

Visiedocument

# Primaire tumor onbekend

## 2022



**OHRA** Direct  
geregeld

**N** nationale  
nederlanden

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
1.1	Trends en ontwikkelingen: kanker	3
1.2	Primaire tumor onbekend	3
1.3	Tijd voor actie	3
<b>2</b>	<b>Aandachtspunten in de zorg voor PTO-patiënten</b>	<b>4</b>
2.1	Variatie in zorgpaden	4
2.2	Onzeker en lastig zorgtraject	4
<b>3</b>	<b>Onze visie op de kwaliteit van de zorg</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Hoe kan de zorg voor patiënten met PTO beter ingericht worden?</b>	<b>8</b>
4.1	Gespecialiseerde PTO-expertisecentra	8
4.2	De inzet van Whole Genome Sequencing	8
4.3	Harmonisatie tussen lokale ziekenhuizen en expertisecentra	10
4.4	Samen Beslissen	12
4.5	Registreren en monitoren	12
<b>5</b>	<b>Tijdpad</b>	<b>13</b>

# Inleiding

## 1.1 Trends en ontwikkelingen: kanker

Het aantal mensen met kanker in Nederland neemt toe. In 2019 kregen bijna 118.000 mensen de diagnose kanker. Twee derde van de patiënten overleeft de ziekte, hoewel er grote verschillen bestaan tussen de verschillende kankersoorten. Ook de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling nemen razendsnel toe.<sup>1</sup> Vaak gaat het om een systeemtherapie, zoals chemotherapie, immuuntherapie en doelgerichte therapie. Door de toename van het aantal patiënten en behandel mogelijkheden, stijgen ook de kosten. In 2040 zijn de kosten voor goedaardige en kwaadaardige nieuwvormingen naar verwachting vier keer zo hoog als in 2015.<sup>2</sup>

## 1.2 Primaire tumor onbekend

In 2018 kregen meer dan 1300 patiënten in Nederland de diagnose 'primaire tumor onbekend' (PTO).<sup>3</sup> Deze patiënten hebben uitzaaiingen van kanker, waarbij niet duidelijk is waar die uitzaaiingen vandaan komen: het is onbekend om welke soort kanker het gaat en waar deze kanker is ontstaan. Hierdoor is het vinden van een efficiënte en effectieve behandeling lastig; vrijwel alle behandelingen worden nu gegeven op basis van de soort primaire tumor.<sup>4</sup> Er is voor deze patiëntengroep geen standaardtherapie met bewezen meerwaarde. Omdat er toch vaak een behandelwens is, worden deze patiënten behandeld met belastende en niet-bewezen chemotherapie met een lage kans van slagen voor de patiënt. Ongeveer 3 tot 5% van alle kankers wereldwijd is toe te kennen aan PTO. Daarmee is het de zevende tot achtste meest voorkomende vorm van kanker en de vierde meest voorkomende doodsoorzaak door kanker bij beide geslachten.<sup>5</sup> De diagnose PTO komt net zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. PTO komt vooral voor bij mensen ouder dan 60 jaar en na vijf jaar is nog ongeveer 5% van de patiënten in leven.<sup>6</sup> De helft van de patiënten overlijdt al binnen twee maanden en na 1 jaar is slechts 17% nog in leven.<sup>7</sup>

## 1.3 Tijd voor actie

In mei 2020 publiceerde het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een rapport over de noodzaak om de diagnostiek en behandeling voor PTO-patiënten te verbeteren.<sup>7</sup> In het rapport 'Primaire Tumor Onbekend' staan tien aanbevelingen om de zorg rondom PTO te optimaliseren. Deze aanbevelingen zijn tot stand gekomen na consultatie van onder meer zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Het IKNL schrijft dat het rapport vele punten biedt om over te discussiëren en dat het nu nodig is om stappen te zetten, zodat patiënten met PTO de juiste zorg krijgen. CZ groep onderschrijft het rapport van het IKNL. Het is inderdaad tijd voor actie en daarom formuleren wij in dit document onze visie op de PTO-zorg in Nederland.

<sup>1</sup> [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl).

<sup>2</sup> [www.vtv2018.nl/zorguitgaven](http://www.vtv2018.nl/zorguitgaven).

<sup>3</sup> [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl).

<sup>4</sup> [www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl).

<sup>5</sup> ESMO Press, 2020. Sarcoma and Gastrointestinal Stromal Tumours plus Cancer of Unknown Primary Site.

<sup>6</sup> [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl).

<sup>7</sup> [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl) Rapport Primaire Tumor onbekend.

# Aandachtspunten in de zorg voor PTO-patiënten

## 2.1 Variatie in zorgpaden

### 2.1.1 Versnippering

In 2019 verscheen het visiedocument 'Expertzorg voor alle mensen met kanker' van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).<sup>8</sup> Daarin benadrukt NFK dat de versnippering binnen de oncologische zorg een groot knelpunt is. Versnippering betekent onder meer: lage volumes per ziekenhuis en een team dat weinig ervaring heeft met specifieke soorten tumoren. Daarnaast zijn de mogelijkheden voor onderzoek relatief beperkt en door de geringe volumes wordt het meten van de kwaliteit ook lastig. NFK wil de oncologische zorg organiseren in een beperkter aantal ziekenhuizen die expertzorg leveren. Zulke 'expertziekenhuizen' moeten een breed, gespecialiseerd multidisciplinair team inzetten voor het totale pad van de diagnostiek, het behandelplan en de behandeling.

Het eerder genoemde IKNL-rapport beschrijft dat deze versnippering ook zichtbaar is in de zorg en kennis rondom PTO.<sup>7</sup> Het IKNL is voorstander van het bundelen van expertise in expertpanels voor een duurzame inzet van zorgprofessionals, waardoor de patiënt kan rekenen op de meest optimale zorg.

### 2.1.2 Diverse richtlijnen

Als diagnostisch onderzoek aanvankelijk niet tot de identificatie van de primaire origine (bron) leidt, dan kan gebruik worden gemaakt van de Nederlandse richtlijn voor PTO. De huidige (verouderde) richtlijn komt uit 2012.<sup>9</sup> Deze heeft als uitgangspunt om andere behandelbare diagnoses uit te sluiten en waar mogelijk patiënten te categoriseren in behandelbare subgroepen zonder aantoonbare primaire origine. Inmiddels zijn er ook recentere, internationale richtlijnen voor PTO opgesteld. Bijvoorbeeld door ESMO (European Society for Medical Oncology, 2020)<sup>5</sup> en NCCN (The National Comprehensive Cancer Network, 2020)<sup>10</sup>. Maar deze verschillen – net als de Nederlandse richtlijn – in de aanpak van het diagnostische traject. De richtlijnen variëren wat betreft hun adviezen over de in te zetten

beeldvormende technieken en tumormarkers. Ook de aanbevelingen voor de minimale diagnostiek voor het bepalen van PTO verschillen en zijn in veel gevallen – net als in Nederland – niet concreet. Dit maakt het internationaal vergelijken van PTO-diagnoses lastig, omdat die in het ene land gebaseerd zijn op andere diagnostiek dan in het andere land.<sup>11</sup>

Momenteel werkt een expertgroep in Nederland aan een nieuw PTO-zorgpad, dat onderdeel kan worden van de nieuwe richtlijn.<sup>12</sup>

## 2.2 Onzeker en lastig zorgtraject

### 2.2.1 Ongedefinieerde diagnose PTO

De definitie van de diagnose PTO is onduidelijk. PTO vertegenwoordigt namelijk een heterogene groep van gemetastaseerde tumoren.<sup>5</sup> Dat scheidt verwarring bij de landelijke registratie van het aantal patiënten met PTO. Daarnaast is het vooral voor de patiënt met PTO en zijn naasten een lastige en ontastbare definitie.<sup>7</sup> Het kan mentaal belastend voor de patiënt zijn als blijkt dat de herkomst van de tumor niet gevonden kan worden en zeker als tevens blijkt dat zijn behandel mogelijkheden zeer beperkt zijn. Dit kan extra zwaar en ontmoedigend zijn als er een moeizaam, lang en uitgebreid diagnostisch traject aan vooraf is gegaan.

### 2.2.2 Moeizaam en uitgebreid diagnostisch traject

De diagnose PTO wordt pas gesteld wanneer andere tumorsoorten zijn uitgesloten. Het diagnostisch traject is daardoor lastig, ingewikkeld, moeizaam en uitgebreid. Tijdens het traject moeten constant afwegingen

<sup>8</sup> [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl).

<sup>9</sup> [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) Primaire tumor onbekend 2012-06-24, Versie: 1.0.

<sup>10</sup> [www.nccn.org](http://www.nccn.org).

<sup>11</sup> S.J.M. Kok et al., 2015. International Variation in Diagnostic and Treatment Guidelines for Carcinoma Unknown Primary.

<sup>12</sup> Gesprekken zorgveld.

gemaakt worden tussen verdere onderzoeken of het starten van een behandeling zonder een zekere uitkomst.

Op dit moment worden diverse diagnostische technieken gebruikt om tumorsoorten te kunnen uitsluiten. Denk aan pathologie-, radiologie-, endoscopie- en bloed-onderzoek. Uit onderzoek van het IKNL is gebleken dat patiënten gemiddeld vijf keer diverse beeldvormende diagnostiek ondergaan.<sup>13</sup> Het maakte hierbij niet uit wat de gezondheid en conditie van de patiënt was tijdens het diagnostisch traject. Vooral voor patiënten in de laatste levensfase kan dit emotioneel en fysiek belastend zijn.

Op dit moment wordt soms ook moleculaire diagnostiek ingezet om de primaire tumor te classificeren en een moleculaire target te vinden.<sup>5,14</sup> Deze moleculaire analyses met targeted panels zijn een aanvulling op het huidige diagnostische onderzoek bij patiënten met PTO en door deze analyses groeit het aantal mogelijke behandelopties aanzienlijk.

Uit gesprekken met het veld blijkt dat experts het belangrijk vinden dat er altijd gekeken wordt naar de gezondheidsstatus en de persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt. Soms heeft een patiënt een slechte lichamelijke conditie of veel comorbiditeit, waardoor hij niet in aanmerking komt voor een eventuele therapie. Dan is het doen van verder diagnostisch onderzoek alleen maar belastend. Per patiënt moet gekeken worden of verder onderzoek daadwerkelijk iets kan bijdragen aan de uitkomst.

### **2.2.3 Beperkte behandel mogelijkheden door onbekende primaire tumor**

Bij de diagnose PTO is het lastig te voorspellen wat de meest effectieve en efficiënte behandeling voor patiënten is, omdat de primaire afkomst van de tumor onbekend is. Uit data van de Nederlandse Kanker Registratie en het IKNL-rapport blijkt dat meer dan twee derde van de PTO-patiënten in Nederland geen behandeling ontvangt.<sup>7,15</sup> Dit is te verklaren, omdat er dus geen behandeling met bewezen meerwaarde bestaat voor deze heterogene groep van patiënten. Ter vergelijking: patiënten met een uitgezaaide bekende tumor ondergaan in 28% van de gevallen geen behandeling.<sup>7</sup> Naast de onvindbaarheid van de primaire tumor spelen ook andere zaken een rol: iemands persoonlijke voorkeuren en wensen, de leeftijd, de lichamelijke conditie, een achteruitgaande gezondheidsstatus tijdens het diagnostisch traject en de ziektegeschiedenis.

Wanneer een behandeling ingezet wordt, dan krijgen de meeste PTO-patiënten (empirische) chemotherapie en radiotherapie als behandeling. Soms wordt ook immunotherapie, hormonale therapie of doelgerichte therapie ingezet.<sup>3</sup> Daarnaast kan ervoor gekozen worden om de patiënt te behandelen in studieverband. De mogelijkheden voor een behandeling zijn onder andere afhankelijk van de locatie van de tumormetastases in het lichaam. Door de opkomst van moleculaire diagnostiek en het groeiende aanbod van doelgerichte behandelingen, stijgt het aantal PTO-patiënten dat doelgerichte therapie krijgt. In 2018 is er zelfs een verdubbeling te zien ten opzichte van 2013.<sup>7</sup>

<sup>13</sup> C. Loef et al. artikel in voorbereiding.

<sup>14</sup> [www.illumina.com](http://www.illumina.com).

<sup>15</sup> C. Schrotten-Loef et al., 2018. Unknown primary carcinoma in the Netherlands: decrease in incidence and survival times remain poor between 2000 and 2012.

## Onze visie op de kwaliteit van de zorg

CZ groep stuurt actief om de kwaliteit van de zorg te verhogen. Wij willen zorg inkopen die zo veel mogelijk waarde toevoegt voor onze verzekerden. Dat is zorg die van goede kwaliteit is en die aansluit bij de behoefte van de patiënt. Wij streven naar persoonsgerichte<sup>I</sup> en gepersonaliseerde<sup>II</sup> zorg in het hele zorgpad van de patiënt.

CZ groep heeft een visie op kwaliteit geformuleerd. Kwaliteit van zorg kent vele definities en elementen. Wij hebben dit begrip geclusterd in vier dimensies:

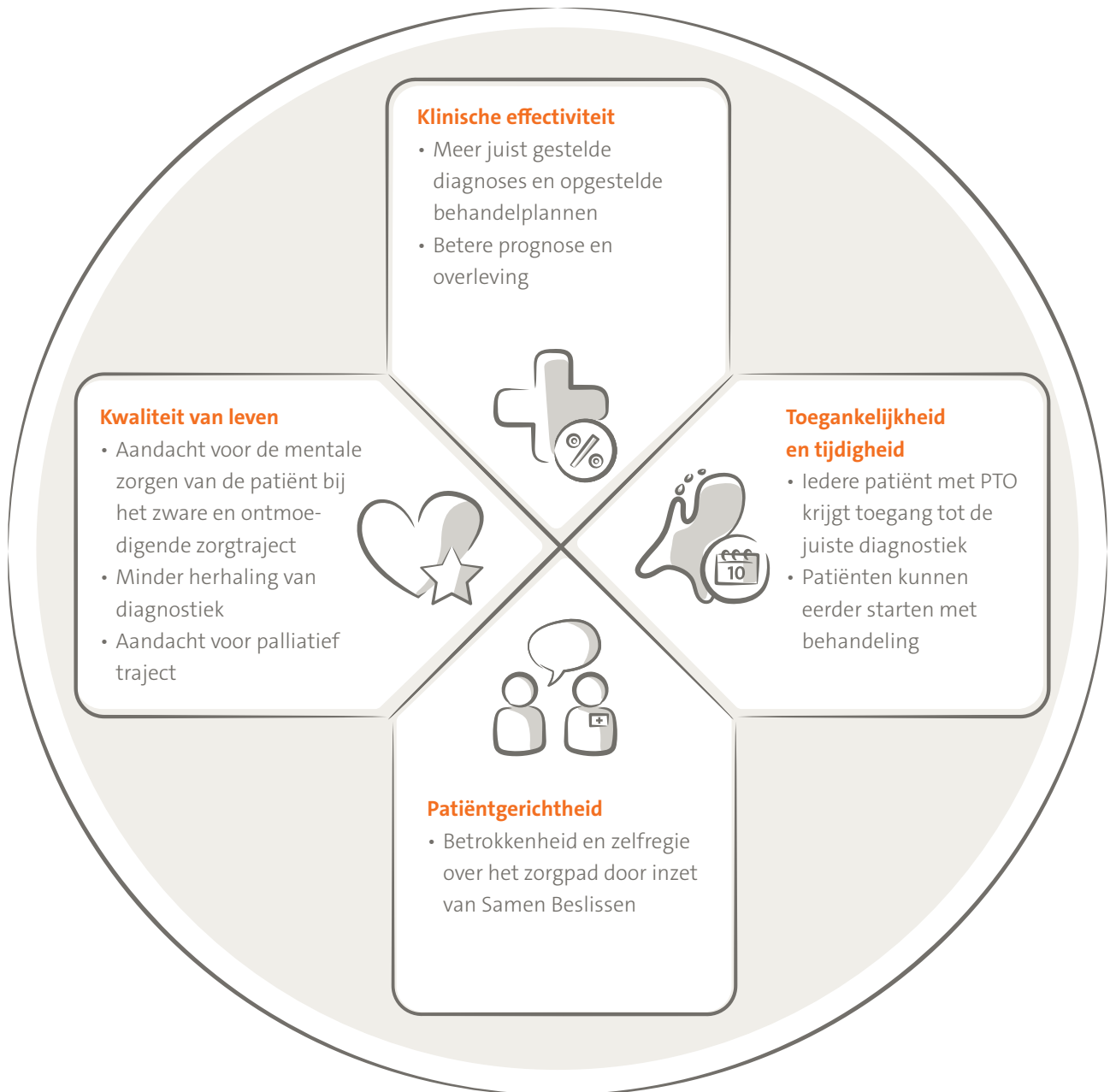
- klinische effectiviteit;
- toegankelijkheid en tijdigheid;
- patiëntgerichtheid;
- kwaliteit van leven.

In hoofdstuk 2 hebben we op hoofdlijnen beschreven wat volgens ons de belangrijkste aandachtspunten zijn in de zorg voor patiënten met PTO. In de volgende figuur geven we aan wat het gewenste perspectief is voor deze groep, geordend langs de verschillende dimensies van het kwaliteitsmodel.

<sup>I</sup> Zorg afgestemd op persoonlijke wensen en voorkeuren van de patiënt.

<sup>II</sup> Zorg afgestemd op patiëntspecifieke (biologische) eigenschappen/kenmerken.

## Kwaliteit van zorg



# Hoe kan de zorg voor patiënten met PTO beter ingericht worden?

CZ groep vindt het belangrijk dat alle PTO-patiënten de zorg krijgen die zij nodig hebben: zorg van hoge kwaliteit met een duidelijke diagnose en de toewijding van een gedreven team van experts. Daarbij is ruimte voor iemands persoonlijke wensen én voorkeuren dankzij de inzet van gepersonaliseerde en persoonsgerichte zorg. Wij willen expertzorg realiseren door samen met het zorgveld het zorgpad voor PTO-patiënten te verbeteren. Onze visie is weergegeven in onderstaande figuur. Wij verwachten dat PTO-patiënten met deze nieuwe werkwijze volledige toegang krijgen tot de beste diagnostiek en een optimale behandeling.

In de nieuwe werkwijze staan de volgende zaken centraal:

- de oprichting van gespecialiseerde PTO-expertisecentra;
- de inzet van whole genome sequencing;
- harmonisatie tussen lokale ziekenhuizen en expertisecentra;
- het verkorten van tijdslijnen;
- Samen Beslissen.

Het visiemodel is gebaseerd op een lerend zorgsysteem. Het verder ontwikkelen van het WGS-algoritme voor weefselherkenning in relatie tot overlevingskansen en kwaliteit van leven, is belangrijk om de nieuwe werkwijze te evalueren.

## 4.1 Gespecialiseerde PTO-expertisecentra

Het aantal PTO-patiënten per jaar is laag en de diagnostiek en het opstellen van behandelplannen is complex. Daarom vindt CZ groep het belangrijk dat kennis over de diagnostiek en behandeling bij PTO-patiënten binnen een netwerk wordt geconcentreerd in gespecialiseerde PTO-expertisecentra. Deze zorgen voor een hogere

klinische effectiviteit door het bundelen van kennis, een betere tijdigheid en toegankelijkheid door minder landelijke versnippering en een betere kwaliteit van leven voor de patiënt.

Een gespecialiseerd PTO-expertisecentrum bevat een dedicated team van zorgprofessionals met kennis en ervaring op het gebied van PTO, die samenwerken met ziekenhuizen in een netwerk. Zij waarborgen dat patiënten een vast aanspreekpunt hebben en multidisciplinair worden besproken in Molecular Tumor Boards (MTB).<sup>16</sup> Leden van een MTB kunnen adviseren of bepaalde behandelingen of onderzoeken nog van toegevoegde waarde zijn, maar ook ondersteuning geven in het opgestelde behandelplan. Patiënten krijgen hierdoor het vertrouwen dat er alles aan is gedaan om de primaire tumor of de best mogelijke behandeling te vinden. De expertisecentra hebben daarom een topreferente functie met aandacht voor wetenschappelijk onderzoek, kennisontwikkeling en onderwijs op het gebied van PTO. De studies die ook in deze centra lopen (onder andere fase I-onderzoek, DRUP-trial en DRUG Access-protocol) bieden extra behandelopties en maken innovatie op het gebied van PTO mogelijk.

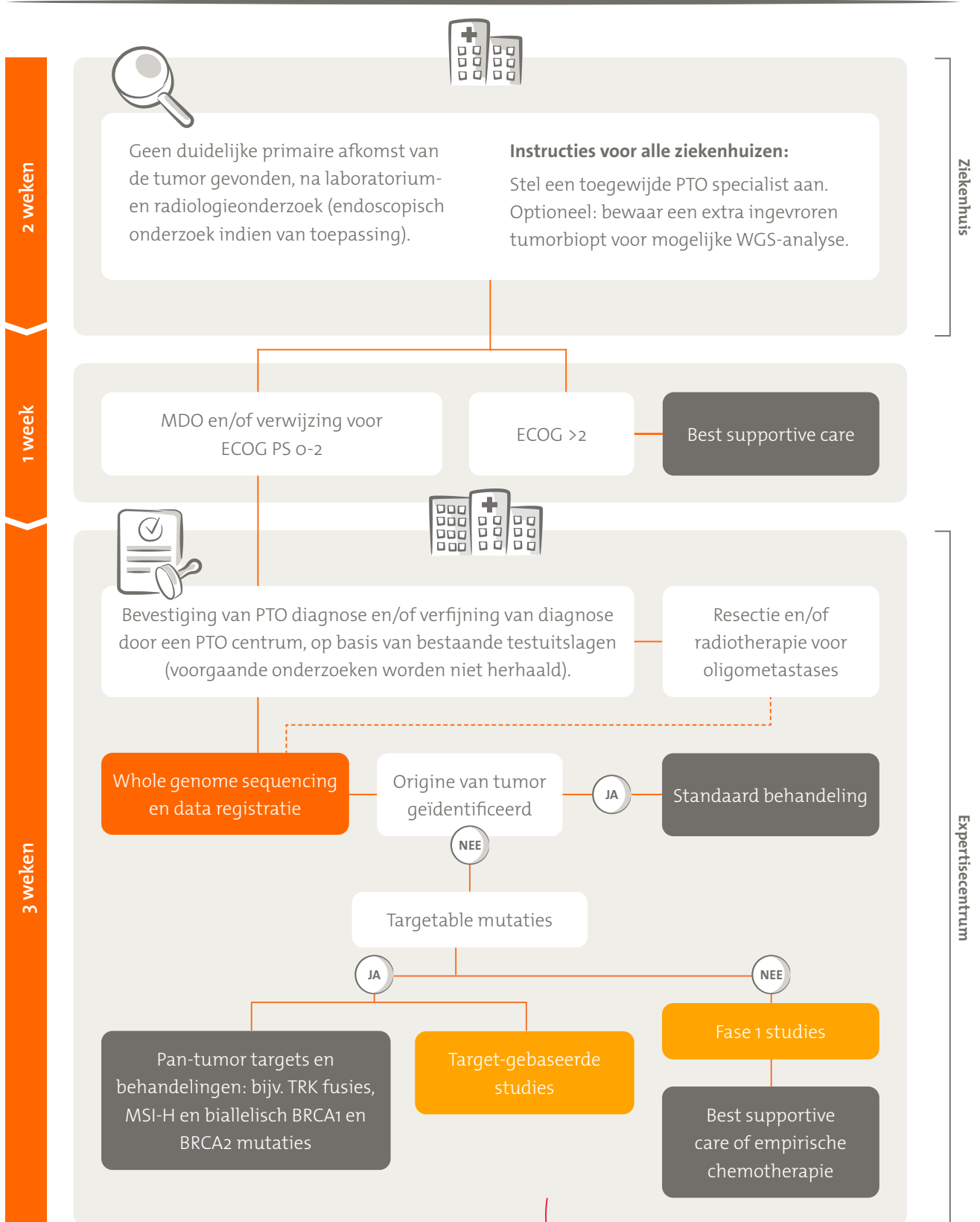
## 4.2 De inzet van Whole Genome Sequencing

CZ groep ziet moleculaire diagnostiek als een veelbelovende manier om de kwaliteit van de zorg voor onze verzekerden te verhogen. Behandelingen worden

<sup>16</sup> [www.netwerk-path.nl](http://www.netwerk-path.nl).



# Visiemodel zorgpad Primaire Tumor Onbekend (PTO), gebaseerd op de inzet van Samen Beslissen



- Additioneel diagnostisch traject / machine learning
- Routine patiëntenzorg
- Experimenteel

*Indien mogelijk terugverwijzing ziekenhuis dicht bij huis*

gericht ingezet, waardoor we inadequate diagnostiek en behandelingen vermijden, onnodige bijwerkingen voorkomen en premiegeld doelmatig in kunnen zetten.

De inzet van whole genome sequencing (WGS) is het meest aangewezen om de kansen op het vinden van een primaire tumor en van genetische veranderingen zo groot mogelijk te maken.<sup>17</sup> Met WGS hoeft de patiënt maar één keer tumorweefsel af te staan en wordt het hele tumor-DNA in één keer in kaart gebracht. Daarmee komt alle mogelijke informatie over de tumor direct beschikbaar. Dit scheelt belastende extra afnames van bipten, opeenvolgende analyses en een opeenstapeling van testen. Een groot voordeel van WGS ten opzichte van targeted panels is dat met WGS regelmatig de primaire origine en het tumortype vastgesteld kan worden. Uit recent onderzoek is gebleken dat, afhankelijk van dataset en algoritme, met WGS bij 83% van de tumormetastases iets gezegd kan worden over de afkomst van de primaire tumor.<sup>18</sup> Hierdoor kunnen patiënten alsnog met een bewezen standaardtherapie voor het desbetreffende tumortype behandeld worden. Daarnaast heeft WGS als groot voordeel dat meer genetische veranderingen en specifieke genetische kenmerken gevonden kunnen worden, zoals microsatellite instability en tumor mutational load.<sup>19</sup> Op basis van dit soort genetische veranderingen in een tumor, kan een patiënt alsnog behandeld worden in een studie (bijvoorbeeld DRUP of fase I-onderzoek) of in aanmerking komen voor een behandeling die is geregistreerd voor de desbetreffende genetische verandering (zoals NTRK-remmers bij patiënten met een NTRK-fusiegen).

Met onze visie willen wij een landelijk traject starten om het gebruik van WGS bij PTO te implementeren en later te evalueren. Wij vinden dat elke PTO-patiënt die een relatief goede conditie heeft en die een verdere behandeling zou kunnen doorstaan<sup>III</sup> de mogelijkheid voor WGS aangeboden moet krijgen. Door deze volledige screening op genetische veranderingen wordt het beter mogelijk om de meest optimale behandeling te vinden. Zo kunnen meer patiënten gepersonaliseerd behandeld worden, verbetert hun kwaliteit van leven en vermindert hun angst en onzekerheid.

Het gebruik van WGS willen wij plaats laten vinden in PTO-expertisecentra. Het is belangrijk dat voor de interpretatie van de WGS-data een klinisch moleculair bioloog in de pathologie (KMBP'er) in huis is met kennis en ervaring op het gebied van WGS. Zulke kennis en

ervaring kan opgedaan worden in samenwerking met de Hartwig Medical Foundation.

### 4.3 Harmonisatie tussen lokale ziekenhuizen en expertisecentra

CZ groep vindt dat ook in de nieuwe werkwijze een rol is weggelegd voor lokale ziekenhuizen. Wij staan voor persoonlijke zorg dicht bij de patiënt: thuis of dicht bij huis als dat kan, en verder weg als dat beter is voor de kwaliteit. Duidelijke samenwerking binnen MDO's en afstemming van protocollen (niet vrijblijvend) tussen lokale ziekenhuizen en expertisecentra zal de kwaliteit, tijdigheid en toegankelijkheid van de PTO-zorg optimaliseren.

In ons visiemodel voert een lokaal ziekenhuis binnen 2 weken zelf een minimale, vereiste set aan diagnostiek uit bij patiënten met tumormetastases. Deze set is gebaseerd op het landelijke protocol (in ontwikkeling) en bevat laboratorium-, pathologie-, immunohistochemie- en radiologieonderzoek. Endoscopieonderzoek is optioneel. Indien mogelijk wordt tijdens een tumorbiopsie ook extra tumorweefsel ingevroren voor de mogelijk latere inzet van WGS. Als na de diagnostiek geen duidelijke primaire origine van de tumor gevonden wordt, wordt de diagnose PTO gesteld.

Patiënten met een ECOG performance status van 0 tot 2 worden binnen een week doorverwezen naar een PTO-expertisecentrum. Daar moet binnen drie weken een behandelplan klaarliggen voor de patiënt. In het expertisecentrum wordt, op basis van de eerdere onderzoeken en WGS, de diagnose PTO herzien, aangescherpt of bevestigd. Indien nodig wordt bij oligometastases tumorresectie en/of radiotherapie overwogen.

<sup>17</sup> Gesprekken zorgveld.

<sup>18</sup> W. Jiao et al., 2020. A deep learning system accurately classifies primary and metastatic cancers using passenger mutation patterns.

<sup>19</sup> Gesprekken zorgveld.

<sup>III</sup> Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) performance status 0 tot en met 2.

# Harmonisatie tussen perifere ziekenhuizen en expertisecentrum voor doelmatige inzet van diagnostiek



- Imaging
- Laboratorium diagnostiek/pathologie
- Targets via panels
- Mutatiepatronen/kenmerken van het weefsel
  - Genomic mutation distribution
  - Mutation signature

Het expertisecentrum stelt het behandelplan in overleg met de patiënt op. Behandelingen kunnen bestaan uit:

- standaardbehandelingen als de origine van de tumor bekend is;
- pan-tumorbehandelingen bij specifieke genetische kenmerken;
- behandelingen in fase I-studieverband met of zonder aanwezigheid van targetmutatie;
- empirische chemotherapie; en/of
- palliatieve behandelingen.

Indien mogelijk worden de behandelingen gegeven in het eigen ziekenhuis. Tijdens het hele traject moet er aandacht zijn voor de psychologische en sociaal-maatschappelijke gevolgen voor de patiënt en zijn directe familie.

Patiënten met PTO die een slechte gezondheid hebben (ECOG performance status > 2) worden niet naar een expertisecentrum verwezen en komen ook niet in aanmerking voor WGS. Hun gezondheid is zo zwak dat zij 'best supportive care' krijgen aangeboden. Dit palliatieve traject moet optimaal ingericht worden voor de patiënt en zijn familie.

Het is essentieel dat er tussen ziekenhuizen en expertisecentra duidelijke afspraken worden gemaakt over het soort diagnostiek, het behandelplan, de start van de behandeling en het tijdspad. Inadequate, onnodige en ondoelmatige diagnostiek past niet in de nieuwe werkwijze. Denk aan: het twee keer gebruiken van imaging- en laboratoriumdiagnostiek in de lokale ziekenhuizen en de expertisecentra en het gebruik van targeted panels. Met de juiste harmonisatie tussen de lokale ziekenhuizen en de PTO-expertisecentra kunnen PTO-patiënten de meest optimale en meest doelmatige zorg krijgen.

## 4.4 Samen Beslissen

Samen Beslissen houdt in dat een patiënt samen met zijn zorgverlener op zoek gaat naar de behandeling of zorg die het beste bij hem past. Welke zorg dat is, hangt af van de medische mogelijkheden én van de wensen en voorkeuren van de patiënt. De zorgverlener geeft informatie over alle opties voor diagnostiek en behandeling, en deelt zijn kennis over de voor- en nadelen. Zo betreft hij patiënten bij het besluitvormingsproces en bij de uitkomsten van de behandeling.

Samen Beslissen vergroot de betrokkenheid van patiënten bij keuzes in de zorg. Patiënten die actief betrokken zijn bij hun behandeling, ervaren een hogere patiënttevredenheid en kwaliteit van zorg. Ook staan patiënten dan meer achter behandelkeuzes en zijn zij meer trouw aan de therapie. Doordat persoonsgerichte behandelkeuzes beter aansluiten bij hun persoonlijke waarden, ervaren patiënten een hogere kwaliteit van leven. Bewuste en gezamenlijk met de patiënt gemaakte keuzes leiden naar verwachting ook tot kostenbesparingen, omdat de gekozen opties vaak minder invasief zijn of doordat wordt afgezien van verwijzing, diagnostiek of behandeling.

CZ groep vindt het belangrijk dat in de nieuwe werkwijze de wensen en voorkeuren van PTO-patiënten worden meegenomen. Alleen samen met de patiënt kan de beste persoonsgerichte en gepersonaliseerde behandeling tot stand komen.

## 4.5 Registreren en monitoren

Registratie en monitoring zijn belangrijk om de efficiëntie en effectiviteit van deze werkwijze te bespreken, en waar nodig aan te passen of aan te scherpen. Ons visiemodel is gebaseerd op een lerend zorgsysteem. Het verder ontwikkelen van het WGS-algoritme voor weefselherkenning in relatie tot overlevingskansen en kwaliteit van leven, is belangrijk om de nieuwe werkwijze te evalueren. Hierin zijn rollen weggelegd voor de expertisecentra, de lokale ziekenhuizen, de zorgverzekeraars, het IKNL en de landelijke pathologiedatabase PALGA. In een nieuwe analyse van IKNL, 3 jaar na de start van het traject, wordt bekeken of deze nieuwe werkwijze leidt tot verkorting van het diagnostische traject, minder onnodige diagnostiek en een betere overleving van de patiënten.

## Tijdpad

Wij willen de beschreven werkwijze met enkele PTO-expertisecentra en de daarmee samenwerkende ziekenhuizen implementeren en na drie jaar evalueren. Gedurende deze periode verzamelen we gegevens voor een evaluatie.

Planning	Activiteiten
2021	Opstarten van expertisecentra / traject
2022	Voortzetten en tussentijds evalueren
2023	Voortzetten en tussentijds evalueren
2024	Eindevaluatie en uitkomsten bespreken

### Dankwoord

Diverse zorgprofessionals, medisch specialisten en patiëntenorganisaties hebben bijgedragen aan het tot stand komen van dit document. Een speciaal dankwoord gaat uit naar prof. dr. Stefan Sleijfer, prof. dr. Gabe Sonke, dr. Marieke Vollebergh en Warnyta Minnaard van patiëntenvereniging Missie Tumor Onbekend, aangesloten bij Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (onderdeel van NFK).



**Zorg die verder gaat**