



2015
/2020
KOERSBOEK

ONCOLOGISCHE NETWERKVORMING

Voorwoord

Regionale netwerkvorming in de oncologische zorg is noodzakelijk en op veel plekken in Nederland al in gang gezet. Netwerken zorgen ervoor dat patiënten met kanker overal, onafhankelijk van de plek waar zij hun zorgtraject starten, kunnen rekenen op optimale oncologische zorg. Op zo kort mogelijke termijn, volgens de laatste stand van de wetenschap, diagnostiek, behandeling en ervaringsdeskundigheid.

Samenwerking tussen patiënten, medisch specialisten, (wijk-)verpleegkundigen, huisartsen, paramedici, ziekenhuizen en umc's is noodzakelijk om mensen met kanker deze optimale zorg te kunnen bieden. In dit Koersboek verbindt de Taskforce Oncologie (bestaand uit patiëntenbeweging Levenmetkanker, NHG, NVZ, NFU, IKNL en Soncos) haar visie op oncologische netwerken en ideeën over het einddoel met initiatieven in het land. Hiermee wordt een 'horizon' geboden om te inspireren en eventuele 'koudwatervrees' te helpen overwinnen. Het Koersboek is een handreiking aan alle betrokkenen bij de

oncologische zorg.

Een koers is de richting waarin ontwikkelingen gaan en die men zou willen aanhouden. Het Koersboek gaat over regionale netwerken, zorgpaden en richtlijnen, die symbolisch in de vormgeving te herkennen zijn.

Het Koersboek gaat over samenwerking in teams voor het neerzetten van een topprestatie. Maar bovenal gaat het Koersboek over samen op weg naar optimale zorg voor de patiënt met kanker. Overal, altijd en van een zo hoge kwaliteit dat niemand in binnen- en buitenland eromheen kan. Als landelijke partijen hebben wij elkaar in deze koers gevonden.

Wij dagen u uit uw bijdragen te leveren aan de vorming van het oncologische netwerk in uw regio en hopen dat het Koersboek hierbij inspireert.

Drs. Guy Peeters
Voorzitter Taskforce Oncologie

Inhouds- opgave

Ambitie

De Taskforce heeft de ambitie dat de oncologische patiëntenzorg in Nederland in 2020 internationaal tot de top behoort. 6

PRAKTIJKVOORBEELD:

OncoZON: bilaterale afspraken als basis voor netwerkvorming 10

PRAKTIJKVOORBEELD:

Esperanz BV: pionier in Noord-Holland 12

Onze visie op oncologische zorg

Elke patiënt met kanker in Nederland moet kunnen rekenen op optimale oncologische zorg die is afgestemd op haar of zijn individuele wensen en behoeften, volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid. 16

PRAKTIJKVOORBEELD:

West-Brabant en Zeeland: een netwerk in wording 22

PRAKTIJKVOORBEELD:

Gezamenlijk keuzes maken: groeiende samenwerking in noordelijke provincies 24

Toekomstbeelden

Hoe ziet de oncologische zorgkaart van Nederland eruit in 2020 en daarna? En hoe komen we daar? 28

PRAKTIJKVOORBEELD:

ARTZ: regionale topzorg in Gelderland begint bij oncologie 34

PRAKTIJKVOORBEELD:

Het Radboudmodel: samenwerking vanuit zorgketens 36

Hoe nu verder?

De Taskforce zal ook in de komende tijd het proces van netwerkvorming op verschillende manieren stimuleren. 40

PRAKTIJKVOORBEELD:

Vergelijkende studie legt basis voor transmurale samenwerking. Begeleiding patiënt dichtbij huis 42





Leeswijzer

Dit Koersboek is bedoeld te inspireren en bij te dragen aan de vorming van comprehensive cancer networks (CCN's). De Taskforce oncologie, opgericht in januari 2014, bouwt daarbij voort op de veldagenda 'Kankerzorg maakt zich op voor de toekomst' (oktober 2013) en op de invitational conference van januari 2015 waar ruim 100 genodigden discussieerden over de criteria en randvoorwaarden voor de regionale oncologienetwerken.

In dit Koersboek maakt de Taskforce duidelijk wat een CCN is en op welke wijze zij de ontwikkeling hiervan kan ondersteunen. De hoofdstukken over de toekomstvisie worden afgewisseld met interviews, waarin sleutelfiguren aan het woord komen over de diverse regionale netwerken die nu al aan het ontstaan zijn. Om een impressie te geven van de voordelen die een patiënt kan hebben bij goede samenwerking binnen het CCN, is dit Koersboek verder geïllustreerd met gefingeerde patiëntenreacties.

2010

“Het ging allemaal zo snel, en het was zo heftig. Ik had het gevoel dat ik geen moment te verliezen had. Met mijn verstand wist ik wel dat ik de tijd had, maar zo voelde het niet. Daardoor heb ik nog steeds soms mijn twijfels of het wel de juiste beslissing was, die behandeling. Was het nou allemaal wel nodig, al die ellende?”

/2020

“In het ziekenhuis hebben ze me veel informatie gegeven, maar het drong nog niet zo door. Ik was nog verdoofd door die diagnose: kanker. ‘Denk er even rustig over na’, zei de dokter, ‘praat met je huisarts’. Dat hebben we gedaan, mijn man en ik. Alles even rustig op een rijtje gezet. En inderdaad, toen was het heel duidelijk wat ik wilde.”





Ambitie

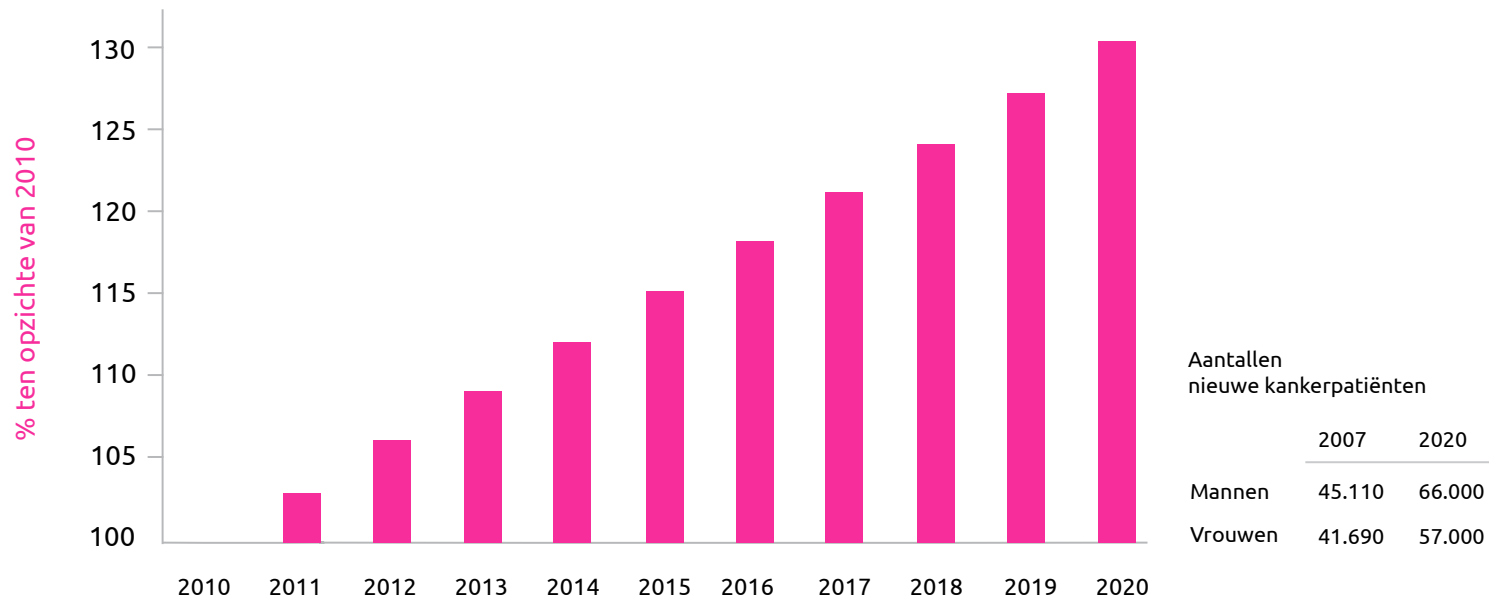


Ambitie

Het aantal patiënten met kanker stijgt en blijft stijgen. Behandelingen worden complexer en zijn steeds meer afgestemd op individuele patiënten. Er zijn steeds meer verschillende specialisten betrokken bij behandelingen. Ook genezen steeds meer mensen van kanker; zij hebben vervolgens nazorg en follow-up nodig. De zorg voor kankerpatiënten is succesvol, maar ook complex, hooggespecialiseerd en duur. Dat vraagt om een andere organisatie van deze zorg. Voor de komende jaren is de uitdaging om de zorg zo te organiseren dat de kwaliteit van zorg gelijk blijft of toeneemt en dat de kosten beheerst kunnen worden. Patiënten zelf willen meer steun bij de soms complexe beslissingen die zij moeten nemen en bij het omgaan met hun aandoening (zelfmanagement). Daarbij is het belangrijk dat zij zicht hebben op de kwaliteit van zorgaanbieders.

Om toekomstbestendige oncologische zorg mogelijk te maken zijn op diverse niveaus samenwerkingsverbanden aan het ontstaan. De overkoepelende inspanningen zijn gebundeld in de Taskforce Oncologie, die is opgezet door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra, de Stichting Oncologische Samenwerking, patiëntenbeweging Levenmetkanker, Integraal Kankercentrum Nederland en het Nederlands Huisartsen Genootschap.

De Taskforce heeft de ambitie dat de oncologische patiëntenzorg in Nederland in 2020 internationaal tot de top behoort. Nederland is dan bovendien leidend in onderzoek en innovatie op het gebied van zorg voor patiënten met kanker en normstellend als het gaat om kwaliteit en transparantie. Om deze ambitie te realiseren, is een extra inspanning nodig. De uitdaging is des te groter gezien de verwachte groei van het aantal patiënten met kanker in de komende jaren (zie figuur 1). De Taskforce heeft zich afgelopen jaren ingezet om een antwoord te formuleren op deze uitdagingen. Zij heeft daartoe een visie ontwikkeld met als kern: de vorming van comprehensive cancer networks oftewel, samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn op het gebied van patiëntgerichte oncologische zorg.



Figuur 1
Kanker in Nederland tot 2020
KWF-NKR-CBS 2011

P

OncoZON: bilaterale afspraken als basis voor netwerkvorming

De vorming van OncoZON, het oncologisch netwerk in Zuidoost-Nederland, begon op bestuurlijk niveau. Begin 2015 had het Maastricht UMC+ samenwerkingsovereenkomsten gesloten met nagenoeg alle ziekenhuizen in de regio. Inmiddels wordt hard gewerkt aan de inhoudelijke afspraken en aan de verdere invulling van de samenwerkingsvorm.

Voor bestuursvoorzitter Guy Peeters van het MUMC+ komen in OncoZON verschillende lijnen bij elkaar. Als voorzitter van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) was hij al betrokken bij de gedachtevorming over de oncologische zorg in Nederland. “We hebben de specialisten op het gebied van oncologische zorg geraadpleegd. In eerste instantie gingen de gedachten uit naar de vorming van comprehensive cancer centers, naar analogie van ontwikkelingen in het buitenland. Maar al snel bleek dat in Nederland meer behoefte bestond aan netwerkvorming. Dat heeft toen geleid tot de vorming van de Taskforce,” aldus Peeters, die overigens ook voorzitter van deze Taskforce is.

Thuis in Maastricht ging hij met ditzelfde gedachtengoed aan de slag. “Het MUMC+ werkte natuurlijk al samen met grotere en kleinere ziekenhuizen in de regio, ook op het gebied van oncologische zorg. Toen ik eens ging polsen bij collega-bestuurders van die ziekenhuizen, of we konden komen tot een hechtere samenwerking, kreeg ik enthousiaste reacties.” Uitgangspunt voor de oncologische samenwerking in Zuidoost-Nederland –Limburg en de regio Eindhoven – is de onderwijs- en opleidingsregio (OOR). Dat is het samenwerkingsverband dat rond ieder umc in Nederland bestaat, waarin afspraken worden gemaakt over het studentenonderwijs (met name de coassistenten) en de verschillende opleidingen tot medisch specialist. “In OOR-verband zitten we al regelmatig aan tafel met bestuurders van de verschillende ziekenhuizen in onze regio, dus het was logisch om die structuur te volgen. En dat ging voorspoedig.”

Bilateraal

Inmiddels is men vergevorderd met het weven van een netwerk. De juridische basis wordt voorlopig nog gevormd door bilaterale overeenkomsten tussen initiatiefnemer MUMC+ en de regionale ziekenhuizen. “We zitten nu in de fase dat we gaan kijken hoe we de dwarsverbanden organiseren. Uiteindelijk moeten er natuurlijk bindende afspraken zijn binnen het hele netwerk, die ervoor moeten zorgen dat elke patiënt met kanker dezelfde hoge kwaliteit zorg krijgt. Het multidisciplinaire overleg, zeg maar de beslismomenten in het pad dat de patiënt doorloopt, moet niet alleen per ziekenhuis goed georganiseerd zijn, maar het moet ook duidelijk zijn wanneer iemand verwezen wordt naar een ander ziekenhuis. Met dat inhoudelijke stuk zijn de specialisten in de verschillende huizen nu hard aan de slag.”

De centrale rol voor de inhoudelijk professionals komt ook tot uiting in de bestuursstructuur die nu is neergezet. Er is een dagelijks bestuur van professionals onder voorzitterschap van medisch oncoloog prof. dr. Vivianne Tjan-Heijnen van het MUMC+. Medische en chirurgische oncologie, grotere en kleinere ziekenhuizen zijn in dit bestuur vertegenwoordigd, zodat professionals in de verschillende ziekenhuizen vertrouwen kunnen hebben dat hier een inhoudelijk waardevolle samenwerking aan het ontstaan is.

Peeters is vol vertrouwen dat de inhoudelijke afstemming in de komende tijd steeds verder zal uitkristalliseren. “Er is veel enthousiasme, de betrokken specialisten hebben gezag in hun beroepsgroep en men ziet algemeen de noodzaak van verdergaande afstemming. Onze keuze

voor netwerken in plaats van geconcentreerde centra biedt kansen aan alle specialisten. Je blijft betrokken, op de hoogte. Je blijft bijdragen aan de zorg, ook in de kleinere algemene ziekenhuizen. Ik zie die ontwikkelingen dan ook met vertrouwen tegemoet, niet alleen bij ons maar ook in de andere regio’s waar de netwerkvorming nu op gang komt.”

Net als in de andere regio’s is er nog geen duidelijke vorm gevonden voor samenwerking met de eerste lijn. Er is wel veel overleg met de regionale huisartsen. Ook zijn die vertegenwoordigd in de landelijke taskforce. Men zoekt nog naar de beste manier om patiënten te laten meedenken en meebeslissen binnen het CCN in wording. En ten slotte moet men nog een concrete juridische vorm vinden voor het netwerk. “Daarover zijn we nu aan het nadenken, in Limburg en regio Eindhoven, maar ook landelijk. Je hebt veel verschillende rechtsvormen. Wat ik belangrijk vind is dat we een rechtsvorm kiezen die ons helpt om goede zorg te bieden aan alle patiënten met kanker. Dat betekent uiteraard ook dat we goed moeten kijken wat er mag, bijvoorbeeld vanuit het oogpunt van mededinging. Als daar duidelijkheid over is, zullen wij bepalen welke rechtsvorm we kiezen. Maar dat is uiteindelijk een technische kwestie, wezenlijk is het niet,” aldus Peeters.

P

Esperanz BV: pionier in Noord-Holland

Een strak geformaliseerde samenwerking in een BV is de sleutel tot het succes van het Noord-Hollandse netwerk op het gebied van oncologie, volgens Esperanz-directeur Aart van Bochove, nog altijd deels werkzaam als medisch oncoloog in het Zaans Medisch Centrum. “Een BV geeft de meeste vastigheid. We hebben bij de oprichting heel veel vastgelegd. Ik ben heel blij met deze vorm. Ik ben ervan overtuigd dat een vrijblijvende samenwerking ons nooit zover had gebracht.”

Esperanz werkt vanuit drie locaties: de gecombineerde polikliniek / dagbehandeling in het Westfriesgasthuis, de polikliniek Oncologie/ dagbehandeling van het Waterlandziekenhuis en de afdeling DONC / polikliniek van het Zaans Medisch Centrum. Recentelijk heeft Esperanz een convenant gesloten met het VUmc en zijn er stappen gezet voor betere samenwerking met de eerste lijn.

De basis werd jaren geleden gelegd, toen Van Bochove collega's uit zijn eigen ziekenhuis en de andere twee ziekenhuizen uitnodigde 'voor een glas bier' om eens samen na te denken over gezamenlijke zorg. Op die informele bijeenkomsten bleek dat er behoefte bestond aan meer afstemming. Vervolgens werden ook de raden van bestuur uitgenodigd. Van Bochove: “Oncologie is onderdeel van het ziekenhuis als geheel. Het is nooit het plan geweest om ergens op een bedrijventerrein een heel nieuw centrum neer te zetten.” Men was het erover eens dat een ziekenhuisoverstijgende samenwerking gewenst was en hij werd gedeeltelijk vrijgemaakt om het idee verder uit te werken.

De medisch oncoloog kwam tot de conclusie dat een stevige formele basis gewenst was om recht te doen aan de belangen van alle betrokkenen: drie ziekenhuisorganisaties, rond de 70 medisch specialisten die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met kanker en last but not least de belangen van deze patiënten zelf. Men koos voor een BV, met de drie ziekenhuizen als aandeelhouder.

Gelijke zorg

Inhoudelijk is men het eens over het beginsel van gelijke zorg, onafhankelijk van de plek waar deze verleend wordt. Wanneer een deel van de behandeling in een ander ziekenhuis plaatsvindt, garandeert Esperanz dat de voor- en nazorg in het eigen ziekenhuis daarop naadloos aansluit. Wetenschappelijk onderzoek wordt eveneens gezamenlijk uitgevoerd. Op basis van kwaliteitscriteria maakten de deelnemende ziekenhuizen afspraken over de verdeling van de complexe en laagvolume zorg. In aanvulling daarop is inmiddels het convenant met het VUmc van kracht.

Ook met de huisartsen is een convenant in voorbereiding. De samenwerking zal zich concentreren op een aantal thema's, waaronder de palliatieve zorg. "De communicatie tussen specialist en huisarts is uiteraard belangrijk. Daarbij hoort duidelijkheid over de vraag: wanneer is een patiënt, die naar een van de ziekenhuizen verwezen is, in zorg bij Esperanz? En wanneer wordt hij of zij weer terugverwezen naar de eerste lijn? In het convenant zal ook aandacht worden besteed aan het gesprek over de laatste levensfase, de zogeheten advanced care planning. Volgens Van Bochove heeft de huisarts een belangrijke rol hierin. In elk geval zal de huisarts goed op de hoogte moeten zijn van alle afspraken, vaak kan de huisarts ook als vertrouwenspersoon van de patiënt helpen bij het gesprek over vragen als: Wat wil de patiënt dat er gebeurt, op medisch gebied en op andere terreinen? Wat moet er vooral niet gebeuren? Wie is het belangrijkste aanspreekpunt in verschillende scenario's? Van Bochove: "De intentie is er over en weer, zeker op bestuurlijk niveau. Wat me wel is gebleken, is dat 'de' huisarts niet bestaat. De een

... "We hebben tot dusver veel bereikt door telkens als het ingewikkeld wordt te zeggen: we gaan terug naar de vraag wat het beste is voor de patiënt. Niet omdat ik nou zo'n zweverig type ben, maar omdat dat de common ground is waarop je het uiteindelijk eens moet worden."

is erg geïnteresseerd in de zorg voor oncologische patiënten, de ander is op andere taken gericht. Wij kiezen daarom voor globale afspraken."

Soft franchise

Het model voor samenwerking dat in Noord-Holland ontwikkeld is, verdient volgens Van Bochove elders navolging. Hij spreekt van een 'soft franchise': "De situatie is in elke Nederlandse regio net iets anders, dus een harde franchise, zoals je bijvoorbeeld ziet in de ziekenhuisapotheken en de oogzorg, dat zit er niet in. Het heeft ook zeker een functie om gezamenlijk iets te ontwikkelen. Aan de andere kant is het ook niet nodig om elke keer opnieuw hetzelfde uit te vinden. Ik denk dat ons model wel degelijk elders geïmplementeerd kan worden."

Geen kaalslag

Al in de tijd dat hij voorzitter was van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie toonde Van Bochove een genuanceerde voorkeur voor het concentreren van oncologische zorg. "Ik word wel eens gezien als iemand die de opvatting huldigt dat alles overal moet kunnen.

Niets is minder waar. Maar ik ben ook niet voor een model van echelonnering, van eerste-, tweede- en derderangs ziekenhuizen. Dat leidt naar mijn overtuiging tot kaalslag in de periferie, want wie wil nog solliciteren in een derderangs ziekenhuis? De impuls voor concentratie is vaak afkomstig van de chirurgie, maar er zijn andere onderwerpen in de keten en die hebben een andere rationale dan chirurgische concentratie. Je kunt ook kiezen voor het concentreren van beleid, zoals wij dat doen. Dan is het uitgangspunt om in alle vestigingen hetzelfde niveau te halen. Dat vereist voor sommige behandelingen wel enige mobiliteit van patiënten en dokters. Maar je wint veel op het gebied van zorg dicht bij huis. Er spelen in deze wereld veel tegenstrijdige belangen: van ziekenhuizen, specialisten, zorgverzekeraars en anderen. We hebben tot dusver veel bereikt door telkens als het ingewikkeld wordt te zeggen: we gaan terug naar de vraag wat het beste is voor de patiënt. Niet omdat ik nou zo'n zweverig type ben, maar omdat dat de common ground is waarop je het uiteindelijk eens moet worden."

2010

“Eerst zit je in een soort achtbaan. Alles gaat heel snel, je wordt geopereerd, krijgt chemo, de kanker is een dagtaak geworden. Maar dan is alles klaar en dan is het afwachten. En wat doe je dan? Het klinkt misschien gek, maar ik viel in een enorm gat. Terwijl iedereen zegt dat het heel goed gegaan is en dat ik waarschijnlijk genezen ben. Maar zo voelt het nog lang niet.”

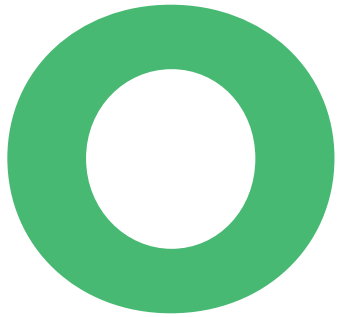


An aerial photograph of a winding asphalt road through a lush green forest. The road curves from the top left towards the bottom right. A white speech bubble with a tail pointing to the bottom center is overlaid on the lower part of the road. The text inside the bubble is in Dutch. The year "/2020" is written in white, slanted font above the speech bubble.

/2020

“Ik werk zelf in de zorg en ik heb dat woord zelfmanagement altijd een raar begrip gevonden. Maar nu snap ik wel wat het betekent. Dankzij bijvoorbeeld OncoKompas kan ik mijn leven weer inrichten. Zelfs tijdens de chemokuren hielp het me om een beetje grip te houden op de hele situatie. Gek hè, sommige dingen moet je echt ervaren om te zien waar het over gaat.”

Onze visie op oncologische zorg



Onze visie op oncologische zorg

Elke patiënt met kanker in Nederland moet kunnen rekenen op optimale oncologische zorg die is afgestemd op haar of zijn individuele wensen en behoeften, volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid. Om dit mogelijk te maken voor alle patiënten, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, is netwerkvorming nodig in het geheel van eerste lijn, algemeen ziekenhuis en gespecialiseerd centrum, met daarbij multidisciplinaire samenwerking binnen elk van deze settings. CCN-vorming is hierbij het sleutelwoord.

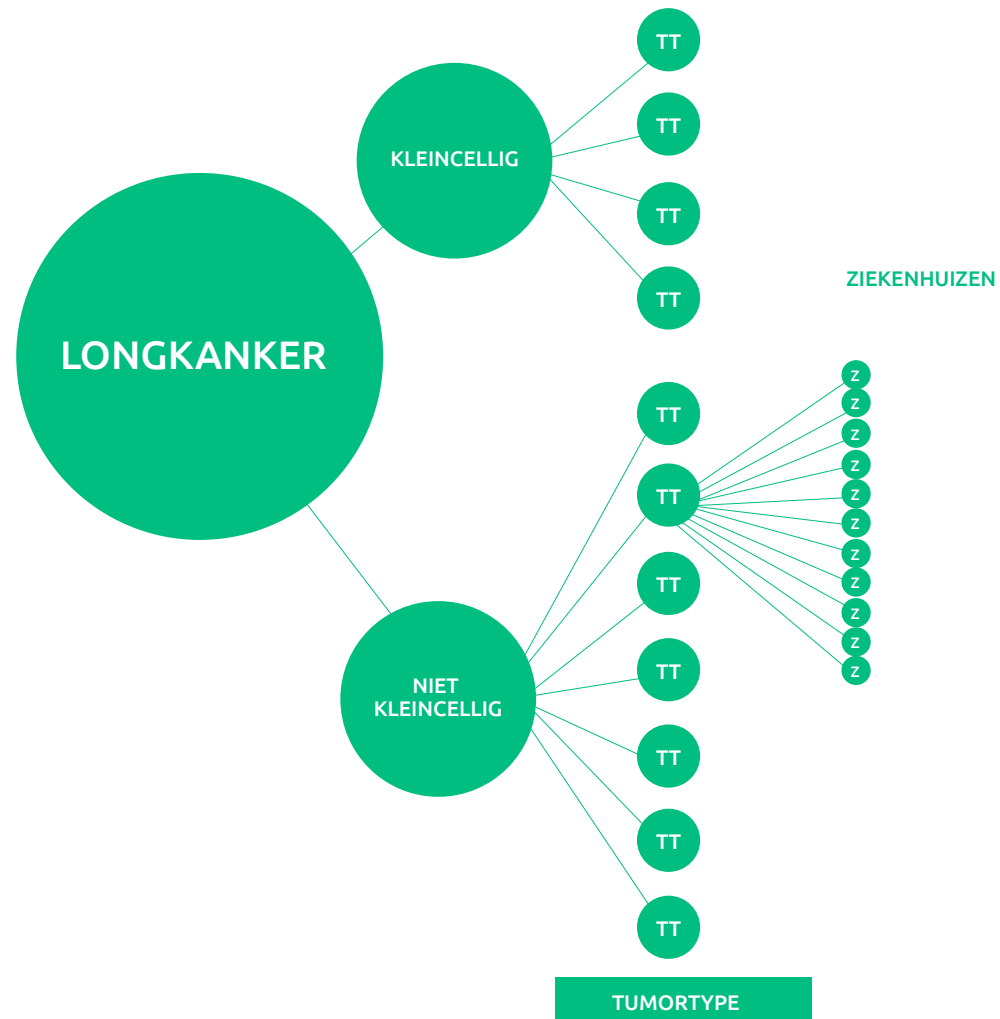
Een comprehensive cancer network is een samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op hoogwaardige oncologische zorg in een regio. Binnen het CCN worden, in afstemming met patiëntvertegenwoordigers, concrete afspraken gemaakt over de inhoudelijke organisatie van de zorg, monitoring en kwaliteitsverbetering. Het gaat hier om duidelijke normen die getoetst worden en waarop men elkaar kan en wil aanspreken. Het CCN is tevens het platform voor verspreiding van kennis, onderzoek en onderwijs.

Comprehensiveness betekent dat de zorg holistisch, samenhangend en multidisciplinair is, en dat er een duidelijke relatie bestaat tussen het oncologisch zorgpad en wetenschappelijk onderzoek, zowel fundamenteel, translationeel als klinisch, en zorginnovatie. De afspraken binnen een CCN moeten garanderen dat er een toereikend volume en een scala aan oncologische zorgverlening in de regio aanwezig is.

De netwerkbenadering van kwaliteit en doelmatigheid

Zorgkwaliteit, doelmatigheid en samenhang staan de laatste jaren al hoog op de agenda in oncologisch Nederland. Via registraties (denk aan die van DICA¹ en IKNL²), benchmarks en veldnormen (denk aan SONCOS³) zijn professionals hard bezig om de kwaliteit van zorg in kaart te brengen, inzichtelijk te maken en te verbeteren. Er is in toenemende mate consensus over het concentreren van laagvolume complexe behandelingen in gespecialiseerde centra. Tegelijkertijd is duidelijk dat de gehele oncologische zorg steeds complexer wordt. Ook de behandeling van veelvoorkomende vormen van kanker vraagt hoogwaardige kennis en infrastructuur. 'Eenvoudige' tumoren bestaan niet.

Voor sommige interventies is verdere concentratie nodig om een optimaal kwaliteitsniveau te bereiken. Alleen dan kan gegarandeerd worden dat medische en verpleegkundige professionals voldoende klinische ervaring hebben. Dat geldt bijvoorbeeld voor sommige chirurgische ingrepen, maar ook voor nieuwe ontwikkelingen in radiotherapie en medische oncologie (zoals immunotherapie). Oncologische zorg is niet gebaat bij versnippering.



Figuur 2

Veelvoorkomende tumoren blijken te bestaan uit verschillende types met elk een eigen genetisch profiel en een specifieke behandeling. De noodzaak tot onderlinge samenwerking tussen zorgaanbieders neemt hierdoor toe.

Bron: Citrienfonds, stuurgroep Naar regionale oncologienetwerken (2015)

Noten

- 1 www.clinicalaudit.nl
- 2 www.cijfersoverkanker.nl
- 3 <http://www.soncos.org/>

Tegelijkertijd hebben patiënten behoefte aan (na-)zorg zo dicht mogelijk bij huis. Om ook die laatste ontwikkeling mogelijk te maken, kiezen we in Nederland voor een netwerkbenadering.⁴ Het is de bedoeling om in de komende jaren een landelijk dekkend netwerk van regionale CCN's te ontwikkelen voor alle veel voorkomende vormen van kanker.⁵ Voor zeldzame en zeer complexe oncologische zorg is supraregionale en soms zelfs internationale samenwerking nodig.

De regionale oncologienetwerken, oftewel CCN's zouden volgens de Taskforce moeten voldoen aan een duidelijke set van criteria en randvoorwaarden (zie tabel 1). We lichten in dit hoofdstuk enkele van deze criteria en voorwaarden toe.

Vertrekpunt is de patiënt

Meer nog dan in de huidige situatie zal in de toekomst elke oncologische patiënt zijn of haar eigen weg afleggen door de zorg. Van de eerste lijn bijvoorbeeld via het algemene ziekenhuis naar een gespecialiseerd centrum, terug naar de eerste lijn, naar een supraregionaal centrum, terug naar het algemene ziekenhuis – dergelijke bewegingen zullen eerder routine dan uitzondering zijn. Mogelijk zullen patiënten er soms voor kiezen om een deel van de behandeling te laten plaatsvinden buiten de regio waarin zij wonen. Daarbij bestaat uiteraard het risico dat de patiënt zelf of zijn/haar zorgverleners het zicht op het geheel kwijtraken. Het CCN zal dus stevige waarborgen moeten inbouwen om de patiënt zorgvuldig te begeleiden binnen het zorgnetwerk, zodat de patiënt op elk moment weet tot wie hij/zij zich met vragen kan wenden.⁶ Ook moet elke zorgverlener die de patiënt in behandeling heeft, over de meest actuele gegevens en afspraken beschikken.

Shared decision making

Door de toegenomen mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden beslissingen, die patiënt en zorgverlener moeten nemen, complexer. Het gaat om moeilijke afwegingen, waarin levensduur, levenskwaliteit, kansen en risico's gewogen moeten worden. Het CCN speelt een sleutelrol bij het bewaken van de kwaliteit van die besluitvorming, waarin het ideaal van shared decision making bij elke patiënt opnieuw concrete invulling krijgt. Het is zeer gewenst dat er meer e-healthmodules worden ontwikkeld die patiënten en zorgverleners kunnen ondersteunen bij dit proces van gezamenlijke besluitvorming. Ook is het belangrijk dat specialisten en huisartsen de patiënt en diens naasten wijzen op bestaande hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld te vinden zijn op www.kanker.nl/kiesgerust. Een gesprek met de huisarts komt tegemoet aan de behoefte van de patiënt om zaken op een rijtje te zetten en draagt bij aan een zorgvuldige afweging.

Het perspectief van de patiënt verdient een eigen stem bij de totstandkoming en de dagelijkse gang van zaken in een CCN. In de governance van elk CCN zal inbreng vanuit de patiëntenbeweging Levenmetkanker geborgd moeten zijn.

Kennis verzamelen en delen

De ontwikkelingen in de oncologie gaan snel. Nieuwe behandelingen worden met grote regelmaat geïntroduceerd. Vaak betreft het toepassing van middelen of interventies die voor specifieke subgroepen van patiënten meerwaarde hebben. Aangezien het vaak dure en belastende behandelingen betreft, is het essentieel dat de behandelaar beschikt over de meest actuele en specifieke kennis. De netwerkbenadering is ook van

belang om eventuele onder- en overbehandeling te voorkomen.⁷

Binnen een CCN kan kennis snel worden verspreid en geïmplementeerd. De lijnen tussen specialisten in oncologische centra en hun collega's in algemene ziekenhuizen zijn korter. Ook de huisartsen in het netwerk worden op de hoogte gehouden van nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld over de bijwerkingen van nieuwe behandelingen op de korte en langere termijn. Het CCN zal niet alleen bijdragen aan kennisoverdracht door informele contacten en multidisciplinair overleg, maar ook door protocollen, scholing en nascholing.

De toegenomen interactie tussen verschillende echelons in de zorg betekent dat vragen uit de praktijk gemakkelijker hun weg vinden naar de wetenschappelijke centra.

Wetenschappelijk onderzoek

Het CCN zal een actieve rol krijgen bij de verwerving van kennis via wetenschappelijk onderzoek. Klinische trials zijn van groot belang voor verbetering van de oncologische zorg en het vinden van nieuwe behandelingen. Als grotere aantallen patiënten meedoen in klinische studies kunnen deze sneller tot nieuwe inzichten leiden. Een andere ontwikkeling die we zien is dat de trialparticipatie ingewikkelder wordt omdat er steeds meer bekend wordt over de biologische kenmerken van tumoren en daardoor ook veel voorkomende tumoren (zoals mamma- en longtumoren) een 'zeldzame ziekte' zullen worden. Dat maakt dat er per studie minder patiënten binnen de inclusie van de trials vallen en met een studie kunnen meedoen.

Gezamenlijk zullen de CCN's bijdragen aan de nationale en internationale onderzoeksagenda's in de oncologie, van fundamenteel via translationeel- tot klinisch toegepast onderzoek. Een sterkere inbreng van patiënten en patiëntenorganisaties zal ervoor zorgen dat de uitkomsten van het onderzoek beter nog dan nu bijdragen aan de kwaliteit van leven van patiënten en relevant zijn voor de praktijk.

Participatie in registraties

Naast de kennisverzameling binnen klinische studies zijn ook data die verzameld worden in het kader van de reguliere zorg van grote waarde. Deze gegevens laten immers zien hoe de toepassing van behandelingen uitpakt in de dagelijkse praktijk, bij ongeselecteerde patiënten. Elke zorgaanbieder binnen het CCN dient dan ook te participeren in kwaliteits- en epidemiologische registraties en transparant te zijn op het gebied van landelijk vastgestelde indicatoren.

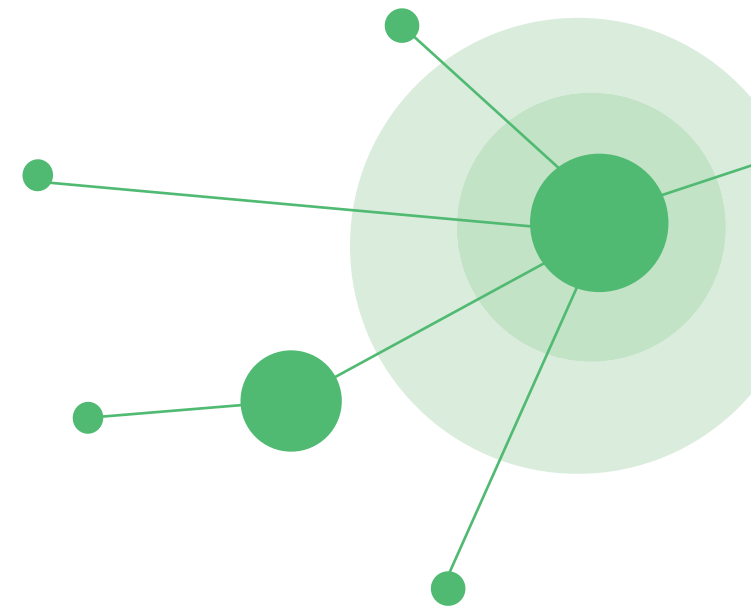
Noten

4 Andere landen, zoals het Verenigd Koninkrijk en Denemarken, hebben gekozen voor een reorganisatie van de oncologische zorg waarbij een beperkt aantal ziekenhuizen is aangewezen als oncologisch centrum. In Nederland is deze beweging (voorlopig) niet aan de orde.

5 CCN's richten zich op de meest voorkomende tumorsoorten: borst, dikke darm (inclusief endeldarm), long en luchtpijp, prostaat, melanoom, lymfeklier en leukemie, blaas en urinewegen, hoofd- hals, baarmoeder, baarmoederhals, slokdarm, nier, alvleesklier, maag, eierstok en centraal zenuwstelsel.

6 Zie Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (2010).

7 <https://www.iknl.nl/cijfers/kankerzorg-in-beeld>



**TABEL 1:
ANNO 2020 MOETEN CCN'S VOLDOEN AAN EEN AANTAL KENMERKEN**

**“MULTIDISCIPLINAIR,
VAN A TOT Z”**

1. CCN's bestaan uit eerste-, tweede- en derdelijns zorgaanbieders. Alle typen ziekenhuizen zijn erin vertegenwoordigd en bieden (delen van) oncologische zorg aan; ziekenhuizen met een sterk oncologisch profiel en (overige) algemene ziekenhuizen.
2. CCN's omvatten in ieder geval de meest voorkomende tumorsoorten: borst, dikke darm (incl. endeldarm), long en luchtpijp, prostaat, melanoom, lymfeklier en leukemie, blaas en urinewegen, hoofd- hals, baarmoeder, slokdarm, nier, pancreas, maag, baarmoederhals, eierstok, centrale zenuwstelsel. Voor zeldzame en complexe vormen van kanker ligt de focus veelal bovenregionaal dan wel internationaal. In geval van bovenregionale zorg is het relevant zoveel mogelijk aan te sluiten bij CCN's voor zorg(-onderdelen) dichtbij.
3. CCN's hebben voor de betreffende tumorsoorten hun ambitie geformuleerd (overleven, kwaliteit van leven, participatie).

4. CCN's borgen dat er sterke interactie is tussen zorg, onderzoek, onderwijs, opleiding en innovatie.
5. CCN's leveren zichtbaar hoogwaardige patiëntenzorg, per patiënt en per tumorsoort, gedurende het hele traject van preventie, screening, diagnostiek, behandeling, follow up, nazorg, revalidatie tot en met palliatie.
6. CCN's hebben regionale (transmurale) zorgpaden uitgewerkt, gericht op integrale ketenzorg waarbij het perspectief van de patiënt, de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg leidend zijn. Er zijn heldere afspraken over triage, verwijzing, samenwerking (waaronder consultatie), behandeling, socialisatie en nazorg.
7. Binnen CCN's bestaan duidelijke afspraken over onderlinge communicatie, terugkoppeling, incl. de hiertoe te gebruiken media/infrastructuur en onderlinge gegevensuitwisseling. Huisartsen worden binnen 24 uur geïnformeerd over het zorgtraject waarin hun patiënt zich bevindt (inclusief behandelplan) en zijn zo voorbereid op een eventueel reflectiemoment van de patiënt bij de huisarts.

**“INHOUD VAN DE ZORG,
EXPERTISENETWERK:
DE BEST MOGELIJKE ZORG
ONGEACHT PLEK
BINNENKOMST CCN”**

8. Alle oncologische patiënten worden besproken in het MDO binnen het ziekenhuis. Binnen het CCN worden afspraken gemaakt over onderlinge consultatie.
9. Er wordt aangesloten bij hetgeen over het MDO is opgenomen in het SONCOS-normeringsdocument.
10. Ziekenhuizen met een innovatief en sterk oncologisch profiel hebben een centrale rol bij het faciliteren van de MDO's binnen het CCN. CCN's voldoen in ieder geval aan door de wetenschappelijke verenigingen vastgestelde veldnormen.

“VERTREK PUNT IS PATIËNT”

11. CCN's dragen zorg voor zorgvuldige begeleiding van patiënten binnen het zorgnetwerk. De patiënt beschikt over een zorgplan en het is voor patiënten op elk moment helder bij wie ze terecht kunnen in geval van vragen, onduidelijkheden etc.
12. CCN's dragen zorg voor kwaliteit van de besluitvorming, shared decision making met het oog op passende zorg en end-of-life care.
13. CCN's hebben in governance geborgd dat er inbreng is van het georganiseerde patiëntperspectief via patiëntenbeweging Levenmetkanker.

“INFRASTRUCTUUR, DOELMATIGE EN TOEKOMSTBESTENDIGE INVESTERINGEN”

14. Binnen een CCN wordt geïnvesteerd in hoogwaardige technologie en (o.a. ICT-) infrastructuur.
15. Bij investeringsafwegingen binnen het CCN weegt ook het doelmatigheidsperspectief mee.

“EENDUIDIGE DATAVERZAMELING, KWALITEITSMETINGEN: CONTINU VERBETEREN”

16. Alle zorgaanbieders binnen een CCN zijn gericht op continue verbetering (PDCA), participeren in kwaliteits- en epidemiologische registraties, werken mee aan audits en transparante benchmarks, waarbij aanbieders minstens transparant zijn over landelijk door de zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars 'tripartiet' vastgestelde indicatorensets.

“INNOVATIE: BIJDRAGEN AAN STUDIES EN TOEPASSEN VAN NIEUWE INZICHTEN”

17. CCN's dragen bij aan onderzoek en ontwikkeling van een landelijke onderzoeksagenda. Er wordt geparticipeerd in (inter-) nationaal fundamenteel onderzoek en (inter-) nationale wetenschappelijke studies/trials. Ziekenhuizen met een sterk innovatief en oncologisch profiel vervullen hierbij een centrale rol.

18. Binnen het CCN is per tumorsoort benoemd welk van de locaties leidend is als het gaat om innovatie en deskundigheidsbevordering in de regio.
19. Binnen het CCN wordt ongewenste variatie in zorg geminimaliseerd.
20. Alle zorgaanbieders binnen een CCN zijn aangesloten bij klinische studies.

“GOVERNANCE”

21. Zorgaanbieders in een CCN maken afspraken op bestuurlijk niveau zodat binnen het betreffende CCN wordt gewaarborgd dat aan alle CCN-criteria wordt voldaan. Afspraken betreffen o.a.: taken die aanbieders binnen het netwerk vervullen, aanleveren van afgesproken indicatoren, eventuele contracterings- en verrekenafspraken, wijze en frequentie van bestuurlijke afstemming en overige relevante zaken.

P

West-Brabant en Zeeland: een netwerk in wording

De zes ziekenhuizen en twee radiotherapiefaciliteiten in West-Brabant en Zeeland zijn bezig hun oncologische zorg op elkaar af te stemmen. Zij hebben de Leidse emeritus hoogleraar Medische Oncologie prof. dr. Hans Nortier gevraagd om als verkenner op te treden. “De professionals denken overal zeer constructief mee. Er is in korte tijd al veel in gang gezet”.

Of de Brabants-Zeeuwse samenwerking (EMBRAZE: Erasmus MC/Brabant/Zeeland) een comprehensive cancer netwerk wordt, hangt volgens Nortier af van de definitie: “De term CCN is nog vrij multi-interpretabel. Er zijn centra die claimen dat zij een comprehensive cancer centre zijn. En er bestaan grote verschillen in de initiatieven die nu op diverse plaatsen in het land ontwikkeld worden. Zelf ben ik al in de tijd dat ik hoogleraar was in Leiden betrokken geweest bij de vorming van een netwerk in de regio Leiden-Den Haag-Delft-Gouda. Ik heb toen gezien hoeveel er afhangt van lokale ontwikkelingen, zoals fusies van ziekenhuizen. Een belangrijke factor is daarnaast wat men elkaar over en weer gunt. Dat laatste speelt volgens mij vooral daarnaast bij bestuurders.”

Constructief

De netwerkvorming tussen de acht centra wordt begeleid door een projectgroep van professionals, een uit elk ziekenhuis. Daarbij is gestreefd naar een evenredige verdeling over de snijdende vakken, de medisch oncologen en de radiotherapeuten. De leden van de projectgroep zitten ook in de stuurgroep, waarin ook de raden van bestuur van alle ziekenhuizen vertegenwoordigd zijn. Hierin participeert het Erasmus MC als het preferentiële umc. De twee grootste regionale verzekeraars, CZ en VGZ, doen mee als agendalid. Nortier: “Het hoofdthema waarop men elkaar kan vinden is kwaliteit en efficiency. Daarbij is het belangrijk om steeds te benadrukken dat het er niet om gaat de dokter te faciliteren, maar de patiënt. Dat lijkt een open deur, maar je moet het wel steeds blijven zeggen. Ik heb een rondje gemaakt langs alle ziekenhuizen en gesproken met vertegenwoordigers van de lokale

oncologiecommissies en de stafbesturen. In die gesprekken heb ik de vraag gesteld wat men zelf belangrijk vindt en wat men als gebakken lucht ervaart en op welke terreinen eventueel een defensieve houding bestaat. De professionals waren overal zeer constructief. Overal zijn zorgpaden ontwikkeld en zijn tumorwerkgroepen actief. Men ziet in dat er veranderingen nodig zijn.”

Werkgroepen

Voor de meest voorkomende tumortypen zullen tumornetwerkgroepen worden opgericht, waarin vertegenwoordigers van alle ziekenhuizen en het Erasmus MC elke zes tot acht weken participeren. Hier worden de uitkomstmetingen (DICA- en NKR-gegevens) besproken om te zien waar kwaliteitsverbetering mogelijk is. De tumorwerkgroepen zullen regionale zorgpaden ontwikkelen om eventuele verschillen tussen ziekenhuizen te verkleinen. Nortier: “Het kan niet zo zijn dat bij dezelfde categorie patiënten in het ene ziekenhuis 10 procent adjuvante systemische therapie krijgt en in het andere ziekenhuis 30 procent.” In de netwerktumorgroepen worden ook afspraken gemaakt over de samenwerking als een deel van de behandeling beter in een ander ziekenhuis kan plaatsvinden.

De netwerkvorming kost nog wel de nodige inspanningen. Nortier: “Met acht instituten zit je al gauw met veel mensen aan tafel en het kan een tour de force worden om een datum te vinden waarop iedereen kan. Deelname aan een netwerktumorgroep mag niet vrijblijvend worden. Er moet heel wat geregeld worden, bijvoorbeeld ook deelname aan klinische studies, vaak in samenwerking met Rotterdam”.

Erasmus MC

Voor de behandeling van patiënten met zeldzame en complexe oncologische aandoeningen is deze regio vooral gericht op het Erasmus Cancer Center in Rotterdam. Uit de verkenning van Nortier blijkt dat Rotterdam er daarnaast aan hecht een actieve rol te spelen in het netwerk voor zowel zogenaamde laag volume als hoog volume tumoren, ondanks de geografische afstand en de Rotterdamse verantwoordelijkheid voor de oncologische zorg in het zeer dichtbevolkte zuiden van Zuid-Holland. Historisch gezien is een deel van Brabant vooral gericht geweest op onderlinge samenwerking in de voormalige IKZ-regio, en bestaan er voorts ook banden met Nijmegen en is bijvoorbeeld Zeeuws-Vlaanderen sterk gericht op het nabijgelegen Gent.

Vorm

Welke vorm de samenwerking uiteindelijk krijgt, kan Nortier nu nog niet zeggen: “Er zijn verschillende mogelijkheden, van de samenwerkingsovereenkomst die er nu al ligt tot een vergaande organisatorische eenheid, zoals men in Noord-Holland gekozen heeft (Esperanz BV, zie ook pagina 14). Er zijn tussenvormen denkbaar, zoals een samenwerkingsverband of coöperatie. Daarin zijn nu nog geen besluiten genomen. We zijn begonnen met de inhoud. Om de kwaliteit van die inhoud te borgen, moet je op vrij korte termijn wel een organisatie hebben.”

Het netwerk is nu nog primair een initiatief van de participerende ziekenhuizen, maar Nortier stelt dat er uiteindelijk meer nodig is. Er zijn bijvoorbeeld al plannen voor het opzetten van transmurale netwerken, voor de nazorg en de palliatieve zorg. “We hameren erop dat het niet teveel een technisch tweedelijns verhaal moet worden,

waarbij we de patiënt toch weer uit het oog verliezen. De inbreng van patiënten is belangrijk. En we moeten de eerste lijn zoveel mogelijk betrekken bij wat we doen. Ik verwacht dat de rol van de huisarts in de oncologische nazorg in de komende jaren groter wordt, zoals we dat ook hebben gezien bij de zorg voor patiënten met diabetes mellitus. Daar is tijd voor nodig, maar dat gaat veranderen.”

Ook zorgverzekeraars denken na over optimale oncologische zorg. Zo heeft CZ een nota geschreven over netwerkvorming in de oncologie. Nortier pleit ervoor om de dialoog aan te gaan met verzekeraars: “Ik zou het liefste met CZ aan tafel gaan zitten om te bespreken wat we gezamenlijk kunnen doen in het belang van de patiënt. Veel artsen hebben een soort haat-liefdeverhouding met verzekeraars, maar ik kan me goed voorstellen dat we een win-winsituatie kunnen creëren.”

P

Gezamenlijk keuzes maken: groeiende samenwerking in noordelijke provincies

Het initiatief voor het regionaal oncologienetwerk Noord-Nederland ging uit van het UMCG in samenspraak met IKNL. De stuurgroep regionalisering oncologie onder voorzitterschap van oncologisch gynaecoloog prof. dr. Hans Nijman heeft in de afgelopen maanden veel werk verzet. Er wordt hard gewerkt om tot een breed gedragen netwerk van tumorwerkgroepen in de noordelijke provincies te komen. “De kwaliteit van de zorg, die een patiënt met kanker krijgt, is nu al veel minder afhankelijk van het toeval waar iemand begint. We staan aan het begin van een belangrijk proces, ik denk dat iedereen die de zorg verleent nu voor ogen heeft wat we willen bereiken”, aldus Nijman.

De ziekenhuiszorg is sterk in beweging, ook in Friesland, Groningen, Drenthe en Overijssel. Een nieuwe golf fusies en samenwerkingsovereenkomsten beïnvloedt de schaal waarop de zorg verleend wordt. Mede daardoor kan een flink deel van de oncologische zorg blijvend plaatsvinden in de algemene ziekenhuizen. En dat is maar goed ook, want in deze grote noordelijke regio is er maar één umc: het UMCG. Nijman: “Clusters van ziekenhuizen kunnen de behandeling van de veel voorkomende tumoren grotendeels gezamenlijk oppakken. Voor die behandelingen waar centralisatie aan de orde is, moeten goede service level agreements worden gesloten. Er dient laagdrempelig multidisciplinair overleg beschikbaar te zijn voor complexe patiënten en voor patiënten met zeldzame tumoren.”

Robot

Dat het UMCG mede het voortouw genomen heeft voor de organisatie van de oncologische zorg in Noordoost-Nederland is volgens Nijman vooral een kwestie van verantwoordelijkheid nemen. “Het is zeker niet zo dat wij vinden dat alles maar bij ons moet gebeuren. Dat geldt ook voor de innovatie van de zorg. Er zijn in de noordelijke provincies nog niet veel chirurgische robots, zeker in vergelijking met bijvoorbeeld België. Dat is op zich een goede zaak, je moet vooral niet voor alles van die dure dingen aanschaffen, maar bijvoorbeeld voor de prostaat chirurgie is het wel aan de orde. Het lijkt mij een goed idee als ziekenhuizen die participeren in een prostaatcentrum, gezamenlijk zo’n robot aanschaffen. Die hoeft dan wat mij betreft niet per se in het UMCG te staan. Umc’s moeten zich vooral richten op de complexe en laagvolume derdelijns zorg in het umc zelf en op een goede

ondersteuning van het netwerk buiten het umc.” Op de vraag of het umc voldoende betaald wordt voor participatie in regionale MDO’s, antwoordt Nijman ontkenkend. “Daarover moet zeker op korte termijn nagedacht worden, hoe we die ondersteuning gefinancierd krijgen. Hier ligt ook een rol voor de zorgverzekeraars.”

ICT

De onderlinge communicatie is een belangrijk onderdeel van de netwerkvorming. Zeker gezien de grote afstanden tussen de ziekenhuizen in de noordelijke provincies is goede ICT essentieel. Het multidisciplinair overleg vindt voor een toenemend deel via videoconferencing plaats. Voor het uitwisselen van patiëntgegevens en beelden werkt men hard aan een netwerk dat alle ziekenhuizen (en in de nabije toekomst ook huisartsen en wat verdere toekomst ook de patiënt) van hoogwaardige digitale communicatie voorziet. Nijman: “Het is niet meer van deze tijd om elkaar per post cd’s met scans van radiologisch onderzoek toe te sturen; dat kan sneller, kwalitatief veel beter en betrouwbaarder over de digitale snelweg.”

Werkgroepen

De kern van het regionaal oncologienetwerk Noord-Nederland zijn de ziekenhuisoverstijgende tumorwerkgroepen. Hier worden de afspraken gemaakt over de kwaliteit van zorg en het verkleinen van de verschillen, zodat elke patiënt met kanker dezelfde hoogkwalitatieve zorg krijgt. “Zij zijn leidend, het gaat om de inhoud en de kwaliteit, en die is voorhanden in de tumorwerkgroepen”, zegt Nijman. “De beweging komt van onderop. Je moet niet teveel willen sturen, maar als er geen regie is, wordt het ook

niks. Er spelen altijd verschillende belangen en dat levert een spanningsveld op. Naar mijn mening is het essentieel dat patiëntenorganisaties, VWS en de zorgverzekeraars betrokken zijn. Ieder in zijn eigen rol, met respect voor de expertise die ingebracht wordt. Uiteindelijk gaat het alle partijen om het streven naar optimale kwaliteit van zorg voor elke individuele patiënt met kanker, naast doelmatigheid en betaalbaar houden van de zorg voor de maatschappij als geheel.”

Communicatie met huisarts

De betrokkenheid van huisartsen is volgens Nijman op verschillende niveaus van groot belang. Dat begint bij de verwijzing; hoe gericht deze plaatsvindt, des te geringer is het tijdverlies in de zorgketen (doorlooptijd – tijd tussen verwijzing en start behandeling). Vervolgens is het essentieel dat de huisarts heldere informatie terugkrijgt over hoe het verder met de patiënt is gegaan. Nijman: “De patiënt stelt het zeer op prijs als de huisarts bijvoorbeeld na de operatie even belt of langskomt en dan ook op de hoogte is van wat er recent gebeurd is. Wij moeten zorgen dat de huisarts dus zo snel als mogelijk, in principe nog dezelfde dag, weet dat de patiënt uit het ziekenhuis ontslagen wordt, hoe de behandeling verlopen is en welke (na-)zorg er verder nodig is. Ik verwacht dat het nog wel even duurt voordat het allemaal echt optimaal is ingericht voor de patiënt, maar samen gaat het lukken, geen twijfel.



2010

“De specialist in het ziekenhuis was echt heel goed, hij wist veel van mijn ziekte en de behandeling. Maar soms had ik het gevoel dat er wat weinig aandacht voor mij was. Ik was echt helemaal uit het lood geslagen toen ik hoorde dat ik kanker had. Ik wilde er niet over praten, maar eigenlijk juist wel als je begrijpt wat ik bedoel. En ik was ook zo mager geworden. Ik denk soms dat ik die doorligplekken heb gekregen in die paar uur op de operatietafel. Hadden ze daar nou niet van tevoren wat meer naar kunnen kijken?”

“Als je niet uitkijkt, zei de dokter, dan nemen wij je leven helemaal over. Dat moet je niet laten gebeuren. En zij liet me zien hoe ik op internet informatie kon vinden om zelf dingen te doen. Hoe ik goed voor mezelf kon zorgen. Weer een beetje aansterken voor de operatie. Ze keek me zo aan en vroeg: is er iemand met wie je goed kunt praten? Je huisarts bijvoorbeeld? Doen hoor, want je hebt heel wat voor je kiezen gekregen vandaag.”



Toekomst-
beelden



Toekomstbeelden

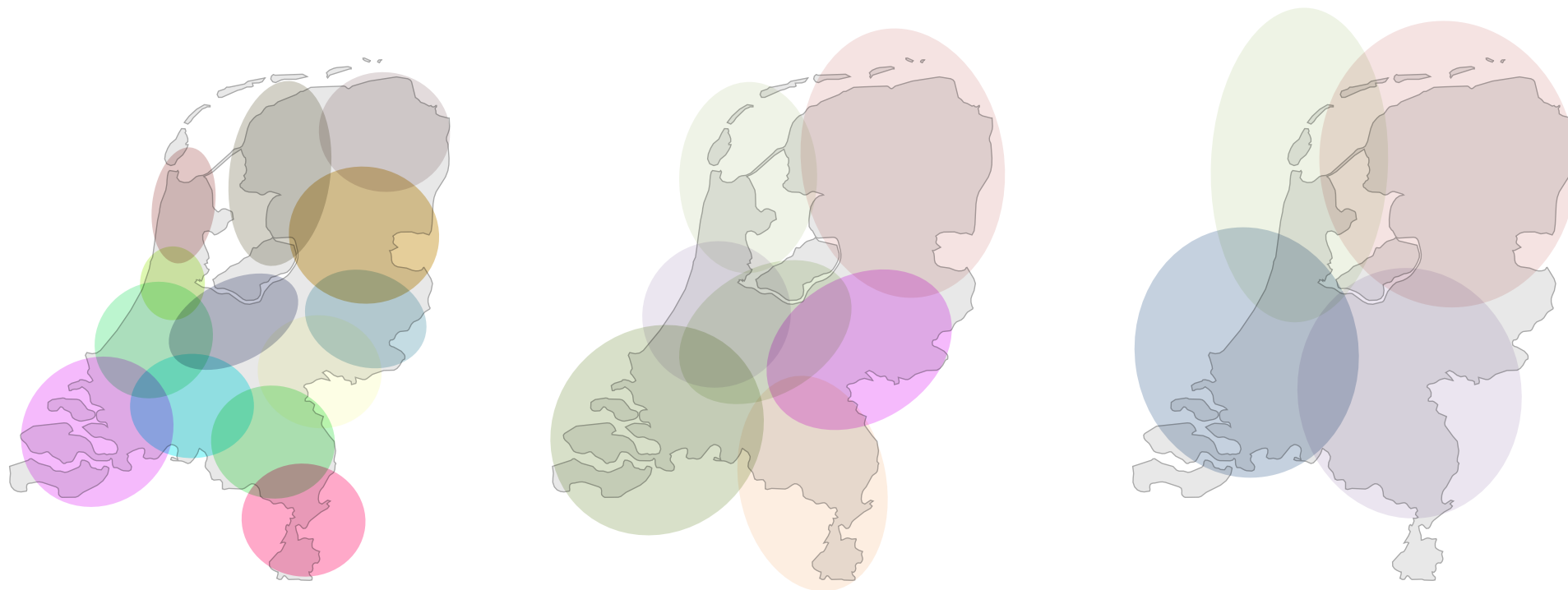
Hoe ziet de oncologische zorgkaart van Nederland eruit in 2020 en daarna? En hoe komen we daar? In dit hoofdstuk schetst de Taskforce in grote lijnen de gewenste ontwikkeling voor de komende vijf jaar. Een nadeel van zo'n schets is dat er al snel een discussie kan ontstaan over details. Het gaat ons hier niet om die details, maar om een globaal beeld dat kan inspireren om gezamenlijk in actie te komen.

Zicht op huidige netwerken

Zoals uit de interviews in dit Koersboek blijkt, is netwerkvorming in verscheidene regio's al een eind op gang. Wat daarbij opvalt, is allereerst een grote betrokkenheid van tweedelijns professionals. Waar het initiatief voor de samenwerking ook vandaan komt, er is een grote bereidheid om samen te werken aan kwaliteit. Er bestaat brede steun voor het ideaal dat elke oncologische patiënt recht heeft op optimale zorg, ongeacht zijn of haar entree in het systeem van gezondheidszorg.

Er bestaan duidelijke verschillen in de manier waarop netwerken tot stand komen en de vormen ervan. De samenwerking kan bottom-up beginnen bij initiatieven van medisch specialisten, of meer top-down in gang worden gezet door bestuurders. Uiteindelijk blijkt het voor succesvolle netwerkvorming belangrijk te zijn dat alle belanghebbenden het proces actief steunen. Accentverschillen vloeien verder voort uit geografische, historische en andere verschillen tussen regio's. Vaak is er een duidelijke gerichtheid op een enkel umc als expertisecentrum voor complexe en zeldzame oncologische zorg, andere regio's prefereren een flexibelere aanpak waarin per tumorsoort afspraken worden gemaakt.

Verschillen zijn er ook in de organisatorische vorm van de samenwerking binnen het netwerk. Op de meeste plaatsen richt men zich voorlopig op de inhoudelijke aspecten en het multidisciplinair overleg. De formele kant van de samenwerking is dan meestal geregeld via een bilaterale of multilaterale samenwerkingsovereenkomst. Op andere plaatsen is gekozen voor een rechtspersoon of wordt deze optie onderzocht.



Figuur 3
Een aantal globale schetsen van CCN's in Nederland in 2020.

Landelijk dekkend netwerk anno 2020

Het is op dit moment nog niet mogelijk om de fysieke kaart van Nederland te bedekken met een netwerk van comprehensive cancer netwerken. Daarvoor bevindt de ontwikkeling van CCN's zich in de meeste regio's nog teveel in de beginfase. Bovendien is het goed denkbaar dat in een later stadium netwerken samengaan, zodat het aantal CCN's afneemt, of dat er voor verschillende tumortypen verschillende netwerken ontstaan. Onze visie laat ruimte voor regionale verschillen in de concrete invulling van de CCN's. Deze zijn alleen al gewenst vanwege verschillen tussen regio's in bevolkingsdichtheid en voorzieningenniveau. Het definitieve aantal CCN's in Nederland laat zich nog niet voorspellen. Het gaat immers om een ontwikkeling die momenteel 'vanuit het veld' plaatsvindt, waarbij werkenderwijs de optimale omvang en verdeling ontstaan.

Landelijke afstemming is nodig op een aantal terreinen. Voor patiënten met zeldzame en complexe vormen van kanker zal supraregionale of internationale zorg nodig blijven. Zeldzame vormen van kanker omvatten gezamenlijk ongeveer een kwart van alle tumoren. Daarom wordt op Europees niveau de komende jaren ingezet op de vorming van Europese Reference Networks (ERN's).⁸ Door middel van landelijke afstemming kan eveneens bewaakt worden dat kwaliteitsverschillen tussen regio's zo klein mogelijk blijven.

Zorgpad en MDO

De ontwikkeling van CCN's is gericht op kwaliteitsverbetering en professionele afstemming. Het is niet de bedoeling om nieuwe bureaucratische lagen te introduceren of om professionals 'top down' te dwingen in een keurslijf van structuren. De Taskforce bepleit juist een organische ontwikkeling aan de hand van bestaande inzichten en trends. Het patiëntenperspectief en de route die de patiënt aflegt door de zorg zijn daarbij belangrijke uitgangspunten.

Voor de organisatie van de zorg is een belangrijke ontwikkeling van de laatste jaren het bespreken van vrijwel alle oncologische patiënten in een multidisciplinair overleg (MDO). Het MDO vindt plaats op een of meer cruciale momenten in het zorgpad van de patiënt. Hier komt de expertise bijeen die van doorslaggevend belang is voor een rationele afweging. Hier wordt het behandelvoorstel voorbereid dat het verdere pad van de patiënt zal bepalen. Zoals hierna besproken wordt, zijn er verschillende MDO's, onder meer afhankelijk van het type tumor en de complexiteit in het individuele geval. In elk van deze MDO's is het van groot belang dat niet alleen relevante oncologische en andere medische informatie op tafel ligt, maar ook de relevante contextinformatie. Voor gezamenlijke besluitvorming zijn immers de psychosociale context, met wensen en verlangens van de patiënt van belang. Dit vraagt om goede communicatie met de huisarts, die vaak over deze contextinformatie beschikt.

Een goed functionerend MDO is daarbij mede afhankelijk van adequate, kwalitatief goede en voldoende informatie (vanuit registratie aan de bron) en een adequate, snelle gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals van verschillende instellingen.

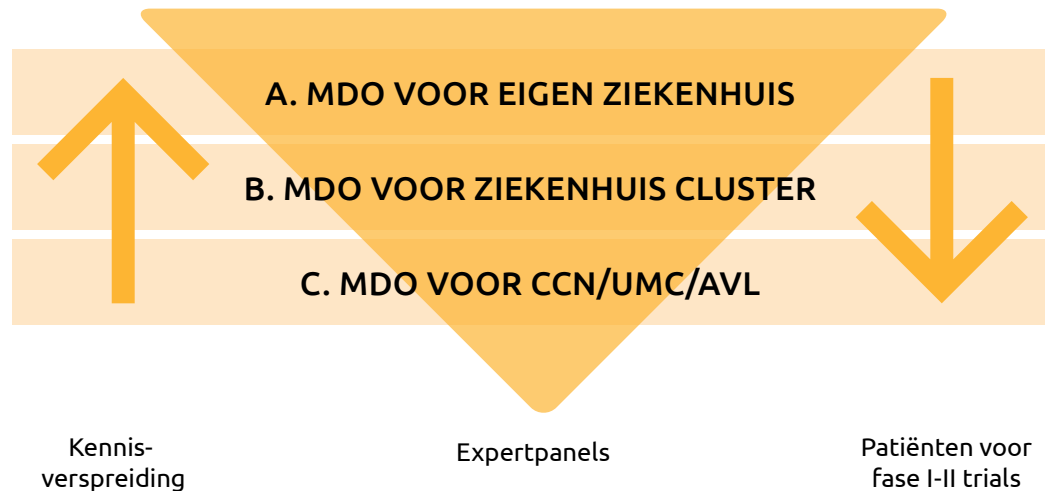
Het MDO als bouwsteen

Het MDO kan een belangrijk kristallisatiepunt vormen voor de ontwikkeling van CCN's. Het is nu al niet meer weg te denken uit de oncologische zorg in de ziekenhuizen. Volgens de SONCOS normen dient een MDO minstens eenmaal per week plaats te vinden en wordt tenminste 90 procent van alle patiënten in het overleg besproken. In kleinere algemene ziekenhuizen is het MDO breed opgezet, waarbij een of meer academisch consulenten aanwezig zijn. Vanwege de voortgaande superspecialisatie zullen deze consulenten niet voor elke patiënt over de gewenste expertise beschikken. Zij vormen echter wel een brug tussen academische kennis en algemene praktijk. In grotere en topklinische ziekenhuizen, umc's en het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) is het MDO vaak specifiek gericht op een bepaald type tumoren. Dit heeft het voordeel dat er meer tumorspecifieke expertise aan tafel zit. Binnen de umc's en het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) bestaan tumorspecifieke MDO's.

Er ontstaat zo een echelonnering van MDO's, waarbij complexe en zeldzame patiënten besproken worden in gespecialiseerde centra, de meer voorkomende complexere patiënten aan

de orde komen in een tumorspecifiek MDO in een centrum of ziekenhuis met ruime ervaring en de veel voorkomende patiënten besproken worden in het MDO binnen het eigen ziekenhuis dat zo nodig terugkoppelt naar de twee eerdergenoemde niveaus. Deze structuur is niet vrijblijvend, maar gebaseerd op schriftelijk vastgelegde afspraken tussen ziekenhuizen binnen de regio en het preferentiële umc (respectievelijk het AVL).

Elk MDO vormt een ontmoetingspunt voor alle specialisten in de oncologische zorg, waarbij de huisarts in elk geval informatie aanlevert en op de hoogte wordt gehouden. In het MDO ontstaan gewoonten, die geformaliseerd kunnen worden in afspraken over onderlinge verwijzing en gezamenlijke behandeling van patiënten. De essentie van het CCN, dat elke oncologische patiënt, ongeacht de plaats waar hij binnenkomt in de gezondheidszorg, optimale zorg krijgt, moet hier vorm krijgen. Figuur 4 laat zien hoe de echelonering van de MDO's eruit ziet, met extra aandacht voor het proces van kennisverwerving in klinische trials en de verspreiding van wetenschappelijke kennis vanuit gespecialiseerde centra naar algemene ziekenhuizen. Het MDO (respectievelijk het CCN) kan ook wetenschappelijke kennis voor de huisarts ontsluiten, bijvoorbeeld op het gebied van bijwerkingen en langetermijneffecten van (nieuwe) behandelingen.



Figuur 4
Echelonering van de MDO's

Noten

8 http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/factsheet_EuroRefNetworks.pdf

De rol van de huisarts in de zorg en het netwerk

Volgens het NHG-Standpunt 'Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk' is een belangrijke rol van de huisarts bij patiënten met kanker 'het waarborgen van continue en persoonsgerichte zorg', waarbij de huisarts ook 'het proces van gedeelde besluitvorming en zelfmanagement' ondersteunt. Deze taakopvatting sluit goed aan bij de wensen van patiënten, zoals verwoord door Levenmetkanker.

De huisarts blijft idealiter betrokken bij de patiënt, ook als deze voor diagnostiek en behandeling gedurende kortere of langere tijd bij het ziekenhuis in zorg is. Volgens het NHG-standpunt kan het gewenst zijn dat de huisarts zich proactief inzet voor betrokkenheid bij het MDO. Of dit nodig is, hangt af van de context en situatie van de patiënt. In elk geval is het noodzakelijk dat de huisarts tevoren weet wanneer een MDO plaatsvindt en in de gelegenheid is om informatie aan te leveren. Ook moet de huisarts zo snel mogelijk op de hoogte zijn van de uitkomsten van het MDO en gedurende de verdere behandeling goed weten wat er in de tweede en/of derde lijn gebeurd is.

Gezien hun rol, is het belangrijk dat huisartsen ook betrokken worden bij oncologische netwerkvorming. Uit de interviews met de netwerken in wording komt echter naar voren dat dit niet altijd gemakkelijk is. Huisartsen hebben in de afgelopen jaren te maken gekregen met een steeds zwaarder takenpakket. Voor hen is de versterking van de afstemming en samenwerking met de patiënt en andere partners in de multidisciplinaire oncologische zorg één van de vele terreinen waarop iets (nieuws) van hen

verwacht wordt, terwijl de medisch specialisten en verpleegkundigen in het netwerk zich vaak exclusief richten op patiënten met kanker.

Voor de CCN's in wording is het de uitdaging om huisartsen te laten zien dat het ook in hun belang is om betrokken te zijn bij netwerkvorming. Het NHG-Standpunt kan hierbij een bruikbaar uitgangspunt vormen. Hierin worden de onmisbare passende randvoorwaarden voor de beroepsgroep benoemd om te kunnen investeren in oncologische samenwerking.

Uit de interviews in dit Koersboek blijkt dat men in de tweede en derde lijn het belang ziet van snelle en effectieve communicatie met de huisarts. Ook is men ervan doordrongen dat het belangrijk is dat de huisarts de patiënten met kanker in zijn praktijk niet uit het oog verliest wanneer zij in zorg zijn bij het ziekenhuis. Zoals vermeld staat in het NHG-standpunt, is er nog een uitdaging om te zorgen dat de informatiesystemen van huisarts, zorgketen en ziekenhuis goed op elkaar afgestemd zijn.

In de komende jaren zal de wijze waarop de huisartsenzorg goed bij de oncologische netwerken aangesloten kunnen worden verder vorm moeten krijgen.

Aansturing en governance

De ontwikkeling van gezamenlijke zorgpaden en multidisciplinair overleg zijn belangrijke hoekstenen voor de vorming van CCN's, maar om het geheel te laten werken is meer nodig. Om te beginnen moet worden nagedacht over een governancestructuur waarin alle betrokkenen gehoord worden en invloed kunnen uitoefenen op het beleid. Naast medisch specialisten ,

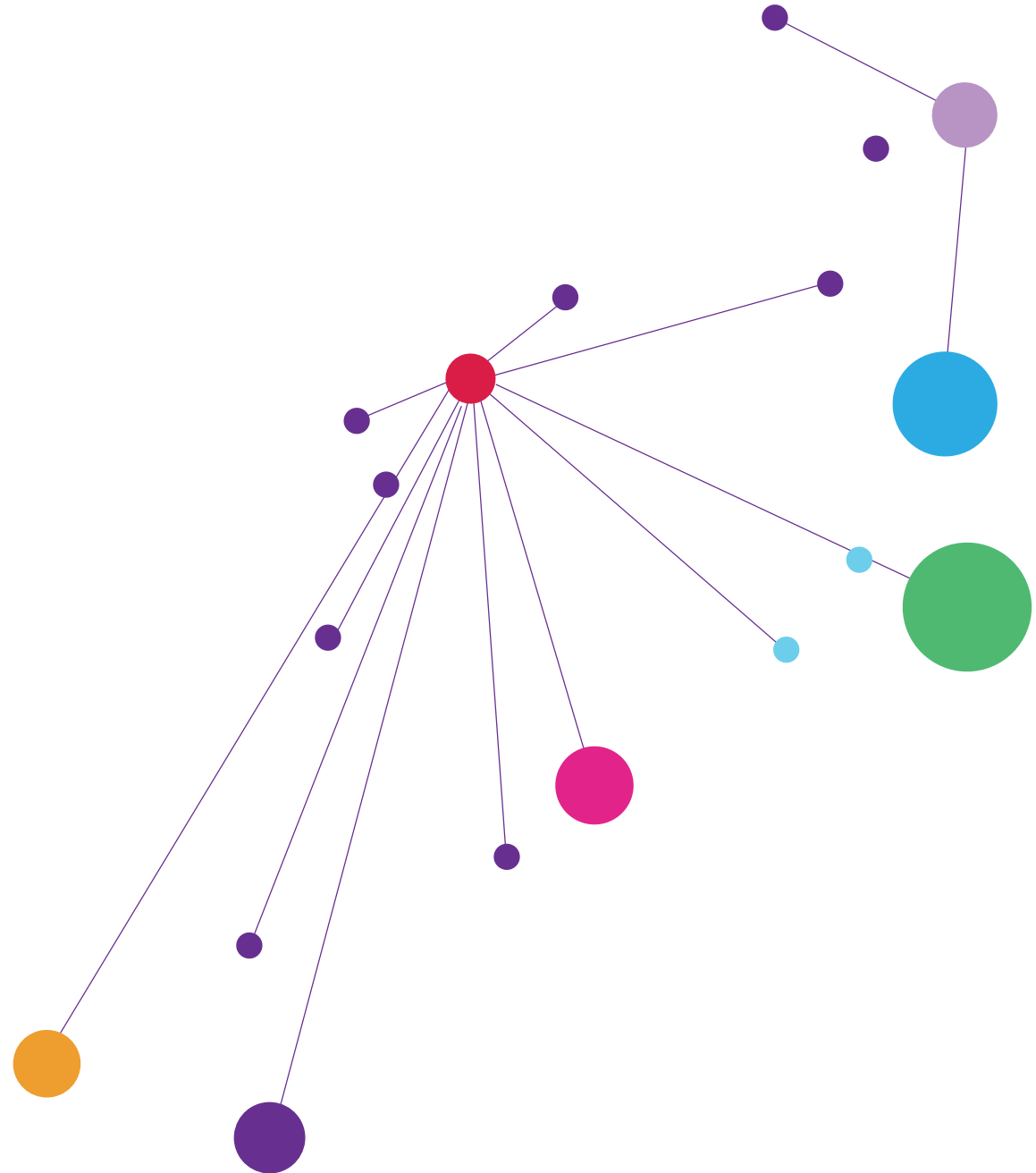
verpleegkundigen en bestuurders van ziekenhuizen zullen ook patiënten, huisartsen en andere professionals vertegenwoordigd moeten zijn. Integrale oncologische zorg omvat immers meer dan alleen ziekenhuiszorg. Er moet nagedacht worden over de positie van andere stakeholders, zoals de zorgverzekeraars.

Een governancestructuur heeft als primaire taak, te zorgen voor consistent management. Governance betekent ook borgen dat gemaakte afspraken nagekomen worden en dat afspraken en protocollen waar nodig regelmatig herzien worden. De oncologische zorg ontwikkelt zich immers snel en landelijke richtlijnen en kwaliteitsstandaarden worden regelmatig herzien. Ook voor overige taken van een CCN, zoals het bieden van transparante kwaliteitsinformatie en het overleg met andere regio's, is governance van belang. De overheid hecht grote waarde aan transparantie als middel om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Voor de oncologische zorg is al een beweging richting meer transparantie ingezet, dankzij initiatieven als SONCOS en DICA. De CCN's zullen deze ontwikkeling moeten voortzetten en borgen.

Uit de interviews in dit Koersboek blijkt dat elementen van de hier genoemde aansturing en governance in veel regio's al ontwikkeld worden, maar dat nog nergens een allesomvattende governance-structuur gerealiseerd is waarin alle belanghebbenden vertegenwoordigd zijn. Dit is dus een punt van aandacht.

De Taskforce bepleit een 'lichte' vorm van governance die zo goed mogelijk aansluit bij de bestaande professionele praktijken. Governance, mits goed ingevuld en met voldoende inbreng

van alle belanghebbenden, doet recht aan de complexiteit en het belang van de oncologische zorg en voorkomt het ontstaan van starre systemen.⁹



Noten

⁹ Zie ook 'Governance in de zorg – Over besturing en bestuurders in de zorg anno 2015', Rapport Commissie Governance NVZD

P

ARTZ: regionale topzorg in Gelderland begint bij oncologie

Sinds 2015 werken drie Gelderse ziekenhuizen samen onder de naam ARTZ (Alliantie Regionale TopZorg), om te beginnen op het gebied van de oncologie, samen met de Radiotherapiegroep. Zij richten zich op een adherentiegebied van ongeveer 1 miljoen Nederlanders. “Wij waren al een eind op weg toen het eerste stuk van de Taskforce verscheen. We herkenden veel in het gedachtengoed dat daarin stond, met de nadruk op de organisatie vanuit het patiëntenperspectief”, zegt chirurg Jeroen Rütter, voorzitter van het oncologisch centrum Rijnstate.

Taakverdeling

In de loop van 2012 ontstond het plan om gezamenlijk nog meer te doen aan kwaliteitsverbetering. “De voorzitters van de oncologische centra hebben toen gezegd: dat is een goed idee, maar als we echte kwaliteitsverbetering willen, moeten we als een centrum gaan werken of helemaal niet”, zegt Rütter. “En de bouw van dat gemeenschappelijke centrum is nu bezig. Niet fysiek op één locatie, maar het is wel de bedoeling dat elke patiënt met dezelfde vorm van kanker hetzelfde traject doorloopt.”

De behandeling van patiënten met de meeste veelvoorkomende (hoogvolume) tumoren vindt in principe op alle drie locaties in ARTZ plaats. Een uitzondering vormen patiënten met extra complexe problematiek, zoals borstkanker op jonge leeftijd of bij een zwangere patiënte. Voor minder vaak voorkomende tumoren is vaak een centrum aangewezen voor de chirurgische behandeling en/of radiotherapie. De voorbereidingen en de nazorg vinden vervolgens weer plaats in het ARTZ-ziekenhuis dat voor de patiënt het dichtst bij is. De kwaliteit wordt voortdurend gemeten, waarbij alle ziekenhuizen ernaar streven om de verschillen zo klein mogelijk te houden.

Preferred partners

De basis voor ARTZ is gelegen in de horizontale samenwerking tussen de drie algemene ziekenhuizen. Hoe kijkt men aan tegen de CCN-gedachte dat een netwerk ook gevormd wordt door samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn? Rütter: “Voor wat betreft de samenwerking met gespecialiseerde centra heeft het onze voorkeur om voor elk tumortype een ‘preferred partner’ te benoemen. Dat zal het

lokale umc zijn voor een aantal tumortypen, maar voor andere aandoeningen kan het zo zijn dat we ons voor extra expertise wenden tot een ander centrum. Het lijkt mij vanuit kwaliteit bezien niet logisch als het een automatisme moet zijn dat je voor alles gericht bent op het dichtstbijzijnde umc.”

De samenwerking met de eerste lijn is een ander verhaal. ARTZ had op 4 maart 2015, ter gelegenheid van de officiële startbijeenkomst voor externe relaties, huisarts Hans van Santen uitgenodigd als panellid. Als hoofdredacteur van Medisch Contact schreef deze hierover: “Mij was gevraagd een stelling in te nemen over de rol van de eerste lijn bij de oncologische zorg, met name van mogelijke verschuiving van die zorg naar de eerste lijn. Kort samengevat verdedigde ik de stelling dat we daar helemaal niet klaar voor zijn. Nog los van de inhoudelijke en multidisciplinaire kanten waar nog winst te halen is, hebben in ieder geval huisartsen daar ook gewoon geen tijd voor. Ik nam het standpunt in dat als er bij de huisarts iets bij komt, er ook wat af moet. In het verleden hebben we dat niet gedaan en de gevolgen daarvan zijn inmiddels zichtbaar.” In hetzelfde nummer van Medisch Contact stelt LHV-voorzitter Ella Kalsbeek: “Het bord van de huisarts is te vol.”

Rütter: “Wij blijven samen met de huisartsen zoeken naar manieren om de aansluiting met de eerste lijn te versterken. De huisarts speelt immers een belangrijke rol aan het begin en vaak aan het einde van de keten. En natuurlijk als raadsman van de patiënt bij moeilijke keuzes en in de zorg voor patiënten die na de behandeling thuis zijn. Maar ik kan ook wel begrijpen dat huisartsen terughoudend zijn. Zij hebben de afgelopen jaren al veel extra taken gekregen, al was het maar op het terrein van de psychosociale zorg.” ARTZ zorgt

in elk geval dat de huisartsen goed op de hoogte blijven van alle beslissingen rond hun patiënten. Zodra er in een MDO een beslissing genomen is, krijgt de huisarts zo snel mogelijk bericht. “Goede communicatie is minstens zo belangrijk als goede afspraken”, zegt Rütter.

Inhoud en vorm

De raden van bestuur van de drie betrokken ziekenhuizen zijn uiteraard nauw betrokken geweest bij alle ontwikkelingen rond ARTZ. Hun devies is altijd geweest dat de vorm de inhoud diende te volgen. De huidige samenwerkingsovereenkomst biedt daarom nog verschillende mogelijkheden voor de invulling

van de governance. Rütter: “We zijn nu nog vooral bezig met het beschrijven van alle zorgpaden en de organisatie van zorg in brede zin. Zodra dat allemaal rond is, moeten we eens heel goed kijken wat de optimale organisatievorm is in onze situatie.” De naam die gekozen is voor de samenwerking, impliceert dat het samenwerkingsverband zich in de toekomst ook kan richten op de diagnostiek en behandeling van andere aandoeningen dan kanker. De ontwikkelingen in Gelderland zijn dus nog volop in beweging.

“We zijn nu nog vooral bezig met het beschrijven van alle zorgpaden en de organisatie van zorg in brede zin. Zodra dat allemaal rond is, moeten we eens heel goed kijken wat de optimale organisatievorm is in onze situatie ... De kwaliteit wordt voortdurend gemeten, waarbij alle ziekenhuizen ernaar streven om de verschillen zo klein mogelijk te houden.”

P

Het Radboudmodel: samenwerking vanuit zorgketens

De samenwerkingen op het gebied van oncologie die het Nijmeegse Radboudumc aangaat met ziekenhuizen in Brabant en Gelderland, gaan uit van zorgketens rond een specifieke vorm van kanker. Prof. dr. Han van Krieken, afdelingshoofd Pathologie en bestuursvoorzitter van het Radboudumc Centrum voor Oncologie: “We werken dus niet ziekenhuisgericht, maar ketengericht. Dat geldt zowel voor de veelvoorkomende vormen van kanker als voor de laagvolume zorg.”

Een goed voorbeeld van de zorgketenbenadering is de samenwerking met het Maasziekenhuis Pantein in Boxmeer voor patiënten met kanker van de dikke darm of de endeldarm (colorectale tumoren). “We willen een blauwdruk ontwikkelen voor het hele zorgpad dat de patiënt afloopt, van de primaire diagnose, de beeldvorming, de behandeling en de nazorg. Je kunt dat samenvatten in een cartoon van een bus die alle haltes langsrijdt en pas weer verder mag als er een ‘go’ is. Het streven is om op verschillende plekken identieke kwaliteit door de hele keten te realiseren.”

Kennis reist

Onderdeel van deze samenwerking zijn heldere afspraken over verwijzingen. Patiënten in Boxmeer stellen het zeer op prijs als zij zo dicht mogelijk bij huis behandeld kunnen worden, maar sommige complexe patiënten kunnen voor de operatie beter naar Nijmegen gaan. Van Krieken: “Onze intensive care is er helemaal op ingesteld om hoogrisicopatiënten toch door de kritieke fase na de operatie heen te slepen. Voor hen heeft het dus meerwaarde om naar Nijmegen te komen. Maar aan de andere kant denk ik dat men te makkelijk zegt dat patiënten wel bereid zijn om te reizen. Kanker is toch een ziekte die vooral op oudere leeftijd veel voorkomt. Zeker als een patiënt dan ook nog andere chronische aandoeningen heeft, kan het een hele onderneming zijn om naar een andere stad te gaan voor je behandeling. Ons uitgangspunt is daarom dat de zorg zo dicht mogelijk bij de woonplaats van de patiënt geboden moet worden. De kennis kan reizen, de patiënt liefst zo min mogelijk.”

Innovatie

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch werkt samen met het Radboudumc aan een aantal oncologische zorgketens, waarvan de urologie al het verst uitontwikkeld is. Voor patiënten met longkanker bestaat er een samenwerking tussen het Radboudumc en het Elkerliek Ziekenhuis in Helmond. IKNL heeft onlangs deze gezamenlijke ziekenhuisoverstijgende zorgketen geauditeerd – een primeur voor Nederland. In de zorg voor patiënten met borstkanker werken het Jeroen Bosch Ziekenhuis, het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen, Maasziekenhuis Pantein en Radboudumc aan de ontwikkeling van een regionaal netwerk. In veel van deze samenwerkingen zal het grootste aantal patiënten nooit binnen de muren van het Radboudumc komen. Het gaat immers om veelvoorkomende vormen van kanker, waarmee in de algemene ziekenhuizen voldoende ervaring bestaat.

Wat is dan de rol van het umc in deze samenwerking? “Innovatie”, zegt Van Krieken. “De oncologische zorg is sterk in beweging, van nieuwe geneesmiddelen tot nieuwe vormen van zorg, denk bijvoorbeeld aan sneldiagnostiek en nieuwe beeldvormende technieken. Die vernieuwing kan verder ontwikkeld worden in een umc, om uiteindelijk toegepast te worden in niet-academische centra.” De specifieke expertise vanuit het umc kan ook van pas komen bij bijzondere of complexe patiënten. Deze worden besproken in het MDO. “Dat MDO is de backbone van het netwerk. Voor de meeste patiënten is het lokale MDO genoeg, omdat er duidelijke afspraken zijn wie welke dingen doet. Maar de bijzondere gevallen kunnen worden ingebracht in het centrale MDO. Daar wordt dan besproken wat de beste

aanpak is en waar die het beste uitgevoerd kan worden, liefst in het ziekenhuis waar de patiënt al onder behandeling is.”

Een belangrijke voorwaarde voor ziekenhuisoverstijgende samenwerking is volgens Van Krieken dat ook de ICT het overleg ondersteunt. “Dat verloopt nog steeds niet altijd zoals het zou moeten. Dat is echt een punt van aandacht als we de vorming van netwerken willen bevorderen”.

Geen strakke regio's

“Wat wij doen ligt helemaal in het verlengde van de Veldagenda en de doorwerking daarvan. Het enige dat ik niet zo snel zie gebeuren, is dat Nederland strak wordt opgedeeld in een aantal regio's die voor alle vormen van kanker hetzelfde zouden zijn. Er is volgens mij niks mis met verschillende afspraken voor verschillende tumortypen. Ik denk ook dat we we het goede dat al is opgebouwd in stand moeten houden.” Neem bijvoorbeeld de hematologische oncologie, waar al jaren prima samenwerking bestaat via de HOVON. Het zou gek zijn als je dat per se wilt veranderen. We hebben of ontwikkelen ook al netwerken op allerlei andere terreinen, zoals de gynaecologie, de hoofdhalstumoren, de bottumoren, de kinderoncologie en de melanomen. Ik kan me niet voorstellen dat we die ontwikkeling gaan terugdraaien om uit te komen op afgebakende regio's voor alle vormen van kanker”, zegt Van Krieken.

Eerste lijn

Om de oncologische samenwerking met de eerste lijn te versterken, organiseerde het Radboudumc in oktober 2014 een studiedag samen met de regionale huisartsenverenigingen. “We wilden kijken hoe de paradigmaverandering die je al gezien

hebt in de cardiologie – dat een belangrijk deel van de zorg ook goed in de eerste lijn kan plaatsvinden – vertaald kan worden naar de oncologie. Er was veel enthousiasme aan het begin van de dag, maar aan het eind verzuchtte de voorzitter van de huisartsenkring: ik wist niet dat het zo complex was. We zitten wat dat betreft echt nog in de fase van het nadenken. Iedereen worstelt ermee.” De participatie van patiënten, ook een thema waar velen mee worstelen, is in Nijmegen al een eind gevorderd. Zeker binnen het Radboudumc Centrum voor Oncologie zelf is patiëntenparticipatie vanzelfsprekend. Er bestaat een patiëntenadviesraad, er vinden spiegelgesprekken plaats met patiëntengroepen, eens per twee jaar wordt uitgebreid onderzoek gedaan naar de opvattingen van patiënten over de zorgkwaliteit. Alle gegevens, ook de proces- en uitkomstindicatoren komen op de website. Van Krieken: “We zijn in gesprek met IKNL om iets dergelijks ook op netwerkniveau te kunnen doen. We willen beginnen met een pilot van een of twee zorgketens. Het verwijspatroon kennen we al, dus het is in principe mogelijk.”

Een punt van aandacht voor de nabije toekomst is het wetenschappelijk onderzoek. Van Krieken: “Je ziet landelijk, en helaas ook bij ons in huis, een dalende trend in de deelname van patiënten in fase 1, 2 en fase 3 klinische trials. Het is zeker een van onze doelstellingen om het makkelijker te maken dat patiënten die belangstelling hebben om mee te doen in zo'n studie, dat ook kunnen doen. Idealiter zelfs in hun eigen ziekenhuis, maar vanwege de bureaucratie rond klinische studies is dat lastig. Het is in elk geval een van onze ambities om weer meer patiënten in het kader van klinische studies te behandelen.”



2010

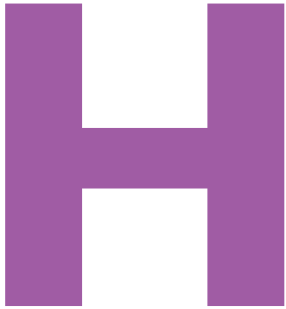
“Ik vond het echt een duivels dilemma: de tumor laten zitten en met zo’n tikkende tijdbom in je lijf blijven rondlopen of je laten opereren en dat dan ineens van alles niet meer werkt in je mannelijkheid als je begrijpt wat ik bedoel. Ja, het zijn allemaal kansen, zeggen ze dan. Maar wat kan ik nou met kansen?”

/2020

“Kiezen is altijd lastig, zeker als het om je lijf en je leven gaat. Maar ik was wel erg blij met alle hulp die we kregen. Zo’n keuzehulp op internet, en daar dan weer rustig over kunnen praten met je dokter. Dat helpt toch om meer zicht te krijgen, wat je eigenlijk wilt. Nou weet ik dat het mijn keuze is en kan ik ook leven met de gevolgen, wat die dan ook zijn.”



Hoe
nu verder?



Hoe nu verder?

De afgelopen jaren is helder geworden dat netwerkvorming in de oncologie noodzakelijk is en hoe een comprehensive cancer netwerk er globaal uit zou moeten zien. Het ministerie van VWS levert een financiële bijdrage aan de ontwikkeling van de netwerken in de praktijk door middel van het Citrienfonds. Dit fonds is ter beschikking gesteld aan de NFU met als doel duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen. Met een groot deel van het fonds (10 miljoen euro) zullen de umc's in komende jaren, in nauwe samenwerking met ziekenhuizen, regionale (eerstelijns) zorginstellingen en patiëntvertegenwoordigers, gaan investeren in regionale netwerkvorming. De visiedocumenten van de Taskforce zijn hierbij leidend.

Door te kiezen voor een 'bottom- up approach' doet de Taskforce recht aan de eerder gesignaleerde diversiteit. Er zullen regionale verschillen blijven bestaan in de concrete invulling van het ideaal van een comprehensive cancer netwerk. Daarbij is het denkbaar dat er uiteindelijk een landelijke richtlijn komt van kwaliteitseisen, op grond waarvan een netwerk het predikaat CCN kan verwerven. Voor het verstrekken en het behoud van een dergelijk keurmerk kan een auditing systematiek ontwikkeld worden, of kan aansluiting worden gezocht bij een bestaand kwaliteitssysteem zoals het OECI Accreditation and Designation Programme.¹⁰

De Taskforce en haar individuele leden zullen ook in de komende tijd het proces van netwerkvorming op verschillende manieren stimuleren. Door in gesprek te blijven met de belangrijkste spelers van de netwerken, kan de Taskforce kansen en uitdagingen signaleren, best practices delen met de andere netwerken en vaststellen waar eventueel het proces van netwerkvorming vast dreigt te lopen. De Taskforce is voorlopig het landelijke aanspreekpunt op het gebied van oncologische netwerkvorming en behartigt de belangen van de CCN's, bijvoorbeeld richting verzekeraars, ACM en VWS.

Zodra de netwerkvorming verder is uitgekristalliseerd en er ook meer duidelijkheid bestaat over de governancestructuur van de verschillende netwerken, zal er een landelijk platform ontstaan dat deze rol van belangenbehartiger en coördinator overneemt. Ook daarvoor geldt dat een lichtvoetige, zo min mogelijk bureaucratische structuur gewenst is. Netwerkvorming en de coördinatie daarvan zijn immers geen doelen op zich. Waar het uiteindelijk om gaat is dat in Nederland elke patiënt met kanker, waar hij of zij ook maar in eerste instantie heengaat, zorg krijgt van dezelfde hoge kwaliteit. Om dat ideaal te verwezenlijken is er tussen nu en 2020 nog heel wat werk te verzetten.

Noten

10 <http://www.oeci.eu/>

P

Vergelijkende studie legt basis voor transmurale samenwerking. Begeleiding patiënt dichtbij huis.

Kan de kwaliteit van de oncologische zorg gehandhaafd of zelfs verbeterd worden als de eerste lijn een grotere rol krijgt? 'Grip op leven', een vergelijkende studie in de regio Utrecht, is erop gericht om deze vraag te beantwoorden. De studie moet de basis leggen voor regionale transmurale afspraken op het gebied van oncologische zorg, vertelt projectleider prof. dr. Niek de Wit, hoogleraar huisartsgeneeskunde aan het UMC Utrecht.

"Ik verwacht dat er subgroepen zijn die duidelijk baat hebben bij een grotere rol van de huisarts in de begeleiding van mensen met kanker. Ouderen bijvoorbeeld en mensen met comorbiditeit. Voor hoogopgeleide jonge vrouwen met borstkanker is het misschien beter om de begeleiding en behandeling in een hand te houden en helemaal bij de specialist te laten. 'Grip op leven' moet zulke subgroepen ook identificeren", zegt De Wit. "Wat we in elk geval al weten, is dat we vaak horen van patiënten, bijvoorbeeld via patiëntenbeweging Levenmetkanker, dat zij het erg op prijs stellen als de huisarts wat meer in beeld is. Het gaat daarbij niet om de medische controles, maar om de psychosociale aspecten en praktische dingen: hoe ga je ermee om als je kanker krijgt en je hebt nog jonge kinderen? Hoe blijf je toch een beetje fit ondanks de chemo? Hoe houd je je relatie overeind? Dat zijn vragen die mensen eerder aan hun huisarts stellen dan aan de specialist of de oncologieverpleegkundige."

Volgens de Utrechtse hoogleraar huisartsgeneeskunde is er een trend tot steeds verdere specialisatie rond de oncologische patiënt. "Je ziet steeds meer gespecialiseerde fysiotherapeuten, patiënten moeten voor geestelijke begeleiding naar een dure psycholoog in het ziekenhuis. Wij denken dat die begeleiding meestal net zo goed door de vertrouwde zorgverlener in de eigen omgeving geleverd kan worden, door de eigen fysiotherapeut, de gezondheidspsycholoog, diëtiste of praktijkverpleegkundige in de eerste lijn."

Kies gerust

De intensievere begeleiding door de huisarts begint al direct na de diagnose kanker. De patiënt gaat dan naar de huisarts om de verschillende behandelopties door te praten. Voor dit zogeheten Kies Gerust gesprek heeft Levenmetkanker samen met het onderzoeksteam een vorm ontwikkeld die door de huisartsen in het onderzoek in de praktijk gebracht wordt. De Wit: “Veel patiënten ervaren de diagnose kanker toch nog steeds als een doodvonnis. En daarna komen zij in de achtbaan van de zorg waarin men nauwelijks ruimte ervaart om na te denken over een beslissing. Patiënten zijn vaak bereid om alles aan te grijpen dat de kans op genezing of langer leven lijkt te vergroten. Maar dat is vaak geen gebalanceerde keuze. Professionals weten dat sommige behandelingen maar een paar procent toevoegen aan de vijfjaarsoverleving. En daar zit vaak een keerzijde aan door de ernstige bijwerkingen, bijvoorbeeld maandenlang geen energie hebben.

Als je 83 bent is die energie misschien juist wel het allerbelangrijkste. Maar veel patiënten worden niet in staat gesteld om die keuze mede te maken. Dat is geen onwil van de medisch specialisten. Het systeem is er gewoon niet op ingericht, er zit geen pauzemoment in de achtbaan. Zo’n timeout gesprek bij de huisarts is dat wel. Ik ben heel benieuwd wat er uit ons onderzoek komt, hoe dat uitpakt. Helpt het om rustig met je huisarts over de bevindingen te praten en de behandelkeuzes echt vanuit een persoonlijk perspectief te maken, of blijkt die achtbaan na de diagnose moeilijk te doorbreken?” De oncologische behandeling van alle patiënten in het onderzoek vindt natuurlijk gewoon in het ziekenhuis plaats. De eerste lijn

Vergelijkende studie

‘Grip op leven’ is een gerandomiseerde klinische trial onder patiënten met een van de vijf veelvoorkomende vormen van kanker. Patiënten bij wie de diagnose kanker is gesteld en die bereid zijn om mee te doen, worden door loting in twee groepen verdeeld. De ene groep krijgt de gebruikelijke zorg, de andere groep krijgt gestructureerde begeleiding van de huisarts tijdens en na de behandeling in het ziekenhuis. De Wit: “We toetsen of de zorg in de eerste lijn tenminste even goed is, wat we noemen non-inferiority. Dan is het dus doelmatiger, want eerstelijns zorg is in het algemeen goedkoper dan tweedelijns zorg.”

Het onderzoek is opgezet in nauwe samenwerking met huisartsen, specialisten en de patiëntenbeweging

Levenmetkanker. Alle huisartsen van de drie grote huisartsen-koepelorganisaties in de regio Utrecht doen in principe mee: Preventzorg, Huisartsen Utrecht Stad en Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra. Dat zijn meer dan 250 huisartsen. Patiënten van huisartsen die absoluut niet mee willen doen met Grip op Leven worden niet benaderd voor het onderzoek. Drie ziekenhuizen in Utrecht en omgeving doen mee: het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, het Diaconessenziekenhuis en het UMC Utrecht. Verder zijn twee thuiszorgorganisaties betrokken: Vitras en Careyn.

komt vervolgens weer in beeld voor de nazorg voor die patiënten die in de onderzoeksgroep zitten.

De rol van de eerstelijns verpleegkundige

Als inderdaad blijkt dat een grotere rol van de huisarts effectief is en doelmatiger in termen van kosten, betekent dat dan niet een taakverzwaring voor huisartsen? De Wit: “Daar hebben we bij de opzet van ons onderzoek rekening mee gehouden. De huisarts gaat het niet allemaal zelf doen, maar samen met de eerstelijns verpleegkundige. De huisarts doet het Kies Gerust gesprek, de gestructureerde begeleiding daarna wordt gedaan door eerstelijns verpleegkundigen die daarbij nauw met de huisarts samenwerken. Zo houden we de belasting voor de huisarts beperkt. Ik denk dat ook als we dit landelijk gaan doen, het een kwestie is van goed organiseren.”

De Utrechtse thuiszorgorganisaties hadden al een aantal eerstelijns verpleegkundigen een extra opleiding in de oncologie gegeven. Die verpleegkundigen werken intensief samen

met de huisartspraktijken in de regio. Voor de patiënt betekent dit dat de zorg dicht bij huis geleverd wordt en de huisarts steeds goed op de hoogte is. De verpleegkundige gaat in het begeleidingsprogramma tenminste één keer op huisbezoek bij de patiënt. De Wit: “Ik weet uit mijn eigen twintig jaar ervaring als huisarts hoe ontzettend veel informatie je krijgt door in de thuissituatie te kijken. Als je binnenkomt en je ziet drie kinderen die zich geen raad weten, moeder die ziek van de chemo op de bank ligt en vader die ook geen idee heeft wat er moet gebeuren – dan is het beeld in één keer duidelijk, vaak veel duidelijker dan wat iemand op het spreekuur vertelt.”

Netwerk rond de patiënt

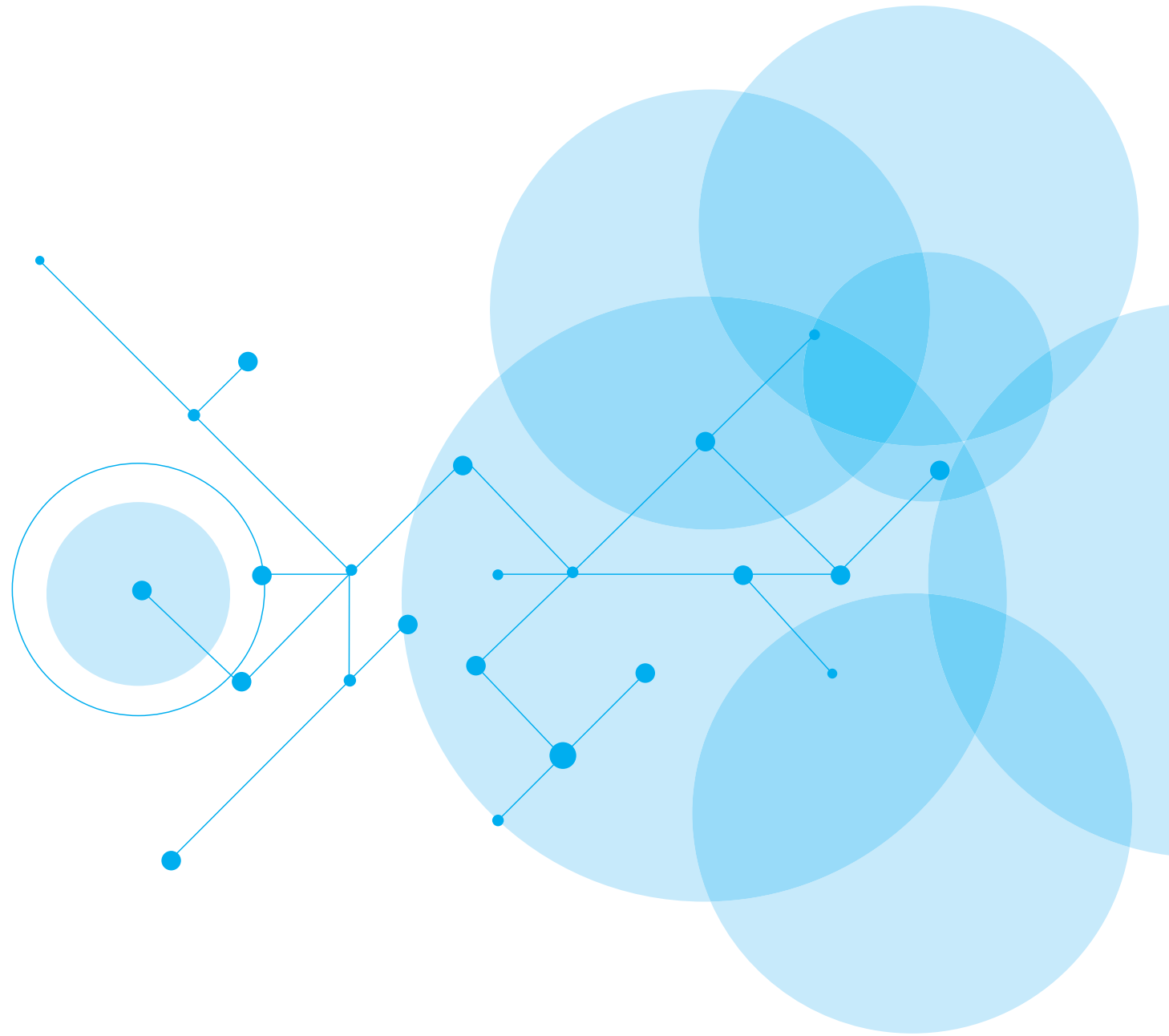
De Wit en collega's hopen dat 'Grip op leven' de opmaat is naar regionale transmurale afspraken (RTA) rondom oncologische zorg in de regio Utrecht. “Het gaat daarbij niet zozeer om protocollen voor de behandeling van een bepaalde tumor, maar om afspraken hoe de patiënt door de keten heen gaat. Zo'n RTA zie ik als een belangrijke stap in de richting van netwerkvorming rondom de

patiënt, waarbij alle betrokken zorgverleners goed op de hoogte zijn van wat er van hen verwacht wordt en wat de anderen doen.”

Onderwijs en nascholing vormen ook een belangrijk onderdeel van het project. Huisartsen die dat willen kunnen zich laten bijscholen op het gebied van oncologie. In samenwerking met het UMC Utrecht worden de eerstelijns verpleegkundigen geschoold op het gebied van oncologie en ook voor huisartsen in opleiding wordt een module oncologie ontwikkeld. Die modules kunnen later makkelijk ook worden overgenomen door de andere huisartsopleidingen in Nederland.

De Wit: “In het algemeen denk ik dat ons model van samenwerking gemakkelijk elders is uit te rollen. Het loopt aardig parallel met ontwikkelingen die al in gang zijn gezet, zoals efficiëntere inrichting van de zorgketen en vooral betere aansluiting op het perspectief van de patiënt. Wij zijn in de gezondheidszorg tot dusver altijd enorm doctor-orientated geweest. Het wordt hoog tijd om uit te gaan van wat patiënten eigenlijk willen.”

⋮ **“Wat we vaak horen van patiënten en patiëntenorganisaties als Levenmetkanker, is dat zij het erg op prijs stellen als de huisarts wat meer in beeld is. Het gaat daarbij niet om de medische controles, maar om de psychosociale aspecten en praktische dingen: hoe ga je ermee om als je kanker krijgt en je hebt nog jonge kinderen?”**





2010

“Mijn zoon werkt bij zo’n groot advocatenkantoor en die wist dat ze in Londen echt top of the bill zijn voor mijn soort kanker. Voordat ik het wist zat ik ineens in het vliegtuig. Voelde me er helemaal niet thuis. Prima dokters daar hoor, maar ik heb me vaak afgevraagd waarom ik niet gewoon in Rotterdam behandeld ben. Toch wel een hoop kouwe drukte daar. En in zo’n land waar ze je soms niet verstaan – nee, achteraf gezien was dat niet nodig.”

/2020

“Ken je dat liedje nog? ‘k Heb getwijfeld over België? Nou, ik niet. Ik heb het goed uitgezocht en we hebben hier in Nederland echt de beste kankerzorg van Europa. Niet alleen topbehandelingen, maar ook goede begeleiding dicht bij huis. Dat is toch fijn om zeker te weten?”



Colofon

Dit is een uitgave van IKNL, Levenmetkanker, NFU, NHG, NVZ en Soncos.

Redactie en samenstelling

Bestuursleden Taskforce Oncologie, beleids- en communicatiemedewerkers IKNL, Levenmetkanker, NFU, NHG, NVZ en Soncos, Pieter van Megchelen

Vormgeving

Terralemon, Amsterdam

Druk

Drukkerij Badoux, Houten



www.nfu.nl



Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

www.nvz-ziekenhuizen.nl



www.levenmetkanker.nl



www.nhg.org



www.iknl.nl



www.soncos.nl