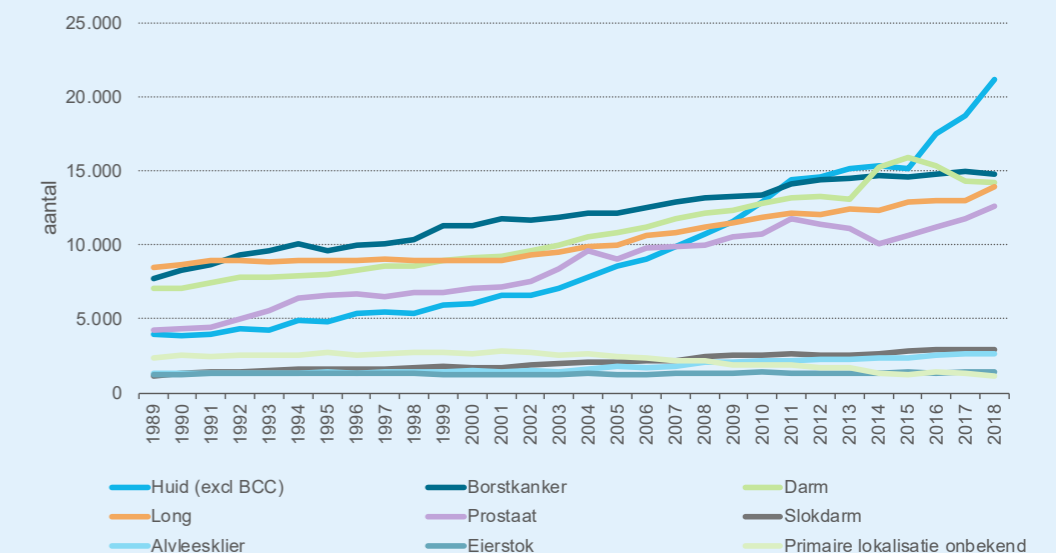


## INCIDENTIE

Het jaarlijkse aantal mensen dat de diagnose kanker krijgt is de afgelopen drie decennia verdubbeld, van 56.000 in 1989 naar 116.000 in 2018. Dat blijkt uit de Nederlandse Kankerregistratie. De stijging wordt met name verklaard doordat de bevolking sterk is gegroeid en dan vooral het aantal ouderen, bij wie kanker het meeste voorkomt. Gecorrigeerd voor de toename van de gemiddelde leeftijd, steeg het percentage mensen dat kanker krijgt tussen 1989 en 2011 gestaag en is

sindsdien op hetzelfde niveau gebleven. Huidkanker is hierop een uitzondering, er is met

name in het laatste decennium een sterke stijging in het aantal mensen dat huidkanker krijgt.



# JE KUNT NIET ALLEEN OP GUT FEELING AFGAAN: NKR BEVESTIGT DAT WE GOED BEZIG ZIJN MET ONCOLOGISCHE NETWERKEN



Dankzij de NKR zijn we in staat om de organisatie van zorg in Nederland te evalueren en zo nodig aan te passen. De concentratie van zorg is op die manier in een vroeg stadium gestimuleerd omdat met behulp van NKR-data de verschillen tussen ziekenhuizen zichtbaar zijn gemaakt. Prof. dr. Hans Nijman, hoogleraar Gynaecologische Oncologie en Immunologie bij het UMCG én programmeur van regionale oncologienetwerken bij het Citrieffonds legt uit wat de bijdrage van de NKR-cijfers is (geweest) op de vorming van oncologienetwerken.

## Cijfers leggen feiten en patronen bloot

Nijman steekt enthousiast van wal: 'Data over kwaliteit van zorg geven ons antwoord op de vraag of de huidige vorm van oncologische zorg wel de beste vorm is. Cijfers leggen de verschillen tussen geleverde zorg van ziekenhuizen bloot en welke gevolgen dat heeft (zie kader postoperatieve sterfte aan alvleesklierkanker, red.). Vroeger werden de NKR-cijfers gebruikt om per ziekenhuis terug te geven hoe ze ervoor staan: wat gaat er goed en wat

kan er beter? We keken dan als ziekenhuis naar de minpunten en probeerden het vervolgens beter te doen. In de huidige tijd kun je je afvragen of je kanker in ieder ziekenhuis over de volle breedte wilt en kunt behandelen. Er gaan steeds meer geluiden op - ook vanuit de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, red.) om alle oncologische zorg binnen oncologische netwerken en expertisecentra vorm te geven. De NKR-data steunen ons om dit pad verder in te slaan. Op gut feeling kun je immers niet afgaan, de cijfers laten ons zwart op wit zien dat de zorg verbetert in oncologienetwerken'.

## Complexe zorg vergt uniformiteit

'Als patiënt wil je de zekerheid hebben dat het diagnosetraject in één keer goed verloopt, en dat je de beste behandeling krijgt, uitgevoerd door een multidisciplinair team dat veel ervaring heeft opgebouwd in jouw kanker. Dit mag niet afhankelijk zijn van bij welke dokter je toevallig bent aangemeld. Daarom zouden we moeten streven naar zoveel mogelijk uniformiteit en geen ongewenste praktijkvariatie.

En uniformiteit is te realiseren door binnen netwerken strikte afspraken te maken en met expertisecentra te werken. De wereld van oncologische zorg is veel complexer dan vroeger. De patiënt wordt steeds ouder. Vroeger was borstkanker 'gewoon' borstkanker, nu vraagt borstkanker met alle histologische en moleculaire verschillen om verschillende behandelstrategieën. De behandelingen worden ingewikkelder en volgen elkaar in een rap tempo op. Hierdoor is het onmogelijk om als individuele medisch specialist of als individueel ziekenhuis alle nodige kennis bij te houden. Het is daarom nodig om multidisciplinair samen te gaan werken in grote(re) groepen specialisten.'

## Eén registratie voor meervoudig gebruik

Nijman benadrukt wat belangrijk gaat worden: 'Data moeten gaan bevestigen dat kwaliteit van zorg en betaalbare zorg verbeteren als je oncologische zorg in netwerken uitvoert. Als we beter inzicht in hebben in de processen en uitkomsten van netwerkworg, kunnen we dat ook periodiek gaan evalueren en inzetten op continue verbetercycli in netwerken. Ook IKNL moet een shift maken: naast het teruggeven van data per kliniek, ook meer data van een samenwerkend netwerk teruggeven. En natuurlijk, hier zitten ook de uitdagingen. Om gezamenlijke data terug te geven, is standaardisatie en uniformering voor het vastleggen van data een belangrijke voorwaarde, ieder lid van een netwerk moet alles op dezelfde manier registreren om een congruent en betrouwbaar geheel aan data te krijgen. Nederlandse zorgverleners hebben er een groot belang bij dat IKNL samen met DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing,

red.) de gelederen gaat sluiten. We zouden naar een situatie toe moeten waarin één keer registratie aan de bron plaatsvindt met een meervoudig gebruik van deze data. Maak samen afspraken over wie wat registreert en doe dat uniform', roept Nijman op.

## NKR niet toereikend

'De NKR is een prachtige, landelijk dekkende deels population based registratie, maar zij is nog niet toereikend om afspraken te doen over kwaliteit van de gehele zorg. Je wilt ook de eerste- en derdelijns zorg bijvoorbeeld meenemen. En niet te vergeten de ervaringen van patiënten. De PROMS (patient reported outcomes, red.) moeten hier ook onderdeel van uitmaken. We willen weten wat patiënten ervan vinden dat ze soms verder moeten reizen en dat ze in verschillende ziekenhuizen verschillende stukjes van hun behandeling krijgen. En hoe ervaren ze hun kwaliteit van leven? Hebben ze mee kunnen beslissen over hun behandeling? Pas dan kun je op onafhankelijke wijze allerlei nieuwe behandelmodaliteiten en standaarden beter op hun waarde schatten. Ik pleit niet voor een grotere registratielast, maar je kunt wel data uit diverse bronnen aan elkaar koppelen. Dit gaat zorgen voor een enorme verrijking van ons inzicht in de geleverde kwaliteit en de factoren die daaraan bijdragen.'

## Bottom-up

'Het vormen van een netwerk is geen doel op zich. Het doel is om de patiëntenzorg te verbeteren. Je moet dit ook niet top-down gaan inrichten. OncoZON is een groot conglomeraat van ziekenhuizen, maar andere versies van netwerken zijn er ook: per tumorsoort bijvoorbeeld; daar is niets mis

mee. Netwerkvorming moet wel gefaciliteerd worden door de bestuurders om de logistieke, organisatorische en financiële invulling te realiseren. De bottleneck bij netwerkworg ligt niet zozeer bij de individuele bestuurders, maar meer bij ons zorgsysteem. De productieprikkel (des te meer behandelingen, des te meer inkomsten) moet je ombuigen naar een kwaliteitsprikkel. Een bestuurder wil immers ook zijn ziekenhuis in stand houden en wil geen zorg kwijtraken. De uitdaging is om samen -ook met zorgverzekeraars- na te denken over hoe we tot een andere financiering van oncologische netwerkworg kunnen komen. Wanneer kwaliteit en doelmatigheid in netwerkworg zouden worden beloond, wordt het makkelijker om de benodigde samenwerking tot stand te brengen en is men meer bereid om de productienormen los te laten. We hebben dan ook de NKR-cijfers weer hard nodig om beter inzicht te krijgen in financiële stromen en de haalbaarheid van alternatieve financieringsmodellen aan te tonen.'

Nijman tot slot: 'Ik ben realist genoeg om te zeggen dat dit niet vandaag of morgen gerea-

'NEDERLANDSE ZORGVERLEENERS HEBBEN ER EEN GROOT BELANG BIJ DAT IKNL SAMEN MET DICA DE GELEDEREN GAAT SLUITEN'

liseerd wordt, maar ik ben optimist genoeg om te stellen dat we over vijf jaar verbaasd zijn over wat we gerealiseerd hebben. De NKR-cijfers zijn al heel belangrijk voor de ontwikkeling van oncologienetwerken geweest en blijven ook in de toekomst zeer waardevol: met gegevens uit de NKR kunnen wij verwijspatronen en samenwerkingsvormen blijven monitoren en optimaliseren.'

## NKR toonde variatie postoperatieve sterfte aan bij alvleesklierkankerpatiënten



Dankzij data van patiënten met alvleesklierkanker 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 hoogvolume centra gestimuleerd. Bij evaluatie daarvan bleek dat de postoperatieve sterfte daalde naar 3%. Dat was 24% in de periode voordat er sprake was van concentratie van zorg.



# ZELDZAME KANKER GAAT VAAK GEPAARD MET EEN ENORME EENZAAMHEID

Op de dag van het interview, 7 oktober 2019, staat er een grote taart op het kantoor van de NFK. De oprichting van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers ([www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl)) werd gevierd samen met 20 patiënten die verbonden zijn aan het platform. Drs. Marga Schrieks (rechts op de foto) is projectleider Zeldzame Kankers bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), initiatiefnemer van het platform. Zij legt uit waarom het nieuwe patiëntenplatform zo belangrijk is voor mensen met zeldzame kanker.



## Mijlpaal

In Nederland leven zo'n 80.000 mensen met een zeldzame vorm van kanker. Van de 260 tumorsoorten zijn er 223 zeldzaam. Het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' van het IKNL liet zien dat één op de vijf nieuwe kankerpatiënten een zeldzame vorm heeft. Voor een deel is er al een patiëntenorganisatie voorhanden die belangen behartigt. Voor een groot deel van de zeldzame kankersoorten is er echter geen belangenbehartiging georganiseerd, en ook geen lotgenotencontact of specifieke voorlichting beschikbaar. Schrieks viert vandaag daarom feest: 'We hebben een belangrijke mijlpaal behaald met de lancering van dit platform. Er is een enorme behoefte aan informatie, erkenning, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers van NFK zal fungeren als een duurzaam georganiseerde patiënten-vertegenwoordiging.'

## Een 'thuis' voor patiënten en naasten

Schrieks onderstreept het belang van een plek waar mensen zich thuis voelen, waar ze lotgenoten kunnen ontmoeten en waar ze wegwijs worden gemaakt met informatie over

hun zeldzame kanker. 'Want daar is echt behoefte aan. Patiënten met zeldzame kanker voelen zich vaak eenzaam. Ze moeten zelf de weg zoeken: voor welke behandeling kan ik waar terecht? Ze voelen zich dolende in een oerwoud van brokjes informatie. Om versnippering tegen te gaan, is er gekozen voor één platform, waar alle patiënten met zeldzame kanker onderdak kunnen vinden. Vanuit de NFK faciliteren wij dit platform en brengen tumoroverstijgende thema's in. Zo maken wij ons hard voor meer klinische trials, een snellere beschikbaarheid van innovaties en hameren we op patiëntparticipatie. Laat patiënten meedenken en meepraten! Het is een open platform: nieuwe patiëntgroepen kunnen heel gemakkelijk aanhaken omdat de infrastructuur er al ligt. Bovendien bieden we in samenwerking met kanker.nl de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten met dezelfde zeldzame kankersoort én om vragen te stellen aan medische experts. Kanker.nl heeft hier speciale communities voor ingericht.'

## Taboe doorbreken

Schrieks geeft aan dat er soms een enorm taboe rust op bepaalde zeldzame kankersoorten. Dit taboe kan ervoor zorgen dat een patiënt pas laat naar de

huisarts gaat met klachten. Ze geeft een voorbeeld: 'Neem peniskanker. Een betrokken vrijwilligster kreeg vanuit haar omgeving goedbedoeld te horen: 'zullen we maar zeggen dat je man prostaatkanker heeft, want anders denken ze maar dat hij vreemd is gegaan'. We willen met ons platform ook een bewustwording bij patiënten zelf creëren, om te voorkomen dat iemand 10 jaar met peniskanker bij z'n huisarts loopt. Je kunt overal kanker krijgen, heb je klachten die na een aantal weken niet ophouden, ga dan naar je huisarts en vraag om een doorverwijzing naar een specialist. Zo kun je het diagnosetraject ook verbeteren'.

## Expertzorg

'Juist voor patiënten met zeldzame kanker is belangenbehartiging nodig. Te late herkenning, te weinig onderzoek naar betere behandelingen en te weinig verwijzingen naar expertisecentra vragen om een stevige, collectieve stem. Expertzorg voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker is één van de doelen waar NFK zich op richt. Door zeldzame kankers te organiseren in expertziekenhuizen, kunnen alle patiënten de best mogelijke zorg krijgen én kan er in Ne-

## 'TABOE OP BEPAALDE KANKERSOORTEN VERTRAGEN OOK HET DIAGNOSE-TRAJECT'

derland beter en sneller expertise worden opgebouwd voor deze kankers.

Een voorbeeld van versnipperde expertise: uit de NKR-cijfers blijkt dat schildklierkanker nu in 62 ziekenhuizen wordt behandeld, terwijl schildklierkanker met een incidentie van 600 per jaar zeldzaam is. Wij willen bereiken dat deze zorg geconcentreerd wordt.

Het platform is lid van het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP), dat ook dit jaar is opgericht. In dit platform zijn de medisch specialisten voor zeldzame kanker vertegenwoor-

digd die ook in de Europese netwerken zitting hebben. Samen werken we aan de vorming van expertisecentra voor zeldzame vormen van kanker.

## Zorgen voor meer klinische trials

Ook de methoden van onderzoek zullen vernieuwd moeten worden om ervoor te zorgen dat er meer klinische trials voor zeldzame kankers beschikbaar komen. In kleinere aantallen, in Europees verband. Beloftevol zijn de studies met DNA-sequencing (mutatie- en receptorenonderzoek) waarbij

geregistreerde geneesmiddelen mogelijk gegeven kunnen worden aan patiënten met zeldzame kanker, op basis van specifieke DNA-kenmerken'.

Schrieks tot slot: 'Het platform wordt vanuit de kracht van de patiënten zelf gedreven. Hun honger naar informatie en (h)erkenning maakt dat het platform zo actief is. Samen kunnen we de handen ineen slaan en de zorg echt verbeteren voor zeldzame kankers'.

## HET PATIËNTENPLATFORM ZELDZAME KANKERS

Er zijn inmiddels 7 zeldzame kankersoorten ondergebracht: de komende 2 jaar wordt er een groei verwacht met nog 15 andere patiëntengroepen voor zeldzame kanker.

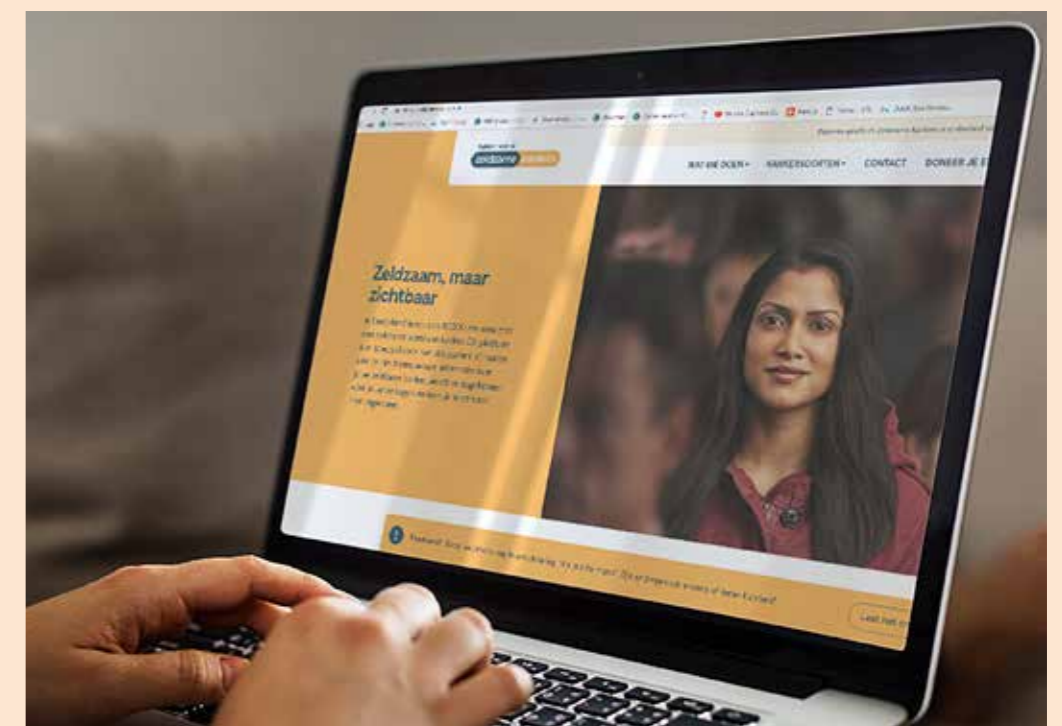
1. huidlymfoom
2. pseudomyxoma peritonei (PMP)
3. peniskanker
4. schildklierkanker
5. anus kanker
6. galwegkanker
7. oogkanker

Voor deze groepen is er nu een specifieke pagina op [www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl) beschikbaar. Voor de medische informatie wordt nauw samengewerkt met kanker.nl en experts in het veld. Alle patiënten met een zeldzame vorm van kanker kunnen terecht bij het platform. Op aandoeningsniveau worden patiëntengroepen georganiseerd. Samen met hen wordt de informatie op de website uitgebreid. Voor patiëntengroepen

waar de 19 kankerpatiëntorganisaties zich voor inzetten is er een doorlink te vinden zodat er één plek is waar iedereen met een zeldzame vorm van kanker terecht kan. NFK vraagt zorgprofessionals om patiënten met een zeldzame kanker actief te verwijzen naar [zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl)

Speerpunten waarop het platform zich richt de komende tijd:

1. Late herkenning van zeldzame kanker, onderzoek naar hoe het diagnosetraject verkort en verbeterd kan worden.
2. Eenzaamheid en taboe.
3. Expertzorg voor zeldzame kanker.
4. Onderzoeksagenda zeldzame kankersoorten.
5. Kennisontwikkeling en inzicht in alle lopende trials.



# IK WEET NIET HOE HET VOELT OM ONBEVANGEN TE LEVEN



## 'IK SCHRIK NOG STEEDS VAN EEN NIEUWE DIAGNOSE'

Een zeldzame genmutatie beheerst het leven van Bianca Peters (51 jaar), lid van de Patiëntenadviesraad (PAR) van IKNL. Gedurende haar leven heeft zij in totaal zo'n 30 keer de diagnose kanker moeten horen. Hoe is het om je hele leven te moeten leven met kanker? Hoe vormt je dat en waar loop je tegen aan?

### Zeldzame genmutatie

'Ik was een baby van 4 maanden toen ik voor de eerste keer kanker kreeg. Daar heb ik dus niets van meegekregen. Toch is mijn jeugd er wel door gevormd. Ik kreeg een dubbelzijdige retinoblastoom (netvlieskanker aan beide ogen). Mijn

rechteroog werd verwijderd; hiervoor kreeg ik een oogprothese. Dat is iets wat je toch anders maakt dan andere kinderen. Je kon ook goed zien dat ik een prothese droeg, omdat ze destijds nog niet zo mooi waren als nu. De tumor in mijn linkeroog is behandeld met chemotherapie en bestralingen. Ik kan nu nog steeds prima zien met mijn linkeroog. De genmutatie die ik heb, veroorzaakt op latere leeftijd nieuwe tumoren elders in het lichaam. Ook weet men nu dat bij kinderen die voor hun eerste levensjaar behandeld zijn met bestralingen, de kans op andere vormen van kanker gedurende hun hele leven hoger is dan bij andere kinderen. Dat is wat er bij mij waarschijnlijk ook is gebeurd. Dubbele pech dus'.

### Andere tumoren

'Op mijn 26e werden er drie tumoren in mijn rechterbovenbeen gevonden. Botkanker.

Tien jaar later werd er tijdens de jaarlijkse controle een tumor gevonden in mijn buik. Het bleek om een goedaardige tumor in mijn baarmoeder te gaan, maar de tumor had mijn baarmoeder zo misvormd dat de gehele baarmoeder verwijderd moest worden.

Op mijn veertigste ontdekte ik een moedervlek boven mijn navel die steeds groter werd: het bleek een melanoom te zijn. Een operatie volgde en er waren gelukkig geen uitzaaiingen. Echter op mijn vijfenvijftigste werden er in één jaar tijd twee melanomen gevonden. Een op mijn buik en een op mijn rug. Ook deze keer gelukkig geen uitzaaiingen. Drie jaar later keerde de huidkanker wederom terug, zij het in andere vormen'.

### Nuchtere houding

Bianca is alert en houdt haar lichaam nauwgezet in de gaten. 'Toch is het niet mijn gewoonte om bij ieder pijntje naar een

arts te rennen en daar ben ik blij om. Die nuchterheid heb ik van mijn ouders. Zij hebben mij geleerd om weliswaar alert te zijn, maar er niet in te overdrijven. Tot nu toe lukt mij dat aardig. Ik weet niet beter dan dat ik leef met constante onzekerheid over mijn gezondheid. Of dat mijn leven zoveel anders maakt? Als ik naar mijn gezondheid kijk dan is het antwoord ja, mijn leven is anders. Ik schrik nog steeds van een nieuwe diagnose. Dat went nooit. Ik weet niet hoe het voelt om onbevangen te leven'.

### Ander leven dan leeftijdsgenoten

'Daarnaast zijn veel zaken, die voor leeftijdsgenoten heel normaal zijn, voor mij niet vanzelfsprekend.

Zo was er al vroeg de keuze of ik kinderen wilde, mocht ik deze kunnen krijgen. De genmutatie is overdraagbaar voor meer dan 50%. Eventuele kin-

deren van mij zouden sowieso gendrager zijn en zelf een grote kans hebben om blind geboren te worden. Het was voor mij weliswaar een verdrietige beslissing, maar ook de beste om geen kinderen te krijgen. Gelukkig trof ik een partner die mij daarin steunde. Ook een aantal praktische zaken levert problemen op, zoals het afsluiten van een hypotheek. Dat gaat dus niet. Geen bank die daaraan begint. Of het hebben van een leuke baan. Ik ben een aantal jaren geleden volledig afgekeurd mede omdat ik door al het ziek zijn een angststoornis heb ontwikkeld. Ik ben snel moe, kan me hooguit twee uur concentreren en niet iedere dag presteren. Ga daar maar aanstaan als werkgever'.

### Empathie

'Maar ik heb ook een normaal sociaal leven en doe leuke dingen, alleen dan wel op in mijn eigen tempo. Ik vertel mijn verhaal aan studenten Geneeskunde van de Radboud Universiteit Nijmegen en aan jongeren in het voortgezet onderwijs. Aan de studenten vraag ik of zij naast arts ook 'gewoon' mens willen blijven in hun vak. De patiënten die zij straks krijgen te zien, zijn meer dan alleen hun diagnose. Er zit dan gewoon een mens die vooral bij de diagnose kanker empathie nodig heeft. Ook van de arts. Niet alleen feiten zijn belangrijk, maar ook gevoelens. Ik denk dat er meer bereikt kan worden door een goede en prettige communicatie tussen patiënt en arts'.

'Speculeren over de toekomst heeft geen enkele zin. Ik kijk niet per se pessimistisch naar de toekomst maar hou wel een slag om de arm. Het verleden heeft me geleerd om voorzichtig te zijn met mijn verwachtingen van dit leven dus maak ik geen langetermijnplannen maar hoop ik wel dat mij nog een gezond en lang leven gegund is. Maar goed, niemand krijgt die garantie in het leven. Het komt zoals het komt'.

*Bianca Peters is lid van de Patiëntenadviesraad (PAR) van IKNL. Daarnaast is zij ook vrijwilliger in het Marikenhuis in Nijmegen (inloophuis voor mensen die geraakt zijn door kanker) en deelt ze regelmatig haar verhaal met tweede- en derdejaars studenten Geneeskunde van de Radboud Universiteit Nijmegen en aan jongeren in het voortgezet onderwijs.*

## 'HET VERLEDEN HEEFT ME GELEERD VOORZICHTIG TE ZIJN MET VERWACHTINGEN'

*Met dank aan Elke De Klerk, tevens PAR-lid, wiens interview met Bianca Peters (gepubliceerd op 2 april 2019 op kankerenik.nl) wij hier verkort mochten weergeven.*



De Patiëntenadviesraad (PAR) is een belangrijk adviesorgaan van IKNL. De PAR bestaat uit (ex-)kankerpatiënten of naasten die vanuit hun ervaring meedenken over verbeterpunten in de oncologische zorg. De PAR vertegenwoordigt de patiënt voor een betere aansluiting van de zorg op de behoeften van mensen met kanker. De PAR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de Raad van Bestuur.

De PAR heeft 6 thema's benoemd waarop ze zich de komende tijd focussen:

1. NKR
2. Richtlijnen/BBIS
3. Cancer Survivorship
4. Palliatieve zorg
5. Organisatorisch zaken (o.a. tumorteams)
6. Zeldzame tumoren

# DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE IN EUROPA



'HET DOEL VAN DE KANKERREGISTRATIE IS OM MET DATA DE ZORG EN PREVENTIE TE VERBETEREN.'

Dr. Otto Visser is naast zijn werk als manager Nederlandse Kankerregistratie bij IKNL ook co-voorzitter van de European Network of Cancer Registries (ENCR). Hij vertelt over de Europese samenwerking en afstemming tussen de Europese kankerregistraties en het belang daarvan.

De Europese kankerregistraties werken samen om zo steeds beter vergelijkbare gegevens te krijgen. En zij stemmen dit weer af met de International Association of Cancer Registries (IACR). Betrouwbare data zijn nodig voor effectief preventiebeleid, gezondheidszorgbeleid en onderzoek. Visser: 'Vanwege deze belangrijke taak worden we ondersteund door de Europese Commissie. We werken aan de vergelijkbaarheid en standaardisatie van data over kanker zodat deze gebruikt kunnen worden om zorg en preventie te verbeteren.'

Het is dankzij de afstemming tussen de kankerregistraties mogelijk om te rapporteren over het aantal mensen met kanker in Europa. Visser: 'Maar daarvoor moeten we wel allemaal op dezelfde manier registreren, met dezelfde codes. Daarvoor wordt het classificatiesysteem ICD-O-3 aangehouden, de internationale classificatie van de World Health Organisation (WHO). Deze standaardisatie is belangrijk om gegevens van verschillende landen te kunnen vergelijken.'

#### Europese afstemming

'We werken aan betere kwaliteit van data. De data moeten vergelijkbaar zijn tussen landen, want anders heeft het geen zin. Dan kun je nog niet zeggen in welke landen het goed of slecht gaat. In de standaardisatie is nog veel verbetering mogelijk. Alle kankerregistraties volgen de regels van de WHO over de registratie van diagnoses en dat geeft

data over incidentie door heel Europa. Maar uiteindelijk hebben we ook goede data over stadia en behandelingen nodig en dat ontbreekt in veel landen nog. Zonder die gegevens kun je geen verklaringen geven als je verschillen ziet. Dan zie je dat de incidentie of sterfte hoog is in een land, maar kun je niet zien waardoor het komt en wat je daar aan zou kunnen doen. Het doel van de kankerregistraties is juist om de zorg en preventie te verbeteren.'

'Stadium bij diagnose wordt bij steeds meer registraties meegenomen, maar dat gaat nog lang niet goed genoeg. Veel kankerregistraties moeten het doen met informatie die zij van het ziekenhuis krijgen, zoals de ontslagbrief of de uitslag van een foto. De stadiumindeling volgens de TNM-classificatie staat niet altijd in die verslagen. Om een goed beeld te krijgen is het dus belangrijk dat datamanagers bij het epd kunnen. De NKR is betrouwbaar omdat onze datamanagers in

ziekenhuizen zitten en daar de juiste informatie kunnen verzamelen.'

#### Automatiseren

'Een aantal landen is verder met automatisering dan wij, zoals Denemarken. Maar die data zijn minder compleet. Het automatisch inlezen is vooral op basis van de pathologie, terwijl er meer gegevens van belang zijn voor de uiteindelijke diagnose. De stadiumbepaling kan sowieso niet alleen op basis van pathologie. Als een kankerregistratie niet alle relevante info uit het epd krijgt, dan is het onmogelijk om het stadium volgens de TNM-classificatie juist vast te leggen. Daarom kijkt in Nederland een datamanager nog naar de gegevens. De NKR krijgt veel data van PALGA binnen (het landelijke pathologische registratiesysteem) dat altijd keurig netjes op orde is. Omdat onze datamanagers deze pathologiedata kunnen aanvullen met andere gegevens uit het epd ontstaat een volledig beeld.'

#### Scholingen

De ENCR -ondersteund door het secretariaat van de Europese Commissie- organiseert scholingen en congressen. Visser: 'Ik heb al een paar keer scholingen gegeven voor het ENCR, over de ICD-O en met uitleg over wat je hoe registreert. Net zoals we in Nederland onze datamanagers trainen. Mensen ontberen vaak medische achtergrondkennis. En hoe bepaal je dan of iets in de long een uitzaaiing is of primair longkanker? Daar is veel training voor nodig. Dom-

weg een code opzoeken bij een term, dat is niet genoeg. Een epd is niet bedoeld om als registratie te worden geëxtraheerd, daarom is er altijd een vertaalslag nodig. Ervaren datamanagers kunnen uitleggen waarom een dokter het zo opschrijft en wat hij daar mee bedoelt. Dat zorgt voor de kwaliteit van registratie en daarin delen wij onze kennis binnen Europa.' ●

'UITEINDELIJK HEBBEN WE OOK OVER HEEL EUROPA BETERE DATA OVER STADIA EN BEHANDELINGEN NODIG'

## OVERSTERFTE OUDERE PATIËNT NA DARMKANKEROPERATIE GEHEEL VERDWENEN



'De NKR heeft een revolutie in de uitkomst van kankerbehandeling bij ouderen zichtbaar gemaakt', dat zegt professor dr. Harm Rutten, oncologisch chirurg in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven en als hoogleraar oncologische chirurgie verbonden aan de Maastricht University.

'Sinds de komst van een nieuw ziekenhuisinformatiesysteem, hebben onze doktersassistenten geen tijd meer om patiënten binnen te roepen en moet ik zelf mijn patiënten uit de wachtkamer halen. Dit is één van de weinige veranderingen die echt een verbetering is. Het geeft mij enorm veel informatie als ik zie dat in een drukke wachtkamer een patiënt kwiek opstaat als zijn of haar naam geroepen wordt, hoe ik begroet wordt en hoe we al een praatje kunnen beginnen als we de 20 meter naar mijn spreekkamer lopen.'

'Toen ik meneer A. een paar maanden uit de wachtkamer riep, liet hij er geen twijfel over bestaan wat hij van mij verwachtte. Na zijn naam gehoord te hebben leek het wel of hij uit de startblokken sprong en voor hij zijn krachtige handdruk losgelaten had, zei hij: 'al heb ik maar 50% kans om te overleven, dan wil ik toch geopereerd worden!' Nu was ik enigszins sprakeloos. Ik had het dossier van deze 80-jarige man goed bekeken en had me al voorgenomen om de operatie met hem te bespreken en ik had nergens gezien dat hij een high risk patiënt was. Had ik iets gemist? Ja, hij had wel wat pilletjes voor de bloeddruk en cholesterol, maar hij was vooral actief op de tennisbaan, met zijn kleinkinderen en met de zaak, waarbij hij zijn zoon nog regelmatig hielp. Niets dat een hoogrisico-ingreep voorspelde. 'Maar uw collega zei dat een endeldarmoperatie bij ou-

deren een risico van 15% op directe postoperatieve mortaliteit had, en dat die nog eens verdubbelt in het eerste jaar na de operatie'. Ik was verbouwe-reerd en zocht die collega op. Hij refereerde naar een artikel dat ik zelf samen met onderzoekers van het IKNL geschreven had in Lancet Oncology. Guilty as charged!'

#### 2008: Postoperatieve mortaliteit bij oudere kankerpatiënten schrikbarend hoog

'Indertijd, we spreken over 2008, was het een artikel dat veel aandacht gekregen had. Hierin beschreven we dat in de Total Mesorectal Excision (TME) studie ouderen het veel slechter deden dan jongere

patiënten. Niet alleen leken ze niet te profiteren van een betere oncologische uitkomst door invoering van een betere kortdurende preoperatieve bestraling en betere chirurgische techniek, maar hun postoperatieve mortaliteit was ook schrikbarend hoog en de kans om te overlijden beperkte zich niet tot de eerste weken na de operatie, maar duurde veel langer tot wel een jaar en kon oplopen tot tientallen procenten. Deze belangrijke data uit de kankerregistratie werden snel geaccepteerd en later op allerlei mogelijkheden bevestigd'.

>> lees verder op p.39

# GEBRUIK VAN NKR-GEGEVENS VOOR KWALITEITSREGISTRATIES

**Kwaliteitsregistraties geven inzicht in de uitkomsten van behandelingen en er worden belangrijke indicatoren in vastgelegd, zoals complicaties en doorlooptijden. Deze kwaliteitsregistraties worden vaak door zorgprofessionals zelf bijgehouden. Deels is er overlap met items in de NKR en deels gaat het om aanvullende items. Het oncologisch netwerk OncoZON heeft de hulp van IKNL ingeschakeld voor het vastleggen en doorleveren van alle items die nodig zijn voor de oncologische kwaliteitsregistraties van DICA. Deze aanpak ontlast medisch specialisten en geeft betrouwbare data voor kwaliteitsverbetering.**

Hoe bevalt deze registratie door IKNL? Daarover vertelt dr. Grard Nieuwenhuijzen, chirurg bij het Catharina Ziekenhuis, die te maken heeft met de DUCA, de kwaliteitsregistratie voor maag- en slokdarmkanker. Nieuwenhuijzen: 'Ik heb altijd de DUCA zelf bijgehouden in een eigen database. Sinds dit jaar wordt dat geregistreerd door IKNL binnen het contract met OncoZON.'

Datamanagers van IKNL die werkzaam zijn in de ziekenhuizen voeren de registratie uit. Nieuwenhuijzen: 'Ik ben onder de indruk van de nauwkeurigheid. Zij registreren toegewijd, dat merk ik aan de vragen die ik krijg van de datamanager als ze twijfelt. Ik denk dat de kwaliteitsregistratie verbetert, de registratie is nu onafhankelijk en nauwkeurig. De datamanager benadert mij bij onduidelijkheden, dat is erg prettig.

Het ontlast me zeker, terwijl ik de data van de eigen patiënten nog steeds kan gebruiken voor onderzoek binnen ons eigen ziekenhuis.'

## Afstemming

Na registratie door de datamanagers worden de kwaliteitsregistraties elk kwartaal aan de betreffende medisch specialist gestuurd voor validatie van de data. Nieuwenhuijzen: 'Die check is belangrijk. Als je hieraan begint, is er eerst wel wat kennis over te dragen. Dat is een uitwisseling tussen de datamanager en de chirurg. Daarvoor is het ook prettig om, zeker in het begin, een vast overleg in te plannen. Wij hebben inmiddels de eerste uitdraai besproken en ik zie dat daar heel nauwkeurig is geregistreerd.'

'Maar we hebben daar zelf ook een rol in als medisch specialist. Wij letten nu beter op hoe we in het epd noteren. Wij vullen op de OK het epd zo in dat de juist informatie gemakkelijk te extraheren is. Willen wij dit nauwkeurig laten registreren dan moeten wij heel duidelijk in het epd vast leggen. De complicaties van de operatie zetten we nu beter in het epd, exacter. De kwaliteit van de registratie hangt af van de eenduidigheid van de informatie in het epd.'

## Tijdige aanlevering

'We moeten altijd rekening houden met de deadlines voor batchaanlevering van de DICA. Voor de DUCA is dat één moment, echter voor andere registraties zoals de DGOA is er een diagnosemoment en



een behandelingmoment wat bepalend is voor indicatoren. Daarom zijn er voor deze registraties twee momenten van registratie want tussen de diagnose en de definitieve behandeling zit vaak veel tijd vanwege een langdurige neo-adjuvante therapie. De medewerker moet hiervoor dus twee keer het epd raadplegen, na diagnose en na afronding van de behandeling. Het juiste aantal gediagnosticeerde patiënten moet beschikbaar zijn, daarvoor kunnen we niet wachten totdat de behandeling is afgerond. De aantallen moeten kloppen, want op basis van

deze gegevens wordt bepaald of wij als ziekenhuis aan de SONCOS-normen voldoen.'

'De registratie door IKNL is voor nu een goede oplossing en flinke verbeterslag. De vraag is of de data in de verre toekomst niet in één keer rechtstreeks uit het epd geëxtraheerd zou kunnen worden. Dan moet de registratie door de specialisten wel helemaal eenduidig zijn, want dan zit er geen check meer op van een datamanager. De epd-leveranciers ondersteunen het incorporeren van deze data in het epd nog onvoldoende, maar

voor de toekomst lijkt echte registratie aan de bron nog sneller en efficiënter.'

## Spiegelinformatie

Alle ziekenhuizen krijgen spiegelinformatie terug om inzicht te krijgen in de uitkomsten van zorg van de eigen patiënten. Binnen de regionale tumorwerkgroepen van OncoZON reflecteren medisch specialisten jaarlijks op de gegevens uit de NKR. Doordat de gegevens uit de kwaliteitsregistraties voortaan ook als regionale spiegelinformatie aan het netwerk geleverd worden, kan de kwaliteit van zorg in het netwerk nog beter in de tumorwerkgroepen van OncoZON geëvalueerd worden.

**'DE KWALITEITSREGISTRATIE IS NU ONAFHANKELIJK EN ER WORDT ECHT NAUWKEURIG GEWERKT'**

>> vervolg p.37

## NKR: niets is zo veranderlijk als de werkelijkheid

'Maar deze data waren van voor de millenniumwisseling en de tijd heeft niet stilgestaan...!', benadrukt Rutten, 'er kwam aandacht voor de oudere kankerpatiënt, er werd een inschatting gemaakt van de conditie en voedingstoestand. De anesthesiologische en perioperatieve zorg (de preoperatieve zorg en risico-inschatting van patiënten, de zorg tijdens de operatie en de nazorg, red.) zijn enorm verbeterd. Laparoscopische chirurgie en specialisatie tot colorectaal chirurg deden hun intrede.

Opnieuw hebben de data van de kankerregistratie aangetoond dat niets zo veranderlijk is als de werkelijkheid. Ze meten niet alleen die veranderingen maar leggen ook vaak verbanden vast tussen die data en genereren inzicht dat vaak aan de basis ligt voor veranderingen in de praktijk, en zo is ook hier gebeurd'.

## 2019: oversterfte oudere patiënten na darmoperatie verdwenen

'Recent hebben we met behulp van de NKR-data kunnen aantonen dat de oversterfte (wanneer de waargenomen sterfte groter is dan de verwachte sterfte, red.) van ouderen zowel postoperatief als binnen één jaar helemaal verdwenen is. Bovendien profiteren ouderen nu wel net zoals jongere patiënten van dezelfde verbetering in oncologische uitkomst.'

Rutten tot slot: 'Soms zou je oude artikelen wel willen intrekken. Helaas wordt nog veel beleid gebaseerd op oude, niet meer relevante data. Gelukkig hebben we het IKNL dat met zijn registratie ook uitstekend geschikt is om veranderingen in de tijd bijna real-time weer te geven. Deze data stellen ons in staat om op actuele ontwikkelingen snel te reageren.

En onze patiënt? Hij werd natuurlijk geopereerd, heeft inmiddels zijn verjaardag gevierd en staat weer op de tennisbaan'.

**'OPNIEUW HEBBEN DE DATA VAN DE KANKERREGISTRATIE AANGETOOND DAT NIETS ZO VERANDERLIJK IS ALS DE WERKELIJKHEID.'**

## HUIDKANKER IN NL

Het aantal patiënten met huidkanker stijgt snel en zal de komende jaren blijven stijgen, dat blijkt uit het rapport 'Huidkanker in Nederland' dat IKNL in oktober 2019 uitbracht. Voor het eerst is er volledig zicht op het voorkomen van huidkanker, doordat vanaf 2016 gegevens van ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en huisartsenpraktijken samenkomen in de Nederlandse Kankerregistratie. Daaruit blijkt dat huidkanker de meest voorkomende kankersoort is in Nederland.



# ONCOGUIDE BIEDT ZORGPROFESSIONALS DIGITALE BESLISONDERSTEUNING



Oncoguide biedt zorgprofessionals digitale beslisondersteuning op basis van richtlijnen weergegeven in beslisbomen. Deze zijn te raadplegen in een app en op [www.oncoguide.nl](http://www.oncoguide.nl)

#### NKR Magazine

Copyright 2019 ©  
Integraal Kankercentrum  
Nederland

#### Redactie

Monique Becker  
Alro Jansma  
Akke Albada

#### Vormgeving

Marja van Vliet  
Fotografie IKNL-medewerkers  
Femke van den Heuvel  
Oplage  
1.000 exemplaren

**iknl** integraal  
kankercentrum  
Nederland  
[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)