

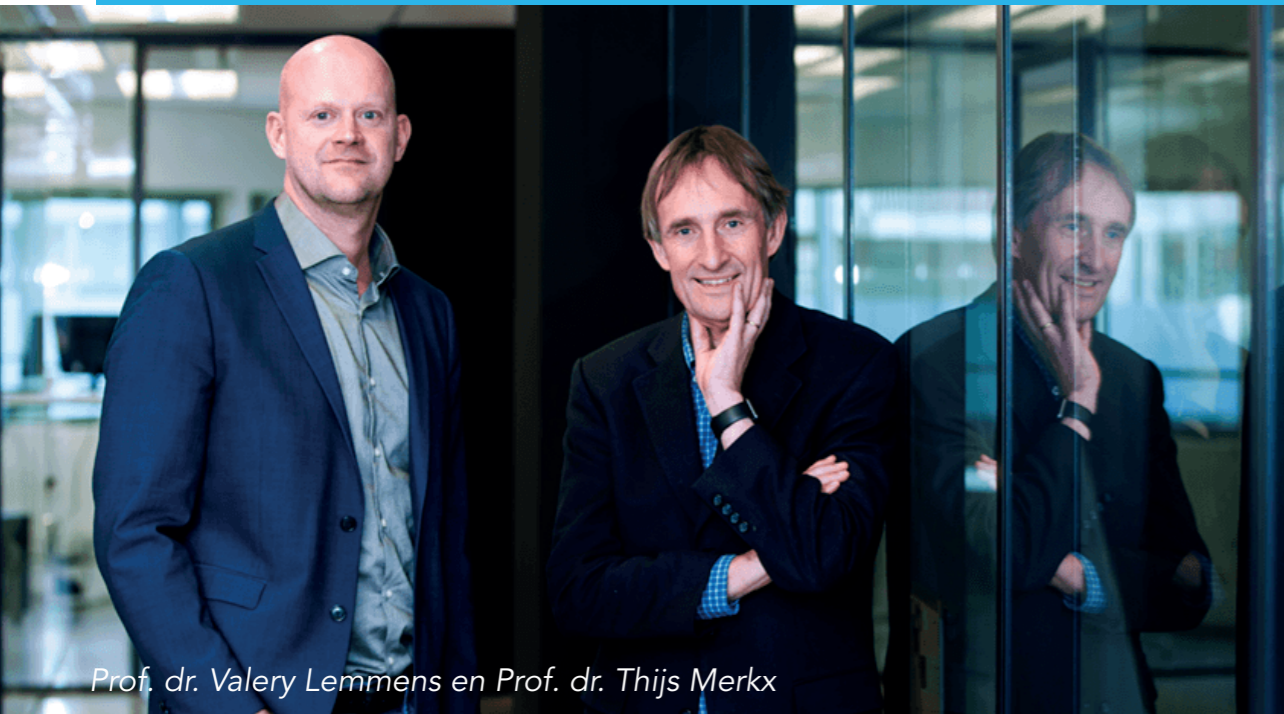


iKNL toekomstvisie

GERICHT | INNOVATIEF | SAMEN

april 2021, Utrecht

Reduceren van de impact van kanker



Prof. dr. Valery Lemmens en Prof. dr. Thijs Merkx

voorwoord

December 2019 is een nieuwe raad van bestuur bij IKNL gestart. Hun opdracht is om de organisatie voor te bereiden op de toekomst in het snel veranderende landschap van data in de oncologische en palliatieve zorg. Vier maanden later, maart 2020, viel het eindrapport over kwaliteitsregistraties van kwartiermaker Hugo Keuzenkamp bij VWS op de mat. Duidelijk is dat het dataproces van kwaliteitsregistraties in Nederland, waar IKNL ook aan bijdraagt, efficiënter en effectiever moet worden ingericht. Eén van de aanbevelingen op dit dossier was: 'onderzoek of ontvlechting van de datapoot en de analysepoot van IKNL mogelijk is, zonder het kind met het badwater weg te gooien.'

De uitdagingen voor onze toekomst en het eindrapport van Hugo Keuzenkamp hebben we als IKNL bij elkaar genomen en zorgvuldig benaderd. Daarbij komen veel vragen op: wat is ons eigen beeld van onze toekomst? Hoe denken we dat dataverzameling en data-analyse in de oncologie zich ontwikkelen? Wat is het doel daarvan? Welke rol speelt IKNL met

de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) bij preventie (primaire, secundaire, tertiaire), behandeling, leven met en na kanker, palliatieve zorg en de duurzame infrastructuur van netwerken? Hoe zien andere organisaties de rol van IKNL?

IKNL is op aarde om de 'impact van kanker te reduceren' en levert al decennialang een cruciale bijdrage aan de kankerzorg in Nederland. Door data uit de NKR te duiden maakt IKNL inzichtelijk hoeveel mensen kanker hebben (gehad) en welke kankersoorten waar het meest voorkomen. IKNL kan de waarde van de bevolkingsonderzoeken naar borst-, darm-, en baarmoederhalskanker bepalen en de impact ervan evalueren. IKNL maakt op populatieniveau inzichtelijk hoe de inzet van nieuwe kankerbehandelingen leidt tot verbetering van overleving. IKNL duidt wat het effect is van veranderingen in (organisatie van) de zorg. IKNL laat zien wat de effecten van kankerbehandelingen zijn voor patiënten die met en na de ziekte leven.

De missie van IKNL omvat meer dan alleen kwaliteitsregistraties van de juiste oncologische data te voorzien. Onze rol is breder. Data en inzichten uit de NKR worden door heel Nederland gebruikt: van het patiëntenplatform kanker.nl tot aan behandelrichtlijnen en het multidisciplinair overleg (MDO), van de regionale GGD tot en met COVID-19-informatie in het Torentje. Ook vergelijken we vanuit de NKR de Nederlandse zorg met zorguitkomsten in andere landen. De data uit de NKR worden volgens internationale standaarden gevalideerd.

Om de vragen van onze eigen toekomst en die uit het rapport Keuzenkamp te beantwoorden zijn we in gesprek gegaan. We verkenden met onze belangrijkste stakeholders in het najaar van 2020 onze toekomst: hoe kunnen we de impact van kanker blijven reduceren? Het resultaat van deze verkenning leest u in dit rapport. Zodat we bijvoorbeeld samen met ziekenhuizen, medisch specialisten, DICA en MRDM kunnen bepalen of en hoe IKNL de kwaliteitsregistraties in de oncologie van de juiste data kan voorzien. Voor het ontwikkelen van onze toekomstvisie zijn we op verschillende manieren te rade gegaan bij onze vele partners, onze onafhankelijke adviesraden en eigen medewerkers.

We hebben dat gedaan in een opmerkelijke tijd, een tijd waarin de wereld de COVID-19-pandemie bestrijdt en afstand houden van elkaar de norm is. Een tijd waarin IKNL wederom zijn waarde voor de oncologische zorg heeft laten zien. Op basis van gegevens uit de NKR verschaften we samen met DHD informatie over de potentiële gevolgen voor de oncologie van de grote druk op het zorgstelsel. Ondanks de gedwongen distantie wisten we elkaar tenminste in figuurlijke zin te vinden en tot

de kern te komen. Deze toekomstvisie is tot stand gekomen door veel input, soms sterk van elkaar verschillend, in inhoud én politieke lading. Het datalandschap in de zorg blijft in beweging, waardoor een visie nooit in beton gegoten kan zijn.

We zien deze toekomstvisie dan ook als een startpunt. IKNL werkt aan een meerjarig plan die de basis vindt in deze toekomstvisie. De komende periode organiseren we digitale meedenksessies om de visie concreter te maken. Met verschillende partijen bespreken we thema's waar data en de duiding daarvan een belangrijke rol spelen. Denk aan de betaalbaarheid van dure geneesmiddelen, een lerend zorgstelsel, zorgen voor de juiste zorg op de juiste plaats, de effecten van COVID-19, het patiëntenperspectief en de palliatieve zorg. Ook zullen we de uitkomsten van de ICT-werkgroep waar we met VWS, ZN en DICA werken aan een optimalisering van het dataproces, voorleggen.

Zo is deze toekomstvisie een denkkader voor IKNL, dat in samenspraak met het ministerie van VWS en onze stakeholders, zich permanent ontwikkelt door veranderende omstandigheden in het dynamische zorgveld. We zetten daarbij de belangen van de patiënten in de oncologische en palliatieve zorg voorop. Ook in de toekomst willen we samen verder reizen om de impact van kanker te reduceren.

Voor nu willen iedereen bedanken die ons in de afgelopen tijd heeft geholpen, feedback heeft gegeven, adviezen heeft aangereikt en ons heeft uitgedaagd. We merken dat onze expertise van data en duiding in de oncologie en palliatieve zorg werd gewaardeerd en gaan hier graag mee door. Gericht, innovatief en samen.

Prof. dr. Thijs Merkx en Prof. dr. Valery Lemmens

Raad van bestuur

10x

van data naar impact

Samen met onze vele partners en stakeholders wisten wij met data uit de NKR een groot verschil te maken in de oncologische- en palliatieve zorg

- 01** 5.000 uitgestelde kankerdiagnoses voorkomen dankzij 'COVID-19 en kanker'-monitor.
- 02** Duizenden gevallen van longkanker voorkomen door regionale verschillen in het voorkomen van longkanker te delen en het belang van rookpreventie te benadrukken.
- 03** Honderden gevallen van huidkanker voorkomen door een maatschappelijke discussie te starten over onbeschermd zonnen en zonnebankgebruik.
- 04** 2.250 sterfgevallen per jaar voorkomen dankzij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker en tussen de 850-1075 dankzij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Effectief bevolkingsonderzoek is zonder de NKR niet mogelijk.

- 05** Mede door de concentratie van zorg, waarvan de noodzaak uit NKR-studies bleek, nam de 5-jaarsoverleving van **patiënten met slokdarmkanker** (ca. 3.000 patiënten per jaar) tussen 1989 en 2014 toe van **8 naar 22 procent**. De sterfte na operaties bij alvleesklierkanker daalde van **24 naar 4 procent**.
- 06** **Honderden patiënten met kanker leven langer**, omdat ziekenhuizen naar elkaar doorverwijzen en samenwerken. Het voordeel van samenwerking werd duidelijk uit analyse van data uit de NKR.
- 07** **Duizenden patiënten per jaar hebben een betere kwaliteit van leven** dankzij de resultaten uit onderzoek. Onderzoek naar de optimale inzet van medicatie of waarin behandeltechnieken met elkaar worden vergeleken. Door optimale inzet van 'dure' geneesmiddelen nemen ook de kosten voor de samenleving af.
- 08** **De nazorg voor 800.000 ex-kankerpatiënten met klachten** door de ziekte of de behandeling daarvan **is verbeterd**. Dit kwam mede door het rapport 'leven met en na kanker' en het besef dat hiermee in zorg en de politiek is gecreëerd.
- 09** **Tienduizenden jonge ex-kankerpatiënten hebben een betere kans op de woningmarkt** dankzij het schone-lei-beleid bij de acceptatie voor een levensverzekering.
- 10** **Steeds meer mensen kunnen op de plek en in de omstandigheden die zij zelf wensen overlijden**. De kwaliteit van de palliatieve zorg neemt zienderogen toe.

voor toelichting → zie bijlage 7

inhoud

VOORWOORD	2
01 INLEIDING	7
02 TOEKOMSTVISIE IKNL - Gericht, Innovatief, Samen	10
BIJLAGEN	
B1 De impact van kanker op de Nederlandse samenleving	18
B2 Voorverkenning: IKNL en kwaliteitsregistraties	20
B3 Document met de uitvraag en lijst geraadpleegde organisaties/personen	25
B4 Externe ontwikkelingen	28
B5 Kernboodschappen hypothetische toekomstscenario's	30
B6 Procesbeschrijving	32
B7 10 keer van data naar impact: toelichting	33
B8 Data laten leven: Visie op innovatie	38

01

Inleiding

Kanker raakt mens en maatschappij en legt grote uitdagingen bij de zorg neer. IKNL heeft met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een belangrijke functie bij het reduceren van de impact van kanker. Samen met onze stakeholders hebben we verkend welke rol data en innovatie spelen bij de toekomst van de kankerzorg. Vanuit daar schetsen we wat onze eigen rol in dit veld is.

De COVID-19-pandemie had in 2020 wereldwijd impact. Maar liefst 1.7 miljoen mensen overleden tot januari 2021 door dit verschrikkelijke virus. Met vaccinaties is er hoop dat we dit virus in 2021 onder controle krijgen.

De hoop dat we kanker onder de duim krijgen lijkt een stuk verder te liggen. In 2020 werden in ons land 115.000 patiënten gediagnosticeerd met kanker (exclusief huidkanker). Een aantal dat de komende jaren verder zal toenemen. Helaas zal meer dan 40% hieraan overlijden. Wereldwijd zullen dit decennium 120 miljoen mensen komen te overlijden door kanker.

De missie van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is **het reduceren van de impact van kanker**. IKNL speelt al 70 jaar een belangrijke rol in de kankerzorg en -bestrijding in Nederland. IKNL is houder van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), een *population based* register. Met de NKR volgt IKNL al dertig

jaar op landelijk niveau de zorg voor alle patiënten met kanker, van diagnose tot en met overlijden. De activiteiten rond de NKR en alle andere activiteiten die IKNL samen met alle stakeholders vervult, spelen een belangrijke rol bij het verkleinen van de impact van kanker de komende 10 jaar (bijlage 1).

→B1 De grote uitdagingen voor Nederland bij het reduceren van de impact van kanker

In deze toekomstvisie staat hoe IKNL zichzelf in de (toekomstige) wereld van de oncologie ziet, welke uitdagingen er zijn en hoe het daarmee omgaat.

Uitdagingen

Om de impact van kanker voor patiënt en samenleving verder te verkleinen én om de kanker- en palliatieve zorg ook in de toekomst kwalitatief sterk en betaalbaar te houden, staat Nederland voor een aantal grote uitdagingen:

- **Inzet op primaire, secundaire en tertiaire preventie**

Kanker voorkomen is altijd nog beter dan genezen. En bij diagnose geldt over het algemeen: hoe eerder je erbij bent, hoe beter en goedkoper kanker behandeld kan worden. Overheid en beleidsmakers hebben ook behoefte aan data om de invloed van omgevingsfactoren op het ontstaan van kanker te bepalen; bijvoorbeeld welke rol voeding speelt. Daarnaast is het belangrijk te weten wat het effect is van bevolkingsonderzoeken.

- **Optimaliseren van de (kanker- en palliatieve) zorg**

Om te waarborgen dat de patiënt de beste, integrale zorg op de juiste plek krijgt moet efficiënter worden samengewerkt. Die samenwerking gaat van regionaal (regionale oncologienetwerken inclusief centralisatie, differentiatie en specialisatie) tot internationaal niveau (delen van data, European Network of Cancer Registries (ENCR)). Daarnaast is ook de intensievere samenwerking tussen verschillende disciplines (0^{de}-3^{de} lijn, moleculair biologen, genetici, gezondheids- en datawetenschappers) een uitdaging.

- **De juiste informatie**

Er is zowel bij patiënten als bij zorgprofessionals een groeiende behoefte aan betrouwbare, transparante, onafhankelijke en bruikbare informatie over kanker (behandelingen), onder andere om tijdens de verschillende fasen van het ziekteverloop, van diagnose tot waardig sterven, tot gezamenlijke besluitvorming te komen.

- **Veiligheid en privacy**

Patiëntgegevens moeten veilig verwerkt en opgeslagen worden. De privacywetgeving dient hierbij te worden gerespecteerd. Tegelijk is het noodzakelijk dat die data voor beleidsmaker, patiënt, zorgverlener en onderzoeker tijdig en op de juiste wijze beschikbaar zijn en blijven.

- **Snel lerend zorgsysteem**

Alleen wanneer informatie tijdig beschikbaar is kan een lerend zorgsysteem worden opgebouwd. Een snelle cyclus van analyse, wetenschappelijk onderzoek en toepassing daarvan in de praktijk is nodig.

Overheid en beleidsmakers hebben behoefte aan informatie. Over het vóórkomen van kanker, over primaire, secundaire en tertiaire preventie, over de organisatie van zorg (infrastructuur, zorgpersoneel), over betaalbaarheid en effectiviteit (inclusief dure geneesmiddelen) én over kwaliteit van de zorg. Zowel curatief als palliatief.

Registratielast verminderen

De toenemende behoefte aan informatie vergroot de registratielast, terwijl zorgprofessionals er nu al hun handen vol aan hebben. Als ICT-oplossingen op (middel)lange termijn soelaas moeten bieden, dan zijn er acties nodig om data ook op korte termijn beter uitwisselbaar te maken. Met name standaardisatie is nodig. Daarnaast kunnen er nu al efficiëncyslagen gemaakt worden in het landschap van kwaliteitsregistraties (**bijlage 2**).

Producten en services IKNL

Al deze vragen en uitdagingen hebben invloed op IKNL: op wat we doen (zie tabel in hoofdstuk 2) en hoe we het doen. Voor de invulling van onze missie werkt IKNL bovendien altijd samen met stakeholders: IKNL is dan weer een schakel in de keten, dan weer de spin in het web. Wijzigingen in (behoefte van) stakeholders kunnen de dienstverlening van IKNL dus ook veranderen.

Inventarisatie stakeholders en externe ontwikkelingen

IKNL wil kritisch blijven kijken wat het doet en hoe het dat doet. De vragen daarover beantwoorden we niet alleen. Daarom hebben wij onze in- en externe stakeholders in de maanden september, oktober en november 2020 uitgebreid bevestigd (**bijlage 3**). We vroegen als eerste welke externe ontwikkelingen zij relevant vinden voor de toekomst van IKNL (**bijlage 4**).

Toekomstbeeld

Ook hebben we onze stakeholders uitgedaagd met ons mee te denken over de toekomst van IKNL. We gebruikten daar enkele metaforen voor, zogenoemde hypothetische toekomstscenario's. Daarin kregen 'IKEA á la carte', 'Spotify data-delingsplatform', 'CBS onafhankelijk kennisinstituut' en 'de NS-app real-time beslissen' plotseling veel met IKNL te maken. De samenvatting van de uitkomsten van deze vraag beschrijven we in (**bijlage 5**). Daarin staat ook een tabel met daarin de aspecten waarop deze organisaties en IKNL overeenkomen. In hoofdstuk 2 presenteren we ons toekomstbeeld. We willen daar de komende jaren op basis van wat onze stakeholders ons hebben meegegeven naartoe werken. Op korte termijn zullen wij de concretisering van de toekomstvisie met onze belangrijkste partners bespreken (**bijlage 6**).



Meer over de rol van IKNL in oncologische kwaliteitsregistraties staat in bijlage 2: **Voorverkenning: IKNL en kwaliteitsregistraties**



tabel: **Huidige product-marktcombinaties**



Document met de **uitvraag** en lijst **geraadpleegde organisaties/personen**



Externe ontwikkelingen



Kernboodschappen hypothetische toekomstscenario's



Procesbeschrijving



02

Toekomstvisie IKNL: Gericht, Innovatief, Samen

De impact van kanker op patiënt en samenleving wordt elke dag groter. In 2020 kregen 115.000 Nederlanders de diagnose, waarvan 40 procent komt te overlijden. Op dit moment zijn er 800.000 mensen die leven met of na kanker. In 2030 zijn dat er een miljoen. IKNL is er om de impact van kanker op mens en samenleving te reduceren, met één van de grootste patiëntdatabases in de oncologie: de NKR. In de toekomst blijven we dat doen. We brengen focus aan op onze activiteiten, omarmen innovaties en werken altijd samen.

IKNL speelt een belangrijke rol in het onafhankelijk, objectief en volgens internationale coderingsstandaarden vergaren, verbinden en duiden van data. Daarmee genereren we kennis. Wij beheren hiervoor de grootste patiëntendatabase op het gebied van kanker die brede internationale faam geniet: de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR bevat gegevens van 2,7 miljoen patiënten en 3,2 miljoen tumoren. Die gegevens houden we niet voor onszelf. We delen de analyse en inzichten hieruit met beleidsmakers en zorgprofessionals. Nationaal en internationaal. Om het aantal mensen met kanker terug te dringen, patiënten te genezen of langer te laten leven, de kwaliteit van leven te verbeteren, participatie in de samenleving te vergroten en, als het niet anders kan, de patiënt waardig te laten sterven.

Dat doet IKNL nu en blijven we in de toekomst doen. De impact van kanker reduceren vraagt om een gerichte inzet van mensen en middelen, vanuit een continu innoverende organisatie. Het is een missie die we alleen samen kunnen bereiken.

GERICHT | INNOVATIEF | SAMEN

Internationaal meest befaamde patiëntendatabase in de oncologie



Meer dan 30 jaar complete landelijke registratie met data van 2,7 miljoen patiënten en 3,2 miljoen tumoren



Gericht

De data van de NKR hebben een enorme potentie. Bij het duiden van die data werken we gericht dan dat we deden. Onze kerntaken voor de toekomst zijn:

1. BELEID

De NKR levert een schat aan informatie. Dat komt door de volledigheid van de NKR in continuïteit, dekking en zicht op de levensloop van de patiënt. Het levert informatie op over de incidentie en prevalentie van kanker, de zorg voor kanker en de uitkomst daarvan in ziektelast, overleving en sterfte.

Al deze informatie zetten we in voor beleid dat:

- antwoord geeft op vragen over uitkomstgerichte zorg;
- helpt sturen in programma's rondom primaire, secundaire en tertiaire preventie;
- zorgt voor de cruciale basis van netwerkzorg;
- inzichtelijk maakt wat er nodig is op het gebied van cancer survivorship;
- de palliatieve zorg helpt verbeteren.

De analyses van IKNL maken het ook mogelijk beleid te evalueren: zijn de genomen maatregelen om de impact van kanker te reduceren effectief? In tal van onderzoeken geven we in de toekomst antwoord op die vragen.

2. WETENSCHAP EN STATISTIEK

IKNL blijft epidemiologen, medisch specialisten en andere researchers ondersteunen bij onderzoek en statistiek. Wetenschappers maken gebruik van de aanwezige trial-expertise of data uit de NKR, welke is aangevuld of in nauwe verbinding staat met andere databronnen.

De onderzoeken, gegevenssets en rapporten die daaruit voortvloeien dragen op hun beurt weer bij aan:

- Minder nieuwe kankerpatiënten. Niet alleen landelijk maar zeker ook internationaal. Door data-analyse komen we steeds dichterbij het antwoord op de vraag hoe kanker ontstaat of hoe het vroegtijdig te ontdekken is.
- Voorstellen tot aanpassingen in richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en nazorg. Onderzoek laat zien welke diagnostiek en behandeling voor welke patiëntgroep het meest effectief is in te zetten.
- Objectieve en onafhankelijke data waarmee complexe besluiten over de betaalbaarheid van de zorg genomen kunnen worden.
- Beslisondersteuning in de spreekkamer waarmee de kwaliteit van de zorg verbetert.
- Predictiemodellen over het beloop van kanker, waarmee uitkomstgerichte zorg mogelijk wordt.
- Langer leven, een lagere mortaliteit of – als het niet anders kan – waardig sterven.
- Een [Nederlandse kankeragenda](#) en [Europe's Beating Cancer Plan](#).

IKNL droeg met NKR-data in 2020 bij aan:



470
gegevenssets



255
klinische studies



231
wetenschappelijke
publicaties

→ Dankzij IKNL/de NKR weten we...

- waar in Nederland vaker kanker voorkomt;
- wat de invloed is van omgevings- en leefstijlfactoren op het ontstaan van kanker. We verbinden de NKR hiervoor met andere (internationale) databronnen;
- wat bevolkingsonderzoeken naar borst-, darm-, en baarmoederhalskanker opleveren;
- welke (preventie)campagnes door organisaties als KWF en NFK kunnen worden opgestart;
- wat het effect is van maatregelen zoals antirookbeleid, HPV-vaccinaties en interventies rond asbest;
- wat het effect is van netwerkvorming in de zorg op diagnostiek, behandeling en uitkomst;
- welk effect de bekostiging heeft op de oncologische en palliatieve zorg. Doorrekening leidt tot aanpassing van budgettering en verandert de infrastructuur op landelijk en regionaal niveau;
- wat de (kosten)effectiviteit van diagnostiek, behandeling, kwaliteit van leven en nazorg is. In het bijzonder wat het effect van dure geneesmiddelen is;
- wat het effect is van het beleid van de preventieve en oncologische zorg in Nederland ten opzichte van andere Europese landen, in termen van incidentie en prevalentie, zorg en uitkomst (overleving, kwaliteit van leven en mortaliteit).

→B7

Meer over de effecten van wetenschappelijk onderzoek en onze rapporten:
10 keer van data naar impact: toelichting

Innovatief

De maatschappelijke waarde van de NKR is ongekend groot en zal in de toekomst groter worden. De kansen om de zorg er mee te verbeteren ook. De behoefte aan data-analyse neemt dus toe. De keerzijde van die medaille is dat zorgprofessionals worstelen met registratielast. In de toekomst neemt de handmatige registratie van gegevens bovendien af. Het proces van data vergaren kan en moet de komende decennia beter. Dat vraagt om innovatie. IKNL wil ICT sociotechnisch benaderen. Hierbij gaan technische innovatie en mensenwerk hand in hand. IKNL wil inhoudelijk, organisatorisch en technologisch verder innoveren.

1. INHOUDELIJK Kerndata en lerend zorgsysteem

IKNL vult de NKR met een **kerndataset** waarin de belangrijkste gegevens voor beleidsvorming en wetenschappelijk onderzoek zijn verzameld. Vaak is er echter behoefte aan meer data, zodat rijkere analyses kunnen worden gemaakt of maatschappelijke of wetenschappelijke vragen kunnen worden beantwoord. Die data willen we additioneel vastleggen, koppelen of verbinden. Zo bouwen we aan een lerend zorgsysteem, dat bestaat uit een snelle cyclus van inzicht in real-time behandelingen en de uitkomst en terugkoppeling daarvan. Zorg kan leren van data en hoe sneller we de data terugkoppelen, hoe meer de kwaliteit van zorg verbetert. Het verzamelen en registreren van data is ook kenniswerk: data worden getoetst aan het doel dat ermee bereikt moet worden. Zo is de NKR ook een verrijkte database: data uit verschillende bronnen is verrijkt met kenniswerk en multi-inzetbaar. Die verrijkte database willen we teruggeven aan zorgprofessionals en beleidsmakers. Bijvoorbeeld om beslisondersteuning rond de behandeling te bieden of door rapportages op te leveren die helpen om de zorg te verbeteren. Zo verhogen we het rendement van registraties.

2. ORGANISATORISCH

We organiseren IKNL zo dat we primair gericht blijven op onze kernactiviteiten: het verbinden, verzamelen én analyseren van data voor **beleidsondersteuning** en **wetenschappelijk onderzoek**. Maar tegelijkertijd zorgen we dat we antwoord kunnen geven op **andere vragen** van klanten en afnemers. De kwaliteitsregistraties zijn hiervan een voorbeeld: van ongeveer 60.000 van de in totaal 115.000 patiënten met kanker (excl. basaalcelcarcinoom) in Nederland worden gegevens vastgelegd binnen oncologische kwaliteitsregistraties. Het verzamelen van deze data is tijdrovend en levert zorgprofessionals veel registratielast op. IKNL neemt hen werk uit handen door in 2021 in opdracht van ziekenhuizen voor 70 procent van de

Dataverzameling en analyse doen we primair voor onze **kernactiviteiten**. Daarnaast bieden we aanvullende diensten aan: zoals de dataverzameling voor kwaliteitsregistraties.



”

IKNL heeft kennis en kunde om een kernrol te spelen in de vermindering van registratielasten. Om hierin succesvol te zijn, helpt het als partijen het badwater delen.

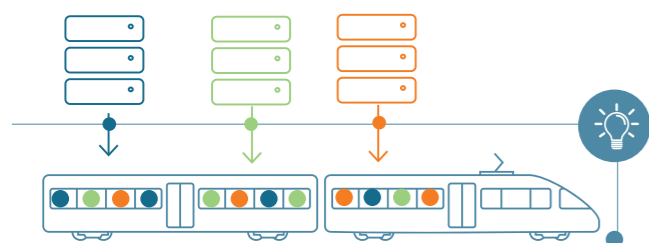
Dr. Hugo Keuzenkamp

kankerpatiënten data in kwaliteitsregistraties vast te leggen. Deze data analyseren we niet. We verzamelen en valideren ze en leveren ze door aan de beheerders van kwaliteitsregistraties. Zij voeren vervolgens zelf de analyse uit. Wij bieden aan om deze data in opdracht van zorgbestuurders voor alle ziekenhuizen aan te leveren. Zo verminderen we de registratielast in ziekenhuizen. Daarnaast werken we met andere partners binnen kwaliteitsregistraties (LWNO, NVU, DICA, MDRM) aan het efficiënt doorleveren van data.

→B2 Meer over de rol van IKNL bij kwaliteitsregistraties
Voorverkenning: IKNL en kwaliteitsregistraties

3. TECHNOLOGISCH

‘Data aan de bron’ is één van de grote dromen in de (oncologische) zorg. Persoonsgebonden gezondheidsdata worden steeds beter toegankelijk voor onderzoekers en beleidsmakers, terwijl personen en instellingen zelf de controle houden en eigenaar blijven. Idealiter verlaten data nooit meer de oorspronkelijke plaats waar ze zijn opgeslagen. ‘Data aan de bron’ is echter nog toekomstmuziek. De komende jaren zullen data vooral ‘zo dicht mogelijk bij de bron’ blijven. IKNL werkt mee aan het verwezenlijken hiervan. Onder andere doordat het vak van datamanager verschuift naar validatiemanager. Deze validatiemanagers ondersteunen vervolgens bij de toepassing van nieuwe ICT-technieken, zoals de personal health train. We zien dat data in de toekomst steeds minder handmatig worden verzameld. Data uit bronnen als die van DHD, Performation, VEKTIS en uit de EPD’s moeten steeds meer privacy-veilig, wettelijk verankerd en geautomatiseerd verbonden worden. Onafhankelijke en consistente validatie van die data aan de hand van internationale standaarden blijft echter altijd nodig.



Het uitwisselen en verbinden van data zal steeds meer plaatsvinden via webapplicaties, webservices, API’s, (inter)nationale datacatalogi en virtuele loketten. Dit moet zo vindbaar, toegankelijk, transparant en privacy-vriendelijk mogelijk. We kunnen nu al een ‘datarotonde’ tussen verschillende bronnen en

infrastructuren faciliteren (bijvoorbeeld die van PALGA, DHD, DICA, Performation, Vektis). Dat vraagt wel iets van ziekenhuisbestuurders en professionals. Als we de registratielast willen verminderen en de informatiehonger willen stillen, moeten zij hun EPD’s nog meer gestandaardiseerd, gestructureerd en gecodeerd inrichten. Daarnaast kan het datalandschap voor kwaliteitsregistraties efficiënter en innovatiever worden ingericht. Bijvoorbeeld door verdere rationalisatie van data (eenheid van taal) en het ontdebelen van processen en gegevens. Ook moeten we analyseren of de hoeveelheid te verzamelen data werkelijk van waarde is en of deze data eenvoudiger aan een ziekenhuis kunnen worden teruggegeven, bijvoorbeeld via DHD als data-hub.

MINDER HANDELINGEN

De registratie van data is nu nog voornamelijk mensenwerk: het betreft handmatige taken en interpretatie door mensen. Al dat mensenwerk kunnen we verminderen en dat moet ook. Handmatige taken (het nu nog te veelvuldig overtypen van patiëntgegevens) moeten vervangen worden door standaardisering en de reguliere inzet van ICT. Voor kenniswerk kunnen ontwikkelingen als AI behulpzaam zijn.

Roadmap gebruik data patiëntendossier voor secundaire doeleinden

Mechanismen registratie:

- geautomatiseerd door standaardisering inzet reguliere ICT
- geautomatiseerd door AI
- handmatig



→B8 **Visie op innovatie**

Samen

IKNL is niet alleen een loket waar zorgverleners, onderzoekers, bestuurders, beleidsmakers en patiënten (via kanker.nl) terecht kunnen om slechts gegevens uit de NKR in te zien. Met de NKR en de daaraan te verbinden databases bieden we steeds meer de mogelijkheid om data te duiden om de impact van kanker te reduceren en de oncologische en palliatieve zorg te verbeteren. Het creëren van inzichten en de vertaling daarvan naar beleid, organisatie en de spreekkamer doet IKNL, ook in de toekomst, altijd samen met zijn partners. We stimuleren actief de samenwerking op regionaal, nationaal, en internationaal niveau en doen dat zo multidisciplinair mogelijk. Dat gaat dan niet alleen om de *cure and care* sectoren, maar ook over de multidisciplinaire samenwerking rond *biology, technology* en *data science*.

” Dank aan IKNL die ons het afgelopen jaar met continue informatie gesteund heeft bij het bewaken van de voortgang in de oncologische zorg.

Prof. dr. Ernst Kuipers, voorzitter Landelijk Netwerk Acute Zorg over de COVID-19 analyses

We verzamelen en verbinden data en stellen deze ter beschikking aan anderen. Dat geldt komende jaren ook voor onze kennis, ervaring en infrastructuur. Bijvoorbeeld via open source software, die we voor de Personal Health Train ontwikkelden. We delen onze kennis over registratie-, validatie-, en analyseprocessen volgens internationale standaarden. Zowel voor registers als kwaliteitsregistraties binnen en buiten de oncologie. Daarmee dragen we bij aan een verdere verrijking van de analyse en de vermindering van de registratielast. Onze data is onderdeel van het werk van onze partners.

Soms staan we meer aan de zijlijn en geven we het podium aan andere organisaties. Dan weer stapt IKNL zelf naar voren. Altijd met de wensen van de samenleving en de patiënt voor ogen, servicegericht en met het lokaal, regionaal, landelijk en internationaal resultaat in zicht: het reduceren van de impact van kanker.

” Ons netwerk kan met de juiste informatie de juiste zorg op de juiste plek leveren.

De wisselwerking tussen IKNL en de medisch specialisten en ziekenhuizen van ons netwerk is daarbij cruciaal.

Prof. dr. Bernd Kremer, voorzitter Oncologisch Netwerk Zuidoost Nederland

Maatschappelijke kosten en baten

Oncologische zorg kostte de samenleving in 2017 een slordige 6 miljard euro (zie bijlage 1, de impact van kanker op de samenleving). Het aantal mensen dat leeft na of met kanker zal de komende decennia toenemen. Aan de ene kant zien we dat preventieve programma's zoals de bevolkingsonderzoeken hun vruchten afwerpen, aan de andere kant neemt de intensiteit van de palliatieve zorg toe. Daarnaast verwachten we de komende decennia verdere verbeteringen in diagnostiek en behandeling van kanker. Met al deze ontwikkelingen moeten beleidsmakers nieuwe overwegingen maken. Bekostiging speelt hierin een belangrijke rol. Zij kunnen dankzij de goede kankerregistratie in Nederland tot beslissingen komen. Omdat we daarmee, op basis van analyses uit het verleden, prognoses voor de toekomst kunnen maken (bijvoorbeeld kanker in 2030), samen met andere databronnen het effect van netwerkbekostiging in de oncologie kunnen bepalen en inzicht kunnen geven in de kosten en de opbrengsten van dure geneesmiddelen.



De impact van kanker op de Nederlandse samenleving



Tabel **HUIDIGE PRODUCT-MARKTCOMBINATIES VAN IKNL**

Op de horizontale as staan de services en producten van IKNL. Op de verticale as de klanten. De klanten zijn in vier domeinen verdeeld: publiek domein, professionele praktijk, patiënten/burgers en partners.

	NKR Database verzamelen beheren	Additionele registratie naast de NKR (maatwerk)	Datasets NKR uitleveren (maatwerk)/FAIR catalogus PHT producten	NKR Cijfers/Cijfers over kanker (open-data)	NKR online (mijn NKR online omgeving ziekenhuizen)	Kennis delen (population based register/oncologische & palliatieve zorg)	Inzichtgevende rapportages, informatie en kennisproducten	Peer reviewed publicaties	Decision support system/NCR intelligence	Trialbureau (ondersteuning onderzoek)
PUBLIEKE DOMEIN										
VWS (langdurige zorg/geneesmiddelen/curatieve zorg)	✓			✓			✓		✓	
Andere departementen (FIN/BZ/EZK/SZW/Health~Holland)	✓			✓		✓	✓			
GGD/NVG/NZa/ZiN	✓		✓	✓			✓		✓	
RIVM (BVOK/Public Health)	✓		✓	✓			✓		✓	
Tweede Kamer	✓			✓			✓		✓	
Subsidieverstrekkers KWF/ZonMw/EU	✓	✓	✓	✓			✓		✓	
PROFESSIONELE PRAKTIJK										
Multidisciplinaire werk- en onderzoeksgroepen/artsen	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓
KWF-studies (DORP)	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓
Netwerken van ziekenhuizen (bv. Embraze/Oncozon/Santeon/Citrien)	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓
Landelijke Taskforce Oncologie	✓			✓			✓	✓	✓	
Ziekenhuizen	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Koepels NVZ & NFU	✓			✓					✓	
FMS/SONCOS	✓			✓					✓	
PATIËNTEN EN BURGERS										
Landelijke Taskforce Cancer Survivorship	✓			✓			✓	✓	✓	
KWF: publiekvoorlichting Kanker.nl	✓		✓	✓			✓		✓	
NFK	✓			✓			✓		✓	
PARTNERS										
Internationale partners: OECI & Europese Kankerregistratie (ECR)			✓	✓		✓	✓		✓	
ICT- partners en databases (registratie aan de bron/Nictiz/Health RI/DHD/PALGA/HMF)				✓						
(Centrale) kwaliteitsregistratie: DICA/NVU/LWNO	✓		✓	✓				✓	✓	
Palliatieve zorg (partners binnen PZNL/Fibula)	✓			✓			✓		✓	

B1

De impact van kanker op de Nederlandse samenleving

Gegevens en cijfers over kanker in ons land



Sterfte aan kanker is hoog

In Nederland overlijden per uur vijf mensen aan kanker. Eén op de drie inwoners krijgt deze ingrijpende en bedreigende ziekte. Kanker is in ons land de voornaamste oorzaak van overlijden.

Steeds meer mensen leven met- en na kanker

Steeds meer mensen overleven kanker. Op dit moment zijn er 800.000 mensen die leven met- of na kanker. In 2030 zullen dat er naar verwachting bijna een miljoen zijn. Dit komt doordat de overleving bij veel vormen van kanker de afgelopen decennia jaar fors is toegenomen (65% leeft nog tenminste 5 jaar na het stellen van de diagnose). Het is het resultaat van betere

signalering en behandeling van kanker. Doordat steeds meer mensen leven met- en na kanker wordt ook steeds duidelijker wat de invloed van de ziekte en de behandeling op de kwaliteit van leven kan zijn, zoals ernstige vermoeidheid, angst voor terugkeer van de ziekte, beschadigde zenuwen, problemen met seksualiteit en relaties, knelpunten in werk en financiële problemen. Veel mensen kampen met de (late) gevolgen van kanker. De Taskforce Cancer Survivorship heeft hiervoor recent het Nationaal Actieplan Kanker & Leven opgesteld.

Toename kennis over preventie van kanker

Er is steeds meer wetenschappelijke kennis beschikbaar over het ontstaan van kanker. Zo is bekend dat milieu en leefstijl van invloed zijn op het ontwikkelen van de ziekte. Dat raakt de hele samenleving. We hebben allemaal te maken met factoren die de kans op het krijgen van kanker vergroten of juist verkleinen.

Landelijke onderzoeken ten behoeve van vroege opsporing

In Nederland willen we kanker in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen. Hoe eerder we kanker detecteren, hoe groter de kans op een succesvolle behandeling. Miljoenen mensen worden jaarlijks uitgenodigd deel te nemen aan bevolkingsonderzoeken. Hiermee wordt kanker in een voorstadium of vroegtijdig gedetecteerd.

Belang van palliatieve zorg

Als blijkt dat een patiënt met kanker niet meer zal genezen, kan palliatieve zorg een belangrijk onderdeel van het behandel- en zorgtraject worden. Steeds meer zorgprofessionals erkennen het belang van palliatieve behandeling van de ziekte, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, zodat de zorg in de laatste levensfase afgestemd raakt op de individuele waarden en behoeften van hun patiënten. Toch is er nog inspanning nodig om palliatieve zorg naar het niveau te tillen dat patiënten, naasten en andere betrokkenen wensen.

Want hoewel Nederland ten aanzien van zorg aan het einde van het leven internationaal op de achtste plaats staat, maken medici en zorgprofessionals zich zorgen over het mogelijk te lang doorgaan met levensverlengende interventies en ziektegericht behandelen.

Daarnaast blijkt uit recente analyses dat zowel patiënten, naasten maar ook zorgverleners in deze fase knelpunten ervaren rond informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid. Er zijn dus grote kansen om de kwaliteit en de beschikbaarheid van palliatieve zorg verder te verbeteren.

Zeker ook omdat uit onderzoek blijkt dat de inzet van palliatieve zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten. Daarnaast blijkt dat de zorguitgaven afnemen als patiënten op de plek van voorkeur kunnen overlijden.

Tot slot vinden inwoners van Nederland eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste elementen rond de zorg in laatste levensfase

Zorguitgaven voor kanker zijn hoog

In 2017 bedroegen de zorguitgaven voor alle soorten nieuwvormingen, goed- en kwaadaardige (kanker) 6 miljard euro. Dit komt neer op 6,7% van de totale uitgaven voor de gezondheidszorg in Nederland (deze bedraagt 88 miljard euro). In de oncologische zorg werd in 2017 het meeste geld uitgegeven aan ziekenhuiszorg (84%), gevolgd door de zorguitgaven voor beheer (4%) en genees- en hulpmiddelen (3%). Om de zorg in het algemeen en voor kankerpatiënten in het bijzonder betaalbaar en toegankelijk te houden is het belangrijk te kijken of en zo ja hoe deze uitgaven kunnen worden verminderd dan wel effectiever kunnen worden ingezet.



B2

Voorverkenning: IKNL en kwaliteitsregistraties

Duidelijk is dat het dataverzamel- en dataverwerkingsproces voor kwaliteitsregistraties in Nederland, waar IKNL aan bijdraagt, efficiënter en effectiever moet worden ingericht. Eén van de aanbevelingen van Keuzenkamp was: 'onderzoek of ontvlechting van de datapoot en de analysepoot van IKNL mogelijk is, zonder het kind met het badwater weg te gooien.' Medio december 2020 maakte IKNL een feitenrelaas waarin het zijn huidige rol bij kwaliteitsregistraties in de oncologie beschrijft.



IKNL levert in opdracht van ziekenhuizen data voor kwaliteitsregistraties in de oncologie, het verwerkt deze data maar analyseert deze niet. Deze data worden door datamanagers van IKNL vastgelegd en geleverd, zorgprofessionals worden in staat gesteld ze te valideren. Dat neemt veel registratielast bij hen weg.

De rol van IKNL rond kwaliteitsregistraties bestaat uit het, op verzoek van en namens ziekenhuisbesturen, registreren en aanleveren van gegevens aan de relevante dataverwerker. Daardoor kunnen ziekenhuizen aan hun verplichtingen rond oncologische kwaliteitsregistraties voldoen.

IKNL legt op verzoek van ziekenhuisbesturen alle voor kwaliteitsregistraties benodigde data vast: naast data die al voor de NKR vastgelegd worden als ook de aanvullende data voor kwaliteitsregistraties.

IKNL levert deze data aan de dataverwerker, zodat de data niet nogmaals hoeven worden vastgelegd. Er is dan ook geen sprake van aanvullend of 'dubbel' registreren door de ziekenhuizen of zorgpersoneel noch van 'dubbelingen' in het verwerken van gegevens. IKNL zorgt juist voor een aanzienlijke vermindering van registratiedruk op (medisch professionals in) ziekenhuizen. Voor de goede orde: IKNL speelt totaal geen rol in het analyseren van deze data. Het registreert en levert de data slechts door op verzoek van en namens de (medische professionals in) ziekenhuizen om hen qua registratielast te ontzien.

Dataprocessen in de kwaliteitsregistraties in de oncologie zijn afgelopen jaren door betrokken partijen al aanzienlijk geoptimaliseerd. IKNL wil waar mogelijk graag blijven bijdragen aan het nog verder terugbrengen van de registratielast en vermeende 'ontdubbeling' van dataprocessen voor kwaliteitsregistraties in de oncologie. Verdere ontvlechting van de 'datapoot' en 'analysepoot' van IKNL zal gezien het voorgaande daaraan niet bijdragen.

Uit een analyse van de huidige situatie is ons gebleken dat er verschillende mogelijkheden bestaan om het proces verder te optimaliseren en de registratielast terug te brengen. Wij hopen en verwachten dat de recent gestarte werkgroep ICT van DICA, MRDM en IKNL voor de rationalisatie van dataprocessen hier ook een waardevolle bijdrage aan zal leveren.

1. ACHTERGROND

Partijen betrokken bij het bestuurlijk akkoord medisch specialistische zorg constateerden dat het aantal kwaliteitsregistraties in de afgelopen tien à vijftien jaar sterk gegroeid is, dat dit met hoge administratieve lasten gepaard gaat, dat er geen 'rem' lijkt te zitten op verdere groei, dat nut en noodzaak niet altijd opwegen tegen de lasten en dat kritische afwegingen uitblijven omdat een efficiënte, overkoepelende *governance* ontbreekt.

De verkenning van de Commissie Van der Zande heeft geleid tot diverse aanbevelingen om een efficiënt werkende *governance* van kwaliteitsregistraties te kunnen ontwerpen. Deze aanbevelingen zijn in het rapport van de heer Keuzenkamp (20 maart 2020) in 45 concrete maatregelen vertaald. Maatregel 35, één van de maatregelen waarmee specifiek op de oncologische kwaliteitsregistraties wordt ingegaan, houdt in dat IKNL een verkenning zou moeten starten naar het ontvlechten van zijn data- en analysepoot 'om daarmee een rationalisering van de verschillende registraties te kunnen bewerkstelligen'. In het rapport wordt als voorwaarde voor die ontvlechting gesteld dat hiermee een bijdrage wordt geleverd aan de ontduubeling van de registratie en aan de ontduubeling bij dataverwerkers. Daarnaast moest worden voorkomen '*dat het kind met het badwater wordt weggespoeld*'.

IKNL is met deze opdracht aan de slag gegaan. Deze notitie is een feitelijke weergave van de huidige stand van zaken ten aanzien van de rol van IKNL bij de kwaliteitsregistraties in de oncologie. Waar mogelijk worden opties voor verdere optimalisatie in het licht van verminderen/ontdubbelen van registratielast en ontduubeling bij dataverwerkers aangegeven.

Samenwerking IKNL en DICA op het gebied van kwaliteitsregistraties in de oncologie

De activiteiten van IKNL en DICA op het gebied van kwaliteitsregistraties in de oncologie vullen elkaar aan. IKNL draagt in opdracht van ziekenhuisbesturen bij aan het verzamelen van de voor kwaliteitsregistraties benodigde gegevens en levert deze namens de ziekenhuisbesturen aan de dataverwerker. De dataverwerker levert de data door aan DICA, die vervolgens de analyses uitvoert.

Op dit moment is de rol van IKNL rond kwaliteitsregistraties in de oncologie tweeledig:

1. IKNL levert op verzoek van ziekenhuisbesturen gegevens voor kwaliteitsregistraties aan bij de dataverwerker van DICA dan wel WV-en. Dit betreft gedeeltelijk gegevens die IKNL al voor andere doelen in de NKR vastlegt. Zo voorkomen we dubbele registraties en verminderen we de administratieve last in de ziekenhuizen.

2. Een aantal ziekenhuisbesturen vraagt IKNL om, naast data die IKNL reeds vastlegt voor de NKR, ook gegevens vast te leggen voor oncologische kwaliteitsregistraties en verzoe- ken ons deze door te leveren aan de dataverwerker. Dit doen zij om de administratieve lasten voor de medische professionals te minimaliseren. In de praktijk betekent dit dat IKNL ruim 50% van alle gegevens namens ziekenhuizen aan MRDM of WV-en aanlevert. MRDM en de WV-en hebben deze nodig voor de veertien oncologische kwaliteitsre- gistraties. In 2021 zal dit percentage oplopen tot 70% van alle voor kwaliteitsregistraties benodigde data. DICA of de WV-en zijn op deze manier verzekerd van objectieve, onaf- hankelijke en tijdige aanlevering van de gegevens vanuit de ziekenhuizen die nodig zijn voor het uitvoeren van de audits. Dit geeft zorgprofessionals betrouwbare, gevalideerde en onafhankelijke gegevens om de zorg mee te evalueren en continu te verbeteren.

2. DE ROL VAN IKNL BIJ KWALITEITS- REGISTRATIES IN DE ONCOLOGIE

IKNL is beheerder van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR is een *population-based* register: het bevat de gegevens van iedere patiënt met kanker in Nederland. In de NKR worden alle oncologisch relevante gegevens vast- gelegd om onderzoek en analyses te faciliteren. Dat levert informatie op waarmee de impact van kanker kan worden gereduceerd. Jaarlijks worden gegevens van 115.000 nieuw gediagnosticeerde patiënten met kanker (exclusief huidcar- cinomen) toegevoegd aan de NKR.

Op dit moment zijn er in het totaal veertien oncologische kwaliteitsregistraties. Zij zijn bedoeld om de klinische praktijk binnen ziekenhuizen inzichtelijk te maken en te benchmarken. Een deel van de resultaten uit deze analyses wordt in het Transparantieportaal Zorg (TP) opgenomen. Van de veertien oncologische kwaliteitsregistraties worden er negen onder het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) uitgevoerd en vijf door andere organisaties (zoals weten- schappelijke verenigingen (WV-en)). Voor de oncologische kwaliteitsregistraties worden per jaar gegevens van circa 60.000 patiënten met kanker vastgelegd. Deze data zijn voornamelijk chirurgisch en pathologisch. Daarnaast worden enkele data uit de diagnostiek, de medische oncologie of de radiotherapie vastgelegd. Voor ongeveer 50% van de, voornamelijk niet-chirurgisch behandelde patiënten met kanker, bestaat geen kwaliteitsregistratie.

Een groot aantal ziekenhuisbesturen vraagt IKNL, om naast data die IKNL reeds vastlegt voor de NKR, ook gegevens vast te leggen voor kwaliteitsregistraties in de oncologie en deze door te leveren aan de dataverwerker (zie figuur 1). De dataverwerker levert de gegevens vervolgens voor de daadwerkelijke uitvoering van de kwaliteitsregistraties in de oncologie door aan DICA. Er is bij de oncologische kwaliteitsregistraties dan ook een strikte scheiding in de taakverdeling tussen betrokken organisaties als het gaat om dataregistratie, databeheer en -bewerking en data-analyse.

In 2020 registreerde IKNL in opdracht van ziekenhuizen ruim **50%** van het totaal aantal patiënten waarvan gegevens voor kwaliteitsregistraties aan de dataverwerker konden worden doorgeleverd. IKNL registreert zo gegevens voor

verschillende UMC's, STZ-ziekenhuizen en andere algeme- ne ziekenhuizen en kreeg in 2018 ook de opdracht van het regionaal oncologienetwerk OncoZON om voor de aange- sloten ziekenhuizen alle gegevens voor de oncologische kwaliteitsregistraties van DICA te registreren en deze door te leveren aan de dataverwerker. Inmiddels hebben ook de re- gionale netwerken Embraze, Concord en OncoMid interesse getoond. IKNL verwacht hiermee in 2021 rond **70%** en in 2022 **75%** van het totaal aantal patiënten waarvan de gegevens worden verzameld ten bate van kwaliteitsregi- straties in opdracht van ziekenhuizen te registreren en door te leveren. In figuur 1 zijn de huidige stand van zaken en de ontwikkelingen, inclusief de samenwerking met Embraze, weergegeven.

Datastromen in de huidige situatie

Voor 9 van de 14 kwaliteitsregistraties in de oncologie gel- den op dit moment de volgende drie datastromen:

1. Het ziekenhuisbestuur geeft IKNL de opdracht om gege- vens voor een kwaliteitsregistratie te registreren en door te leveren aan MRDM, de verwerkende partij in opdracht van DICA. Dit gaat om bestanden op recordniveau en niet om berekeningen van indicatoren. MRDM stuurt de gegevens door naar zowel DICA als naar DHD/OmniQ ten behoe- ve van het Transparantieportaal Zorg. Het berekenen van indicatoren vindt plaats in het Codman-dashboard van DICA. DHD/OmniQ vraagt het ziekenhuis om akkoord voor verwerking in het Transparantieportaal Zorg.
2. Het ziekenhuis registreert zelf in 'survey' van DICA (tussen- stap aanlevering MRDM vervalt).
3. Het ziekenhuis levert zelf een bestand met benodigde ge- gegevens aan MRDM.

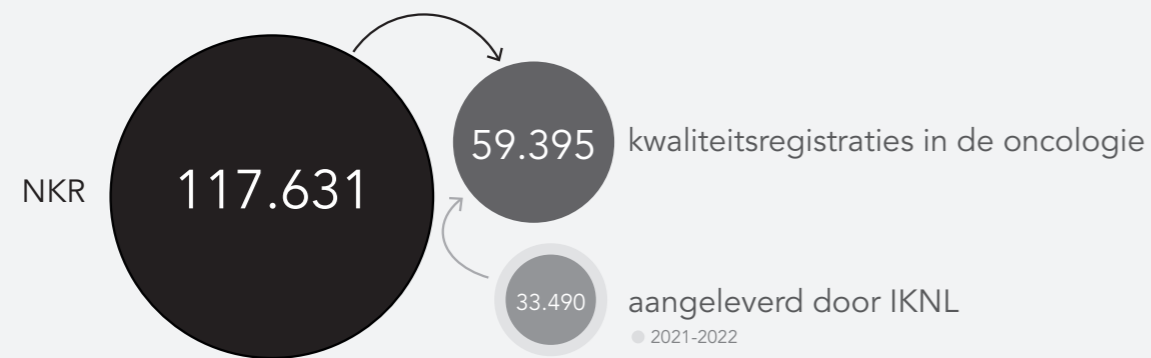
3. ROL IKNL IN ADMINISTRatieve LASTEN ALS GEVOLG VAN ONCOLOGISCHE KWALITEITSREGISTRATIES

De gegevens in de NKR worden vastgelegd door specifiek hiervoor opgeleide onafhankelijke datamanagers van IKNL. In figuur 3 zijn de minuten per registratie weergegeven die een datamanager nodig heeft om gegevens in de NKR vast te leg- gen die ook voor kwaliteitsregistraties nodig zijn. Daarnaast zijn de minuten weergegeven die nodig zijn om additionele gegevens vast te leggen die voor de kwaliteitsregistraties uitgevraagd worden aan de ziekenhuizen (uitgesplitst in items die wel en niet terugkomen in het Transparantieportaal Zorg (TP)).

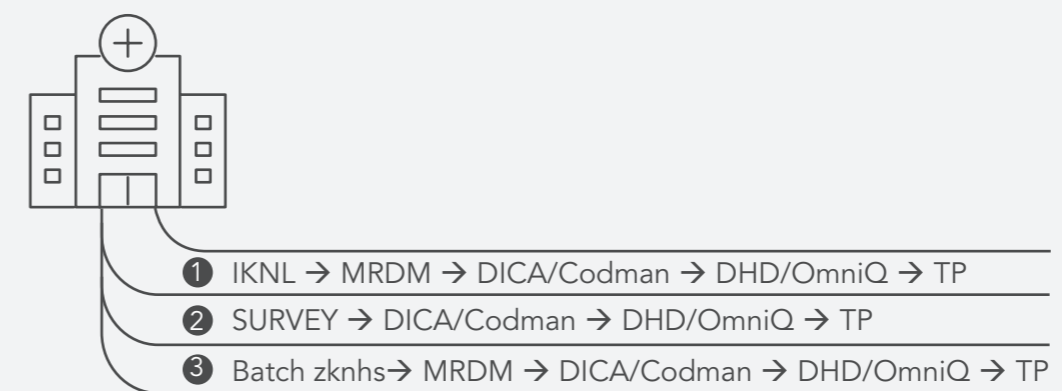
Door de gegevens te gebruiken die al in de NKR staan, scheelt dat de medische zorgprofessional **60 minuten** per patiënt (zie de zwarte lijnen in figuur 3). Als IKNL in opdracht van ziekenhuisbesturen ook de additionele gegevens vastlegt scheelt dat aanvullend 15 tot 80 minuten (zie grijze lijnen in figuur 3). In totaal scheelt de ondersteuning van IKNL meer dan **120 minuten** administratietijd per patiënt.

Een rationalisatie van het aantal benodigde items in kwaliteits- registraties in de oncologie via een objectieve herijking kan administratieve lasten verder voorkomen, dan wel de huidige administratieve lasten verlagen.

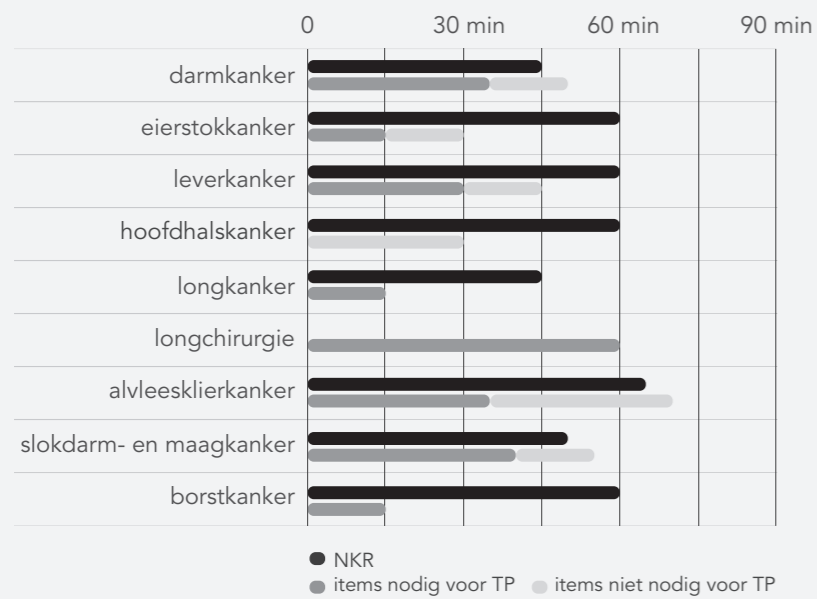
Figuur 1 **AANTAL PATIENTEN IN 2019** exclusief basaalcelcarcinoom (ca. 50.000)



Figuur 2 **DATASTROMEN** TP staat voor Transparantieportaal Zorg



Figuur 3 **BENODIGDE TIJD DATAMANAGER PER PATIENT** TP staat voor Transparantieportaal Zorg



4. VERGOEDING ZIEKENHUIZEN AAN IKNL VOOR ADDITIONELE REGISTRATIES

Ziekenhuisbesturen die aan IKNL de opdracht hebben gegeven om gegevens te registreren voor 9 kwaliteitsregistraties in de oncologie en deze namens deze ziekenhuizen door te leveren aan de dataverwerker, betalen momenteel een vergoeding voor het registreren van de items die niet al in de NKR zijn vastgelegd (additionele registraties). De totale vergoeding die ziekenhuizen in 2019 voor kwaliteitsregistraties aan IKNL afdroegen was **€370.000**.

5. CONCLUSIES ROL IKNL BIJ KWALITEITSREGISTRATIES

In de loop der jaren is tussen betrokken organisaties een samenwerkingsvorm voor kwaliteitsregistraties in de oncologie ontwikkeld die wellicht een voorbeeld kan zijn voor andere ziektebeelden.

Rond dataverzameling wordt goed samengewerkt. De administratieve lasten voor de zorgprofessionals worden waar mogelijk beperkt. Ook is er een heldere scheiding tussen data verzamelen, het beheren en bewerken en het analyseren daarvan. De rol van IKNL rond kwaliteitsregistraties in de oncologie is beperkt tot het op verzoek van ziekenhuisbesturen registreren en/of aanleveren van data aan de dataverwerker. IKNL voert geen analyses voor kwaliteitsregistraties uit. Dataverwerking en data-analyse zijn bij andere partijen belegd. Deze basis is solide.

De volgende optimalisaties zijn evenwel mogelijk:

1. Rationalisatie van het aantal items dat momenteel in het kader van kwaliteitsregistraties in de oncologie wordt uitgevraagd.
2. Het proces van data verwerken kan verder worden geoptimaliseerd door tussenschakels weg te halen en gegevens rechtstreeks aan DHD te leveren.
3. Rationalisatie van de aanleverfrequentie van gegevens voor kwaliteitsbeoordelingen. Het aantal aanleveringen kan op basis van wetenschappelijke inzichten verminderen. Zo kunnen de administratieve lasten voor de medisch professionals verminderd worden en kunnen de kosten van ziekenhuizen voor het inschakelen van dataverwerkers gereduceerd worden.
4. Opgeleide datamanagers van IKNL zouden voor alle ziekenhuizen items voor kwaliteitsregistraties in de oncologie kunnen registreren en doorsturen aan de dataverwerker. Dit beperkt de administratieve lasten voor zorgprofessionals in alle ziekenhuizen. De kosten per registratie voor de medische professionals en ziekenhuizen zijn relatief laag en zullen met voortschrijdende digitalisering alsnog lager worden.
5. IKNL en DICA kunnen en zullen hier samen het voortouw in nemen om, zoals Keuzenkamp zegt, *'de lasten van kwaliteitsregistraties in de oncologie te behouden en versterken en de lasten te verminderen'*.

Aanvullend moet nagedacht worden op welke wijze om te gaan met de voornamelijk niet-chirurgisch behandelde oncologiepatiënten waarvoor nog geen kwaliteitsregistratie bestaat.

B3

Document met daarin de uitvraag en de geraadpleegde organisaties/personen

We introduceren het document met de uitvraag aan in- en externe stakeholders, de beschrijving van het proces dat met hen is doorlopen en de namen van de organisaties, gremia en mensen die zijn bevroegd.

Toekomstverkenning
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
 Uitvraag bij stakeholders IKNL



Het [document met de uitvraag](#) over de toekomstvisie is op vrijdag 11 september 2020 digitaal naar diverse organisaties en de heer Keuzenkamp verstuurd. Daarnaast is deze met 6 interne gremia besproken. Deze organisaties en de interne gremia zijn;

Extern:

1. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
2. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
3. Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)
4. Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
5. Taskforce Oncologie
6. Oncologisch Zorgnetwerk Zuid-Oost Nederland (OncoZON)
7. FIBULA (landelijke organisatie van 66 netwerken palliatieve zorg)
8. CITRIEN (samenwerking van ZonMw en NFU: naar regionale oncologienetwerken)
9. Federatie Medisch Specialisten (FMS)
10. Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)
11. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
12. Koningin Wilhelmina Fonds (KWF)
13. Zorginstituut Nederland (ZiNL)
14. Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
15. Dutch Hospital Data (DHD)
16. Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA)
17. Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)
18. De heer Keuzenkamp

Intern:

19. Patiëntenadviesraad (PAR)
20. Leden raad van toezicht
21. Leden managementteam
22. Leden ondernemingsraad
23. Leden tumorteams
24. Juridische zaken
25. Kanker.nl
26. DORP

Wij verzochten alle geadresseerden voor 25 september 2020 schriftelijk te reageren op de uitvraag.

FMS, SONCOS en DICA hebben mondeling een terugkoppeling gegeven, maar zijn niet op de inhoudelijke uitvraag ingegaan. ZN heeft wel schriftelijk een terugkoppeling gegeven, maar is inhoudelijk niet ingegaan op de uitvraag.

De overige organisaties en de heer Keuzenkamp hebben schriftelijk een inhoudelijke reactie gegeven op de toekomstvisie. Daarnaast legden wij deze voor aan belangrijke interne stakeholders.

De conceptversie van deze toekomstvisie is naast bovenstaande partijen ook besproken en gedeeld met:

Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlandse Vereniging van Urologie (NVU)
Belgische Kankerregistratie
Commissie van Toezicht NKR (CvT)
Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG)
Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)
Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG)
Dutch Peritoneal Oncology Group (DPOG)
Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)
Dutch Sarcoma Study Group (DSSG)
Adolescents and Young Adults (AYA)
Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG)
Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)
Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)
Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)
Dutch Brain Tumor Registry (DBTR)
Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON)
Nederlandse Vereniging voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) Sectie Oncologie (SON)
Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)
Nederlandse Werkgroep voor Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT)
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) Pijler Oncologie (WOG)

B4

Externe ontwikkelingen

Het projectteam Toekomstvisie IKNL ontdekte negen ontwikkelingen buiten de organisatie die in- en externe stakeholders voor de toekomst van IKNL belangrijk vinden. IKNL zou hiermee wat de stakeholders betreft rekening moeten houden bij het ontwikkelen van de toekomstvisie. We zijn ze daar dankbaar voor en lichten de negen ontwikkelingen toe.

Het projectteam Toekomstvisie IKNL heeft de externe ontwikkelingen die de komende jaren van invloed zijn op het werk of de werkwijze van IKNL in kaart gebracht en voorgelegd aan de in- en externe stakeholders (bijlage 3). Het team vroeg hen wat volgens hén de belangrijkste externe ontwikkelingen zijn voor IKNL om rekening mee te houden bij het vormgeven van zijn toekomstvisie.

Deze negen ontwikkelingen sprongen eruit:

1. Naar waardegedreven zorg
2. Naar netwerkzorg: integrale zorg in de regio
3. Naar effectieve & efficiënte praktijkvoering
4. Voortdurende digitalisering van diensten en dienstverlening
5. Naar geborgde privacy
6. Naar een lerend zorgsysteem
7. Naar betaalbaarheid van de zorg
8. Naar verminderde registratielast versus de toenemende informatiebehoefte
9. Toenemende concurrentie

Maatschappelijke ontwikkelingen dan wel uitdagingen

1. Naar waardegedreven zorg

In de zorg gaat het niet meer alleen om wat (medisch-technisch) kan, maar ook om wat de patiënt wil en waar deze het meeste bij gebaat is. Samen beslissen: patiënt en behandelaar beslissen in dialoog over de stappen die worden genomen. IKNL kan dit gesprek faciliteren met relevante inzichten (beslissondersteunende informatie), gebaseerd op onafhankelijke data en (inter)nationaal onderzoek. Zorginformatie is hierbij het sleutelwoord. Professionals (huisarts, medisch specialist, verpleegkundige, paramedische zorgverlener), de patiënt zelf en alle anderen die bij het zorgproces betrokken zijn leggen voortdurend allerlei gegevens vast. Doordat onafhankelijke, geschoolde data- en validatiemanagers vanuit IKNL eenduidig en gestandaardiseerd registreren kan die zorginformatie gedeeld worden. Deze registratie kan bijvoorbeeld de basis zijn voor een multidisciplinair overleg en dienen om gepersonaliseerde zorg (passend bij de individuele patiënt) aan te bieden. Daarnaast vormen ze een goede basis voor kwaliteitsregistraties en wetenschappelijk onderzoek.

2. Naar netwerkzorg: integrale zorg in de regio

In het (oncologisch) zorgveld zal steeds meer samengewerkt moeten worden. Want niet alle zorg kan nog voor iedere patiënt op elke plek geleverd worden. Om regionale oncologische zorg mogelijk te maken zijn er dus beleidskeuzes nodig. Samenwerken in oncologische netwerken en over domeinen heen kijken zijn daarbij cruciaal. Oncologische zorg krijgt immers na de acute fase een chronisch karakter. Samenwerking in de regio is er om de juiste keuzes te maken; vanuit multidisciplinaire en netwerksamenwerkingen, van 0^{de} tot 3^{de} lijn, van diagnose tot en met palliatieve (terminale) zorg. Om de zorg zo op het juiste moment, op de juiste plaats en op een voor iedere patiënt passende wijze te geven. Persoonsgerichte zorg optima forma. IKNL verrijkt deze beleidsdiscussies via de NKR naar stakeholders toe en evalueert zo ook het volume en de effectiviteit van de samenwerking binnen de netwerken en tussen de netwerken onderling. Zo wordt de situatie transparanter en dat vergemakkelijkt soms lastige keuzes.

3. Naar effectieve & efficiënte praktijkvoering

Om de zorg op termijn betaalbaar en toegankelijk te houden is onderzoek naar de effectiviteit en efficiënte inzet van medische interventies (inclusief dure medicatie) cruciaal. IKNL draagt hier al aan bij door gezamenlijke programma's als Zorgevaluaties En Gepast Gebruik (ZEGG) van informatie te voorzien. IKNL faciliteert daarnaast bijvoorbeeld ook onderzoek naar de effecten van zorginnovaties als *personalised medicine*, zorg op afstand en *sensing*.

4. Voortdurende digitalisering van diensten en dienstverlening

Door nieuwe digitale ontwikkelingen kan er efficiënter geregistreerd worden. Ook kunnen data zo beter opgeslagen, ontsloten en geanalyseerd worden. Hierdoor kunnen onderzoekers en klinici bijvoorbeeld steeds meer realtime leren. Een lerend zorgsysteem wint aan populariteit. Daarnaast hebben bestuurders, professionals (klinici, onderzoekers) en patiënten steeds meer behoefte om onafhankelijk van tijd en plaats over data en inzichten uit die data te kunnen beschikken.

Patiënten en burgers zijn steeds beter in staat zelf gegevens vast te leggen (bijvoorbeeld via *wearables*) en doen dit ook steeds vaker in hun eigen (patiënten)dossier. De geïnformeerde patiënt wordt steeds vaker een partner in het zorgproces.

De uitwisselbaarheid en transparantie van informatie neemt door eenheid van taal (standaardisatie van gegevens) binnen een ziekenhuis, tussen afdelingen en disciplines, tussen ziekenhuizen (netwerk), in de zorgketen (met o.a. huisartsen, verpleging- en verzorgingshuizen) en tussen zorgprofessionals en patiënt steeds meer toe.

Technieken zoals de personal health train (PHT), bekroond als beste ICT-project met de 'Computable award' (categorie zorg), kunnen als middel dienen om medische data bruikbaar en koppelbaar te maken waar dat nu moeilijk lukt. Algoritmen worden naar de plek gebracht waar de gegevens zijn, in plaats van alle gegevens naar een centrale plek te brengen. Zorgdata worden op verschillende plekken verzameld. Dit leidt tot registratie- of administratielast en de data zijn vervolgens niet makkelijk bruikbaar voor analyse. Data zijn 'ingewikkeld', 'privacygevoelig', 'onderling verschillend' en afkomstig uit verschillende regio's of landen. Hierdoor kunnen we lang niet alle mogelijkheden met data benutten, terwijl de informatiehonger toeneemt. De PHT pakt deze problemen radicaal aan door de analyse naar de data te brengen in plaats van andersom. Zo kunnen de data bij de bron blijven en maken we *privacy by design* mogelijk. Bij PHT bepalen data-eigenaren zelf hun voorwaarden en houden controle over hun data, wie de resultaten mag gebruiken en waarvoor. De gezondheidsgegevens moeten in de eerste plaats FAIR gemaakt worden (vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar). Stations met FAIR-gegevens kunnen worden beheerd door individuen, (huis)artsen, biobanken, ziekenhuizen en openbare of particuliere gegevensopslagplaatsen.

5. Naar geborgde privacy

De zorg wordt steeds meer 'datagedreven'. Technici, beleidsmakers en zorgmanagers verwachten gouden bergen door de digitalisering van medische data en het koppelen van databases. Er ontstaan steeds meer mogelijkheden om grote hoeveelheden data te analyseren en algoritmes te ontwikkelen. Bijvoorbeeld voor het berekenen van de juiste hoeveelheid medicatie of diagnostisch onderzoek van röntgenbeelden. Dat leidt tot privacyissues en brengt dus grote uitdagingen met zich mee. Daarnaast hanteren we ook waarden als efficiëntere zorg, meer kennis bij de patiënt of de ethiek rond het hergebruik van data. Zoals, wie mag die data voor welk doel gebruiken? Het antwoord is hierbij mogelijk ook gelegen in de PHT.

6. Naar een lerend zorgsysteem

Data dienen transparant ontsloten te worden om van de beschikbaar gestelde gegevens te leren. Bijvoorbeeld door websites (NKRonline en NKRCijfers) up-to-date te houden en (regio)rapportages te maken. Zo kunnen kennis en ervaring worden gedeeld, themasessies over specifieke onderwerpen voor gerichte doelgroepen worden georganiseerd of wetenschappelijk onderzoek ondersteund en in gang gezet worden.

7. Naar betaalbaarheid van de zorg

De lange termijn houdbaarheid van de zorg staat centraal in de verkenning 'Zorg voor de toekomst' van de Sociaal Economische Raad (juni 2020). Bij onveranderd beleid zullen de zorguitgaven de komende twintig jaar verdubbelen. Dat heeft effect op de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. De coronacrisis toont hoe belangrijk goede organisatie van zorg en de beschikbaarheid van gemotiveerde en gekwalificeerde zorgprofessionals is, maar ook hoe ver de behoefte aan stuurinformatie op allerlei zorgterreinen reikt. IKNL leverde deze samen met DHD en PALGA op reguliere basis aan de NZa aan. Hiermee kon de mogelijke impact van de behandeling van patiënten met COVID-19 op de oncologische zorg tijdig worden geïdentificeerd. Daarnaast moet er meer worden ingezet op preventie en hebben zorgprofessionals in de oncologie en de palliatieve zorg vrijheid nodig om persoonsgerichte preventie en zorg aan te bieden.

Het team bekostiging van IKNL zal in nauwe samenwerking met het Citrienfonds, de TU Twente en IQ healthcare (Radboudumc), een bijdrage leveren aan de betaalbaarheid van de oncologische zorg in Nederland.

8. Naar verminderde registratielast versus toenemende informatiebehoefte

Uit onderzoek blijkt dat zorgprofessionals tot wel dertig procent van hun tijd kwijt zijn aan het invullen van formulieren en checklists. Minister De Jonge startte het actieplan 'Ontregel de Zorg': ontregelen tot het niveau van de werkvloer. IKNL draagt waar mogelijk nog verder bij aan het terugbrengen

van deze registratie- en administratielast, maar ook aan het reduceren van de toenemende informatiebehoefte door het aantal vast te leggen items te rationaliseren, de aanleverfrequentie van gegevens voor kwaliteitsbeoordelingen te verlagen en het proces van dataverwerking en het beperken van het aantal schakels in het dataproces te bespoedigen. Om de registratielast verder te verminderen kunnen specifiek daarvoor opgeleide datamanagers van IKNL voor alle in plaats van enkele ziekenhuizen de items voor registraties in de oncologie vastleggen en doorsturen aan een dataverwerker als geautomatiseerde gegevensverzameling vanuit de epd's nog niet mogelijk is.

9. Toenemende concurrentie

Door toetreding van private partijen in het datadomein van de zorg neemt de concurrentie toe. Private (internationale) partijen als Google en Facebook worden in het domein van dataverzameling, opslag en analyse in het zorgdomein zichtbaarder. Dat betekent automatisch een grotere concurrentie op deze markt en de noodzaak onderscheidend te zijn en te blijven. Dat geldt ook voor IKNL.

B5

Kernboodschappen hypothetische toekomstscenario's

IKNL heeft zich bij het denken over haar toekomst afgevraagd wat voor type organisatie het wil zijn. Het heeft vier hypothetische toekomstscenario's voor zichzelf onderscheiden en aan een grote groep ex- en interne respondenten voorgelegd:

- **IKEA** a la carte (breed dienstenpakket voor allerlei doelgroepen),
- **Spotify** data-delingsplatform (beperkt gespecialiseerd digitaal dienstenpakket op basis van selfservice),
- **CBS** onafhankelijk kennisinstituut (nationaal kennis- en expertisecentrum op het gebied van kanker)
- **NS-app** real-time beslissen (realtime desicion support voor zorgverleners in ziekenhuizen).

Het doel is uit deze hypothetische toekomstscenario's elementen te destilleren die het IKNL van de toekomst juist wel en juist niet moeten kenmerken.

Kernboodschappen per hypothetisch scenario

In onderstaande tabel staan de kernboodschappen van de respondenten per hypothetisch scenario weergegeven. Deze kernboodschappen hebben zowel betrekking op wat IKNL in de toekomst zou moeten doen als op hoe het dat zou moeten uitvoeren.

	aantrekkelijke elementen	minder aantrekkelijke elementen
IKEA	<ul style="list-style-type: none">+ Meervoudig datagebruik.+ Meerdere doelgroepen bedienen.+ Geen <i>one-trick pony</i>.+ Heldere catalogus met producten en productvoorwaarden voor meerdere doelgroepen.+ Continuïteit: lijkt het meest op IKNL op dit moment.	<ul style="list-style-type: none">- Breed assortiment. Focus ontbreekt: je kunt niet overal de beste in zijn. Gaat ten koste van de kwaliteit en waardering. Missen data-oriëntatie.- Op onderdelen direct concurreren met andere dienstverleners.- Persoonlijke servicegedeelte is te beperkt. Aanpalende faciliteiten die afleiden van de kernactiviteiten.
Spotify	<ul style="list-style-type: none">+ Rijke oncologische dataverzameling (preklinisch en palliatief) die 24/7 toegankelijk is.+ Verlaagt drempel voor andere partijen om onderzoek te doen.+ Vergroot koppelmogelijkheden met andere datasets al naar behoefte.+ Moderniseren van dataverzameling en verwerking is een must.	<ul style="list-style-type: none">- Alleen digitale selfservice bieden is te weinig. De rol van enkel data verschaffen is te summier. IKNL is nodig om de data te duiden en te interpreteren.- De kennistak van IKNL ontbreekt.- Concurrentieel model i.p.v. gericht op reductie van impact van kanker.- De palliatieve zorg wordt niet of onvoldoende bediend (data ontbreken nog).- Privacy- en ethische vraagstukken zijn nadrukkelijk aan de orde gezien de aard van de dataverzameling (patiëntgegevens).
CBS	<ul style="list-style-type: none">+ Herkend en erkend onafhankelijk kennis- en onderzoeksinstituut op het gebied van oncologie voor wetenschap en maatschappij past goed bij IKNL.+ Goede onderscheidende positie.+ Realistisch, haalbaar scenario.+ Versterken internationale positie.	<ul style="list-style-type: none">- Risico op verlies van feeling met de dagelijkse klinische praktijk.- Zorgprofessionals en patiënten moeten ook in het vizier blijven.- Wettelijke grondslag voor waarborgen landelijke dekking NKR ontbreekt vooralsnog.
NS-app	<ul style="list-style-type: none">+ Actuele realtime kennisbase die 24/7 beschikbaar is.+ Beslisondersteuning in de dagelijkse praktijk voor de professional en wellicht op termijn ook patiënt.+ Ontsluiten van data op een handzame manier (meteen meerwaarde).+ Stimuleert geautomatiseerd ontsluiten van dossiers.	<ul style="list-style-type: none">- Kan IKNL dit waarmaken?- Er is (te) veel concurrentie van en overlap met (grote) private partijen op dit gebied, die daar bovendien beter in zijn.- Zou niet de kern van IKNL moeten zijn, maar meer iets voor erbij.- Te smalle doelgroep- Sluit minder aan bij manier van werken en denken in de palliatieve zorg en samen beslissen.

Voorkeur hypothetisch toekomstscenario

Het merendeel van de stakeholders heeft daarnaast een overall voorkeur uitgesproken voor het CBS-scenario als gewenst (onderdeel van) het toekomstscenario voor IKNL. Dit sluit aan bij de eigen bevindingen van IKNL. Het bevestigt ook het *track record* dat IKNL in de afgelopen 30 jaar heeft opgebouwd.

B6

Procesbeschrijving

Tijdens onze toekomstverkenning hebben wij de onderstaande processtappen onderscheiden.

1	Identificeren relevante externe ontwikkelingen voor IKNL	mei + juni
2	Samenvattend overzicht van hoofdactiviteiten IKNL en in kaart brengen van interne en externe stakeholders	juni + juli
3	Toetsen van de uitkomsten van stap 1 en 2 bij de leden van de raad van toezicht IKNL en verkennen contouren mogelijke toekomstscenario's.	juli
4	Uitwerken van hypothetische toekomstscenario's voor IKNL, rekening houdend met de geschetste ontwikkelingen en het samenvattend overzicht.	aug.
5	Uitvragen schriftelijke feedback op externe ontwikkelingen en hypothetische toekomstscenario's bij 17 externe stakeholders	sept.
6	Uitvragen mondelijke feedback op externe ontwikkelingen en hypothetische toekomstscenario's bij 5 interne stakeholder groepen	okt.
7	Ontvangen en verwerken van de feedback van stakeholders en eventueel doen van aanvullend onderzoek.	half okt. - half nov.
8	Brief VWS opstellen betreffende de stand van zaken en vervolgstappen toekomstverkenning IKNL	half nov. - half dec.
9	Opstellen van concept Toekomstvisie op basis van de verkregen input en reacties	half dec. - begin jan.
10	Toetsen van concept Toekomstvisie bij de leden van de raad van toezicht IKNL.	half jan.
11	Concept Toekomstvisie delen met de partners van Taskforce Oncologie	half - eind jan.
12	Finaliseren en presenteren van IKNL Toekomstvisie	febr.

B7

10 keer van data naar impact: toelichting

01 'COVID-19 en kanker'-monitor

De coronacrisis heeft grote druk gelegd op de kankerzorg. In het voorjaar zagen we een grote daling in het aantal kankerdiagnoses. Vanaf maart presenteerde IKNL in samenwerking met PALGA wekelijks tot maandelijks in de 'COVID-19 en kanker'-monitor cijfers over het aantal kanker diagnoses. Deze stuurinformatie leverden we aan de Taskforce Oncologie, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Daarop heeft de Taskforce Oncologie patiënten opgeroepen om in geval van klachten contact op te nemen met hun huisarts, ziekenhuizen opgeroepen om de kankerzorg zoveel mogelijk door te laten gaan en opgeroepen om de bevolkingsonderzoeken zo snel mogelijk weer op te starten. Dit is in de zomer inderdaad gebeurd. De partners in de Taskforce hebben dankzij onze cijfers in 2020 blijvend aandacht gevraagd voor kankerzorg. Zo kon KWF dankzij onze cijfers aandacht vragen voor 'die andere epidemie' en wees NFK op de 5.000 gemiste diagnoses die uit onze monitor blijken. In de tweede coronapiek hebben we dankzij al deze aandacht geen tweede dip in kankerdiagnoses gezien. Mede dankzij deze acties is vanaf juni het aantal kankerdiagnoses toegenomen en is **een tweede dip in het aantal kankerdiagnoses tijdens de 2de COVID-19-golf voorkomen. Dit betekent het voorkómen van latere diagnoses en uitgestelde zorg bij nog eens 5.000 patiënten**, dat had kunnen leiden tot meer belastende behandeling en slechtere uitkomsten.

Onze onderzoekers waren de eerste wereldwijd die de daling in kankerdiagnoses door de COVID-19-pandemie konden laten zien. Zij publiceerden voorjaar 2020 in het gerenommeerde tijdschrift Lancet Oncology (Dinmohamed AG et al. Lancet Oncol. 21:750-751; 2020). Dit heeft collega's in de hele wereld geholpen om aandacht te vragen voor kanker tijdens de coronacrisis en om de impact ook in hun land in beeld te brengen.

De laatste update over kankerdiagnoses en behandeling tijdens de COVID-19-pandemie staat op de 'COVID-19 en kanker'-monitor: www.iknl.nl/covid-19



02 Regionale variatie longkankerincidentie

In 2015 vroeg IKNL samen met GGD Nederland aandacht voor regionale variatie in longkanker, met name bij vrouwen. Longkanker wordt in negen van de tien gevallen veroorzaakt door roken. De patiënten van nu zijn de rokers van twintig tot dertig jaar geleden. **GGD'en en gemeenten zijn opgeroepen tot een lokale aanpak** voor de preventie van roken. Door te delen in welke 10 gemeentes in Nederland longkanker het vaakst voorkwam zijn GGD'en wakker geschud.

Ook in verband met luchtkwaliteit is ons door een GGD gevraagd om de longkankerincidentie te delen. Nadat onrust was ontstaan over de luchtkwaliteit en de uitstoot rond de Tata Steelfabrieken is door de GGD Kennemerland samen met IKNL-onderzoekers helderheid gegeven over de incidentie van longkanker in de regio. Daaruit blijkt dat longkanker in Beverwijk een kwart vaker voorkomt dan gemiddeld in Nederland. IKNL verstreekte op verzoek ook gegevens over het voorkomen van longkanker per 4-cijferig postcodegebied. GGD Kennemerland heeft aangegeven dat het aannemelijk is dat zowel rookgedrag als de blootstelling aan luchtverontreiniging in de omgeving van Tata Steel in het verleden een rol hebben gespeeld in de verhoging van longkanker. Daarom heeft de GGD overheden geadviseerd om de luchtkwaliteit te blijven verbeteren en om aandacht te blijven geven aan initiatieven om roken te stoppen of te voorkomen.



03 Preventie van huidkanker

IKNL bundelde de huidkancercijfers uit de NKR over een periode van 30 jaar. Voor het eerst was er volledig zicht op het voorkomen van huidkanker. Dit kwam doordat gegevens van ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en huisartsenpraktijken in de Nederlandse Kankerregistratie samen zijn gebracht. Het rapport 'Huidkanker in Nederland' maakte met deze gegevens voor het eerst de explosieve stijging van huidkanker zichtbaar. De noodzaak van investering in betere preventie werd in één klap duidelijk. Het bracht meer aandacht voor bescherming van de huid tegen uv-straling van zon en zonnebank. Ook werd duidelijk dat de huidkankerzorg op een andere manier georganiseerd moet worden om de grote aantallen patiënten aan te kunnen.

Door het koppelen van de cijfers uit de NKR met concrete aanbevelingen kwam er meer aandacht voor huidkanker, zowel in de media als in de politiek. **Scheidend bestuurder Peter Huijgens zwenigde een discussie aan in onder andere het AD en Op1 over het gevaar van zonnen en zonnebankgebruik.**

Zo komen de NVDV (Nederlandse beroepsvereniging voor dermatologen), NHG, KWF, het RIVM de Universiteit Maastricht en patiëntenorganisaties samen tot een nationaal actieplan huidkanker. Daarnaast biedt het rapport rugdekking en actieve inbreng in het Zonkrachtactieplan. Het Zonkrachtactieplan is, in opdracht van VWS, opgesteld door het RIVM en maatschappelijke partners die zich inspinnen om huidkanker te voorkomen.



04 Het effect van bevolkingsonderzoeken

Dankzij IKNL en de NKR kan de zinvolheid van bevolkingsonderzoeken naar kanker in Nederland worden onderzocht. Ook worden de huidige bevolkingsonderzoeken door IKNL gemonitord en geëvalueerd. Bevolkingsonderzoeken zorgen in de samenleving, maar ook bij duizenden mensen per jaar voor een aantoonbare reductie van de impact van kanker. Zo becijferden evaluatiecommissies de sterftereductie van de bevolkingsonderzoeken naar darmkanker (**jaarlijks 2.250 sterfgevallen**) en borstkanker (**jaarlijks 850-1.075 sterfgevallen**). Aan de andere kant leveren bevolkingsonderzoeken ook vragen op: zorgen ze niet voor overbehandeling en overdiagnostiek? Zijn de bevolkingsonderzoek kosteneffectief? Leidt het aantal sterfgevallen ook tot een lagere incidentie? Ons onderzoek naar deze vragen helpt om de bevolkingsonderzoeken verantwoord en effectief uit te voeren.



05 Concentratie van zorg: slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker

IKNL voerde samen met andere onderzoekers de afgelopen 15 jaar tientallen studies uit die de relatie tussen ziekenhuisvolume en uitkomsten van zorg in Nederland zichtbaar maken. Onder andere voor chirurgie bij alvleesklierkanker, slokdarmkanker en maagkanker. Daarnaast ook studies die de relatie tussen **volume-uitkomsten en medisch-oncologische behandelingen aantonen. Al deze studies hebben direct bijgedragen aan volumennormen en centralisatie van verschillende behandelingen.** Daarnaast kan dankzij IKNL en de NKR het effect daarvan op de sterfte én overleving in kaart worden gebracht: centralisatie heeft in Nederland aantoonbaar geleid tot een significant lagere operatiesterfte bij honderden patiënten per jaar, en een langere overleving op populatieniveau (jaarlijks duizenden patiënten). Slokdarmkanker laat dit duidelijk zien. Kreeg iemand in 1989 de diagnose slokdarmkanker dan was de kans op 5-jaarsoverleving 8 procent. **In 2014 is dat bijna verdrievoudigd naar 22 procent.** Dat komt door centralisatie van de slokdarmchirurgie (het aandeel resecties in hoogvolume-ziekenhuizen nam toe van 32% in 2005 naar 92% in 2014), betere stadiëring en verbetering van de behandelingen.

06 Betere verwijzingen: sterfgevallen voorkomen door de juiste behandeling op de juiste plaats

Iedere patiënt heeft recht op de beste behandeling, ongeacht waar de diagnose gesteld wordt. Maar werkt dit in de praktijk ook zo? IKNL bracht dit op basis van de NKR in kaart. **Wat bleek: de plaats van diagnose bepaalt of je curatief behandeld wordt voor kanker.** Bij meerdere kankersoorten. IKNL bracht dit in kaart dankzij het volgsysteem van de NKR dat evalueert in hoeverre patiënten effectief naar de (gecentraliseerde) behandelcentra worden doorverwezen vanuit de ziekenhuizen waar de diagnose werd gesteld. **Een van de onderzoeken keek naar de effecten bij slokdarmkanker.** Het percentage patiënten dat een curatieve behandeling kreeg verschilde per ziekenhuis: van 45 tot 83 procent. Deze publicatie en andere studies leidden tot intensievere samenwerking tussen ziekenhuizen, onder meer via een regionaal multidisciplinair overleg (MDO). **Daardoor krijgen honderden patiënten per jaar de juiste zorg, op de juiste plek en op het juiste moment.**

07 Optimale inzet van geneesmiddelen

Vele tientallen studies combineren de NKR met gegevens over de overleving en kwaliteit van leven. Voor patiënten met diffuus grootcellig B-cellymfoom bijvoorbeeld, leiden twee in de behandelrichtlijnen opgenomen behandelingschema's weliswaar tot gelijke oncologische uitkomsten (**R-CHOP14 vs. R-CHOP21**), maar geeft een van de twee behandelingschema's een betere kwaliteit van leven (R-CHOP21, Oerlemans S et al. Ann Hematol. 93:1705-15; 2014). **Opvolging** hiervan laat zien dat na publicatie en bespreking van de studieresultaten in het zorgveld meer patiënten werden behandeld met R-CHOP21 (Issa DE et al. Leuk Lymphoma. Epub ahead of print; 2020). Een ander voorbeeld is de inzet van adjuvante combinatie-chemotherapie bij oudere patiënten met stadium-III-dikke-darmkanker. Deze studie liet zien dat toevoeging van oxaliplatin bij oudere patiënten niet leidt tot betere oncologische uitkomsten, maar wel tot een slechtere kwaliteit van leven (van Erning et al. Int J Cancer 140(1):224-233; 2017).

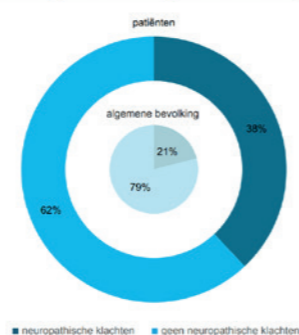
Op welk moment geeft een behandeling de beste uitkomst? Het toevoegen van CDK4/6-remmers aan anti-hormonale behandeling bij uitgezaaide borstkanker zorgt ervoor dat de behandeling langer werkt. De SONIA-studie richt zich op de vraag wat het beste moment is voor inzet hiervan en gebruikt daarvoor onder andere gegevens uit de NKR. Het gaat om het verschil in effectiviteit, bijwerkingen en kosteneffectiviteit tussen het gebruik van CDK4/6-remmers als start- of vervolgbehandeling. Als blijkt dat CDK4/6-remmers als vervolgbehandeling even effectief zijn voor vrouwen met uitgezaaide borstkanker, dan zorgt dit voor een flinke kostenbesparing (tientallen miljoenen) door het juiste medicijn op het juiste moment in te zetten.

Richtlijnwerkgroepen nemen al het bewijs uit wetenschappelijke studies mee bij het herzien van de oncologische richtlijnen. Studies met data uit de NKR leiden op deze manier **jaarlijks bij duizenden patiënten tot een betere kwaliteit van leven en lagere kosten voor de maatschappij.**

08 Klachten ná kanker in beeld

Het aantal mensen dat leeft met of na kanker neemt toe. Van 800.000 nu naar één miljoen mensen in 2030. Een miljoen mensen die weliswaar de diagnose kanker hebben overleefd, maar vaak met tal van klachten als gevolg van de behandeling blijven rondlopen. Deze klachten en de gevolgen ervan voor de maatschappelijke participatie bracht IKNL in kaart in het rapport 'Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker'. Nooit eerder werden de gevolgen van veel verschillende kankersoorten samengebracht. Zo bleek uit het rapport dat bijna 4 op de 10 patiënten kampt met neuropathie (pijnlijke of dove vingers en/of voeten), een vervelende klacht die dagelijkse bezigheden bemoeilijkt. De Taskforce Cancer Survivorship, bestaande uit zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers is aan de slag gegaan met plannen voor betere nazorg, maar ook met mogelijkheden voor preventie van deze vervelende klachten na kanker. Zodat mensen die leven met of na kanker niet of minder last hebben van klachten en ongehinderd kunnen deelnemen aan de maatschappij.

neuropathische klachten vergeleken met algemene bevolking



09 Een huis kopen dankzij een levensverzekering: schone lei voor cancer survivors

Een levensverzekering of hypotheek is lastig te krijgen met het label 'kanker'. Dat bleek uit het IKNL-rapport 'Leven met en na kanker' op basis van de NKR en PROFIEL-onderzoek naar kwaliteit van leven. De helft van de ex-patiënten onder de 35 jaar ondervindt problemen bij het afsluiten van een levensverzekering. De NFK eiste met dit rapport in de hand verandering. En dat lukte. In juli 2020 maakte Minister Hoekstra bekend dat het **schone-lei-beleid** officieel was geregeld in een Algemene Maatregel van Bestuur. Vanaf januari 2021 hoeven ex-kankerpatiënten na tien jaren ziektevrij bij een aanvraag van een overlijdensrisicoverzekering (ORV) niet meer te melden dat ze kanker hebben gehad. Voor patiënten die de diagnose voor hun 21ste kregen geldt een kortere periode: 5 jaar. Elk jaar krijgen 600 kinderen en 2.700 jongvolwassenen (18-35 jaar) kanker, waarvan het grootste deel overleeft. Data van IKNL maakten een maatschappelijk probleem zichtbaar. Daardoor werd het beleid bijgesteld en komen tienduizenden ex-kankerpatiënten in aanmerking voor een levensverzekering. Zij krijgen nu een betere kans op de woningmarkt.



10 Kwaliteitskader palliatieve zorg

Iedere burger moet sinds 2020 verzekerd zijn van goede palliatieve zorg, zo heeft het ministerie van VWS gesteld in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Maar hoe doe je dat? IKNL ondernam samen met Palliatief het initiatief tot het kwaliteitskader palliatieve zorg. Gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars droegen bij aan de totstandkoming daarvan. Sinds 2017 wordt het jaarlijks geactualiseerd. Het kwaliteitskader is een handreiking voor professionals. Op basis van het kwaliteitskader zijn, vaak samen met PZNL, initiatieven gestart over de transmurale samenwerking en passende bekostiging (TAPA\$). Daarnaast is coördinatie en continuïteit van zorg voor deze patiënten met behulp van een (digitaal) individueel zorgplan verbeterd en zijn eenduidige standaarden en richtlijnen opgeleverd. Eén van de concrete resultaten van onze inzet op de palliatieve zorg is dat meer patiënten thuis kunnen overlijden door tijdige inzet van palliatieve zorg.

B8

Data laten leven | Visie op innovatie

Data. De brandstof van waardeketens in bijna alle sectoren, ook binnen de zorg. Om van data te leren, moet deze worden geregistreerd, omgezet in inzichten en aangeboden aan zorgprofessionals, bestuurders of beleidsmakers. Een traject dat zijn waarde nu al bewijst, maar nog efficiënter en innovatiever kan worden ingericht.

Niemand zal het belang van data ontkennen, maar tegelijk worstelen zorgprofessionals en bestuurders met de registratielast. Hoe kunnen we de druk van de ketel halen? Waar en hoe kunnen we automatiseren? Waar juist niet? Wat is de impact van automatiseren op de kwaliteit van de data? Wat is de toegevoegde waarde van data-validatie? Hoe registreren we zo dicht mogelijk bij de bron? Waar kan mensenwerk dat gepaard gaat met registratie eenvoudiger worden gemaakt? We zien ontwikkelmogelijkheden bij 'handmatige taken' en bij kenniswerk dat komt kijken bij dataregistratie.

Handmatige taken

Zorgprofessionals zijn momenteel veel tijd kwijt aan het overtypen van data tussen niet-koppelbare systemen (EPD's, kwaliteitssystemen). Dit kan en moet anders door implementatie van standaarden en de inzet van reguliere ICT-oplossingen.

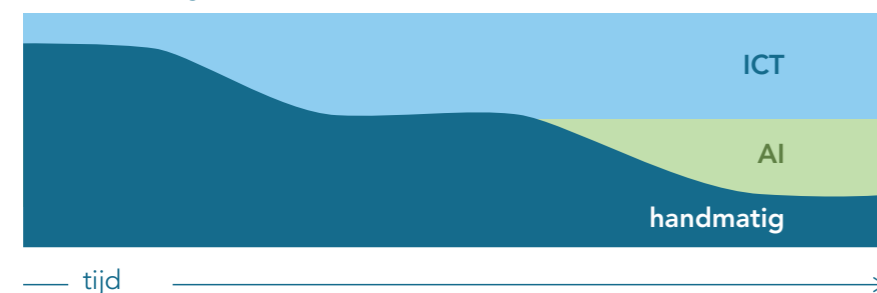
Kenniswerk

Ook als gegevens automatisch kunnen worden ingeladen, komt er nog steeds kenniswerk kijken bij registratie. Denk aan het beoordelen en valideren: zijn de data valide voor onderzoek? Of denk aan de toepassing van internationale coderingssystemen bij het vastleggen van data. Vaak moet data ook in de context van het hele dossier van de patiënt

Roadmap gebruik data patiëntendossier voor secundaire doeleinden

Mechanismen registratie:

- geautomatiseerd door standaardisering inzet reguliere ICT
- geautomatiseerd door AI
- handmatig



geïnterpreteerd worden. Ook als het gaat om kenniswerk zijn er technische innovaties om de registratielast te verminderen, bijvoorbeeld op het gebied van AI. Het slimmer en sneller registreren van data vraagt daarnaast om een verschuiving van denken, een sociotechnische ontwikkeling die nu al gaande is.

→ Bij al deze ontwikkelingen helpt de innovatie de mens.

Van datamanager naar validatiemanager

Registratie wordt tegenwoordig grotendeels uitgevoerd door datamanagers. Zij verzamelen de data, of valideren data die automatisch binnenkomt volgens internationale coderingsstandaarden. Wij zien hun vak verschuiven naar dat van validatiemanager, het valideren en interpreteren van data. Om een volgende stap te kunnen zetten is nieuw denken nodig over oplossingen waarbij ICT en mensenwerk elkaar aanvullen in plaats van uitsluiten. Een sociotechnische oplossing, die langs alle 5 lagen van het gangbare interoperabiliteitsmodel wordt ontworpen - van organisatie tot techniek. Zodat het kan het functioneren in het digitale multi-stakeholder ecosysteem.

We zien ontwikkelingen die dit illustreren. Bijvoorbeeld:

- De inzet op FAIR-data (bijvoorbeeld bij de ontwikkeling en implementatie van zorginformatiebouwstenen (ZiB's) en informatiestandaarden).
- Privacy by design en het principe van de personal health train (PHT) waarin data zoveel mogelijk bij de bron blijft.

Rendement van registratie verhogen

Zorgprofessionals, bestuurders en beleidsmakers kunnen meer leren van data uit het EPD door grotere inzet van de voorgenoemde innovaties. Registratie gaat met kenniswerk gemoed. Op basis daarvan zijn secundaire databases als de NKR met kennis verrijkte representaties van data uit bronsystemen (bijvoorbeeld de EPD's). Het zijn dus niet volledige 1:1 kopieën.

Daarmee spelen kennisdatabases als de NKR een belangrijke en waardevolle bron van nieuwe inzichten. Ze zijn niet geïsoleerd of een puur wetenschappelijk eindstation in de waardeketen. Deze 'secundaire' data en de inzichten op basis van analyses daarvan kunnen uiteindelijk het EPD verrijken. Het EPD is dan het unieke FAIR vertrekpunt voor meervoudig gebruik.

Het verrijkte EPD stelt zorgbestuurders en zorgprofessionals in staat om deze data en inzichten te gebruiken om van te leren, in te zetten voor kwaliteitsverbetering of beslisondersteuning. In de verdere toekomst kan de patiënt bovendien mogelijk regie voeren over de eigen data, bijvoorbeeld via het PGO. Dit systeem maakt kenniswerk en de inspanningen van zorgprofessionals voor registratie aan de bron rendabeler. We zien ontwikkelingen die dit illustreren, de vraag naar sneller gecureerde data neemt toe. De NKR wordt daarmee een 'stekker' voor betrouwbare kankerdata.

FAIR en PHT

Tegelijkertijd doet hiervoor beschreven benadering geen afbreuk aan de (wetenschappelijke) waardenpropositie van de individuele secundaire kennisdatabases zoals de NKR. Ook hier renderen investeringen in FAIR en de PHT. Op deze manier zijn data uit verschillende van deze databases, zelfs internationaal, op een veilige manier toegankelijk voor onderzoek via privacy preserving technieken. Daarmee kunnen we eenvoudiger grote onderzoeksvragen beantwoorden, zoals die bijvoorbeeld zijn benoemd in het Europa's Beating Cancer Plan of de Nederlandse Kankeragenda. Want ook daarin is kankerregistratiedata de brandstof van de motor om de impact van kanker te reduceren.

Inbedden in organisatie

Al deze initiatieven rond innovatie zorgen voor een verandering van IKNL als organisatie. Omdat we met alle hier beschreven activiteiten in wezen inzetten op het versnellen, verrijken en het versoepelen van data rond kanker en palliatieve zorg wordt IKNL meer dan ooit de organisatie die data en inzichten rond kanker voor alle denkbare doeleinden en dus ook doelgroepen beschikbaar maakt. Dat vraagt verhoogde inzet van IT-technische- en IT-ontwikkeldisciplines, maar ook van de behoefte snappende datamanagement experts en researchers die al die extra data op de juiste manier weten te kaderen en te interpreteren. IKNL wordt qua innovatie meer en meer rond deze disciplines ingericht.

