



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
december 2020

Het zorgsysteem
op de schop voor
passende zorg

Moleculaire
diagnostiek: onmisbaar
voor het leveren
van zorg op maat

Dirk Ubbink, hoogleraar Evidence
Based-Medicine en Shared Decision-Making:

“Digitale keuzehulpen
geven patiënt grotere
stem in behandelopties”

Inhoud

6 Advies: zorgsysteem op de schop

De organisatie van de zorgsector moet grondig worden herzien, zodat patiënten de zorg krijgen die het beste past bij hun situatie. Dat stellen het Zorginstituut en de NZa in een gezamenlijk advies aan minister Van Ark.

12 Eigentijds pakketbeheer

Het Zorginstituut gaat in al zijn taken meer de nadruk leggen op het pakket van goede, verzekerde zorg. Aan de hand van drie recent uitgebrachte standpunten laten we zien wat dit 'eigentijdse pakketbeheer' concreet inhoudt.

14 Nieuwe hoop voor SMA-patiënten

Voor de voorheen ongeneeslijke spierziekte SMA zijn diverse behandelingen op de markt gekomen of in ontwikkeling. Dat biedt hoop, maar er zijn ook nog veel onzekerheden, vertelt directeur Marcel Timmen van Spierziekten Nederland.

18 Moleculaire diagnostiek

Het Zorginstituut werkt aan een advies over de inzet van moleculaire diagnostiek. Deze voorspellende vorm van diagnostiek is onmisbaar om te komen tot behandeling op maat, ofwel *personalised medicine*.

22 "Voorbeeld voor huisartsenzorg"

Veertien Limburgse huisartsenpraktijken experimenteerden vier jaar lang met een innoverende rol van de huisarts als poortwachter. Resultaat: per praktijk is jaarlijks gemiddeld 123 keer minder doorverwezen naar het ziekenhuis.



10



14



22

Rubrieken

9 Column Martin van der Graaff

10 Tien vragen aan: Margje Mahler

16 Feiten & Cijfers

20 Zinnige Zorg
Implementatie Zinnige Zorg bij baarmoederhalsafwijking CIN.

26 Aan het bureau / aan het bed
Subsidie voor veelbelovende UMCG-studie.

28 De andere blik
Hoogleraar Dirk Ubbink.

31 Elevator Pitch
Het werk van Zorginstituut-medewerker Marieke Biegstraaten in 200 woorden gevat.

32 Over zorg gesproken



Vlot-trekken

Voorwoord

De afgelopen maanden hebben het Zorginstituut en de NZa onderzocht welke randvoorwaarden nodig zijn om passende zorg te stimuleren. Daarmee leggen we een basis voor een andere organisatie van de zorg, een verandering die hard nodig is om de kwaliteit en toegankelijkheid van ons solidaire systeem betaalbaar te houden. Eind november hebben we hierover een advies uitgebracht aan de minister van VWS; voor de details verwijs ik graag naar het artikel op pagina 6 van dit magazine.

Nu dit advies er ligt, rijst de vraag: hoe verder? We stoeien immers al lang met de vraag hoe we ons zorgsysteem betaalbaar, kwalitatief goed en toegankelijk kunnen houden. En dus hoe we passende zorg kunnen stimuleren. Dat heeft de afgelopen jaren tot diverse initiatieven geleid, met wisselend succes. Wat maakt dit advies anders? Waarom zou het nu wél lukken om de noodzakelijke organisatorische veranderingen in de zorg te realiseren? Daar zijn een paar redenen voor. Ten eerste gaan we de rol van en samenwerking met de betrokken partijen anders benaderen. We doen dit nog steeds samen, maar niet meer op basis van consensus, maar op consent: niet iedereen hoeft het meer met alle beslissingen eens te zijn om veranderingen door te voeren; de meerderheid gaat het tempo bepalen en wij als overheid gaan daarop sturen. We zijn de vrijblijvendheid voorbij. De tweede reden dat dit advies grote kans van slagen heeft is dat we meer dan vroeger inzetten op congruentie, paralleliteit en lerend vermogen: we bewegen allemaal tegelijkertijd dezelfde kant op en onderweg leren we van elkaar. Het succes van deze aanpak laat zich het beste illustreren aan de hand van een metafoer. Zie elk initiatief, maar ook elke veldpartij, als een apart vlot van zo'n twee bij twee meter. Bij rustig weer drijven ze samen op de oceaan en gaat elk vlot zijn eigen gang. Maar bij een flinke storm raken de vlotjes elkaar kwijt, kunnen ze zelfs zinken. Ook als je ze allemaal op een megavlot bij elkaar brengt, zal dat vlot bij een minimale golfslag ten onder gaan. Dat kunnen we voorkomen door de vlotjes (lees: initiatieven) onderling met kettingen te verbinden. Zo ontstaat er één groot, krachtig vlot dat elke storm kan weerstaan én als collectief één kant op gaat. Dat is ons doel: alle partijen/initiatieven met elkaar verbinden, zodat er één beweging ontstaat, namens 17 miljoen Nederlanders. Want daar ligt onze legitimiteit; bij al die mensen in dit land die recht hebben op passende zorg. Daar maken wij ons sterk voor.

Sjaak Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland

Korte berichten

Module zorg op maat voor jongeren met diabetes in Register



Ongeveer 17.000 jongeren in Nederland moeten dagelijks hun glucosewaarden meten om gezond te blijven. Dat het goed reguleren van hun diabetes voor veel van hen niet altijd even makkelijk is, blijkt uit de cijfers: slechts 15 procent slaagt daarin. Om diabeteszorg beter te laten aansluiten op de levensstijl en individuele behoeften van jongeren heeft koepelorganisatie NDF in samenwerking met ervaringsdeskundige jongeren de 'Kwaliteitsstandaard Zorg op

maat voor jongeren met diabetes' ontwikkeld. Deze biedt jongeren, hun ouders en zorgverleners onder meer een speciale gesprekskaart als hulpmiddel om met een persoonsgerichte benadering zorg op maat te kunnen leveren. Het Zorginstituut heeft de standaard goetotst, als module toegevoegd aan de Zorgstandaard Diabetes en opgenomen in het (kwaliteits)register.

Advies: medicijn voor behandeling chronische leukemie alleen tegen lagere prijs in basispakket

Venetoclax is een geneesmiddel voor de behandeling van chronische lymfatische leukemie (CLL). Deze vorm van bloedkanker is de meest voorkomende vorm van leukemie in Nederland. Het middel kan een positief effect hebben op het verloop van de ziekte, maar er is nog weinig bekend over het effect op de algehele overleving en de kwaliteit van leven van patiënten. De totale kosten per patiënt per behandeling met venetoclax bedragen 84.500 euro. Als dit medicijn in de plaats komt van de huidige behandeling, stijgen de uitgaven aan het basispakket met 5,6 miljoen euro. Gezien de onzekerheid over de overlevingswinst in relatie tot de kosten van dit medicijn, adviseerde het Zorginstituut vorige maand aan de minister voor Medische Zorg om venetoclax alleen toe te laten tot het basispakket na onderhandeling over de prijs.

Zorginstituut verduidelijkt begrippen verpleegkundige indicatiestelling kindzorg

Vanuit het veld zijn vragen ontstaan over enkele begrippen die een rol spelen in de verpleegkundige indicatiestelling kindzorg in de Zorgverzekeringswet (Zvw). Vanuit het oogpunt van uniforme uitleg van en toegankelijkheid tot de verzekerde zorg heeft het Zorginstituut deze begrippen onlangs geduid. Het betreft de volgende begrippen rondom kindzorg:

- het proces van indicatiestelling (dynamisch karakter van het proces, gelijk voor zorg in natura en pgb);
- ouderlijke zorg;
- ouders als informele zorgverlener binnen de Zvw.

In de verduidelijking gaan we ook in op de gewenste rol van de verschillende partijen die betrokken zijn bij de indicatiestelling kindzorg. De verduidelijking draagt hopelijk bij aan goede en passende zorg in de eigen omgeving van het kind.

Nieuwe leden Kwaliteitsraad Zorginstituut

Medio oktober heeft de Raad van Bestuur van het Zorginstituut drie nieuwe leden voor de Kwaliteitsraad benoemd. De benoeming is voor een periode van vier jaar. De nieuwe leden zijn Joris van Eijck, Maria van den Muijsenbergh en Lisette Schoonhoven. Zij volgen respectievelijk Hugo Keuzenkamp, Niek de Wit en Petrie Roodbol op. Kijk voor meer informatie over de nieuwe leden op <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2020/10/16/nieuwe-leden-kwaliteitsraad>.

Vernieuwde websites Zorginstituut: nog beter inzicht in zorgkosten en geneesmiddelen op maat

Onlangs heeft het Zorginstituut twee websites vernieuwd: [zorgcijfersdatabank.nl](https://www.zorgcijfersdatabank.nl) en [farmacotherapeutischkompas.nl](https://www.farmacotherapeutischkompas.nl). [Zorgcijfersdatabank.nl](https://www.zorgcijfersdatabank.nl) toont actuele en betrouwbare cijfers over de kosten van het basispakket en de langdurige zorg. De site biedt ook onderzoeken en verdiepende analyses over trends in kostenontwikkeling in verschillende zorgsectoren. De cijfers worden elk kwartaal geactualiseerd. Met de vernieuwing van de [Zorgcijfersdatabank](https://www.zorgcijfersdatabank.nl) is veel meer maatwerk mogelijk dan in het verleden. Naast verantwoordingscijfers worden nu ook

declaratiedata gebruikt om inzichten te creëren. Daardoor kunnen we tot op detailniveau kostenanalyses maken. Dit helpt de overheid in het voeren van beleid, maar is ook interessant voor zorgprofessionals, zorgverzekeraars, journalisten en geïnteresseerde burgers.

Het Farmacotherapeutisch Kompas (FK) is met gemiddeld 100.000 bezoeken per dag een van de veel geraadpleegde websites in Nederland. Gebruikers waarderen het FK zeer, maar kunnen niet altijd snel het juiste geneesmiddel vinden voor een patiënt die

'niet standaard' is. Denk daarbij aan ouderen, nierpatiënten, zwangere vrouwen of kinderen. Deze informatie is wel nodig om zorg op maat te leveren. In de nieuwe rubriek 'Toepasbaarheid' biedt het FK nu informatie over deze patiëntengroepen. Hierdoor kunnen artsen bij het voorschrijven van geneesmiddelen makkelijker rekening houden met de kenmerken van individuele patiënten uit deze groepen. De nieuwe rubriek is toegevoegd aan 35 groepen met geneesmiddelen die veel worden voorgeschreven zoals pijnstillers, bloeddrukverlagers en antidepressiva.

Zorginstituut wint Computable Award

Op 24 november heeft het ICT-vakblad *Computable* de 'Personal Health Train' (PHT), een project van het Zorginstituut en onze partners, verkozen tot het beste ICT-project van het jaar in de categorie Zorgproject. "Een prijs als deze winnen is een erkenning voor onze aanpak", zegt Karel van den Broek van het Zorginstituut. "Het is mooi om te zien dat we door goede samenwerking met de PHT-community in staat zijn implementeerbare producten te maken, die op kleine schaal en op verschillende plaatsen in de zorg worden toegepast. Op deze manier bouwen we aan een privacyvriendelijk en duurzaam informatiestelsel voor het opslaan en uitwisselen van persoonlijke gezondheidsgegevens van alle Nederlanders."

Namens de PHT-community bedanken wij iedereen die op ons gestemd heeft. Zie voor meer informatie over PHT: www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2020/08/31/personal-health-train-2020 en <https://pht.health-ri.nl/nl>.



Meer informatie?

Meer informatie over deze nieuwsberichten kunt u vinden op www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws

Het systeem op de schop voor passende zorg

De organisatie van de zorgsector moet grondig worden herzien. Financiële en organisatorische schotten belemmeren dat patiënten de zorg krijgen die het beste past bij hun situatie. Mede hierdoor blijven de kosten maar stijgen en staat het systeem onder druk. Het is tijd voor ingrijpende veranderingen. Dit staat te lezen in het adviesrapport ‘Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú’ dat het Zorginstituut en de Nederlandse Zorgautoriteit schreven voor de minister voor Medische Zorg.

Tekst Jos Leijen

Beeld iStock

Het zorgsysteem staat onder druk. De kosten stijgen en er is een tekort aan personeel. Door de groeiende uitgaven aan zorg kan de overheid minder geld uitgeven aan andere zaken. De kostenstijging komt onder meer doordat het van veel zorg nog maar de vraag is of het de beste zorg voor de patiënt is. Van de helft van de zorg is het zelfs niet bewezen dat die effectief is. Daarnaast wordt veel zorg op de verkeerde plaats gegeven, bijvoorbeeld in het ziekenhuis terwijl het ook bij de huisarts kan. Of digitaal.

Het moet anders

Het probleem is niet nieuw. Maar wat kun je eraan doen? Passende zorg stimuleren door een bekostiging met de juiste prikkels, adviseerde de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in juli aan minister Tamara van Ark voor Medische Zorg. En wat zijn dan de randvoorwaarden om passende zorg te leveren, vroeg de minister. Die vraag legde zij neer bij het Zorginstituut en de NZa. Een kernteam van vier adviseurs, twee van elke organisatie, sprak met betrokkenen uit alle geledingen van zorg en trof een opmerkelijke eensgezindheid aan. Het moet anders, het kan anders. Maar eenvoudig zal het niet zijn.

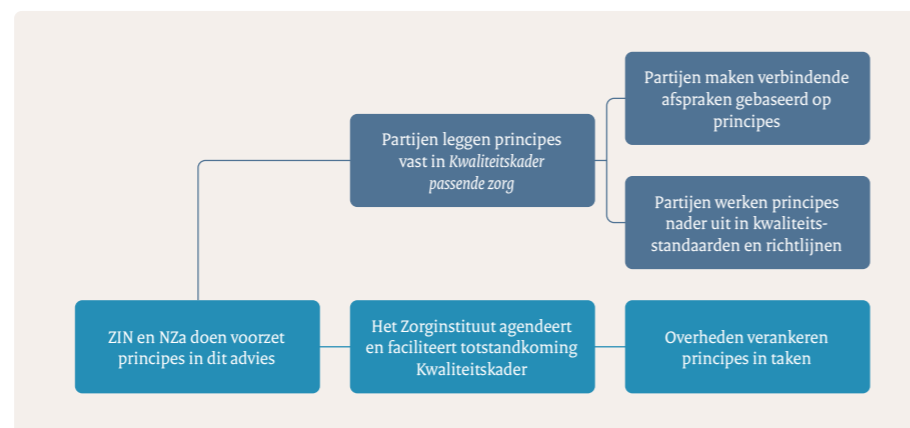
“De coronacrisis heeft duidelijk laten zien wat verdringing in de zorg is”, zegt Vera Luggenhorst (NZa), een van de auteurs van het

advies. “De reguliere zorg kwam in het nauw doordat patiënten met corona voorrang kregen. Ook kwam het gebrek aan personeel aan het licht, met name op de intensive care. Verdringing was er volgens ons ook al vóór covid-19. Minder zichtbaar, maar het gebeurde wel. De huidige crisis onderstreept dat het vijf voor twaalf is en dat de houdbaarheid van ons zorgstelsel op het spel staat.”

Relevante gezondheidswinst

Passende zorg kan helpen om het Nederlandse zorgstelsel op de been te houden, betoogt het advies. “Wij zien vier onderliggende principes voor passende zorg”, legt Pauline de Heer uit. Zij schreef namens het Zorginstituut mee aan het advies. “Passende zorg is waardegedreven. Dat wil zeggen dat zorg effectief is en relevante winst in gezondheid en functioneren oplevert voor

Vera Luggenhorst (NZa): “De huidige crisis onderstreept dat het vijf voor twaalf is en dat de houdbaarheid van ons zorgstelsel op het spel staat”



de patiënt tegen een aanvaardbare prijs. Ten tweede komt passende zorg tot stand in dialoog tussen arts en patiënt, die samen beslissen. En ook in goede samenwerking tussen zorgprofessionals. Het derde principe is: de juiste zorg op de juiste plek. En tot slot gaat passende zorg over gezondheid in plaats van ziekte; er moet meer aandacht komen voor preventie.”

De auteurs vinden dat deze vier principes, en een globale beschrijving van hoe die in praktijk kunnen worden gebracht, moeten worden vastgelegd in een ‘Kwaliteitskader Passende Zorg’, opgesteld en onderschreven door de koepelorganisaties in de zorg. Het Zorginstituut kan helpen om het kwaliteitskader tot stand te brengen. “Het is belangrijk om de principes expliciet te maken”, zegt De Heer. “En vervolgens richtlijnen en alle andere afspraken daarop aan te passen.”

Spelbreker

Maar alleen met een kwaliteitskader zijn we er nog niet. Het is mooi als iedereen het erover eens is wat passende zorg is, maar

vervolgens moet het ook in de praktijk vorm krijgen. Er zijn barrières die dit moeilijk maken (zie ook het kader rechts, met Geert van den Enden). De grootste spelbreker is de organisatie en de bekostiging van de zorg. “Schotten bemoeilijken samenwerking tussen zorgpartijen, waardoor mensen niet altijd de juiste zorg op de juiste plek krijgen”, licht Luggenhorst toe. “Zoals de driedeling in de ouderenzorg tussen de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Wet langdurige zorg en de Zorgverzekeringswet. Samenwerking loopt daardoor moeizaam. Een aanpassing van de budgettaire kaders kan daarbij helpen, zodat het geld de burger volgt.”

Uitkomst informatie

Passende zorg moet uiteindelijk vorm krijgen in het gesprek tussen zorgprofessional en patiënt. Beiden dienen over de juiste informatie te beschikken om goede keuzes te maken. Daar zijn ook nog wel wat hindernissen te nemen. Zo staat van veel behandelingen niet vast of ze effectief zijn. Daar moet meer onderzoek naar gedaan worden. Daarnaast moet uitkomst informatie beschikbaar ▶

PATIËNT BOVEN ZIEKENHUIS

Ziekenhuis Bernhoven in Uden heeft enkele jaren geleden bewust gekozen voor een andere aanpak om uit te zoeken hoe toekomstgerichte zorg eruit kan zien. Bernhoven werkt hierbij samen met de Radboud Universiteit, de NZa en het ministerie van VWS. Niet het ziekenhuis staat voorop, maar de patiënt, zegt directeur Geert van den Enden.

Passende zorg gaat over wat nodig en nuttig is voor de patiënt, aldus Van den Enden. Soms is nietsdoen beter dan behandelen. “Bij galstenen zegt de richtlijn veelal: galblaas eruit. Maar bij 60 procent gaat de pijn vanzelf weg. Het is korte tijd lastig en pijnlijk, maar er was geen ingreep nodig. Door te wachten kun je een derde van de operaties vermijden. Maar dat moet je wel goed uitleggen aan de patiënt.”

Drempels

Verouderde richtlijnen zijn volgens de directeur een van de drempels voor passende zorg. “Gemiddeld zijn die van tien jaar geleden, sommige zelfs van 25 jaar geleden. En door de claimcultuur durven artsen, ondanks nieuwe inzichten, niet zomaar af te wijken van de richtlijnen.” Andere hobbels zijn de bekostiging van de zorg, het beloningsmodel van professionals en de verkokering in de zorg. “De financiering is gebaseerd op productie. Maar soms is nietsdoen beter. Door de verkokering kijken zorgverleners eerst naar het eigenbelang, ook omdat iedere bestuurder wordt geacht de continuïteit van de eigen organisatie te bewaken.”

Mooier systeem

Van den Enden is “onder de indruk” van het advies. “Het slaat met concrete adviezen een brug tussen het veld en de beleidsmakers. Het kan verandering teweegbrengen.” Tegelijk is hij voorzichtig. “Kernpunt is misschien wel dat iedereen zijn eigen rol ter discussie moet willen stellen, in het belang van de patiënt. Maar als we het samen doen, kunnen we een mooier systeem creëren waarbij de patiënt beter af is.”

WERKEN VANUIT GEZONDHEID

Anne-Miek Vroom is medisch socioloog en directeur van Ikone. Ikone ondersteunt en adviseert organisaties die een transitie maken om meer te werken vanuit het perspectief van de klant. Ze is ook lid van de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut. Een van de goede dingen in het advies 'Samenwerken aan passende zorg' is volgens haar dat het uitnodigt om meer te werken vanuit gezondheid en kwaliteit van leven.

"Soms wordt het beeld neergezet van patiënten die alleen maar meer en duurere zorg willen", zegt Vroom. "Dat beeld klopt niet. Als je patiënten goed informeert en in dialoog gaat over keuzes en behoeften, dan kom je tot andere keuzes. De patiënt wordt vaak onderschat, maar met goede voorlichting kun je echt samen beslissen. Voorwaarde is wel dat de professional het gesprek aangaat. Daar zou in de opleiding meer aandacht voor kunnen zijn."

Zorg en welzijn bij elkaar

Vroom vindt het een goed advies en hoopt dat het wordt opgepakt door de politiek en de partijen in de zorg. "Het is belangrijk dat zorg en welzijn meer bij elkaar worden gebracht en dat er meer aandacht komt voor preventie. Dat de juiste zorg op de juiste plek wordt geleverd, ook al is dat buiten de eigen organisatie." Niet het instituut moet op de eerste plaats staan, maar de patiënt, betoogt Vroom. "Ik hoop dat mensen in de zorg luisteren naar hun intuïtie. Ze hebben ooit gekozen voor de zorg omdat ze wilden bijdragen aan gezondheid en kwaliteit van leven. Als ze daar weer mee verbinden, heb ik hoop dat we een transformatie kunnen maken en de passende zorg kunnen realiseren."

Pauline de Heer: "Het huidige systeem is ingericht op het 'repareren' van gebreken, veel te weinig op preventie. Een arts krijgt betaald voor een behandeling. Voor niets doen en afwachten bestaat geen diagnose-behandelcombinatie (DBC)"

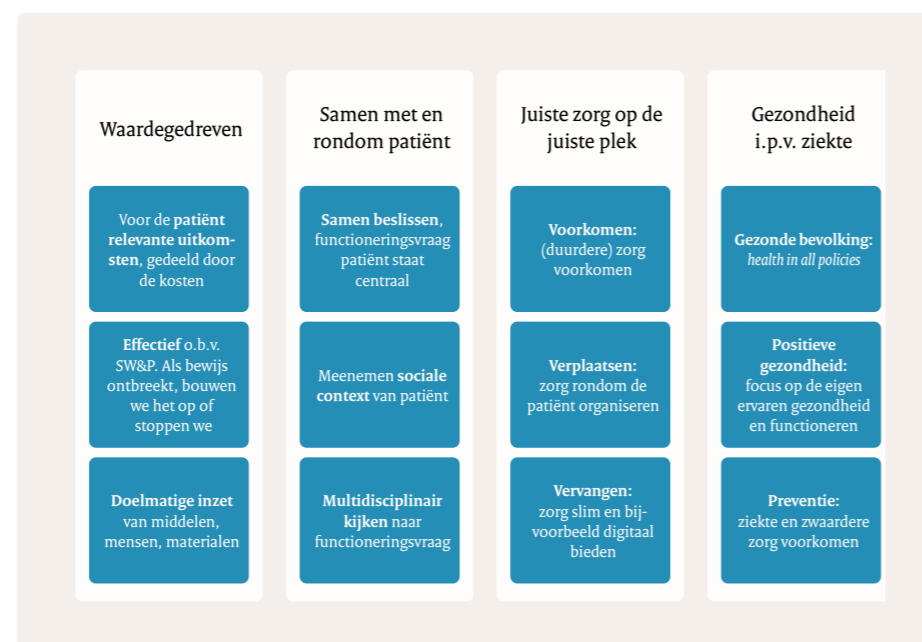
komen, zowel medische informatie als wat het voor de patiënt brengt. Het huidige systeem is ingericht op het 'repareren' van gebreken, veel te weinig op preventie, zegt De Heer. "Dat zit ingebakken in het stelsel. Een arts krijgt betaald voor een behandeling. Voor niets doen en afwachten bestaat geen diagnose-behandelcombinatie (DBC). Hetzelfde geldt voor verzekeraars. Die krijgen via de risicoverevening compensatie als iemand bijvoorbeeld geneesmiddelen slikt. Dat stimuleert niet om extra te investeren in preventie om medicijngebruik te voorkomen."

Pijnlijke keuzes

De auteurs hopen dat het advies het startpunt is van een beweging naar een beter en toekomstbestendig zorgstelsel. De partijen in de zorg zijn het volgens hen eens over de richting. Al zullen er ook pijnlijke keuzes gemaakt moeten worden. De Heer: "Als onderzoek uitwijst dat zorg niet effectief is, dan

moet die uit het verzekerd pakket." "En als zorg verplaatst wordt van het ziekenhuis naar de huisarts, dan vragen de financiële gevolgen voor het ziekenhuis om het slim inzetten van transitiegelden", vult Luggenhorst aan. "De financiële belangen mogen de broodnodige verandering niet in de weg zitten."

NZa en Zorginstituut zien voor zichzelf een rol om passende zorg te bevorderen. Het Zorginstituut kan helpen bij het organiseren van een landelijke dialoog en het opstellen van een landelijke kader. Verder gaat het Zorginstituut het pakketbeheer vernieuwen en onderzoek doen naar de effecten van de risicoverevening op passende zorg. De NZa zal zich inzetten voor hervorming van de bekostiging en ruimte maken voor decentrale afspraken. "Het zou mooi zijn als we de richting van het advies terugzien in het nieuwe regeerakkoord", aldus De Heer. ●



"Het debat over doulazorg is lekker gepolariseerd: de één vergelijkt de doula's met beschermengelen, de ander ziet er vooral harpijen in: vervaarlijke vrouwen, meestal afgebeeld als roofvogels met scherpe klauwen"



Martin van der Graaff werkte jarenlang bij het Zorginstituut en werpt nu als gepensioneerde zijn licht op de wereld van de zorg

Doula's column

Doula's zijn personen die vrouwen rondom de bevalling ondersteunen, maar niet per definitie verstand hebben van de gynaecologie. Aan melige woordspelingen geen gebrek. Kop boven een artikel: 'De zorg van de doula bevalt goed'. Doula's verdringen zich samen met andere belanghebbenden rondom het bed van de barende. Het zou mij te veel worden, maar ik mag er niks van vinden, als man. Die hele samenscholing geeft af en toe ruzie in de tent, want een partner eist ook een plekje op de eerste rij, terwijl de gynaecoloog om begrijpelijke redenen zicht wil houden op het gebeuren. En dan hebben we nog niet eens de verpleeg- en verloskundigen besproken, en wat er verder bij een bevalling voorbij kan komen. Het debat is in korte tijd lekker gepolariseerd: de één vergelijkt de doula's met beschermengelen, de ander ziet er vooral harpijen in (voor de liefhebbers van mythologie: vervaarlijke vrouwen, meestal afgebeeld als roofvogels met scherpe klauwen). De waarheid zal wel in het midden liggen, net als bij het nut van een niet-beschermend beschermend mondkapje in de publieke ruimte. Overigens werd in geen enkel artikel over het onderwerp het woord doula uitgelegd, zodat Wikipedia weer eens uitkomst moest bieden: 'dienende vrouw'. Ik zag direct praktische mogelijkheden. Ik rende naar mijn levenspartner en vroeg alleronschuldigst of zij mijn doula wilde worden, maar dat feest ging niet door.

Maar nu even over het geld. In een van de artikelen bleef mijn oog haken aan de volgende zin: "Zorg geleverd door een doula wordt niet door zorgverzekeraars vergoed, maar Amsterdam UMC heeft een doula in dienst genomen". Voor zover mij bekend wordt een ziekenhuis uiteindelijk ook gefinancierd met premiegeld, dus we hebben er via een elegante omweg opeens een voorziening bij, zonder dat er serieus getoetst is of dat wel een pakketwaardige zaak is. Een Cochrane-overzicht uit 2017 vat het bewijs voor het nuttige effect van doulazorg samen. Conclusie: kwaad kan het niet, het zou zelfs nuttige effecten kunnen hebben, maar de kwaliteit van het bewijs is "all low". Een update uit 2019 rept onder meer van "a positive birth experience". De vraag of zorg ook positieve ervaringen moet opleveren, en hoe een 'resultaatafspraak doulazorg' er uit moet zien, zou moeiteloos deel kunnen uitmaken van de pakketopschoningsagenda van het Zorginstituut. Als dat maar geen negatieve conclusie oplevert. Want dan voorspel ik dezelfde rellerige sfeer die ontstaat als enig pakketonderdeel ter discussie wordt gesteld. Met als meest gebezigde slagzinnen: "Maar de cliënten/patiënten zijn er zo tevreden over", en "als de zorgverlener vindt dat het werkt, werkt het."

Wat heerlijk dat in een wereld waarin zo ongeveer alles op losse schroeven staat, sommige dingen onveranderlijk blijven.

10

vragen aan

Margje Mahler

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Marco Vellinga

1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Dat was tijdens een vakantie in Duitsland, ik was een jaar of drie, vier. Vanaf de camping was er een huifkartocht voor kinderen – zonder ouders, dat was toen nog heel gewoon. Ik viel van de kar af en kwam onder een van de wielen terecht. Met een ambulance werd ik naar het ziekenhuis gebracht. Dat was heel bevreemdend: ik was in een onbekend land, met een onbekende taal en onbekende mensen. Gelukkig bleek er niets beschadigd en kon de vakantie voortgezet worden.”

2 Als u geneeskunde had gestudeerd, wat voor dokter was u dan geworden?

“Huisarts! Als huisarts sta je midden tussen de mensen, in hun eigen omgeving. Je pakt alle aspecten van iemands leven mee, dat vind ik mooi. Ik zou ook geneeskunde gaan studeren, maar na de middelbare school bedacht ik dat ik niet fysiek wilde ‘repareren’, maar wilde aansturen op een breder welzijn. Daarom koos ik voor psychologie, met als specialisme ouderenspsychologie.”

PERSONALIA

Margje Mahler studeerde psychologie aan de Radboud Universiteit in Nijmegen, met als specialisatie ouderenspsychologie. Daarna werkte ze vele jaren als ouderenspsycholoog in diverse verpleeghuizen, waaronder zestien jaar bij Stichting Kalorama. Naast het werk in de verpleeghuiszorg was zij onder meer gedragswetenschappelijk docent bij het Radboud UMC, schreef bij Vilans mee aan de Zorgstandaard Dementie en was zij als zelfstandig strategisch bestuursadviseur verbonden aan onder meer de VN, het Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, de Tao of Care en het Zorginstituut, waar zij betrokken was bij de totstandkoming van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Hierna is zij bestuurder en directeur in de langdurige zorg geworden. Sinds begin 2020 is zij directeur Zorg bij Zorggroep Apeldoorn. Margje woont met haar zoon in Nijmegen.



“Geld of een systeem zijn niet de belangrijkste voorwaarden voor goede zorg; écht goede zorg wordt geleverd in de relatie van mens tot mens. Vanuit de verbinding die je maakt met je patiënt, kan je het goede gesprek voeren. En dat leidt uiteindelijk tot zinnvollere en waardevolle zorg”

3 Als u het in de zorg voor het zeggen had, wat zou u dan als eerste doen?

“Ik zou de voorzorg een veel prominere plek geven binnen de zorg. Want dat goede gesprek tussen de professional en de persoon met een hulpvraag is heel belangrijk. Je kan veel problemen voorkomen door beter te kijken of de geboden zorg ook echt de oplossing is voor de hulpvraag van de patiënt. Ook zou ik de plaats van care ten opzichte van cure versterken.”

4 Welke zorg hoort volgens u niet in het basispakket thuis?

“Veel zorg komt als vanzelfsprekend in het basispakket. Bij veel nieuwe (en duurdere) versies van materialen, maar zeker ook bij innovaties zoals een operatierobot, gaat dat vrij makkelijk. En dat terwijl de meerwaarde van deze zorgvormen, afgezet tegen de kosten, niet altijd duidelijk is. Aan de andere kant moet voor preventieve zorg vaak heel veel werk verricht worden om aan te tonen dat die voldoet aan de pakketvoorwaarden. Daar zie ik een disbalans.”

5 En welke zorg zou volgens u onmiddellijk in het basispakket opgenomen moeten worden?

“Tijd om te komen tot niet behandelen. Daar bedoel ik niet mee dat niet-behandelen altijd het uitgangspunt moet zijn. Maar als je de tijd neemt om samen de juiste beslissing te nemen, kan dat wel veel onnodige zorg voorkomen. Denk daarbij aan nacontroles bij oudere, kwetsbare mensen: zijn die écht nodig, zijn die écht in het belang van de patiënt en de kwaliteit van leven? Als je dit gesprek goed voert, scheelt dat ook vaak een veel duurdere behandeling.”

6 Wat doet u bij een zeurend pijntje: even aankijken en doormodderen of meteen naar de huisarts?

“Ik ben de ultieme doormodderaar. Maar de coronacrisis heeft me wel gebracht tot andere inzichten. Bij de eerste golf dit voorjaar heb ik gezien: bij milde klachten moet je helemaal niet doormodderen! Sindsdien probeer ook ik mijn medewerkers daarvan te doordringen. We hebben een eigen teststraat voor onze medewerkers ingericht, zodat ze bij milde klachten snel getest kunnen worden. De coronacrisis heeft mijn doormodderneiging dus radicaal veranderd – al zal ik dat puur voor mezelf altijd wel een beetje blijven houden...!”

7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“Ik heb eigenlijk een favoriete zorgzin: het Zuid-Afrikaanse gezegde ‘Alleen ga je sneller, samen kom je verder’. Deze tijd, met de toenemende vergrijzing en steeds meer mensen met verschillende aandoeningen, vereist dat je wel móet samenwerken met andere professionals en met meerdere netwerken om mensen heen, ook de sociale context. Die verbindingen worden steeds belangrijker.”

8 Stel, u ligt met een gebroken been op een tweepersoonskamer in het ziekenhuis. Naast wie wilt u dan liggen?

“Postuum zou ik naast Els Borst willen liggen. Zij heeft een enorme invloed gehad op het zorgstelsel en toonde lef en leiderschap om dit te veranderen. Dat zou ik graag met haar willen bespreken. Ik denk dat we nu – door de coronacrisis, de vergrijzing, de steeds hogere zorgkosten en wat dat betekent voor de solidariteit – ook weer dat lef en die leiderschap nodig hebben om op een andere manier naar onze gezondheidszorg en in het bijzonder de langdurige zorg te kijken. Ik zou haar willen vragen wat haar ideeën zouden zijn.”

9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“Goede professionals die dicht bij de mensen staan voor wie ze het doen. Dichtbij, zowel in afstand als in begrijpelijke taal richting de patiënt. Geld of een systeem zijn niet de belangrijkste voorwaarden; écht goede zorg wordt geleverd in de relatie van mens tot mens. Vanuit de verbinding die je maakt met je patiënt, kan je het goede gesprek voeren. En dat leidt uiteindelijk tot zinnvollere zorg.”

10 Hoe ziet de zorg en/of ons zorgstelsel er volgens u over vijf jaar uit?

“Ik dacht altijd dat we geen grote wijzigingen nodig hadden, maar door de coronacrisis weet ik het niet goed meer... Duidelijk is dat we niet goed voorbereid zijn op dit soort pandemieën. De aansturing, voorraden, afwegingen en dilemma’s, het overkomt ons nog te veel. Als samenleving zullen we het gesprek moeten aangaan over preventie, over samenwerken over de grenzen en over de keuzes die we maken. Vanwege corona, maar ook vanwege de vergrijzing zullen we een antwoord moeten vinden op de toenemende druk op onze zorg.” ●

Pakket van goede, verzekerde zorg:

Oordelen over nieuwe én bestaande zorg

In de vorige editie vertelde bestuursvoorzitter Sjaak Wijma dat het Zorginstituut zijn positionering heeft aangescherpt en in al zijn taken meer de nadruk gaat leggen op het pakket van goede, verzekerde zorg. In dit vervolgartikel laten we aan de hand van drie recent uitgebrachte standpunten zien wat dat concreet inhoudt.

Tekst Edith Bijl

Beeld Werry Crone, Frank Muller (ANP)

In het betreffende artikel benadrukte Sjaak Wijma dat het Zorginstituut als beheerder van het basispakket onderzoekt welke zorg betaalbaar, kwalitatief hoogwaardig en toegankelijk is. Op grond daarvan oordelen we of bepaalde zorg in het verzekerde pakket thuishoort. Dit is op zich niet nieuw: het Zorginstituut bracht altijd al adviezen uit over nieuwe medicijnen. We gaan ons nu echter niet meer alleen richten op nieuw in te stromen zorg, maar zullen ook nadrukkelijk gaan kijken naar bestaande zorg, ook als die soms al (jaren) wordt aangeboden. Als wij tot de conclusie komen dat bepaalde bestaande zorg niet (kosten)effectief is, stellen wij in een standpunt dat deze zorg niet voldoet aan de 'stand van wetenschap en praktijk' en dus niet in het verzekerde pakket hoort. Andersom kunnen we tot het oordeel komen dat bepaalde zorg terecht in het basispakket zit, of dat deze alleen voor een selecte groep patiënten effectief is en dus alleen voor die groep vergoed wordt.

Drie vormen eigentijds pakketbeheer

Aan de hand van drie recent uitgebrachte standpunten illustreren we in dit artikel hoe deze bredere kijk op onze taak als pakketbeheerder concreet uitpakt. De drie standpunten staan elk voor een vorm van dit 'eigentijdse pakketbeheer'. Zo gaat het standpunt over kniedistractie over de beoordeling van nieuwe zorg. Bij het standpunt



over TAVI keken we of deze verzekerde zorg ook voor andere patiëntengroepen vergoed kan worden. En het PTED-standpunt gaat over zorg die tot nu toe niet verzekerd was, maar vanwege nieuwe inzichten en/of bewijs opnieuw beoordeeld wordt.

Standpunt kniedistractie

In november bracht het Zorginstituut een standpunt uit over kniedistractie. Bij deze redelijk nieuwe behandeling voor patiënten

met ernstige artrose (slijtage van het kraakbeen) wordt het kniegewricht zo'n zes tot zeven weken lang ongeveer 5 mm uit elkaar getrokken. Door de ruimte die hierdoor ontstaat wordt het kniegewricht ontlast en kan het kapotte kraakbeen zich herstellen. In ons onderzoek hebben we gekeken of kniedistractie net zo goed (effectief) is als een totale knieprothese voor patiënten jonger dan 65 jaar met ernstige knieartrose en een indicatie voor een totale knieprothese.

Het Zorginstituut gaat zich nu ook nadrukkelijk richten op bestaande zorg, ook als die soms al (jaren) wordt aangeboden

Daarnaast is gekeken of kniedistractie kan leiden tot een jarenlang uitstel van een totale knieprothese. Dat zou de kans op een tweede (knieprothesevervangende) operatie verlagen. Op basis van het (beperkt) beschikbare bewijs konden we niet vaststellen dat kniedistractie net zo effectief is als een totale knieprothese, noch dat het leidt tot langdurig uitstel van een totale knieprothese. Hiermee voldoet kniedistractie voor de onderzochte groep patiënten niet aan 'de stand van de wetenschap en praktijk'. De behandeling kan daarom niet uit het basispakket worden vergoed. Ondanks het beperkte bewijs lijkt kniedistractie wel veelbelovend. Als er meer en langduriger onderzoek met voldoende patiënten is gedaan, kunnen we de effectiviteit van kniedistractie opnieuw beoordelen.

Standpunt TAVI bij aortaklepstenose

TAVI staat voor 'transkatheter aortaklep-implantatie'. De TAVI-behandeling bestaat al vele jaren en is bedoeld voor patiënten met een symptomatische ernstige vernauwing van de hartklep, ofwel aortaklepstenose. Bij deze aandoening kan het hart vanwege een slecht functionerende hartklep het bloed niet meer goed rondpompen, wat onder meer kan leiden tot flauwvallen en pijn op de borst. Aortaklepstenose komt vooral voor bij 80-plus-sers; zo'n 10 procent van hen heeft deze aandoening. De hartklep kan vervangen worden met een openhartoperatie of door TAVI. TAVI is veel minder ingrijpend. Daarbij wordt de kunstklep in opgevozen toestand via de lies



van de patiënt ingebracht en geplaatst. TAVI wordt sinds 2011 vergoed voor patiënten voor wie een openhartoperatie een te hoog risico is, de zogenoemde 'inoperabele patiënten'. Afgelopen najaar heeft het Zorginstituut in een standpunt gesteld dat TAVI ook kan worden vergoed voor aortaklepstenosepatiënten met een hoog maar aanvaardbaar operatierisico. Omdat de herstelperiode na een TAVI-behandeling korter is dan na een openhartoperatie, is er voor deze groep patiënten - meestal kwetsbare ouderen met meerdere ziekten - sprake van effectieve zorg die bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven. TAVI wordt (nog) niet vergoed voor patiënten met een gemiddeld tot laag operatierisico. Daarvoor is er nog onvoldoende bewijs dat de TAVI-kunstkleppen ook na meer dan twee jaar na de ingreep hun werk goed blijven doen.

Standpunt PTED bij lage rughernia

PTED staat voor 'percutane transforaminale endoscopische discectomie'. Via een klein sneetje aan de zijkant van de rug wordt een kijkbuis met een camera (endoscopie) ingebracht, waarna de hernia via de opening tussen twee wervels kan worden verwijderd.

Een hernia is een uitstulping van een tussenwervelschijf in de rug. Als de uitstulping op een zenuw drukt, kan dat pijn en uitstralende beenklachten veroorzaken. Een lage rughernia treft jaarlijks tussen de 60.000 en 75.000 Nederlanders. De klachten gaan vaak vanzelf over, maar bij ongeveer een kwart van de mensen niet. Als iemand na tien tot twaalf weken nog steeds pijn heeft, kan worden besloten tot een herniaoperatie. In 2013 adviseerden wij de minister van VWS om PTED niet op te nemen in het basispakket, omdat er onvoldoende bewijs was voor de effectiviteit en veiligheid. In 2016 werd PTED voorwaardelijk tot het basispakket toegelaten om extra bewijs te verzamelen. Dat bewijs is er nu. Vorige maand oordeelde het Zorginstituut, gebaseerd op een aantal wetenschappelijke onderzoeken, dat PTED minstens even goed is als de standaardoperatie en voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. De behandeling kan dus uit het basispakket worden vergoed. Bovendien is PTED minder belastend voor de patiënt én goedkoper. Het levert per jaar een kostenbesparing op tussen de 247.000 euro (bij 1.000 patiënten) en 617.500 euro (bij 2.500 patiënten). ●

Nieuwe geneesmiddelen bieden hoop voor SMA-patiënten

Stilstand is vooruitgang

Jonge patiënten met SMA en hun ouders hebben de afgelopen jaren hoop gekregen. Voor deze voorheen ongeneeslijke spierziekte zijn diverse behandelingen op de markt gekomen of in ontwikkeling. Maar er zijn ook nog veel onzekerheden. Zowel over de effectiviteit als over de vergoeding. Directeur Marcel Timmen van Spierziekten Nederland probeert de hooggespannen verwachtingen wat te temperen. Tegelijk pleit hij voor versnelling van procedures om geneesmiddelen zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen.

Tekst Jos Leijen

Beeld De Beeldredactie | Ed van Rijswijk

SMA (spinale musculaire atrofie) is een erfelijke spierziekte die wordt veroorzaakt door een defect gen. Daardoor ontbreekt een eiwit dat de motorische zenuwcellen in leven houdt. Hierdoor ontstaat uitval van de spieren en uiteindelijk verlamming. SMA kent vier varianten (1 tot en met 4), afhankelijk van de ernst en de leeftijd waarop de ziekte zich openbaart. Nederland telt naar schatting 600 tot 750 mensen met SMA. Jaarlijks worden gemiddeld vijftien baby's geboren met SMA type 1, de ernstige variant. Zonder behandeling worden baby's met SMA type 1 meestal niet ouder dan twee jaar. En tot voor kort bestond er geen behandeling. Daar kwam enkele jaren geleden verandering in met de komst van Spinraza. Er zijn nog meer geneesmiddelen onderweg, zoals Zolgensma en Risdiplam. Spinraza en Risdiplam prikkelen het SMN2-gen, een soort 'reservegen' dat een minder effectief eiwit aanmaakt. Spinraza wordt toegediend via rugprikken, Risdiplam via een drankje. Zolgensma is een genterapie. De fabrikant claimt dat de behandeling met Zolgensma een gezond, werkend gen in de celkern brengt.

Geweldig nieuws

“De komst van behandelingen is geweldig nieuws voor patiënten”, zegt Marcel Timmen. “Onze vereniging is meer dan vijftig jaar geleden opgericht door de vader van een meisje met SMA. Zijn droom was dat er ooit een medicijn zou komen voor deze ongeneeslijke ziekte. Die medicijnen komen er nu. Zij zijn een *game changer* en bieden patiënten nieuw perspectief.” De directeur van Spierziekten Nederland waarschuwt echter tegen overspannen verwachtingen. “Het zou prachtig zijn als we bij jongvolwassenen de achteruitgang kunnen stoppen. De zogeheten motoneuronen zijn vaak kapot en niet meer te repareren. Maar in dit geval is stilstand al een enorme vooruitgang. En ook een kleine

“Het zou prachtig zijn als we bij jongvolwassenen de achteruitgang kunnen stoppen. Stilstand is al een enorme vooruitgang. En een kleine vooruitgang kan een groot verschil maken. Bijvoorbeeld als een patiënt weer een vinger kan bewegen om een rolstoel te besturen”

vooruitgang kan een groot verschil maken. Bijvoorbeeld als een patiënt weer een vinger kan bewegen om een rolstoel te besturen.”

Hielprik

Als je er vroeg genoeg bij bent, is het zeer waarschijnlijk mogelijk om schade bij zeer jonge kinderen te voorkomen. Dan is het cruciaal om al direct na de geboorte vast te stellen of een baby SMA heeft. “Vaak komen we er te laat achter en zijn zenuwen al aangetast. Als de diagnose eerder gesteld wordt, kun je gelijk met de behandeling beginnen. Dat kan het verschil maken tussen min of meer gezond opgroeien of in een rolstoel belanden.” De Gezondheidsraad heeft geadviseerd om screening naar SMA toe te voegen aan de hielprik die baby's krijgen. Het RIVM gaf eind september echter aan dat dat pas vanaf oktober 2022 kan. “Veel te laat”, vindt Timmen. “Dat moet sneller kunnen.



Marcel Timmen.

Elk jaar kun je bij tien tot vijftien baby's grote schade voorkomen. En ontzettend veel leed voorkomen bij jonge ouders.”

Kostbaar

Knelpunt bij de nieuwe behandelingen is dat vaak nog onduidelijk is hoe effectief ze precies zijn en bij wie. Dit komt doordat ze nog maar kort (of nog helemaal niet) op de markt zijn en er beperkte studies zijn gedaan. Het aantal patiënten is gering, waardoor grote klinische trials (zoals bij het onderzoek naar een vaccin voor covid-19) zijn uitgesloten. Daarnaast zijn de medicijnen erg kostbaar. Fabrikant Biogen vroeg voor de onderhandelingen met toenmalig minister Bruins 83.300 euro per injectie. In het eerste jaar van de behandeling zijn zes injecties nodig (499.800 euro), de jaren daarna drie per jaar (249.900 euro). Hoeveel Biogen nu krijgt, is geheim. Zolgensma kost zelfs bijna 2 miljoen

euro. Als het medicijn zijn belofte waarmaakt, zou één behandeling voldoende moeten zijn. Risdiplam is nog in behandeling bij het Europees Geneesmiddelen Agentschap EMA, maar zal vermoedelijk rond 285.000 euro per patiënt per jaar gaan kosten. Timmen blijft liever weg van de discussie over de kosten van de geneesmiddelen. “Geneesmiddelen voor zeldzame spierziekten zijn duur. Wij gaan niet over de prijs en kunnen die ook niet beïnvloeden.” Wat hem betreft ligt de focus in de discussie te vaak op de kosten per patiënt, terwijl door het kleine aantal patiënten de impact op het budget wel te overzien is.

Best passende therapie

Spierziekten Nederland ziet het liefst dat alle drie de nieuwe behandelingen vergoed worden. Dan kunnen de behandelaren van het SMA Expertisecentrum in Utrecht samen met patiënten een keuze maken voor de

“De nieuwe SMA-medicijnen zijn een *game changer* en bieden patiënten nieuw perspectief”

best passende therapie. Nu is er nog weinig te kiezen: alleen Spinraza wordt vergoed. De behandeling met Spinraza zit in het verzekerde pakket voor kinderen tot 9,5 jaar oud bij aanvang van de therapie. Voor oudere patiënten geldt voorwaardelijke vergoeding. Patiënten nemen dan gelijk deel aan een onderzoek dat de effectiviteit van Spinraza moet aantonen. De belangstelling hiervoor was groter dan het aantal beschikbare plaatsen. Loting bepaalde de volgorde waarin patiënten deel kunnen nemen.

Lastige boordeling

De komende periode buigt de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut zich over de vraag of Zolgensma vergoed moet worden. Het Zorginstituut werkt hierbij in Beneluxa-verband samen met zusterorganisaties in Ierland en België. “Het is bijzonder en mooi dat er geneesmiddelen voor SMA komen”, zegt Annemieke van der Waal, plaatsvervangend secretaris van de WAR. “Er zitten wel een paar uitdagingen aan de beoordeling door de adviesraad.” Een van die uitdagingen is dat Zolgensma een eenmalige behandeling is. Het is onduidelijk wat de genterapie doet bij welke patiënt en vooral hoelang het effect blijft. Het maakt voor de beoordeling van de kosteneffectiviteit nogal wat uit of het effect na vijf jaar minder wordt of dat een patiënt voorgoed genezen is. Van der Waal wil niet vooruitlopen op het traject. “Het dossier is net binnen. We gaan ermee aan de slag.” Zij begrijpt dat ouders en behandelaren zo snel mogelijk willen weten of Zolgensma vergoed wordt: “Ik wou dat het sneller kon. We hebben eerst moeten wachten op het dossier van de fabrikant. Nu kunnen we beoordelen. Maar wel zorgvuldig, volgens een procedure die haar waarde heeft bewezen en waarin alle partijen worden gehoord.” Ze verwacht dat het Zorginstituut in het voorjaar advies uitbrengt aan de minister. ●

Feiten & Cijfers

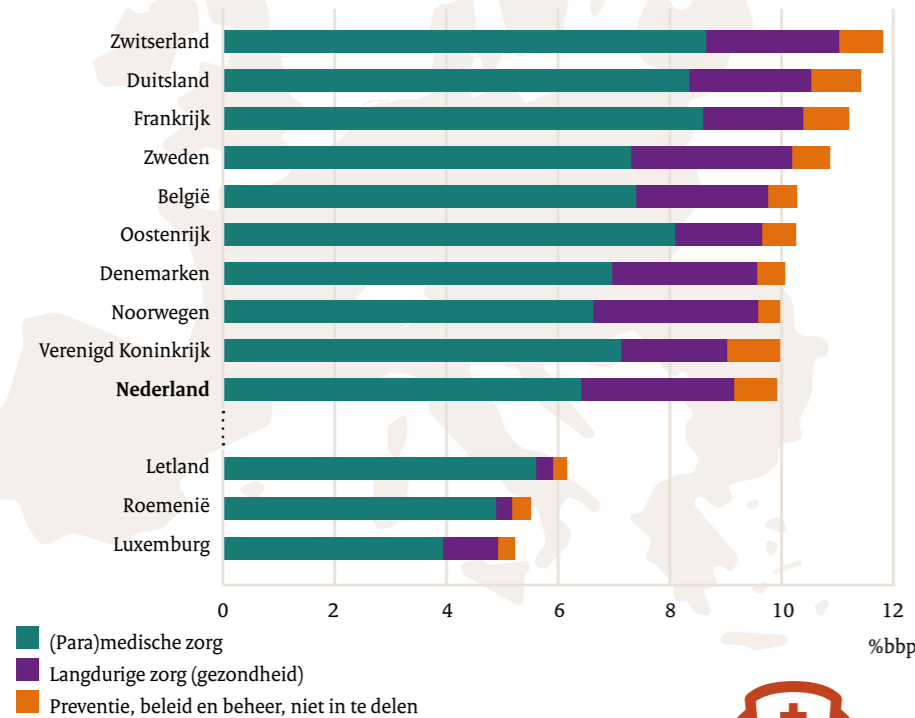
48 miljard euro

kost de zorg in de basisverzekering in 2020 in totaal. Dat komt neer op **2.774 euro per verzekerde Nederlander**. Dat is ruim 300 euro meer dan in 2016.

BRON: DE ZORGCIJFERSDATABANK VAN HET ZORGINSTITUUT

Nederlandse gezondheidsuitgaven op 10^e plaats in Europa
Nederland gaf in 2018 en 2019 10 procent van het bruto binnenlands product uit aan gezondheidszorg. Daarmee staan wij op de 10^e plaats binnen Europa:

BRON: CBS O.B.V OESO-RAPPORT



35 van de 10.000 stewardessen kozen voor een overstap naar de zorg.

BRON: ACTIZ EN KLM



Ruim **400.000** Europeanen sterven vroegtijdig door luchtvervuiling.

BRON: EUROPEES MILIEU-AGENTSCHAP

31% van de Nederlanders sloeg weleens een bezoek aan een zorgverlener over vanwege de kosten. Het ging dan met name om:

- bezoek aan de tandarts of mondhygiënist (44%)
- fysiotherapie (38%)
- medicijnen (26%)
- chirurgische ingrepen (22%)
- het kopen van medische hulpmiddelen (19%)

BRON: PRICEWISE

8.000.000

mensen hadden begin november hun keuze ingevuld in het Donorregister.

- **51,1%** van hen zegt ja tegen orgaandonatie
- **37,6%** zegt nee
- **11,3%** laat de keuze aan iemand anders over.

BRON: RIJKSOVERHEID



Het verwachte personeelstekort in zorg en welzijn ligt in 2022 minstens op **56.200**. De prognose gaat uit van twee scenario's: corona basis en corona tweede golf. In het tweede scenario stijgt het verwachte tekort naar **73.800** in 2022. In 2022 werken er **1,32 miljoen** mensen in de sectoren zorg en welzijn. In 2030 zijn dat er waarschijnlijk **1,48 miljoen**.

BRON: ONDERZOEKSBUREAU ABF RESEARCH

190 ton

aan medicijnresten komt jaarlijks terecht in het Nederlandse oppervlaktewater. Het gaat onder meer om antibiotica, pijnstillers, antidepressiva en bloeddrukverlagers.

BRON: RIVM EN DELTARES



'Zorgjargon' nader verklaard

Soms zijn er van die termen of begrippen die je hoort van collega's, leest in rapporten of tegenkomt in diverse media. Woorden die al langer rondzingen in de organisatie en de zorg, en die we van elkaar overnemen, zonder exact te weten waar ze vandaan komen of wat ze precies betekenen. *Zorginstituut Magazine* gaat op zoek naar de achtergrond van zo'n woord en geeft nadere toelichting. Deze keer: **'ZorgZandbak'**.

Bij veel jargon heb je meteen al een idee over de betekenis van het woord. Maar bij 'ZorgZandbak' ging niet meteen een belletje rinkelen. Normaal biedt google dan eerste hulp, maar ook die bleef in gebreke: de combinatie 'zorg' en 'zandbak' leverde vooral veel nuttige tips op over hoe je je zandbak veilig en vrij van honden- en kattenpoep en ongewenste beestjes houdt. 'Zorgzandbak' aan elkaar geschreven leverde nuttiger resultaten op die bovendien in de richting van de zorg wezen. En wat bleek? Nota bene de website van het Zorginstituut bood uitkomst! Daarop werd een heuse 'ZorgZandbak'-bijeenkomst aangekondigd, die begin december zou plaatsvinden. In het bericht wordt ook uitgelegd wat hiermee wordt bedoeld: "De naam is afgeleid van de *Sandbox*-methode. Dit is een praktijkgerichte veranderingsmethode, die de condities scheidt om samen te begrijpen, leren en veranderen." Een (letterlijk) kinderlijk eenvoudig concept, blijkt verderop: "Je gaat net zolang met elkaar in de zandbak zitten, tot je eruit bent."

In de financiële sector wordt al vaker met de Zandbak-methode gewerkt, maar binnen de zorg is dit nog betrekkelijk nieuw. Is dit nu het begin van een zegetocht van de Zandbak-methode in de zorgsector? Dat is afwachten. De ZorgZandbak-bijeenkomst van het Zorginstituut, waarin verkend wordt hoe we innovaties voor passende en digitale zorg duurzaam in de zorgpraktijk kunnen implementeren, moest bij het ter perse gaan van deze editie nog plaatsvinden. Voor een betrouwbaar oordeel of de zandbak-methode bewezen effectief is, is het dus nog nét iets te vroeg.

Zorginstituut adviseert over personaliseren van zorg

“Er is behoefte aan duidelijkheid en eenduidigheid”

Een behandeling op maat, ook wel *personalised medicine* genoemd, leidt tot kwalitatief betere zorg voor patiënten. Moleculaire diagnostiek is hiervoor onmisbaar. Het Zorginstituut werkt op verzoek van het ministerie van VWS sinds oktober aan een advies voor de optimale inzet van deze voorspellende vorm van diagnostiek.

Tekst Noël Houben

Beeld Robert Michael (ANP);

De Beeldredactie | Diederik van der Laan

“Vooraf voor kanker komen er steeds meer medicijnen die zich richten op specifieke afwijkingen in het DNA”, vertelt adviseur Ly Tran van het Zorginstituut. Zij werkt samen met collega’s Yoka Kusumanto en Tiffany Timmer aan het advies over moleculaire diagnostiek. “Met deze medicijnen zijn goede resultaten mogelijk bij patiënten die een tumor hebben met de betreffende kenmerken. Die kenmerken kun je achterhalen met moleculaire diagnostiek.”

Er bestaan verschillende soorten moleculaire diagnostiek. Een uitgebreide variant is *whole genome sequencing* (WGS). WGS brengt het hele DNA van een tumor in kaart. Daarnaast zijn er bijvoorbeeld tests die kijken naar specifieke genen in het DNA of die zich richten op het deel van het DNA dat codeert voor eiwitten. Het advies van het



Laboratorium met DNA sequencers

Bij een juiste inzet kan moleculaire diagnostiek gepast gebruik van zorg bevorderen: geen over- of onderbehandeling, maar de juiste zorg op het juiste moment voor de juiste patiënt

Zorginstituut, dat uiterlijk op 31 maart 2021 klaar moet zijn, focust op moleculaire diagnostiek bij kanker. Maar het kan ook aanknopingspunten opleveren voor de diagnostiek en behandeling van andere aandoeningen met een sterk DNA-component, zoals bepaalde spierziekten.

Gepast gebruik

Aanleiding voor de adviesaanvraag was een initiatiefnota van Kamerleden Sazias (50PLUS), Van den Berg (CDA) en Veldman

(VVD) over diagnostiek met behulp van DNA-profielen. “Als Zorginstituut gingen wij eind 2019 vanuit onze rol als pakketbeheerder al aan de slag met moleculaire diagnostiek”, schetst Tran. “We organiseerden dit jaar onder meer twee spiegelbijeenkomsten met veldpartijen. Het was daardoor in de ogen van minister Van Ark logisch om ons de regie te geven bij het komen tot een optimale inzet van moleculaire diagnostiek.” Ontwikkelingen als *personalised medicine* en moleculaire diagnostiek passen binnen

het streven van het Zorginstituut naar effectieve, betaalbare en toegankelijke zorg. Bij een juiste inzet kunnen ze gepast gebruik van zorg bevorderen: geen over- of onderbehandeling, maar de juiste zorg op het juiste moment voor de juiste patiënt.

Het Zorginstituut werkt voor het advies samen met uiteenlopende partijen die te maken hebben met moleculaire diagnostiek: pathologen, oncologen, klinisch moleculair biologen in de pathologie, klinisch genetici, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en koepels van de farmaceutische industrie. Vertegenwoordigers van deze partijen werken in projectgroepen verschillende vraagstukken uit rondom moleculaire diagnostiek. Daarbij helpt het dat alle partijen de urgentie van het onderwerp zien. Zo liet de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in oktober weten dat ze blij is dat het Zorginstituut advies gaat uitbrengen over moleculaire diagnostiek. Nu is er nog een te groot verschil tussen ziekenhuizen in de uitgevoerde diagnostiek, aldus de NFK. Daardoor krijgt niet iedere patiënt toegang tot de juiste behandeling. In deze zorg staat de NFK niet alleen, weet Tran: “In het hele veld is behoefte aan duidelijkheid en eenduidigheid rondom de inzet van moleculaire diagnostiek.”

Duurzaam systeem

Welke moleculaire diagnostiek nodig is in welke fase van de ziekte, is dan ook een van de vraagstukken waarop het advies zal ingaan. Een ander belangrijk onderwerp is hoe nieuwe vormen van deze diagnostiek snel een plek kunnen krijgen in de (verzekerde) zorg wanneer ze bewezen effectief zijn. De ontwikkelingen op het gebied van moleculaire diagnostiek gaan immers razendsnel en kunnen veel betekenen voor (ernstig zieke) patiënten. “De consensus tijdens de spiegelbijeenkomsten was dat er behoefte bestaat aan een duurzaam systeem

voor diagnostiek”, vertelt Tran. “Dit moet het bestaande borgen én ruimte bieden om te leren en nieuwe ontwikkelingen toe te passen. Hoe dit duurzaam systeem eruitziet, gaan we nu verder uitwerken.”

Een andere vraag is hoe moleculaire diagnostiek moet worden aangeboden zodat deze toegankelijk is voor de juiste patiënt op het juiste moment. Daarbij gaat de aandacht naar patiënten die mogelijk niet de juiste moleculaire diagnostiek krijgen. Zijn er problemen rondom het verzamelen en delen van data of op medisch-ethisch gebied? En welke knelpunten spelen er bij de bekostiging en vergoeding van moleculaire diagnostiek? Zijn de bestaande DBC’s toereikend als er meerdere relatief dure tests moeten plaatsvinden? *Whole genome sequencing* kost bijvoorbeeld 3.000 euro per keer. En hoe kunnen we ervoor zorgen dat we tests doelmatig inzetten? Niemand is er immers bij gebaat als uitgebreide en dure diagnostiek plaatsvindt als dat niet nodig is.

Grote slagen

De betrokkenen kunnen bij de beantwoording van deze en andere vraagstukken gebruikmaken van veel al bestaande studies en projecten over de inzet van moleculaire diagnostiek. “Alle deelnemers hebben bovendien mandaat van hun organisatie”, zegt Tran. “Zo kunnen we samen in korte tijd grote slagen maken.” ●

MOLECULAIRE DIAGNOSTIEK IN DE PRAKTIJK

Hoe werkt moleculaire diagnostiek in de praktijk? Hieronder een voorbeeld:

- Weefsel van de tumor gaat naar het laboratorium voor onderzoek.
- In het laboratorium haalt de analist het DNA uit de cellen van het tumorweefsel en plaatst het in een DNA sequencer. Deze machine leest de code van het DNA.
- Een computerprogramma maakt zichtbaar waar het DNA van de tumorcellen afwijkt van gezond DNA.
- De patholoog en de klinisch moleculair bioloog in de pathologie maken een rapport van het onderzoek. Hierin staat welke afwijkingen er zijn gevonden en wat die kunnen betekenen voor de behandeling.
- De oncoloog en de patiënt nemen mede op basis van het rapport een besluit over de (vervolg)behandeling. Soms is er een gerichte behandeling mogelijk voor de aangetroffen afwijkingen in het DNA, soms (nog) niet.

Bron en meer informatie:
www.kanker.nl/dna-onderzoek.

“In het hele veld is behoefte aan duidelijkheid en eenduidigheid rondom de inzet van diagnostiek”



Ly Tran.

Zinnige Zorg bij baarmoederhalsafwijking CIN:

Vertrouwen in succesvolle implementatie

Met begeleiding van het Zorginstituut hebben partijen in de zorg afspraken gemaakt om de zorg voor vrouwen met de baarmoederhalsafwijking CIN te verbeteren. Die afspraken worden nu voortvarend geïmplementeerd. Patholoog-anatoom Anne Uyterlinde, gynaecoloog in opleiding Maarten Vink en verpleegkundig specialist Paula de Boer dragen daar ieder op hun eigen manier aan bij.

Tekst Jos Leijen

Beeld Robin Utrecht (ANP)

Baarmoederhalsafwijking CIN (cervicale intra-epitheliale neoplasie) komt in verschillende gradaties voor, legt adviseur Thom de Bruijn van het Zorginstituut uit. Volgens de richtlijn wordt bij lichte afwijkingen niet behandeld (CIN 1), bij matige afwijkingen bij voorkeur niet behandeld (CIN 2) en bij ernstige afwijkingen (CIN 3) wordt in principe altijd behandeld. Uit onderzoek blijkt echter dat de richtlijn niet altijd gevolgd wordt. Bij lichte en matige afwijkingen wordt vaker ingegrepen dan nodig is, terwijl ernstige afwijkingen niet altijd worden behandeld. Ook zijn er regionaal grote verschillen in zowel de behandeling als het vervolgtraject.

Vier pijlers implementatie

De zorg kan verbeterd worden langs drie paden, vertelt De Bruijn: vrouwen alleen behandelen als het echt nodig is, de zorg in het vervolgtraject overal hetzelfde maken en vrouwen beter informeren, zodat zij samen met de behandelaar het best passende zorgtraject kunnen kiezen. Om de implementatie van de afgesproken verbeteringen overzichtelijk te houden,

zijn de drie paden ingedeeld in vier pijlers:

- Uniforme registratie van de colposcopie (kijkonderzoek van de baarmoederhals).
- Werken volgens de richtlijn.
- Verplaatsen van onderzoek of delen van het vervolgtraject van de tweede naar de eerste lijn.
- Ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor Samen Beslissen.

De uitvoering van elke pijler is de verantwoordelijkheid van een aantal samenwerkende veldpartijen. Zij worden daarbij ondersteund door een adviseur van het Zorginstituut. "Het is vooral aan de partijen zelf om de verbeterplannen uit te voeren. Wij ondersteunen hen daarbij, onder meer door barrières te verminderen en contact tot stand te brengen", zegt De Bruijn. "De partijen hebben het afgelopen jaar hard gewerkt aan de voorwaarden om te kunnen implementeren, zoals het aanpassen van de richtlijn. Het

Thom de Bruijn: "De partijen hebben hard gewerkt aan de voorwaarden om te kunnen implementeren. We hebben er vertrouwen in dat zij samen met ons de verbeteringen succesvol realiseren"

komende jaar kan iedereen beginnen met werken volgens de afspraken. We hebben er vertrouwen in dat de partijen samen met ons de verbeteringen succesvol realiseren."

Uniforme registratie van colposcopie

Patholoog-anatoom Anne Uyterlinde is kwaliteitscoördinator cytologie (onderzoek op celniveau) bij het bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker en namens de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) betrokken bij Zinnige Zorg. Zij werkt aan een uniforme registratie van de colposcopie, het kijkonderzoek dat gynaecologen of verpleegkundig specialisten doen als een uitstrijkje een verdachte uitslag geeft.

Uniforme registratie van colposcopie is nodig om overbehandeling te voorkomen. Vaak wordt het colposcopisch onderzoek aangevuld met onderzoek door een patholoog van een biopsie (afgenomen weefsel). Op basis daarvan bepaalt de gynaecoloog, samen met de patiënt, het beleid. Nu wordt nog in 15 procent van de gevallen direct behandeld na het kijkonderzoek (*see & treat*). Bij twee derde van deze gevallen blijkt achteraf dat behandeling niet nodig was. Door het colposcopisch beeld uniform vast te leggen en te vergelijken met de uitkomst van het biopsie of de behandeling, kan bepaald worden of er juist is gehandeld.

"Als je de richtlijn wilt volgen, heb je gegevens nodig die je kunt vergelijken", zegt Uyterlinde. "Artsen leggen wel informatie vast in het elektronisch patiëntendossier (EPD), maar als vrije tekst. Die gegevens kun je niet vergelijken.

Gestructureerde en gestandaardiseerde registratie levert spiegelinformatie op en laat gynaecologen zien hoe ze het doen in vergelijking met landelijke gegevens. Dat draagt bij aan een betere diagnose en beleid." Samen met hoogleraar en gynaecoloog Ruud Bekkers werkt Uyterlinde aan een gestructureerde en compacte digitale



vragenlijst, geënt op internationale criteria. "Het doel is dat de arts de gegevens één keer invult en dat die dan meteen beschikbaar zijn voor het aanvragen van pathologisch onderzoek en bijvoorbeeld declaratie." Uiteindelijk moet de vragenlijst gekoppeld kunnen worden aan het EPD. Uyterlinde verwacht begin 2021 een conceptvragenlijst te kunnen evalueren met gynaecologen.

Werken volgens de richtlijn

Gynaecoloog in opleiding Maarten Vink doet promotieonderzoek naar methoden om praktijkvariatie in kaart te brengen. Hij ontwikkelt spiegelinformatie die ziekenhuizen inzicht biedt in onder- en overbehandeling bij CIN. Die informatie kan helpen om het werken volgens de richtlijn te bevorderen. "Bij CIN 1 zou volgens de richtlijn geen behandeling moeten plaatsvinden. Bij een diagnose CIN 3 verwacht je 100 procent behandeling. Als een vakgroep ziet dat haar beleid hiervan sterk afwijkt, is er reden om te kijken hoe dat komt en hoe dit verbeterd kan worden."

Op dit moment is er wel informatie op regionaal niveau beschikbaar, maar niet per ziekenhuis. Om de gegevens per zieken-

huis boven tafel te krijgen, combineert de promovendus gegevens uit twee databanken: de Vektis-database voor gedeclareerde zorg, en PALGA (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief), dat alle uitslagen van pathologieonderzoek beheert. Het kostte veel moeite om toestemming te krijgen om deze gegevens te gebruiken en met elkaar te verbinden, vertelt Vink: "Beide databanken hebben strenge protocollen in verband met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)." Uiteindelijk is dat wel gelukt. Vink verwacht in het voorjaar van 2021 ziekenhuizen een rapportage te kunnen bieden waarin zij kunnen zien in hoeverre zij volgens de richtlijn werken. Deze spiegelinformatie kunnen ze dan gebruiken om de zorg te verbeteren.

Voorlichtingsmateriaal voor Samen Beslissen

Paula de Boer is verpleegkundig specialist en bestuurslid van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, afdeling voortplanting, obstetrie en gynaecologie (V&VN VOG). In het Diaconessenhuis Utrecht verzorgt zij onder meer een spreekuur colposcopie en cervixcytologie (onderzoek van de

Paula de Boer: "Ik gun het elke patiënt om de 'voorlichtingsvideo colposcopie' te zien voordat ze naar het spreekuur komt. Dan snapt ze beter wat er aan de hand is"

baarmoederhalscellen). Ze is vanaf het begin betrokken bij dit Zinnige Zorg-traject. Zij richt zich in het traject vooral op voorlichting voor de patiënt en Samen Beslissen en werkt daarbij samen met patiëntenorganisaties Stichting Bekkenbodem4All en Stichting Olijf.

Goede voorlichting is essentieel om onnodige behandeling te voorkomen. Een behandeling verhoogt de kans op complicaties bij een toekomstige zwangerschap. "De patiënt moet kunnen begrijpen wat er aan de hand is", zegt De Boer. "Vrouwen komen bij ons omdat een afwijking is gevonden. Velen zijn ongerust en bang voor kanker. Door de stress onthouden zij niet alles." De Boer heeft een 'praatkaart' ontwikkeld die de verschillende aspecten van CIN visualiseert. "Patiënten zijn er positief over. De patiënt neemt de kaart mee naar huis, zodat ze deze bij een volgend consult erbij kan pakken. Als onderdeel van de implementatie kijken we hoe we dit kunnen uitrollen om patiënten meer bij hun eigen zorgtraject te betrekken."

Informatie vooraf kan vrouwen ook helpen om betere en bewustere keuzes te maken, aldus De Boer. Ze verwijst naar de 'voorlichtingsvideo colposcopie' waarin het traject wordt uitgelegd van een afwijkend uitstrijkje tot al dan niet behandelen. "Ik zou het elke patiënt gunnen om die video te zien voordat ze naar het spreekuur komt. Dan snapt ze beter wat er aan de hand is. Het zou mooi zijn als elke poli en elk ziekenhuis de video actief aanbiedt aan alle patiënten." De Boer gaat hierover binnenkort samen met de patiëntenorganisaties en De Bruijn in gesprek met de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). ●

Limburgse dokters verwijzen minder door

“Een voorbeeld voor de huisartsenzorg in heel Nederland”

Wanneer huisartsen in elkaars keuken kijken en daarvan leren, scheelt dat duizenden doorverwijzingen naar het ziekenhuis. En een enorme besparing op zorgkosten. Dat blijkt uit een vier jaar durend experiment met veertien huisartsenpraktijken in oostelijk Zuid-Limburg. Per praktijk is jaarlijks gemiddeld 123 keer minder doorverwezen naar het ziekenhuis.

Tekst Loek Kusiak

Beeld De Beeldredactie | Marcel van Hoorn

Een rap tempo van vergrijzing, een hoge score op diabetes en ggz, werkloosheid, schulden, alcohol- en drugsgebruik, structurele eenzaamheid, een lagere levensverwachting. Het is geen fraai uithangbord, maar oostelijk Zuid-Limburg - de regio Heerlen/Kerkrade die dankzij de kolenmijnen ooit tot de welvarendste van Nederland behoorde - kenmerkt zich al vele decennia door een “fikse stapeling van zorg vanwege een lage sociaaleconomische status”, zegt Bem Bruls, huisarts in gezondheidscentrum Hoensbroek-Noord, dat met zes huisartsen 7.700 patiënten bedient. Bruls is ook medisch directeur van HuisartsenzorgOZL (HOZL), de coöperatie van 70 praktijken en 116 huisartsen in de oude mijnregio. In deze regio soupeert de bevolking jaarlijks 94 miljoen euro meer aan zorgkosten op dan andere regio's met een vergelijkbare bevolkingssamenstelling. Van de 260.000 inwoners zit ruim 20 procent in een van de chronische ketenzorg-DBC's van huisartsen.

Drie pijlers

De praktijk van Bruls is een van de veertien zogeheten PlusPraktijken van HOZL waar

samen met zorgverzekeraar CZ van 2016 tot eind 2020 is 'gedokterd' aan een innoverende rol van de huisarts als poortwachter. De drie pijlers onder het project PlusPraktijken zijn: bevordering van zelfregie door leefstijlverandering, stimulering van doelmatige zorg en stimulering van wijkgerichte zorg door samenwerking met ketenpartners als ggz, ouderenzorg en het sociaal domein.

Artsen hebben tijdens de pilot jaarlijks 123 keer minder doorverwezen naar ziekenhuizen; een daling van 7 procent

Bruls: “Gewoonlijk bezoeken mensen vier, vijf keer per jaar hun huisarts, maar bij ons zagen we patiënten wel vijftig keer of meer per jaar. Nu bellen twee praktijkondersteuners of artsen deze mensen één keer per week op een vast tijdstip. Ze geven dan begrijpelijke uitleg, zodat deze patiënten goede keuzes

kunnen maken, zelf regie gaan voeren. Doel is persoonsgerichte zorg. Artsen moeten hiervoor een ander gesprek voeren, meer open vragen stellen. Dat is in deze pilot ook getraind. Als hulpverleners denken we vaak nog te paternalistisch, dat lager opgeleiden niet zelf kunnen bedenken wat beter voor hen is. Je kunt iemand met diabetes of buikpijn wel aansporen gezonder te leven, maar als je schulden hebt staat je hoofd daar niet naar. Dus begeleiden we niet alleen de diabetes, maar pakken we ook onderliggende problematiek integraal aan in een MDO, een multidisciplinair overleg. Daarin zitten een maatschappelijk werker, psychiater of andere ggz-hulpverlener, een internist, een specialist ouderengeneeskunde, de woningcorporatie en wmo-ambtenaren van gemeenten. Daar houden we elkaar scherp, want anders blijf je mensen rondpompen in het medisch circuit.”

7 procent minder

De deelnemende artsen hebben tijdens de pilot jaarlijks gemiddeld 123 minder doorverwijzingen gerealiseerd. Dat is, volgens een voorlopige evaluatie van de Academische Werkplaats van de Universiteit Maastricht, in totaal 7 procent minder verwijzingen naar het ziekenhuis. En dat terwijl de tevredenheid van de patiënten, die ook is gemeten, dezelfde is gebleven. Algemeen directeur Esther van Engelshoven van HOZL: “Er is voor ettelijke miljoenen aan ziekenhuiskosten bespaard door laagcomplexere zorg zoveel mogelijk eerstelijns af te handelen. De huisarts blijkt de regisseur en poortwachter te zijn die versnippering en onnodige zorg kan voorkomen. Dit is een voorbeeld voor de huisartsenzorg in heel Nederland.”

Spiegelinformatie

Gezien de vergrijzing en het tekort aan huisartsen en assistentes kunnen we zonder innovatie van de poortwachtersrol over tien jaar geen goede zorg meer leveren, voerspelt Van Engelshoven. “En wordt het voor de verzekeraar onbetaalbaar. Het gevoel van urgentie om het slimmer te doen was bij de PlusPraktijken sterk aanwezig. Daarom hebben we ook eerst met spiegelinformatie de variatie in doorverwijzingen tussen stads- en plattelandspraktijken in beeld gebracht. Toen viel op dat de ene huisarts in een achterstandswijk veel vaker naar een hartspecialist

of gynaecoloog verwees dan een andere praktijk in een soortgelijke wijk. Deze verschillen herkenbaar maken en verbindingen leggen met wijkteams was een belangrijke succesfactor om van elkaar te leren. De *best practices* zijn ook online gezet. Om de huisartsen enigszins te ontlasten zijn ze op het gebied van personeelsbeleid en ICT ondersteund door een praktijkmanager van HOZL. Tijdens de coronacrisis bleek online contact met patiënten opeens heel belangrijk. Daarom hebben we de PlusPraktijken voor hun e-health ontzorgd en aangesloten op het systeem van een ICT-leverancier van Pharmeon.”

Speeddates

Ook huisarts Luc Harings uit de wijk Schaesberg in Landgraaf deed als PlusPraktijk mee. “In netwerkbijeenkomsten en met speeddates deelden veertig tot vijftig huisartsen elk kwartaal hun werkwijzen. Waarom heb ik meer doorverwijzingen naar de cardioloog dan jij? Verwijs ik te lichtvaardig door? Of komt onder mijn populatie veel longkanker voor en verwijs ik daarom vaker door? Je moet met de billen bloot, transparant zijn. Best confronterend. Maar essentieel is waar je als arts kunt optimaliseren. Of ik er een betere dokter van geworden ben? Ik denk het wel, ja... Ik heb nog een nascholing urologie gevolgd en het aantal doorverwijzingen is met 38 procent gedaald. De grootste daling zagen we in mijn praktijk bij cardiologie: 50 procent minder verwijzingen.”

Gedegen advies

Huisarts Bem Bruls in Hoensbroek-Noord zegt zich niet eens meer te herinneren wanneer ze voor het laatst een patiënt naar een cardioloog in het ziekenhuis heeft gestuurd. “Een laagrisicopatiënt met een hartklacht verwijs ik door naar het PlusPunt MedischCentrum, het anderhalvelijnscentrum van HOZL. De patiënt doorloopt daar een onderzoek en de volgende dag krijg ik van de specialist een gedegen advies. Zo blijf ik de patiënt ook zien. Ervaring heeft me trouwens geleerd dat doorverwijzen vaak niets oplevert. Dus zoek ik oplossingen nu veel meer in het sociaal domein, of in de kennis die ik in het MDO krijg van een revalidatiearts, of in vroegtijdige zorgplanningsgesprekken rondom kwetsbare ouderen. Zodat je ook het gesprek kunt aangaan over hoe iemand zijn levenseinde ziet, of iemand nog gereanimeerd wil worden. Mensen zijn vaak blij als je die vraag stelt. Maar we leggen daarover nog weinig in hun dossier vast.”

Begin 2021 presenteert de Universiteit Maastricht de definitieve onderzoeksresultaten van de PlusPraktijken, zoals de exacte besparingen op zorgkosten. Directeur Esther van Engelshoven twijfelt er niet aan of de *lessons learned* van de PlusPraktijken worden overgedragen aan de andere 56 praktijken van HOZL: “Wat op praktijkniveau is geleerd, willen we naar wijkniveau opschaalen. Ik vraag CZ om bestaande innovatiegeden voor individuele huisartsen niet apart in te zetten, maar als contract voor de hele HOZL-regio aan te bieden.” ●



Huisarts Bem Bruls:
“Ervaring heeft me geleerd dat doorverwijzen vaak niets oplevert. Dus zoek ik oplossingen nu veel meer in bijvoorbeeld het sociaal domein”

Weesgeneesmiddelen onder de loep

De zogenaamde ‘weesgeneesmiddelen’ nemen binnen de zorg een steeds prominentere plek in. Zowel qua kosten (een stijging van 45 procent in vier jaar tijd) als in volume: van alle nieuwe geneesmiddelen die op de markt komen krijgt inmiddels 30 procent het label ‘weesgeneesmiddel’. Deze cijfers komen respectievelijk uit de Monitor Weesgeneesmiddelen en de Horizonscan Geneesmiddelen. Een overzicht van de meest opvallende ontwikkelingen, opgetekend uit deze publicaties.

Tekst Edith Bijl

Beeld Wanz

In de jaarlijkse ‘Monitor Weesgeneesmiddelen in de praktijk’ geeft het Zorginstituut inzicht in het gebruik van weesgeneesmiddelen en de daarmee gepaard gaande kostenontwikkelingen. Daarbij richten wij ons voornamelijk op niet-oncologische weesgeneesmiddelen. Weesgeneesmiddelen zijn medicijnen voor zeldzame, vaak ernstige aandoeningen, die in Nederland uit het basispakket worden vergoed. Deze aandoeningen hebben meestal een progressief karakter en kunnen sterk invaliderend of levensbedreigend zijn. Een weesgeneesmiddel kan zorgen voor een betere kwaliteit van leven en maakt soms zelfs het verschil tussen leven en dood.

Kosteneffectiviteit

Toch is vaak onduidelijk wat het effect van een weesgeneesmiddel is op de ziekte en of dat effect op de lange termijn standhoudt. Ook zijn de kosten per patiënt per jaar voor deze groep medicijnen vaak erg hoog, wat leidt tot een ongunstige kosteneffectiviteit en mogelijke verdringing van andere zorg. Met de Monitor Weesgeneesmiddelen schept het Zorginstituut duidelijkheid over de inzet en kostenontwikkelingen van weesgeneesmiddelen in het afgelopen jaar of de afgelopen jaren. Daarnaast geven we op onze website ‘Horizonscan Geneesmiddelen’

inzicht in toekomstige kostenontwikkelingen en gebruik van nieuwe geneesmiddelen die in de komende twee jaar op de markt verwacht worden. Daar zitten ook veel weesgeneesmiddelen bij (zie ook het kader). Samen bieden de monitor en de Horizonscan waardevolle informatie die het Zorginstituut – en met name onze AdviesCommissie Pakket – helpt bij de advisering over het vergoeden van bestaande en toekomstige weesgeneesmiddelen.

Het totaal vergoede bedrag voor weesgeneesmiddelen steeg van 235 miljoen (2015) naar 340 miljoen euro (2018/2019) per jaar

Aanhoudende stijging kosten

Informatie uit de monitor en de Horizonscan laat een aanhoudende stijging zien van de kosten voor weesgeneesmiddelen. Zo zien we dat tussen 2015 en 2018/2019 het totaal vergoede bedrag voor weesgeneesmiddelen steeg van 235 miljoen naar 340 miljoen euro per jaar; een stijging van 45 procent. Het aantal behandelde verzekerden steeg over diezelfde periode iets sterker: zo’n 52 procent. Uit de cijfers van de Horizonscan kunnen we opmaken dat deze kosten de

komende jaren zullen blijven stijgen: de Horizonscan verwacht de komende jaren 61 nieuwe niet-oncologische weesgeneesmiddelen of indicatie-uitbreidingen van bestaande weesgeneesmiddelen.

Doorlooptijd

De gemiddelde doorlooptijd van registratie tot beschikbaarheid voor de patiënt varieert sterk. Dankzij de Horizonscan Geneesmiddelen is er nu beter en eerder zicht op wat er aan nieuwe geneesmiddelen aan zit te komen. Die vroegtijdige kennis kan tijdswinst opleveren. Ook initiatieven als de pilot parallelle toetsing (CBG en Zorginstituut toetsen niet ná elkaar, maar tegelijk, parallel) kunnen ertoe bijdragen dat weesgeneesmiddelen nog sneller beschikbaar komen. Dat geldt ook voor een maatschappelijk verantwoorde prijs voor het weesgeneesmiddel: als de minister moet onderhandelen over de prijs van een geneesmiddel kost dat immers tijd. Onderhandelingen zijn echter wel noodzakelijk omdat de gevraagde prijzen vaak niet in verhouding staan tot de beperkte en vaak onduidelijke effecten van een middel.

Verantwoord instromen

Van de niet-oncologische weesgeneesmiddelen die van 2012 tot 2017 zijn geregistreerd, is ongeveer twee derde opgenomen in het basispakket. Afgelopen jaar heeft de Rondetafel Weesgeneesmiddelen (voorzeten door het Zorginstituut en onder leiding van zorgverzekeraars) gewerkt aan een proces voor het verantwoord laten instromen van niet-oncologische weesgeneesmiddelen die niet door het Zorginstituut beoordeeld worden. Daarvoor worden zogenaamde weesgeneesmiddelen-arrangementen opgesteld. Dit zijn sets van afspraken met de beroepsgroep om de (kosten)effectiviteit van een bepaald middel te optimaliseren door de kwaliteit van zorg transparant te maken en de kosten te reduceren. Deze set van afspraken is een



De monitor en de Horizonscan bieden waardevolle informatie die het Zorginstituut en de ACP helpt bij de advisering over het vergoeden van weesgeneesmiddelen

voorwaarde voor toelating tot de basisverzekering.

Naast het opstellen van deze afspraken gaan de zorgverzekeraars ook gezamenlijk onderhandelen over de prijs.

Arrangementen

De recent verschenen Monitor Weesgeneesmiddelen biedt inzicht in de voortgang van de diverse weesgeneesmiddelen-arrangementen. Over het algemeen constateren wij dat de verschillende beroepsgroepen en veldpartijen de afgelopen jaren hard hebben gewerkt om dure weesgeneesmiddelen op gepaste wijze te laten instromen in de basisverzekering. Als voorbeeld wordt het weesgeneesmiddelarrangement van aHUS (een ernstige nier- en bloedaandoening) aangehaald. Dit arrangement, waar structureel data wordt verzameld, leidt tot gepast gebruik en kostenbesparing in de praktijk. Bij de overige arrangementen is nog te weinig data bekend om conclusies te kunnen trekken over gepast gebruik en langetermijneffecten. Dit zijn bijvoorbeeld de arrangementen voor eculizumab bij de indicatie PNH, en voor SMA, ziekte van Gaucher, NMO, Myasthenia Gravis, ziekte van Pompe en MPS I. ●

Horizonscan Geneesmiddelen

Het Zorginstituut beheert de website van de Horizonscan en zorgt ervoor dat er minimaal elk halfjaar een ‘marktscan’ wordt uitgevoerd. Voor deze scan worden verschillende bronnen gebruikt, zoals de European Medicines Agency (EMA), het College ter beoordeling van geneesmiddelen (CBG), klinische studies, pijnlijverzichten en input van vele betrokken experts. Ook vragen we de farmaceutische industrie om informatie over nieuwe geneesmiddelen en indicatie-uitbreidingen tijdig met ons te delen. De Horizonscan richt zich op de intramurale en extramurale geneesmiddelen en kijkt twee jaar vooruit. Afgelopen maand is een nieuwe marktscan uitgevoerd. Dit leverde onder meer de volgende informatie op:

- De EMA geeft steeds meer geneesmiddelen een speciaal label: inmiddels krijgt bijna 30 procent van alle middelen op de scan het label ‘weesgeneesmiddel’ en wordt een deel van deze weesgeneesmiddelen (8 procent van alle middelen op de scan) ook bestempeld als ATMP (geneesmiddelen met een zeer geavanceerde techniek, zoals genterapieën).
- Opvallend is het groeiende aantal genterapieën voor de behandeling van hemofilie, een relatief grote patiëntengroep met een weesstatus.
- De scan laat zien dat er veel geneesmiddelen op de markt gaan komen die in combinatie met bestaande geneesmiddelen moeten worden gegeven. Dit is ruim 20 procent van alle middelen op de scan. Omdat deze geneesmiddelen

niet in de plaats van een bestaande therapie worden gegeven maar ernaast, leiden deze middelen tot relatief veel meerkosten.

Tot slot hebben wij bij deze laatste marktscan onderzocht hoeveel tijd er voor geneesmiddelen uit eerdere scans overheen ging vanaf het moment dat ze bij de EMA werden ingediend totdat zij door de EMA geregistreerd werden. Dat duurde voor nieuwe geneesmiddelen gemiddeld dertien maanden. Voor geneesmiddelen die versneld werden beoordeeld was dat gemiddeld negen maanden en voor indicatie-uitbreidingen tien maanden.

Voor meer details:

www.horizonscangeneesmiddelen.nl



“Met de ‘CAR T-celtherapie’ worden witte bloedlichamen genetisch bewerkt, waardoor zij kankercellen kunnen herkennen en uitschakelen”

Hoe pakken de adviezen, richtlijnen, handreikingen of standpunten van het Zorginstituut in de praktijk uit? In hoeverre sluit dat wat ‘aan het bureau’ is bedacht aan op de dagelijkse praktijk ‘aan het bed’? Deze keer de subsidie voor een UMCG-studie naar een veelbelovende kankerbehandeling in het kader van de Subsidieregeling veelbelovende zorg.

aan het bureau

Yuri Souwer is projectleider Veelbelovende zorg bij het Zorginstituut.

“Sinds begin 2019 voert het Zorginstituut samen met ZonMw de Subsidieregeling veelbelovende zorg uit. Deze verving de regeling ‘Voorwaardelijke toelating tot het basispakket’ en is bedoeld om veelbelovende zorg sneller bij de patiënt te krijgen. De subsidie is bestemd voor onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van nieuwe kansrijke zorg, waarvoor de initiatiefnemers zelf geen geldschietters kunnen vinden. Dit komt bijvoorbeeld omdat hun patiëntengroep te klein is of omdat de zorg zo goedkoop is dat een investering niet loont. De regeling onderscheidt zich doordat wij zowel de onderzoeks- als de zorgkosten financieren. Daardoor is de behandeling direct beschikbaar voor patiënten.

Om voor subsidie in aanmerking te komen moeten de indieners aantonen dat de behandeling veilig is en aannemelijk maken dat deze werkzaam is. De subsidie is bedoeld voor het onderzoek naar de (kosten)effectiviteit, waarbij de nieuwe behandeling moet worden afgezet tegen de standaardbehandeling.

Inmiddels hebben vijf projecten subsidie ontvangen. Het UMCG ontving een subsidie van 30 miljoen euro voor zijn onderzoek naar een innovatieve immuuntherapie voor uitbehandelde lymfeklierkankerpatiënten. Met deze ‘CAR T-celtherapie’ worden witte bloedlichamen van kankerpatiënten genetisch bewerkt, waardoor zij kankercellen kunnen herkennen, aanvallen en uitschakelen.

Nu wordt die bewerking nog in de VS uitgevoerd, maar door dat zelf te doen denkt het UMCG de behandeling sneller en goedkoper te kunnen maken. Daarnaast brengen de CAR T-cellen van het UMCG twee in plaats van één receptor tot expressie. Daardoor herkennen ze de kankercellen mogelijk beter. Bovendien lijkt de behandeling ook kansrijk voor patiënten met andere vormen van kanker, wat deze zorg nog veelbelovender maakt. Het UMCG-onderzoek duurt zes jaar. Op basis van de verzamelde gegevens brengt het Zorginstituut binnen een halfjaar na de oplevering van het eindrapport een advies uit of de behandeling in het basispakket opgenomen kan worden.”



“Met onze behandeling ‘in huis’ kunnen wij sneller handelen, meer patiënten helpen en een betere kwaliteit leveren”

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Diederik van der Laan en Anjo de Haan

aan het bed

Tom van Meerten is internist-hematoloog en onderzoeksleider bij het UMCG.

“Dat wij met deze subsidie ons onderzoek kunnen financieren, is in de eerste plaats heel goed nieuws voor de patiënt. Bij de huidige standaardbehandeling, die sinds afgelopen voorjaar wordt vergoed, worden de cellen van de patiënt eerst ingevroren, naar de VS gevlogen, ontdooid, genetisch bewerkt, weer ingevroren, teruggevlogen, ontdooid en dan bij de patiënt teruggeplaatst. Dat kost zes weken. Als wij die behandeling in huis doen, kan dat binnen twee weken. Die tijdswinst is voor deze uitbehandelde patiënten van levensbelang. Bovendien kunnen wij met verse cellen werken; die slaan naar verwachting beter aan en leiden tot minder bijwerkingen dan diepgevroren cellen. Wij kunnen dus sneller handelen, meer mensen helpen en een betere kwaliteit leveren.

Voor het Zorginstituut is ons onderzoek interessant omdat de CAR T-behandeling volgens onze werkwijze veel goedkoper kan: wij leveren tegen kostprijs, zonder winstmarge. We verwachten dat dit alles een besparing in de productiekosten oplevert van 250 duizend euro per patiënt.

Ik vind het van lef getuigen dat het Zorginstituut dit onderzoek bij de academische centra subsidieert. Wat deze subsidie ook bijzonder maakt is het gigantische bedrag dat ermee gemoeid is. Daarnaast is de brede samenwerking uniek: niet alleen het Zorginstituut, maar ook de zorgverzekeraars doen mee. Zij betalen de standaardbehandeling waartegen onze behandeling in de studie wordt afgezet. Wat ook bijzonder is, is dat alle academische centra in Nederland aan deze studie meedoen. Dat maakt het tot een echt Nederlands onderzoek. Als de studie straks het einddoel behaalt, mogen we met z'n allen enorm trots zijn. Want als wij straks bewijzen dat we deze behandeling veilig, sneller en goedkoper kunnen doen, kunnen we blijven innoveren. En kunnen we de zorg beter en goedkoper maken.”

De andere blik

“Artsen gaan niet meer **vóór**, maar **mét** de patiënt beslissen”

Samen beslissen moet een gewoonte worden in de zorg, vinden zowel de overheid als zorgverleners en patiëntenverenigingen. Om de patiënt een grotere stem te geven in zijn behandelmogelijkheden, zijn er digitale keuzehulpen en wordt uitkomstinformatie beschikbaar gesteld. Gedeelde besluitvorming heeft de toekomst, zegt Dirk Ubbink, hoogleraar Evidence Based-Medicine en Shared Decision-Making aan de Universiteit van Amsterdam.

Tekst Robert van der Broek **Beeld** Rogier Chang

“Samen beslissen over je gezondheid klinkt een beetje verwarrend. Je verwacht immers dat de dokter weet wat goed voor je is. Aan de andere kant wil je ook zelf wat te zeggen hebben over medicatie, een therapie of een eventuele vervolgbehandeling. Als je weet wat je mogelijkheden zijn en welke gevolgen een behandeling heeft, dan ben je beter voorbereid op wat komen gaat. En kun je voor jezelf een weloverwogen besluit nemen: wel of geen behandeling? Of nog even afwachten? Misschien gaat je kwaal vanzelf weer over of is het middel erger dan de kwaal. Het kan ook zijn dat je kiest voor kwaliteit van leven. Iemand die hoogbejaard is, kan denken: die openhartoperatie of hoornvliestransplantatie, daar begin ik niet meer aan. Voor een jonger iemand zal die keuze natuurlijk anders zijn. Wordt de dialoog met de zorgverlener goed gevoerd, dan zal de patiënt tevredener zijn over de uitkomst. Patiënten moeten dan wel wéten dat ze een eigen rol kunnen en mógen spelen in hun zorgproces. Samen beslissen vraagt een assertieve houding. Laat je dus niet zomaar het oordeel van de dokter aanleunen, zoals vooral oudere mensen geneigd zijn te doen. De zorgverlener gaat een stukje autonomie inleveren. Hij kan zijn patiënt bijvoorbeeld wijzen op digitale keuzehulpen. Daarmee kan die zelf informatie vergaren over de behandeling die het beste aansluit bij zijn persoonlijke doelen. Digitale keuzehulpen gaan veel verder dan een patiëntenfolder. Zo'n digitaal instrument heeft in het algemeen vijf onderdelen. Het eerste is een beschrijving van de diagnose. Dan zijn er de (be)handeloptyes.

Vervolgens worden de gevolgen en voor- en nadelen behandeld. Daarna volgen enkele vragen waarmee de patiënt kan controleren of hij de informatie heeft begrepen. Tot slot is er een vragenlijst die hem helpt om zijn voorkeur te bepalen. Wat er uiteindelijk gaat gebeuren wordt in de spreekkamer beslist.”

De agenda van de patiënt

“Bij samen beslissen krijgt de arts een meer coachende rol. Dat zal even wennen zijn, want zorgverleners zijn gewend de regie te nemen. Ook kan de dialoog met de patiënt hem het gevoel geven dat hij nóg meer moet doen in weinig tijd. En die afspraak op de tienminutenpoli is al zo kort. Maar daarom zijn die digitale keuzehulpen zo belangrijk! Daarmee zal de patiënt beter voorbereid zijn wanneer hij op het spreekuur verschijnt. Hij zal zich minder zorgen maken en minder vragen stellen. Dat versterkt de vertrouwensband. Uit onderzoek* blijkt dat digitale coaching patiënten daadwerkelijk beter voorbereidt op wat komen gaat en keuzestress en overbehandeling voorkómt. Behalve een flexibele houding vraagt samen beslissen andere vaardigheden van de zorgverlener. Er zijn trainingen om, aan de hand van een casus en een simulatiepatiënt, gesprekken anders te leren voeren. Er zijn ook e-learningmodules. Die tools zijn in de meeste academische ziekenhuizen al beschikbaar. Bovendien is geneeskunde een dynamisch vakgebied. Onderzoek en innovaties gaan zo snel, dat artsen echt moeten bijblijven ▶

“Uitkomstmaten geven een eerlijker, onopgesmukt beeld van de werkelijkheid. Het zou niet ethisch zijn om de patiënt die data te onthouden, net zomin als het best beschikbare bewijsmateriaal”

*Decision Coaching to Prepare Patients for Making Health Decisions: A Systematic Review of Decision Coaching in Trials of Patient Decision Aids, Dawn Stacey, PhD, Medical Decision Making, 2012



“Samen beslissen vraagt een assertieve houding van de patiënt. En de zorgverlener gaat een stukje autonomie inleveren”

pelijk bewijsmateriaal kan dus sterk óf zwak zijn, afhankelijk van de mate van bewijskracht. Daarom zijn, naast de medische *evidence*, uitkomstindicatoren essentieel.”

Denken vóór de ander

“Medische uitkomstindicatoren geven artsen en verpleegkundigen handvatten om de zorg te verbeteren. Tegelijkertijd geven ze de patiënt een goede indicatie van de uitkomst van hun eventuele behandeling. Uitkomstinformatie haal je uit klinische registraties over het aantal geslaagde operaties, heropnames of complicaties. Minstens zo belangrijk zijn patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) en ervaringen (PREMs) of informatie over de te verwachten kwaliteit van leven. Daarmee kan de patiënt te weten komen wat een eventuele ingreep voor hem persoonlijk betekent, wat hij weer kán na een operatie of juist niet – en of hij dat ziet zitten. Deze uitkomstmaten geven een eerlijker, onopgesmukt beeld van de werkelijkheid. Het zou niet ethisch zijn om de patiënt die data te onthouden, net zomin als het best beschikbare bewijsmateriaal. In de geneeskunde hebben we lange tijd vóór de patiënt gedacht. Nog steeds heerst de drang bij zorgverleners om de leiding te nemen, terwijl de autonomie van de patiënt mag worden gerespecteerd en coaching veel meer op zijn plaats is. Ik kan het illustreren met een voorbeeld uit mijn eigen leven. Mijn moeder, alweer 90-plus, werd steeds hardhorender. Ik vond dat ze een gehoorapparaat nodig had. Daar moest ze niets van hebben. ‘Jullie praten gewoon maar wat harder’, zei ze. Op mijn aandringen is ze toch meegegaan naar de audicien. Maar ze kon niet uit de voeten met de twee apparaatjes die ze meekreeg. Ze piepten aan één stuk door en ze vergat ze ’s nachts uit te zetten, waardoor de batterijtjes snel oprakten. ’s Morgens vergat ze ze in te doen. Resultaat: ze gebruikte die dingen niet. Ik realiseerde me dat ik haar een behandeling had aangepraat, terwijl ze daar niet aan toe was. Zo gaat dat soms ook in de spreekkamer.” ●

Dirk Ubbink (1961) is arts en klinisch epidemioloog in het Amsterdam UMC. In 2018 werd hij benoemd tot hoogleraar Evidence-Based Medicine en Shared Decision-Making aan de faculteit Geneeskunde van de UvA. Hij is tevens voorzitter van de AMC/VUmc-werkgroep Gedeelde Besluitvorming, die ziekenhuisbreed onderzoek, onderwijs en implementatie behartigt van gedeelde besluitvorming.

om volgens de laatste inzichten te kunnen handelen. Wat je in de collegebanken hebt geleerd, kan het volgende jaar alweer achterhaald zijn. Het coronavirus is wel het meest sprekende voorbeeld. Ik verwacht dat de gezondheidszorg zich in de nabije toekomst minder rondom de zorgverleners afspeelt en méér rondom de patiënt. Artsen zullen servicegerichter zijn. De patiënt bepaalt wanneer het hem uitkomt om naar de dokter te gaan. Dokters gaan zich realiseren dat hun patiënt ook een agenda heeft!”

Ervaring en bewijskracht

“De zorgprofessional moet gedeelde besluitvorming altijd hoog in het vaandel hebben, zelfs als een behandeloptie in zijn ogen minder goede uitkomsten biedt. De patiënt zelf kan andere uitkomsten relevanter vinden. Daar komt *evidence-based medicine* om de hoek kijken: het best beschikbare bewijsmateriaal bij het maken van een keuze voor de behandeling van een patiënt. We moeten ons medisch handelen immers niet alleen op grond van ervaring, maar vooral ook op grond van wetenschappelijk bewijsmateriaal baseren. Het samenbrengen van de medische expertise, *evidence* én de voorkeur van de patiënt is precies wat *shared decision-making*, ofwel samen beslissen, inhoudt. Ik leer studenten geneeskunde om hun vak bij te houden en te spiegelen aan *evidence-based medicine*. Niet door al die duizenden wetenschappelijke artikelen die jaarlijks verschijnen door te ploegen, maar door wetenschappelijk bewijs te zoeken bij de actuele klinische problemen. Ik maak wel duidelijk dat het begrip zelf geen haarlemmerolie is. Ik hoor vaak: ‘Het is *evidence based*, dus het is goed’, maar veel studies zijn niet gerandomiseerd, wat het beste is om behandel-effecten aan te tonen, maar slechts observationeel. Wetenschap-



Elevator Pitch

In de Elevator Pitch legt een medewerker van het Zorginstituut in 200 woorden uit wat voor werk hij/zij doet. Deze keer:

Marieke Biegstraaten

Medisch adviseur / supervisor

“Ruim drie jaar geleden begon ik bij het Zorginstituut als beoordelaar op ‘duiden’; kort gezegd houdt dat in dat je onderzoekt of nieuwe behandelingen in de medisch-specialistische zorg voldoen aan de criteria om in het basispakket opgenomen te kunnen worden. Op basis daarvan neemt het Zorginstituut daarover een standpunt in. Sinds kort ben ik als supervisor eindverantwoordelijk voor dit beoordelingsproces. Daarnaast begeleid ik al bijna twee jaar als supervisor de beoordeling van subsidieaanvragen in het kader van de Subsidieregeling veelbelovende zorg. Dit gaat om veelbelovende nieuwe behandelingen die nog niet zijn toegelaten tot het basispakket omdat nog een laatste stukje onderzoek ontbreekt. Initiatiefnemers kunnen voor dit onderzoek én bijgaande zorgkosten bij ons subsidie aanvragen. Samen met de beoordelaars kijk ik of een aanvraag voldoet aan de voorwaarden om gehonoreerd te kunnen worden. Voordat ik bij het Zorginstituut kwam, werkte ik als klinisch onderzoeker bij het AMC. Ik weet daardoor uit ervaring dat er in het veld weinig kennis is over hoe het basispakket werkt en hoe vergoedingen geregeld zijn. Ik vind het leuk dat ik artsen daarover nu uitleg kan geven. Ook als het bijvoorbeeld gaat om een niet-gehonoreerde aanvraag of een negatief standpunt kan ik met mijn uitleg mogelijk een brug slaan tussen het Zorginstituut en het veld. Die brugfunctie maakt mijn werk zo leuk!”

Over zorg gesproken...

“In voetbalterminologie: als de overheid catenaccio speelt en achterover leunt, krijg je de ziekte en de maatschappelijke kosten vanzelf gepresenteerd. Alleen met vooruit verdedigen blijf je die ellende voor.”

Leonard Hofstra, cardioloog en hoogleraar risk profiling heart disease van Amsterdam UMC, pleit voor een actievere rol van de overheid op het gebied van preventie. In Het Parool (21 november 2020).

“Eén rimpeling in de vijver en het zorgsysteem barst uit zijn voegen. En corona was geen steentje, het was een vrachtwagen die de vijver in reed.”

Jaap van den Heuvel, bijzonder hoogleraar healthcare management aan de UvA, in nrc.next (20 november 2020).

“Voor een corona-patiënt betalen we nu 2 miljoen voor één extra gezond levensjaar, uitgaande van 50 duizend geredde gezonde levensjaren en 100 miljard aan maatschappelijke schade. Dat is waanzin.”

Ira Helsloot, hoogleraar Besturen van Veiligheid aan de Radboud Universiteit, in de Volkskrant (3 november 2020).

“De zorg is de enige collectieve sector waar de politiek niet bepaalt waaraan het geld wordt uitgegeven, maar de professionals zelf. Alsof een leraar zelf mag bepalen hoe groot hij zijn klas wil hebben.”

Bas van den Dungen, secretaris-generaal van het ministerie van Financiën en voorzitter van de Studiegroep Begrotingsruimte, in het FD (13 oktober 2020).

“We schrijven gemakkelijk geneesmiddelen voor, maar het stopzetten ervan is verdomd lastig.”

Rob van Marum, hoogleraar ouderengeneeskunde, geeft aan dat niet behandelen ook een keuze is, in De Groene Amsterdammer (11 november 2020).

“Het tempo ligt hoog, iedereen wil de beste zijn. Het woord falen durven we niet meer te zeggen. Alles moet opgelost worden door de ggz.”

Damiaan Denys, onder meer filosoof en hoogleraar psychiatrie aan de UvA, meent dat bij milde psychische klachten te snel een beroep wordt gedaan op de ggz, in Trouw (30 oktober 2020).

“Historici vragen zich over honderd jaar misschien wel af hoe het kon dat de wereld zo in de greep raakte van het idee dat we zo lang en gezond mogelijk moeten leven, en andere waarden niet meer aan de orde waren.”

Filosoof Marli Huijser in de Volkskrant (16 oktober 2020).

“Geld of een systeem zijn niet de belangrijkste voorwaarden voor goede zorg; écht goede zorg wordt geleverd in de relatie van mens tot mens.”

Margje Mahler, directeur Zorg bij Zorggroep Apeldoorn, in dit magazine (pagina 10).