



Evaluatie van huidkankerzorg: verschillende perspectieven geïntegreerd

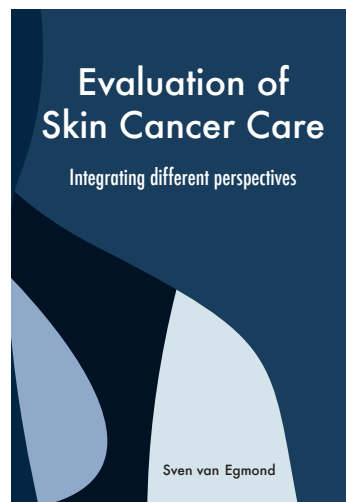
S. van Egmond

Op 23 maart 2021 verdedigde Sven van Egmond zijn proefschrift *Evaluatie van huidkankerzorg: Verschillende perspectieven geïntegreerd* aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zijn promotor was prof. dr. T. Nijsten (afdelingshoofd Dermatologie, Erasmus MC) en copromotoren waren dr. M. Wakkee (UHD Dermatologie, Erasmus MC) en dr. E.W. de Bekker-Grob (UHD Erasmus School of Health Policy & Management Health Technology Assessment).

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland en de incidentie neemt nog steeds toe. De twee meest voorkomende subtypen van huidkanker zijn basaalcelcarcinoom (BCC) en plaveiselcelcarcinoom (PCC), beiden worden algemeen aangeduid als keratinocyt carcinoom (KC). Ongeveer 48.000 Nederlanders werden in 2017 voor het eerst gediagnosticeerd met BCC en 12.000 met PCC. Hoewel KC meestal niet dodelijk is, kan het wel aanzienlijke functionele en cosmetische schade veroorzaken, omdat het meestal wordt aangetroffen op aan de zon blootgestelde gebieden zoals het aangezicht. Meer dan een derde van de KC-patiënten ontwikkelt ten minste nóg een KC. Deze hoge incidentiecijfers zetten de dermatologische gezondheidszorg onder druk.

MOGELIJKHEDEN TER VERBETERING

Om verbeterpunten te identificeren is de dagelijkse praktijk van huisartsen en dermatologen beschreven met behulp van de *Integrated Primary Care Information* database en de Nederlandse Kankerregistratie. Er werd een willekeurige selectie gemaakt van patiënten die hun huisarts hebben geraadpleegd voor een voor maligniteit verdachte huidafwijking of bevestigde KC (n = 1597) en voor de dermatologische zorg zijn 1569 patiënten willekeurig geselecteerd met een histologisch bevestigde KC. Alle patiënten werden gediagnosticeerd tussen 2009 en 2013 en opgevolgd tot 2016. Details over de diagnose, de behandeling en de zorg tijdens de nacontroles werden beschreven. Uit de analyses bleek dat een derde van de door de huisartsen voor KC verdachte huidafwijkingen daadwerkelijk huidkanker was, wat leidde tot onnodige verwijzingen. Daarnaast behandelden huisartsen bijna een derde van alle verdachte KC, maar een derde van die behandelingen was niet primair gericht op KC (bijvoorbeeld antibacteriële en/of antimycotische zalven). Waarschijnlijk kwam dit omdat de *a priori* kans bij de huisarts op BCC veel kleiner is dan op eczeem en



het gedaan werd als proefbehandeling. Indien de crème dan geen effect had, steeg BCC in de DD van de huisarts.

In de analyses van de dermatologische zorg werd opgemerkt dat laag-risico BCC-patiënten meer nacontroles kregen dan in de richtlijn werd aanbevolen. Op basis van de resultaten werden versterking van het diagnostische zorgtraject voor KC in de eerstelijnszorg en vermindering van laag-risico BCC nacontroles gesuggereerd als mogelijke verbeterpunten in de KC-zorg. Omdat initiatieven gericht op de eerstelijnszorg op dit moment onhaalbaar leken, lag de focus voor dit proefschrift op de onnodige BCC nacontroles.

Het hoofddoel van dit proefschrift was het ontwikkelen van een strategie om de hoeveelheid onnodige laag-risico BCC nacontroles te verminderen, met behoud van de kwaliteit van

Postdoc onderzoeker, afdeling Dermatologie, Stanford University, Californië



De promovendus krijgt de bul overhandigd door copromotor Esther de Bekker - Grob.

de zorg. Dit werd gedaan aan de hand van het model van Grol en Wensing voor implementatie en verandering. De eerste stap was het ontwikkelen van een voorstel voor verandering, wat in dit hoofdstuk is gedaan.

METEN VAN HET VERANDERINGSDOEL

In hoofdstuk 2 maten wij de feitelijke zorg van het veranderingsdoel, de tweede stap in het model. Om deze zorg te meten, moeten eerst kwaliteitsindicatoren worden gedefinieerd. Daarom zijn alle zorgdeclaraties met betrekking tot huidkanker uit de Vektis-declaratie-database geëxtraheerd en geanalyseerd. Voor meer dan 220.000 patiënten werd in 124 zorgcentra een declaratie voor huidkanker vergoed. Het toonde een grote praktijkvariatie in zowel de behandelingen als de nacontroles. In 2016 kregen huidkankerpatiënten gemiddeld 1,8 nacontroles. De analyse toonde aan dat de Vektis-declaratie-database een valide en bruikbare dataset kan zijn om kwaliteitsindicatoren voor huidkanker te meten. Er moet nog worden onderzocht of de gedetecteerde praktijkvariatie ongewenst is. De ziekenhuizen en zelfstandig behandelcentra mogen zelf de score van hun kwaliteitsindicator opvragen bij Vektis. Dan kan bijvoorbeeld een beroepsvereniging bij die instellingen nagaan waarom ze boven- of onder het gemiddelde zitten, of dat hier een valide reden voor bestaat, of dat er sprake is van boven- of onderbehandeling.

IN GESPREK MET DE DOELGROEPEN

In hoofdstuk 3 zijn de standpunten van de belanghebbende doelgroepen geanalyseerd. In hoofdstuk 3.1 hebben we de behoeften en voorkeuren van BCC- en PCC-patiënten met betrekking tot hun zorg in kaart gebracht aan de hand van zes focusgroepen met in totaal 42 patiënten. Zowel BCC- als PCC-patiënten hebben de volgende behoeften en voorkeuren kenbaar gemaakt: (I) de noodzaak om alle relevante informatie op maat te ontvangen; (II) een arts die hen serieus neemt en goed communiceert; (III) een korte wachttijd en de beste behandeling met direct resultaat; (IV) gezien worden door dezelfde arts; een voorkeur voor de dermatoloog tijdens (V) behandeling en (VI) nazorg; (VII) een algemene behoefte aan gestructureerde nazorg en (VIII) een volledig huidonderzoek tijdens de nacontrole. Patiënten met BCC gaven bovendien aan dat er behoefte is aan openheid en transparantie en dat

zij willen deelnemen aan de gezamenlijke besluitvorming. Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de huidkankerzorg af te stemmen op de behoeften van KC-patiënten. We pleiten ervoor het patiëntperspectief in de huidige richtlijnen te integreren. Dit was met succes, aangezien het perspectief van de patiënt vanuit dit onderzoek momenteel is opgenomen in de Europese BCC richtlijn.

In hoofdstuk 3.2 werden de factoren die van invloed waren op de onnodige BCC nacontroles onder dermatologen geïdentificeerd, plus suggesties gedaan deze zorg te verminderen. Daarnaast werd het perspectief van laag-risico BCC patiënten onderzocht. Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bestaande uit 18 semigestructureerde interviews met dermatologen en drie focusgroepen met in totaal 17 laag-risico BCC patiënten. Factoren die van invloed waren op de BCC nacontroles genoemd door dermatologen waren onder andere het voldoen aan de behoefte van patiënten, gebrek aan vertrouwen in de huisarts, financiële prikkels om nazorg te leveren en de macht der gewoonte. Patiënten meldden uiteenlopende behoeften met betrekking tot periodieke nacontroles. Sommige patiënten wilden graag regelmatig onder controle blijven, maar andere patiënten vonden dat het hun opgelegd werd door de arts. Daarnaast gaven ze een voorkeur aan om gezien te worden door een dermatoloog (t.o.v. huisarts of verpleegkundig specialist) en gaven aan dat er behoefte was aan betere informatievoorziening. De voorgestelde strategieën van de dermatologen om de laag-risico BCC nacontroles te verminderen waren het voorlichten van patiënten met betere informatie, het opleiden van de huisartsen om het vertrouwen van de dermatologen te vergroten, het realiseren van een passende financiële vergoedingen (bijvoorbeeld vermindering voor laag-risico nacontroles en verhoging voor complexe nacontroles) en het informeren van de dermatologen over de lage waarde van de laag-risico BCC nacontroles. Deze mix van factoren die bijdragen aan de laagwaardige BCC nacontroles geeft aan dat een strategie om deze zorg te verminderen, gericht moeten zijn op alle belanghebbenden.

In hoofdstuk 3.3 werd de andere kant van het spectrum onderzocht: de ervaringen en behoeften van complexe huidkankerpatiënten. Dit zijn patiënten die chirurgisch zijn behandeld voor huidkanker door een dermatoloog met daaropvolgend een reconstructie door een plastisch chirurg. Hun zorgproces is vaak ingewikkelder en psychologische en sociale problemen kunnen een grotere rol spelen. Zestien patiënten met een complexe huidkanker werden geïnterviewd over hun ervaringen en behoeften op het gebied van zorg aan de hand van een vooraf gedefinieerde onderwerpenlijst. Zij meldden behoefte te hebben aan een bekwame en vriendelijke arts, die de informatie en communicatie op hun individuele situatie afstemt. Ook werd de behoefte aan continuïteit van zorg en een betere samenwerking tussen zorgverleners benadrukt. Verder ervoeren patiënten complicaties en onvervulde verwachtingen en gaven ze aan behoefte te hebben aan gedeelde besluitvorming in verschillende stappen van het behandelingsproces (afhankelijk van de leeftijd). De patiënten vonden ook het volledig verwijderen van de tumor, meerdere nacon-

trolebezoeken van verschillende specialisten op dezelfde dag plannen en de erkenning van de psychologische impact op de partner belangrijk. Deze resultaten pleiten ervoor om de continuïteit van de zorg en de samenwerking tussen specialisten voor deze patiëntengroep te verbeteren. Bovendien moeten artsen rekening houden met de individuele behoeften van patiënten en hun partner en de informatie, communicatie en (ondersteunende) zorg daarop afstemmen.

SELECTIE VAN EEN INTERVENTIE

In hoofdstuk 4 werden de kwalitatieve resultaten van de vorige hoofdstukken gekwantificeerd. Allereerst is in hoofdstuk 4.1 een ranglijst ontwikkeld, gebaseerd op de resultaten van de focusgroepen. De lijst bestond uit vijf items met betrekking tot de patiënt-arts relatie, vijf ziekte-specifieke items en twee externe items (kosten en reistijd). De items werden vervolgens gerangschikt door 101 BCC-patiënten van 1 (belangrijkste) tot 12 (minst belangrijke). Zij scoorden patiënt-arts gerelateerde factoren als belangrijkste, met 'uitleg over de ernst van de huidkanker' als belangrijkste factor met betrekking tot de BCC-zorg. De tweede belangrijkste factor voor patiënten is het 'gevoel dat de arts goed naar de patiënt luistert'. Patiënten hebben patiënt-arts gerelateerde factoren hoger ingeschat dan ziekte-specifieke factoren. Mogelijk komt dit omdat patiënten er vanuit gaan dat de medische zorg in Nederland vanzelfsprekend goed is, en er daardoor meer nadruk wordt gelegd op andere aspecten zoals de communicatie en de band met de arts. De externe factoren werden het minst belangrijk geacht. Deze studie benadrukt het belang van het integreren van patiënt-arts relatiefactoren in de huidige BCC-zorg.



Sven van Egmond geflankeerd door zijn paranimfen Selma Mekić (links) en Lars van Egmond (rechts).

Daarna werden hoofdstuk 4.2 de belangrijkste items gebruikt in een *discrete choice experiment* (DCE) om te leren welke afwegingen BCC-patiënten en dermatologen bereid zijn te maken om minder laagwaardige nacontroles te accepteren. 131 dermatologen en 266 BCC-patiënten hebben de DCE ingevuld. De resultaten laten zien dat de acceptatie van geen extra follow-up bezoeken (dat wil zeggen het volgen van de richtlijnen) door patiënten zou toenemen van 55% tot 77% als de nacontrole werd uitgevoerd door dezelfde persoon als de behandelaar en

er een *hand-out* werd gegeven aan patiënten met gepersonaliseerde informatie. Vrouwelijke patiënten, en oudere en vrouwelijke dermatologen geven de voorkeur aan extra vervolfbezoeken. Uit dit onderzoek bleek dat een gepersonaliseerde hand-out een realiseerbare strategie zou zijn om de kosten aanzienlijk te verlagen met behoud van de kwaliteit van de zorg.

ONTWIKKELING EN TESTEN VAN DE GEPERSONALISEERDE BRIEF

In hoofdstuk 5 werd de strategie, een gepersonaliseerde ontslagbrief voor patiënten gebaseerd op al het voorgaande onderzoek, getest in één academisch ziekenhuis, drie algemene ziekenhuizen en twee zelfstandig behandelcentra. De effectiviteit, de kosteneffectiviteit en de budgettaire impact van de gepersonaliseerde brief op het aantal nacontroles voor laag-risico BCC patiënten werd vergeleken met de standaard zorg (geen gepersonaliseerde brief). Dit werd gedaan aan de hand van een modelgebaseerde kosteneffectiviteitsanalyse met behulp van individuele patiëntgegevens die via enquêtes werden verzameld. De studie omvatte 473 patiënten bij wie voor het eerst BCC werden gediagnosticeerd. De gepersonaliseerde brief verminderde het aantal nacontroles bij de dermatoloog met 13% in één jaar terwijl de patiënttevredenheid met informatie, arts en ziekenhuis gelijk bleef. De vermindering in kosten na vijf jaar bedroegen €22,68 per patiënt. Bij implementatie in Nederland levert het een kostenbesparing op van €2,5 miljoen. Uit deze resultaten blijkt dat de verspreiding van een gepersonaliseerde ontslagbrief het aantal nacontroles vermindert en dat de interventie bij implementatie in Nederland leidt tot een aanzienlijke kostenbesparing.

DE GEPERSONALISEERDE BRIEF IN PERSPECTIEF

Hoofdstuk 6 is de algemene discussie, waarin een overzicht gegeven wordt van de belangrijkste bevindingen. Deze werden in het perspectief van de bestaande literatuur geplaatst. In het eerste deel van de algemene discussie wordt het zorgpad van BCC geëvalueerd vanaf de preventie tot en met de nazorg, met suggesties om elke stap van het traject te verbeteren. Dit toont de plaats van de gepersonaliseerde brief in de huidige BCC-zorg. Het tweede deel van de discussie reflecteert op de positie van patiënten in het onderzoeksproces. Er wordt gepleit om gebruik te maken van de unieke, diverse en complementaire ervaringsdeskundigheid van patiënten in alle stappen van het onderzoeksproces, vanaf de prioritering van onderzoek tot en met de implementatie in de zorg.

Momenteel wordt er gewerkt aan een koppeling van de gepersonaliseerde brief in de elektronische patiëntendossiers, zodat deze makkelijk opgemaakt en meegegeven kan worden door dermatologen. De eerste stap van gepersonaliseerde informatie in de huidkankerzorg wordt hiermee gezet, en zal een basis bieden voor makkelijke uitbreiding van gepersonaliseerde informatie naar andere aandoeningen.

CORRESPONDENTIEADRES

Sven van Egmond

E-mail: svegmond@stanford.edu