

Uitkomstgerichte Zorg (UGZ) Longkanker

Katrien De Jaeger

Radiotherapeut-oncoloog, Catharina Ziekenhuis

Gemandateerde Werkgroep UGZ namens LPRL/NVRO

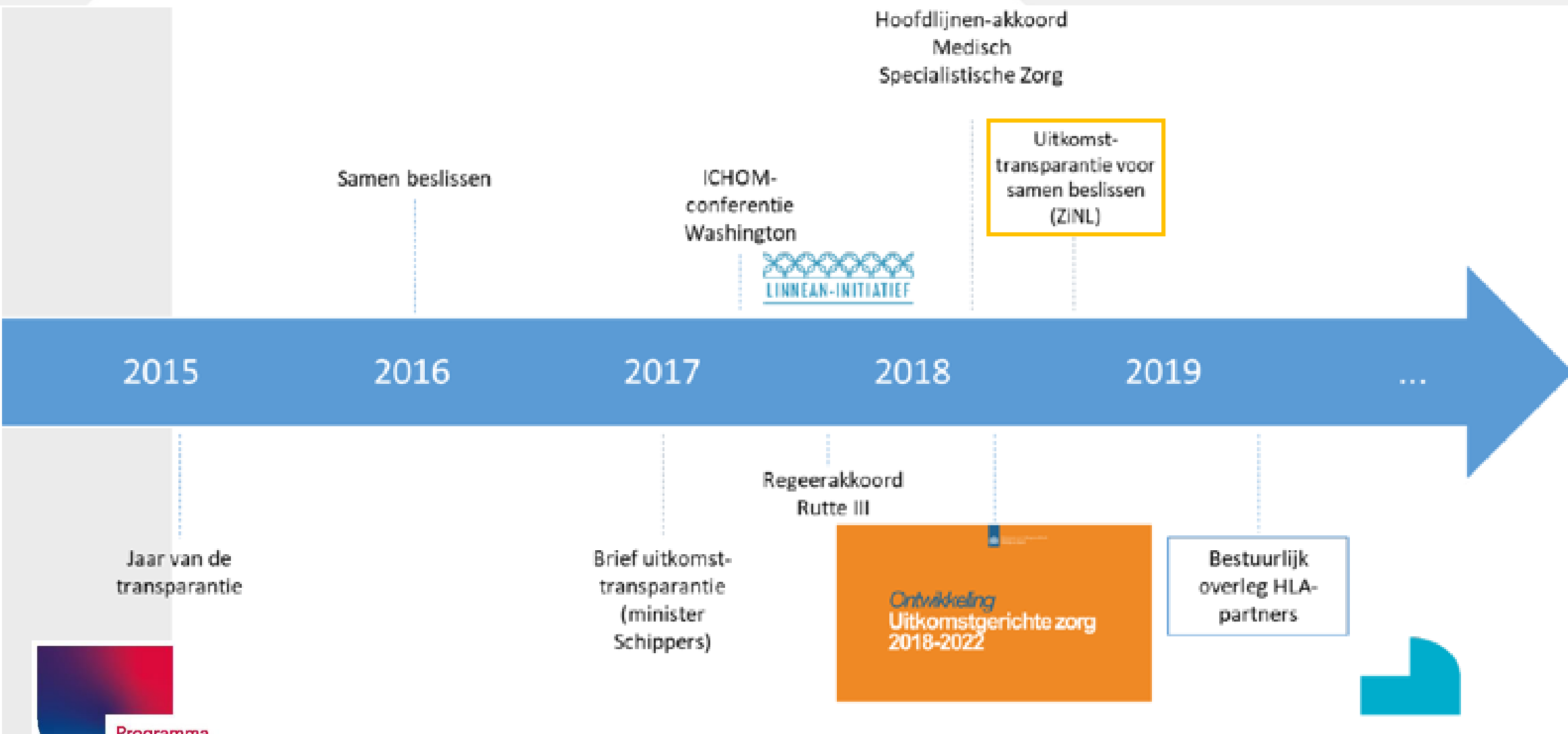
**Gedreven
door het
leven.**

Agenda

- Wat is UGZ – doelen UGZ
- Structuur programma UGZ
- Samenstelling aandoeningswerkgroep Longcarcinoom
- Tijdspad, processtappen en werksessies
- Eindproduct
 - Afbakening aandoening
 - Samen Beslismomenten
 - Leer- en Verbeterhypothesen
 - Vaststellen uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken
- Verdere planning
- Uitdagingen
- Conclusies



Uitkomstgerichte zorg als logisch vervolg transparantie



Wat is Uitkomstgerichte Zorg?

Zorgverlener -> medische uitkomsten
(overleving, respons)

Patiënt -> ook andere zaken zijn belangrijk
(zelfbeeld, functioneren)



Programma
Uitkomstgerichte
Zorg



Ernst Kuipers · 2e

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

1 d · Bewerkt ·

+ Volgen

Zorg moet aansluiten bij de situatie en behoeftes van de patiënt. Dat lijkt misschien vanzelfsprekend, maar toch gaan we nog vaak uit van een 'standaard'. Terwijl patiënten en hun situaties vaak veel verschillen. Door samen te bespreken welke behandeling het beste bij de patiënt past, kom je tot behandelingen die beter aanslaan en voor meer tevredenheid zorgen bij patiënt én zorgverlener. Passende Zorg is daarom ook een uitgangspunt van het [#IntegraalZorgakkoord](#).

De zorg kan dus meer persoonsgericht, waarbij de patiënt zelf ook een grotere rol kan spelen. Ziekenhuizen en zorgprofessionals zijn bezig om dit te verbeteren. Om dit te stimuleren, uit te breiden en te verdiepen is het [Programma Uitkomstgerichte Zorg](#) gestart. Vandaag maakten we de balans op van het programma dat nu 2,5 jaar onderweg is. Er is hard gewerkt en er zijn mooie resultaten bereikt, waarvoor mijn complimenten! Ik ben zeer benieuwd naar wat het programma verder gaat brengen.



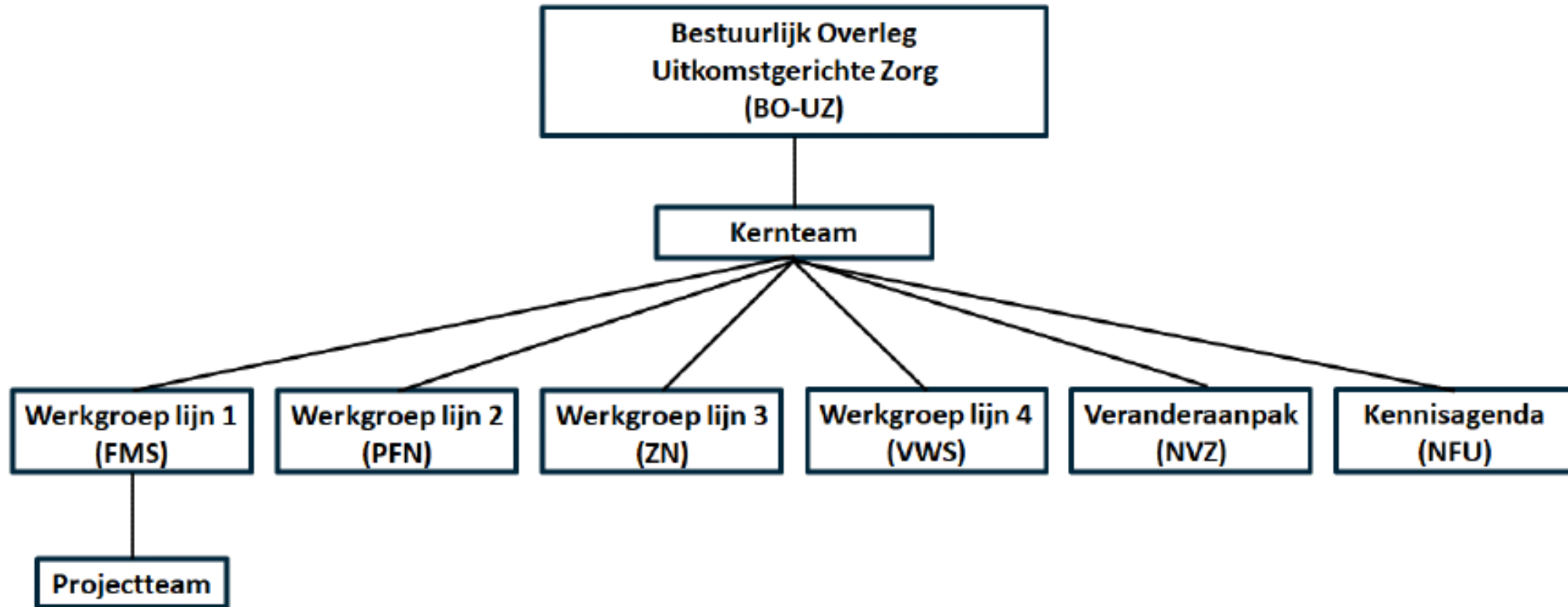
Wat zijn de doelen van Uitkomstgerichte Zorg?



1. Voor de patiënt:
verbeteren van de levenskwaliteit.
2. Voor de zorgprofessional:
verhogen van werkplezier en het leveren van kwaliteit.



Organisatiestructuur van het programma Uitkomstgerichte Zorg



Meerdere lijnen:

Lijn 1 'Inzicht in uitkomsten' → **aandoeningswerkgroepen**

Lijn 2 'Samen Beslissen'

Lijn 3 'Organiseren en betalen'

Lijn 4 'ICT en toegankelijkheid' → **POC (Proof of Concept)**

Structuur van het programma Uitkomstgerichte Zorg



Uitkomstindicatoren sets!

Doelstellingen Hoofdpijnenakkoord

Voor 50% van de ziektelast worden uitkomsten van zorg die er voor de patiënt toe doen inzichtelijk gemaakt met als doel:

- Het bevorderen van **Samen Beslissen** op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van **Leren & Verbeteren** op basis van uitkomstinformatie.

Programma Uitkomstgerichte Zorg

- ✓ **Gezamenlijke verantwoordelijkheid** van betrokken koepelorganisaties.
- ✓ Meerdere lijnen:
 - Lijn 1 'Inzicht in uitkomsten' → aandoeningswerkgroepen**
 - Lijn 2 'Samen Beslissen'
 - Lijn 3 'Organiseren en betalen'
 - Lijn 4 'ICT en toegankelijkheid'
 - Veranderaanpak
 - Kennisagenda

Samen Beslissen (in de spreekkamer)



Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Doelstellingen in hoofdlijnenakkoord

1. **Samen Beslissen in de spreekkamer**
2. Leren & Verbeteren

1. Signaleren en aangeven

De zorgprofessional geeft in het gesprek met de patiënt aan welke opties mogelijk zijn en dat de patiënt daar zelf een stem in heeft.

2. Verkennen, verdiepen en overdenken

De zorgprofessional bespreekt wat de verwachte uitkomsten en de voor- en nadelen zijn van de verschillende opties. De patiënt vertelt over zijn specifieke voorkeuren, behoeften en omstandigheden. Waar nodig nemen zij de tijd om de opties te overdenken.

3. Besluiten

De zorgprofessional en patiënt komen samen tot een beslissing over de best passende optie. Er is sprake van gedeelde verantwoordelijkheid.

Gebruik van Uitkomstinformatie bij Samen Beslissen



“Patients like me”

Geaggregeerde uitkomstinformatie helpt patiënten te kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen

“n=1”

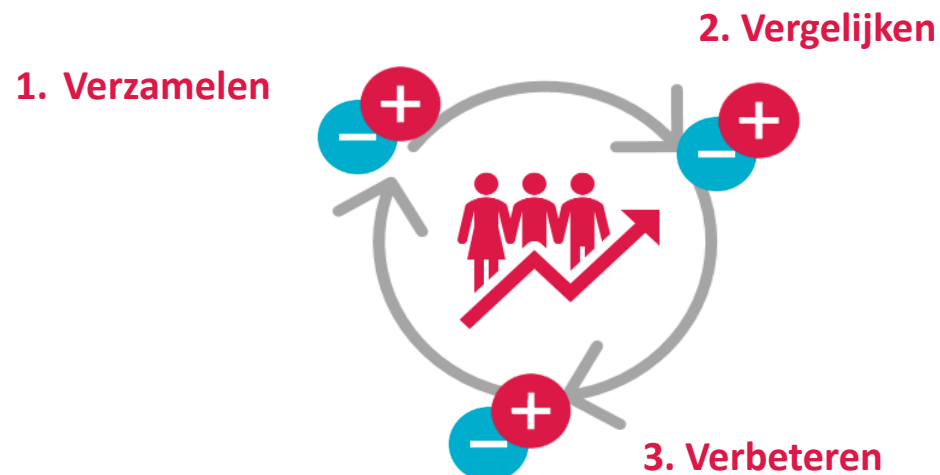
De eigen uitkomsten van de patiënt worden over de tijd gevolgd en in de spreekkamer besproken

Leren en verbeteren



Leren en verbeteren door de **zorgverlener** is het proces waarin een leer- en verbetercyclus wordt geïnitieerd o.b.v. spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen.

De werkgroep brengt in kaart welke **uitkomstinformatie** aangevuld met essentiële **proces- en structuurinformatie** van belang is bij leren en verbeteren.



Doelstellingen in
hoofdpijnenakkoord

1. Samen Beslissen in de spreekkamer
- 2. Leren & Verbeteren**

Samenstelling aandoeningswerkgroep Longcarcinoom

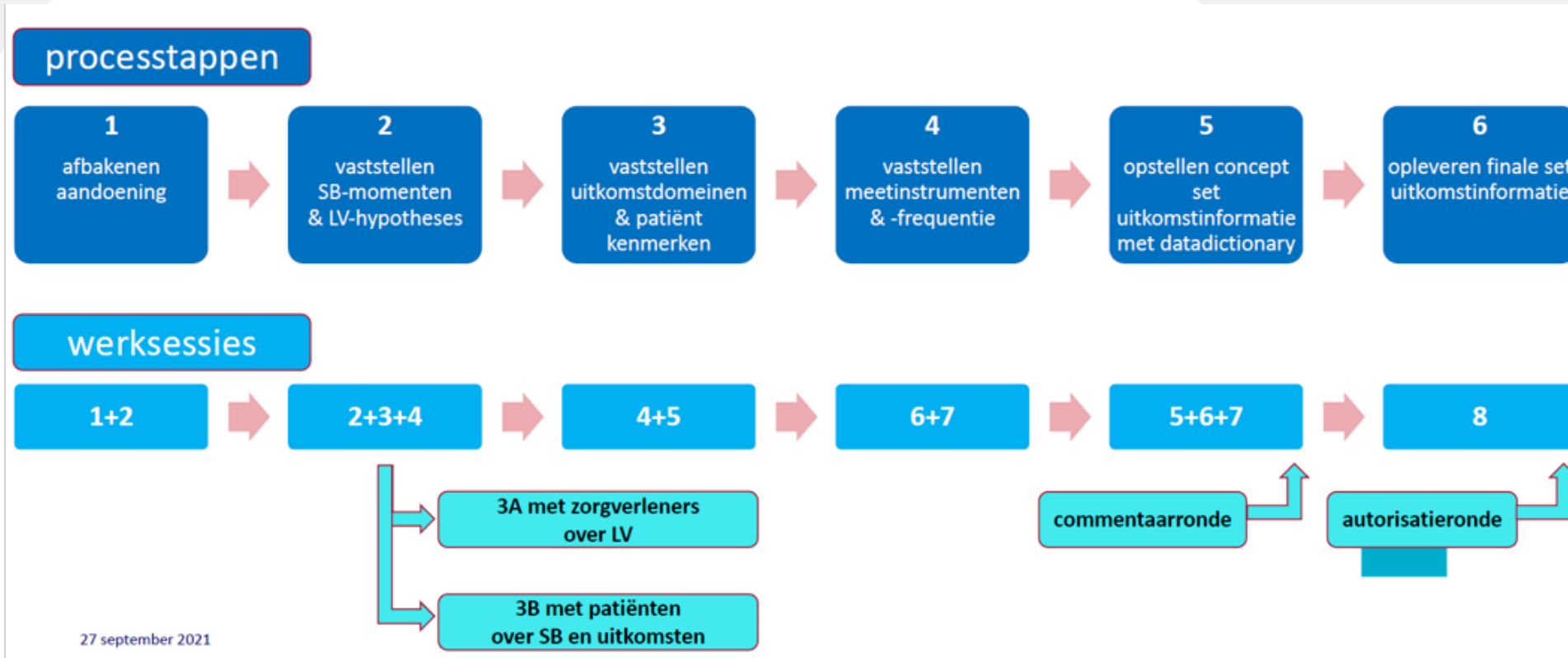


	Leden	Koepelorganisatie
1	Else Wolak	Patiëntenorganisatie (PO)/ Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
2	Lidia Barberio	Patiëntenorganisatie (PO)/ Patiëntenfederatie Nederland (PFN)
3	Dylan Nuts	Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland (V&VN)
4	Suzanne Verboort	Nederlandse Verenigingen van Ziekenhuizen (NVZ)
5	Frank Born	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
6	Rajaa Tourbi	Zorgverzekeraars Nederland
7	Dominique van Uden	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
8	Mohammad Ghamati	Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)
9	Katrien de Jaeger	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
10	Olga Schuurbiers	Nederlandse Vereniging van Artsen voor longziekten en tuberculose (NVALT)
11	Monique Maas	Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) Miranda Snoeren
12	Ronald Damhuis	NKR (wetenschappelijke registratie)
13	Commissie DLCA	DLCA (kwaliteitsregistratie) Nienke Wolfhagen



	Ondersteuning	Functie
1	Jeannette van Capelleveen	Begeleiding kennismaking kick-off 27/9
2	Arnold Jansen	Technisch Voorzitter
3	Lisanne van Asten	Secretaris Demi Raimond
4	Paul Oosterveld	Methodoloog
5	Marleen Oostendorp	ICT-expert

Tijdspad, processtappen en werksessies



Meetings 19.00 – 21.00u
Kick off meeting 27-09-2021

Werksessie 1 11-11-2021
Werksessie 2 11-01-2022
Werksessie 3 22-02-2022
Werksessie 4 05-04-2022
Werksessie 5 17-05-2022

Planning
Werksessie 6 28-06-2022
Werksessie 7 13-09-2022

Werksessie 8 (eindproduct)
22-11-2022

Tussen elke werksessie: de werkgroep levert feedback via Delphi vragenlijsten.

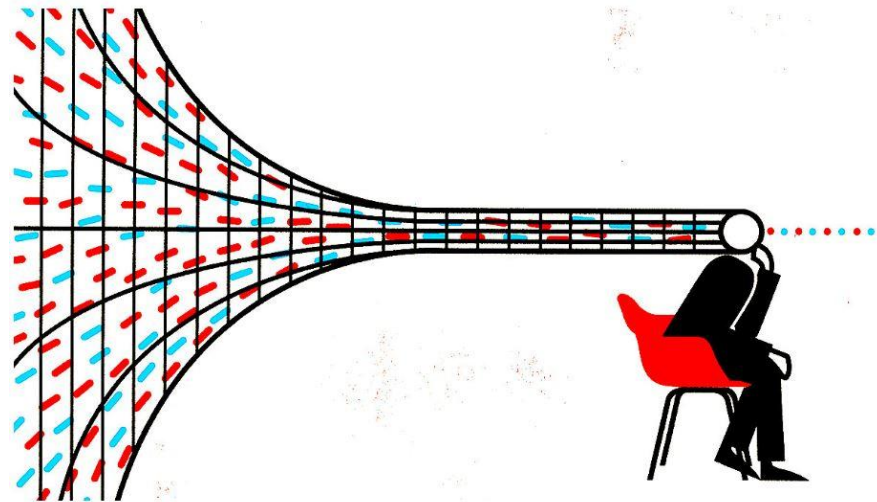
Op achtergrond: het ondersteunend team bereidt de werksessie voor en werkt toe naar het eindproduct



Niet het wiel opnieuw uitvinden

Aansluiten bij beschikbare informatie
(DLCA-R)

Haalbaarheid? (registratielast.....)



Agenda

- Wat is UGZ – doelen UGZ
- Structuur programma UGZ
- Samenstelling aandoeningswerkgroep Longcarcinoom
- Tijdspad, processtappen en werksessies
- Eindproduct
 1. Afbakening aandoening
 2. Samen Beslismomenten
 3. Leer- en Verbeterhypothesen
 4. Vaststellen uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken
- Verdere planning
- Uitdagingen
- Conclusies



Eindproduct 1 - Afbakening aandoening



Afbakening van de aandoening
<i>Diagnoses op basis van ICD-10</i>
C34 Maligne neoplasma bronchus
D02.2 In situ carcinoom van long of bronchus
<i>Exclusiecriteria</i>
Patiënten jonger dan 18 jaar
Thymoom (C37)
Mesotheliom (C45)
(a)typisch carcinoïd (C34)
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>
Chirurgische behandeling
Radiotherapeutische behandeling
Chemotherapeutische behandeling
Immunotherapeutische behandeling
Doelgerichte therapie
Gecombineerde behandeltrajecten
Palliatieve zorg
<i>Tijdsperiode</i>
Doorlopend

Eindproduct 2 - Samen Beslismomenten



Nr.	Beslismoment
	De keuze...
1	... tussen het wel of niet kankergericht behandelen bij stadium I t/m IV longkanker
2	... tussen het uitvoeren van stereotactische behandeling of chirurgische behandeling bij stadium I en IIA NSCLC
3	... tussen het wel of niet uitvoeren van adjuvante systeemtherapie na chirurgische behandeling
4	... tussen het sequentieel of concurrent behandelen met chemoradiotherapie bij stadium III NSCLC
5	... tussen het doorgaan of stoppen van een therapie als gevolg van behandelingsgerelateerde bijwerkingen
6	... tussen het uitvoeren van profylactische hersenbestraling (PCI) of alleen driemaandelijke follow-up met MRI voor patiënten met stadium IV SCLC na chemotherapie.
7	... tussen het wel of niet uitvoeren van bestraling bij >10 symptomatische hersenmetastasen met Whole Brain Radiotherapie (WBRT) bij patiënten met WHO performance status <2 met opties voor systeemtherapie of onder systeemtherapie
8	... tussen een korte of lange bestralingsperiode (3 weken, 2-maal daags) of 6,5 week 1-maal daags) bij concurrent chemoradiotherapie voor SCLC

Eindproduct 3 – Leer- en Verbeterhypothesen



Indicatoren voor Leren & Verbeteren

Nr.	
1	Moleculaire diagnostiek
2	Beeldvorming hersenen
3	Tijd tussen diagnose en start behandeling
4	PA-diagnose verkregen
5	Verwijzing naar expertisecentrum bij zeldzame vorm
6	Algehele overleving
7	30-dagen mortaliteit chirurgie
8	90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie
9	Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)
10	Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)
11	Heringreep na een longoperatie
12	Aantal klinische opnamedagen na een longoperatie
13	IC heropname na een longoperatie
14	Ervaren gezondheid/ kwaliteit van leven
15	Sociaal functioneren
16	Fysiek functioneren
17	Emotioneel functioneren
18	Cognitief functioneren
19	Rol functioneren
20	Vermoeidheid
21	Pijn
22	Kortademigheid
23	Misselijkheid/ overgeven
24	Anorexia

Eindproduct 4 – Uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken



Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*								Toepassing	
	1	2	3	4	5	6	7	8	Patients-like-me	N=1
<i>Klinische uitkomsten</i>										
Algehele overleving	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Nee
30-dagen mortaliteit chirurgie	X	X							Ja	Nee
30-dagen mortaliteit radiotherapie	X	X					X		Ja	Nee
90-dagen mortaliteit (chemo-)radiotherapie	X		X	X				X	Ja	Nee
Behandelingsgerelateerde toxiciteit (systemisch)	X		X	X	X				Ja	Ja
Behandelingsgerelateerde toxiciteit (radiotherapie)	X	X		X	X	X	X	X	Ja	Ja
Heringreep na een longoperatie	X	X							Ja	Nee



Eindproduct 4 – Uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken



Uitkomstinformatie in de set	Samen Beslismoment*								Toepassing	
	1	2	3	4	5	6	7	8	Patients-like-me	N=1
<i>Patiëntgerapporteerde uitkomsten</i>										
Ervaren gezondheid/ Kwaliteit van leven	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Sociaal functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Fysiek functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Emotioneel functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Cognitief functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Rol functioneren	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Vermoeidheid	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Pijn	X	X	X	X	X	X	X	X	Ja	Ja
Kortademigheid	X	X	X	X	X			X	Ja	Ja

Beoordeling PROMs

PROM	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen		
		Aansluiting	Kwaliteit	Toegankelijkheid
EORTC QLQ C30	●	●	●	●
GPROMs (Promis)	●	●	●	●
PRO-CTCAE	●	●	●	●
FACT-G	●	●	●	●
EORTC QLQ LC13	●	●	●	●
FACT-L	●	●	●	●



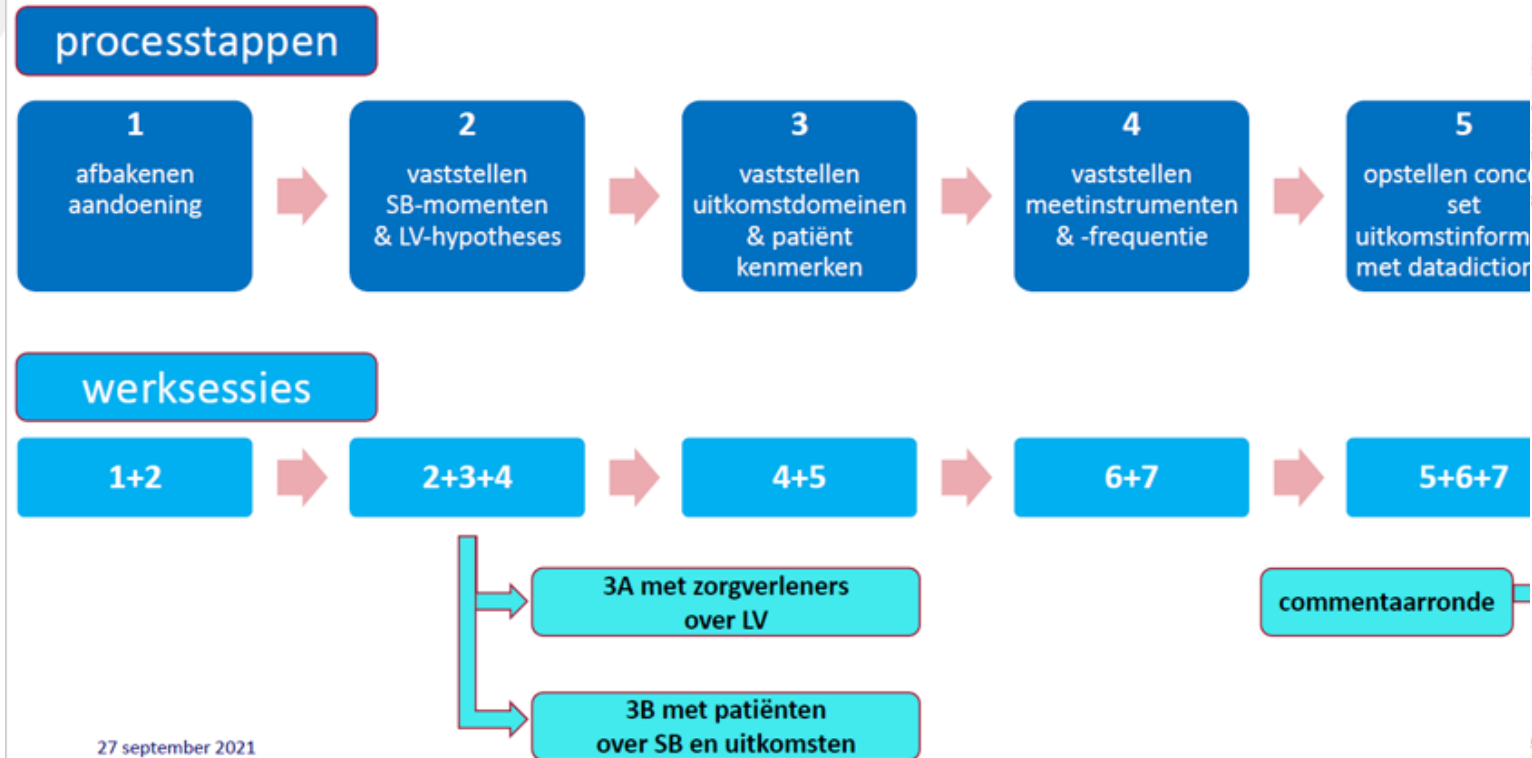
Eindproduct 4 – Uitkomstindicatoren en patiëntkenmerken



Kenmerk	Meetfrequentie/ Meetmoment	Delphi
Geboortejaar	Start behandeling	89% akkoord
Geslacht	Start behandeling	89% akkoord
Gewichtsverlies	Voorafgaand aan start behandeling	89% akkoord
Comorbiditeit bij diagnose	Start behandeling	89% akkoord
Tabaksgebruik	Start behandeling	89% akkoord

Kenmerk	Meetfrequentie/ Meetmoment	Delphi
FEV1/DLCO	Start behandeling	78% akkoord
Diagnose (ICD-10)	Start behandeling	78% akkoord
Datum van diagnose	Start behandeling	78% akkoord
TNM-stadium (klinisch en pathologisch)	Start behandeling	78% akkoord
Type tumor (histologie)	Start behandeling	78% akkoord

Verdere planning



27 september 2021

Eindrapport aandoeningswerkgroep Longcarcinoom

Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

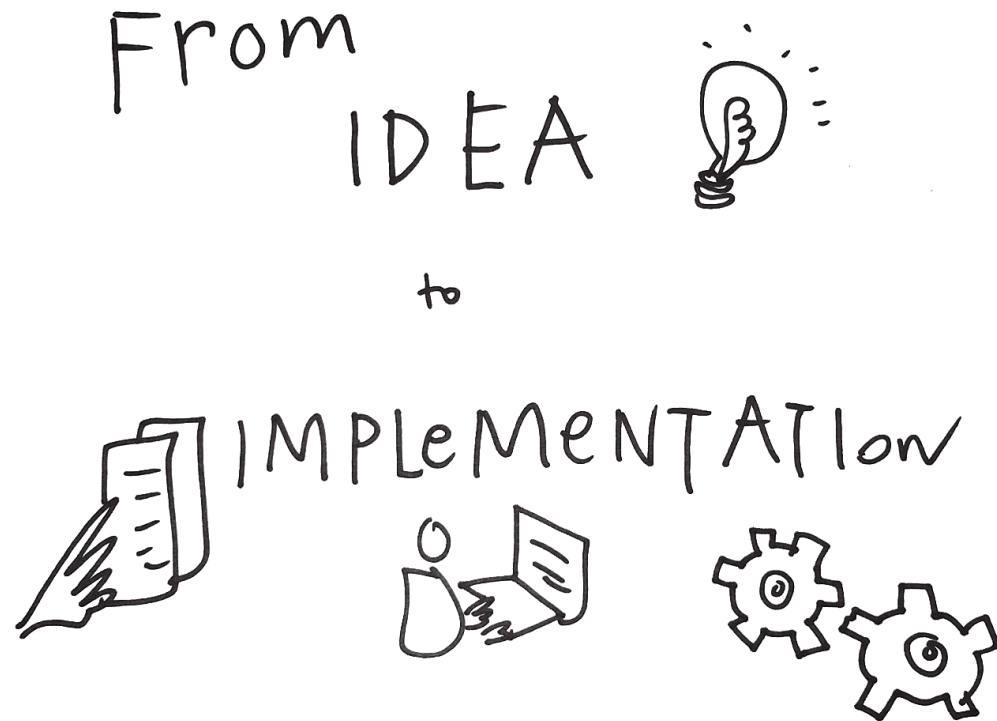


Autorisatiefase (december – februari 2023)

- Via de HLA-vertegenwoordigers in werkgroep lijn 1 wordt concepteindproduct en de reactie van de werkgroep op het commentaar verstuurd naar hun betreffende achterban.

Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ) (Q1 2023)

- De autorisaties worden voorgelegd t.b.v. het bestuurlijk vaststellen.
- Vastgestelde eindproducten worden -via werkgroep lijn 1- verspreid naar hun achterban en - vanuit het programma UZ- gepubliceerd op haar platform (www.platformuitkomstgerichtezorg.nl).



(Grote) zorgen:

Implementeerbaarheid
Proof of Concept (lijn 4)

Statistische onderbouwing
uitkomstmaten
Data QQ

Registratielast

Conclusies



- Het belang van Uitkomstgerichte Zorg is evident.
- De DLCA-R registratie heeft LPRL leden veel energie gekost maar het loont!
- To do: implementeren van PROMs (zie presentatie collega Belderbos).
- De implementatie van Uitkomstgerichte Zorg is alles behalve evident.

Grote zorgen haalbaarheid / implementatie.

- Waakzaam blijven ('mee-eten anders word je gegeten') vervolproces (POC).
- Multidisciplinair optrekken (longartsen, chirurgen) gesteund door FMS.