

Visie op Centers of Excellence voor maag-en slokdarmkanker

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het
Spijsverteringskanaal (SPKS)

augustus 2017
(revisie eerste versie 2015)



Dit werk is gelicenceerd onder een Creative Commons Naamsvermelding-GelijkDelen 4.0.

Wanneer je gebruik wilt maken van dit werk, hanteer dan de volgende methode van naamsvermelding:

SPKS, L. Timmermans, *Centers of Excellence Maag- slokdarmkanker* (2017), CC BY-NC-SA 4.0 gelicenceerd.

De volledige tekst is te lezen op <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.nl>

Visie op Centers of Excellence maag- en slokdarmkanker, SPKS, augustus 2017 (©2015)

Inleiding

In 2016 is in Nederland bij ruim 3.500 mensen slokdarmkanker gediagnosticeerd en bij ruim 1.600 maagkanker. Hierbij lijkt de incidentie van maagkanker na een daling te stabiliseren en is die van slokdarmkanker met 600 diagnoses gestegen sinds 2010. Vijf jaar na diagnose is ongeveer 20% van deze patiënten nog in leven (NKR, cijfersoverkanker.nl). Als behandeling krijgt ongeveer een derde van deze patiënten een maag- of slokdarmresectie (operatie). Voor de overige patiënten zijn meestal geen curatieve mogelijkheden: zij kunnen levensverlengend behandeld worden met bijvoorbeeld radio- of chemotherapie of uiteraard afzien van behandeling.

Zorgverleners hebben zelf belangrijke stappen gezet in verbetering van zorg voor patiënten met maag- of slokdarmkanker door volumennormen te hanteren voor chirurgie. Inmiddels worden in slechts 19 ziekenhuizen maag- én slokdarmoperaties uitgevoerd, waardoor complicaties zijn verminderd en de overleving is gestegen. Echter, er waren in 2016 nog steeds 3 ziekenhuizen die alleen maagoperaties uitvoerden, en 3 andere ziekenhuizen alleen slokdarmoperaties. Ook opereren nog vijf (van 22) ziekenhuizen onder de norm van 20 bij slokdarmoperaties per jaar, en nog 9 (van 22) onder dezelfde norm bij maagkanker. Naast deze stagnerende concentratie komt helaas ook de concentratie van zorg voor de rest van de diagnostiek en behandeling van maag- en slokdarmkanker slecht op gang. Bovendien is de zorg gericht op kwaliteit van leven nog verre van optimaal: structurele zorg gericht op functionele problemen zoals bijvoorbeeld met voeding en slikken wordt nog nauwelijks aangeboden. Tot slot gaan de huidige ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling zo snel en zijn de beschikbare en toekomstige modaliteiten zo complex dat verdere concentratie van zorg en kennis noodzakelijk is.

Patiëntenorganisatie Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS) pleit daarom voor een verdere concentratie van zorg en kennis naar Centers of Excellence. Centers of excellence zijn ziekenhuizen waar met voldoende volume van staf en patiënten state-of-the-art-zorg geleverd kan worden in een cultuur van excellentie, compassie, multidisciplinaire samenwerking, innovatie en wetenschap.

Onze toekomstvisie: concentratie van zorg en kennis in Centers of Excellence

Onze missie is dat de overleving, maar ook de kwaliteit van leven bij mensen met maag- en slokdarmkanker sterk verbeterd worden. In onze toekomstvisie realiseren wij onze missie middels Centers of Excellence voor deze doelgroep. Centers of Excellence zijn centra:

- Waar vanuit compassie en expertise de individuele patiënt met zijn of haar psychosociale context centraal wordt gesteld, en waar de patiënt gestimuleerd wordt actief te participeren in het zorgproces en alle besluiten die daarin genomen moeten worden,
- Waar hoogwaardige multidisciplinaire zorg gekoppeld wordt aan innovatief wetenschappelijk onderzoek naar maag- en slokdarmkanker,
- Waar deze specialistische zorg 24 uur gedurende 7 dagen per week wordt geleverd,
- Waar alle mogelijke behandel- en zorgopties voor patiënten met maag- en slokdarmkanker in huis zijn,
- Waar behandelaars grensverleggende interventies doen als daar aanleiding voor is,
- Waarvan de kwaliteit van zorg een stimulans is voor andere ziekenhuizen, en die een voortrekkende rol vervullen voor het vakgebied,
- Die hoofdbehandelaar zijn voor elke patiënt met maag- of slokdarmkanker of die persoon nu met curatieve intentie, dan wel palliatief behandeld wordt en die door behandelaars in de andere centra geraadpleegd worden als de patiënt niet naar een Center of Excellence kan of wil komen,
- Waar de Infrastructuur dienend is aan continue innovatie en optimalisatie van zorg.

Criteria voor Centers of Excellence maag- en slokdarmkanker

Om de gewenste kwaliteit van zorg te kunnen bieden, voldoen Centers of Excellence aan de volgende criteria:

1. Centers of Excellence bieden de hele maag-slokdarmkankerzorg van diagnostiek, tot behandeling, nazorg en palliatie in één multidisciplinair team waarin de professionals van de verschillende disciplines gespecialiseerd zijn in maag-slokdarmkanker.
 - a. Dit team levert gedurende zeven dagen per week, 24 uur per dag de zorg op het hoogste niveau voor patiënten met maag-slokdarmkanker.
 - b. Dit team werkt in een cultuur van multidisciplinaire samenwerking en heeft veelvuldig intercollegiaal overleg.
 - c. Dit team organiseert een multidisciplinaire polikliniek, een MDO voor maag-slokdarmkankerpatiënten, conform SONCOS-normen, alsook een gespecialiseerde dagbehandeling en klinische afdeling voor maag- en slokdarmkanker.
 - d. Dit team is bereid om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap grensoverschrijdend te denken en ingrepen te overwegen en zo mogelijk uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden, dan wel beter passend zijn bij zijn of haar psychosociale context.
 - e. Dit team participeert actief aan landelijke en/of internationale onderzoeksgroepen, ten minste blijkend uit actieve deelname aan DUCG-bijeenkomsten (min. 3x in 2 jaar).
 - f. Dit team bestaat uit:
 - a. minimaal vier in maag-slokdarmkanker gespecialiseerde chirurgen,
 - b. minimaal twee chirurgen die gespecialiseerd zijn in hoofd-halschirurgie,
 - c. minimaal twee in maag-slokdarmkanker gespecialiseerde medisch oncologen,
 - d. minimaal twee in maag-slokdarmkanker gespecialiseerde radiotherapeuten,
 - e. minimaal twee (interventie-)radiologen met subspecialisatie in maag-slokdarmkanker,
 - f. minimaal twee pathologen met subspecialisatie in maag-slokdarmkanker,
 - g. minimaal twee oncologieverpleegkundigen met subspecialisatie in maag-slokdarmkanker,
 - h. minimaal twee diëtisten met subspecialisatie maag-slokdarmkanker, dus met expertise op gebied van verschil in opname versus inname, en getoonde bereidheid ervaringen met en van andere patiënten mee te nemen in begeleiding van nieuwe patiënten met maag- en slokdarmkanker, (en maag- en slokdarmresectie);
 - i. minimaal één logopedist met specialisatie om slikklachten te voorkomen en te behandelen.
 - j. minimaal één psycholoog met expertise met begeleiding van mensen met maag-en slokdarmkanker,
 - k. professionals die expertise hebben met, en op de hoogte zijn van, de farmacotherapeutische ontwikkelingen (farmacogenetica, biologicals, e.d.),
 - l. een fysiotherapeut met expertise op het gebied van peri-operatieve revalidatie bij maag- en slokdarmchirurgie.
 - m. een verpleegkundig team voor klinische opnames en voor dagbehandeling dat gespecialiseerd is in maag- en slokdarmkanker en voor minimaal 50% bestaat uit oncologieverpleegkundigen.
2. Centers of Excellence kunnen qua diagnostiek en behandeling alle mogelijke opties bieden, naar de laatste stand van de wetenschap, zoals:
 - a. moleculaire diagnostiek;
 - b. minimaal invasieve ingrepen (endoscopisch) bij slokdarm- en maagkanker;
 - c. alle vormen van radiotherapie;
 - d. alle vormen van systemische therapie;
 - e. ervaring met chemoradiatie voor maag- en slokdarmkanker;
 - f. ervaring met coloninterpositie indien maagweefsel ongeschikt is voor een buismaag
 - g. de mogelijkheden inzake personalized medicine.

3. Centers of Excellence voldoen aan de volgende jaarlijkse volumennormen (te meten over een periode van drie jaar):
 - a. Minimaal 300 nieuwe patiënten per jaar met maag- of slokdarmkanker behandelen, waarbij ook de patiënten meetellen voor wie geen operatie mogelijk is, maar die wel palliatief behandeld worden of op een andere manier begeleid worden.
 - b. Voldoen aan de SONCOS-volumenorm, met in aanvulling hierop een minimum van 80 oncologische resecties van maag-of slokdarm per jaar.
 - c. Per chirurg geldt een minimum van 20 oncologische resecties per jaar. Elke operatie wordt uitgevoerd door 2 chirurgen, waarbij één minimaal 100 maag- en slokdarmoperaties heeft uitgevoerd. Voor nieuwe maag-slokdarmoperateurs geldt een leercurve van 100^{1,2} resecties: deze moeten derhalve in een trainingscontext (met supervisie) uitgevoerd worden.
4. Centers of Excellence stimuleren onderzoek vanuit de kliniek om bij te dragen aan de ontwikkeling van meer specifieke kennis over maag- en slokdarmkanker. Dat blijkt uit deelname aan minimaal één therapeutische studie voor de in opzet curatieve behandeling en één studie voor de in opzet palliatieve behandeling van maag- en slokdarmkanker.
5. Centers of Excellence bieden zorg die zowel gericht is op overleven als kwaliteit van leven. Centers of Excellence:
 - a. dragen er zorg voor dat minimaal 80% van de patiënten deelneemt aan de kwaliteit-van-leven- en andere PROM-registraties van POCOP,
 - b. bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROMs) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Het beleid voor behandeling en nazorg wordt waar nodig aangepast,
 - c. bieden proactief begeleiding aan ter voorkoming of vermindering van veel voorkomende functionele klachten die na een maag- of slokdarmresectie kunnen optreden: problemen rondom voeding en ontlasting, ademhalingsproblemen, slikklachten, en klachten die de opbouw van conditie belemmeren. Dat betekent dat iedere patiënt voor en/of na de operatie gezien wordt door een diëtist, een logopedist (voor slikoefeningen) en een bekkenfysiotherapeut,
 - d. monitoren de voedingsstatus en evt. tekorten in micronutriënten, onder andere middels regelmatig bloedonderzoek,
 - e. bieden waar nodig psychosociale zorg aan patiënten en naasten door zorgverleners met expertise met deze doelgroep.
6. Centers of Excellence stimuleren dat patiënten met maag- en slokdarmkanker de regie over hun eigen zorgproces nemen. Centers of Excellence:
 - a. hebben gerichte aandacht voor samen beslissen over onderzoek en behandelingen, waarbij gebruik wordt gemaakt van keuzehulpen die zo snel mogelijk na de diagnose worden aangereikt en door een professional met de patiënt worden doorgenomen,
 - b. bieden patiënten online toegang tot het medisch dossier,
 - c. beantwoorden vragen van patiënten nog diezelfde dag door een gespecialiseerde medewerker,
 - d. bieden patiënten alle gewenste informatie over maag- en slokdarmkanker in het algemeen alsook informatie over de patiëntenorganisatie SPKS.
7. Centers of Excellence zijn gericht op kwaliteitsverbetering. Centers of Excellence
 - a. registreren en monitoren resultaten en bijwerkingen van hun diagnostiek en behandeling,

¹ Kim, CY., Nam, BH., Cho, GS., et al. Learning curve for gastric cancer surgery based on actual survival. *Gastric Cancer*; 2016; 19: 631-638.

² Markar SR, Mackenzie H, Lagergren P, Hanna GB, Lagergren J. Surgical Proficiency Gain and Survival After Esophagectomy for Cancer. *J Clin Oncol*. 2016; 34(13):1528-36.

- b. evalueren deze kortcyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers,
- c. verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continue aan de hand van objectieve internationale (ICHOM-)uitkomstmaten en patiëntervaringen (PREM), zowel intern op arts-niveau, als extern op ziekenhuisniveau,
- d. bespreken deze uitkomsten tevens jaarlijks met een belangenbehartiger van SPKS,
- e. zijn transparant over uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau en over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.

Marianne de Jager, Joke Leemhuis, Bert Abbas, en Liesbeth Timmermans,
SPKS (Stichting Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal), Leven met Maag- of slokdarmkanker

Contact over dit document: L.Timmermans@spks.nl

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal

•Maag •Darm •Alveesklier •Slokdarm

Post P/A NFK, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht E-mail secretariaat@spks.nl Website www.spks.nl Tel. [secretariaat 088
0029775](tel:0880029775) IBAN [NL47INGB0006842136](https://www.iban.nl/) KvK Amsterdam 41214926