

# EXPERTZORG VOOR ALLE MENSEN MET KANKER

## VISIE VAN DE NEDERLANDSE KANKERPATIËNTENORGANISATIES

*Vastgesteld op 27 februari 2019, aangepast juli 2019*

### WAT WIJ WILLEN: EXPERTZORG VOOR ALLE MENSEN MET KANKER

Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. Dát is waar de patiëntenorganisaties voor mensen met kanker naar streven. De “beste zorg” betekent dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners. Wij noemen hen experts. De zorg voor mensen met kanker is zo ingewikkeld geworden en de ontwikkelingen gaan zo snel dat wij vinden dat alleen experts deze zorg naar de laatste inzichten en op de best mogelijke manier kunnen uitvoeren. Daarom noemen wij oncologische zorg expertzorg. En vinden wij het belangrijk dat iedereen met kanker expertzorg ontvangt. In dit visiedocument zetten wij uiteen waarom expertzorg voor kanker noodzakelijk is en hoe dit eruit zou moeten zien vanuit ons perspectief als ervaringsdeskundigen. Met deze visie willen wij bijdragen aan de ontwikkeling om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige oncologische zorg te realiseren.

### ONZE URGENTIE: HUIDIGE ZORG IS NIET TOEKOMSTBESTENDIG

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 116.000 mensen de diagnose kanker. Na vijf jaar is 65% van hen nog in leven, maar de overlevingskansen verschillen sterk per kankersoort. Er zijn nog steeds veel kankersoorten waarbij al decennia geen of nauwelijks overlevingswinst is geboekt. Onder de mensen die de kanker overleven, zijn er veel die last (blijven) houden van late effecten door de kanker en de behandeling. 20% van alle kankerpatiënten heeft een zeldzame kankersoort. Zij hebben slechtere overlevingskansen dan de andere kankerpatiënten. De verwachting is dat in 2040 de kosten voor de oncologische zorg vijf keer zoveel zullen zijn als in 2016: van 5 miljard Euro naar 23 miljard Euro per jaar. Dat komt deels door de vergrijzing, maar vooral doordat er veel nieuwe dure geneesmiddelen beschikbaar komen. Om voortuitgang te blijven boeken voor mensen met kanker en deze zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar te houden, moet de oncologische zorg toekomstbestendiger worden gemaakt. (Cijfers komen uit de Nederlandse Kankerregistratie, IKNL 2019).

## HISTORIE VAN KENNISDELING EN SAMENWERKING EN HUIDIGE ONTWIKKELINGEN IN DE NEDERLANDSE ONCOLOGIE

Sinds de jaren '80 kent Nederland een model voor toegang tot optimale oncologische zorg zo dicht mogelijk bij huis voor alle mensen met kanker door middel van richtlijnen, consultatie en netwerkvorming. In 1993 riep de gezondheidsraad op tot concentratie van hoogcomplexere laagvolume-oncologie. Dit is vooral gebeurd voor complexe operaties en enkele zeldzame kankersoorten. Sinds deze eeuw is er een versnelling in technische mogelijkheden en kent de oncologie grote ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling:

- De (inmiddels landelijke) richtlijnen worden dikker en in toenemende mate met hogere frequentie op onderdelen herzien: implementatie lijkt lastig te worden en in toenemende mate wordt niet meer in alle ziekenhuizen voor alle aandoeningen volgens de laatste richtlijnen gewerkt.
- De oncologische zorg individualiseert: eerst van aandoening naar subgroepen en nu langzaamaan naar patiëntniveau. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden complexer en de deelgebieden worden kleiner. Standaardbehandelingen verdwijnen langzaamaan in de oncologie en worden vervangen door hoogcomplexere, doelgerichte, op maat gesneden behandelingen.
- De nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling kosten veel geld. De verwachting is dat de uitgaven aan kanker in Nederland in 2040 vervijfvoudigd zullen zijn ten opzichte van nu. Deze exponentiële kostenstijging wordt vooral toegeschreven aan de opkomst van dure medicatie. Deze medicatie, zoals immunotherapie, biedt patiënten belangrijke nieuwe kansen op levensverlenging en soms zelfs genezing. Echter, voor veel van deze behandelingen moet nog kennis opgebouwd worden: bij welk deel van de patiënten slaat de behandeling aan en waarom, wat zijn de bijwerkingen (die zeer ernstig kunnen zijn) en hoe moet hier adequaat op gereageerd worden etc. Zowel voor patiëntveiligheid als de doelmatige besteding van de schaarse publieke middelen is het belangrijk dat deze kennis zo snel mogelijk wordt opgebouwd.

## VERSNIPPERING IS PROBLEEM VOOR NU EN DE TOEKOMST

Alhoewel voor een aantal onderdelen van de oncologische zorg concentratie van zorg is ingezet of zelfs is gerealiseerd, kunnen de meeste mensen met kanker nog steeds in alle (tachtig) ziekenhuizen zorg ontvangen. Dit betekent voor veel ziekenhuizen dat zij voor veel kankersoorten relatief weinig patiënten diagnosticeren en/of behandelen. De patiënten krijgen hierdoor te maken met een team van artsen en verpleegkundigen dat relatief onervaren is met hun ziekte en er ook niet in gespecialiseerd is. Daarnaast zorgt deze versnippering ervoor dat het aantal patiënten per ziekenhuis zo laag is, dat we in Nederland ziekenhuizen eigenlijk niet kunnen vergelijken op uitkomsten: de aantallen zijn hiervoor simpelweg te klein. Maar nog ernstiger is het feit dat deze versnippering innovatie verhindert: voor optimale kennisontwikkeling hebben we gespecialiseerde ziekenhuizen met voldoende patiënten per kankersoort nodig. Nederland heeft te weinig ziekenhuizen die een hoog volume hebben van een bepaalde groep kankerpatiënten en zich daar tevens in hebben gespecialiseerd. Kortom: voor betere overlevingskansen voor mensen met kanker, voor een betere kwaliteit van leven, voor meer patiëntveiligheid, meer doelmatigheid en effectieve kennisopbouw moeten we de versnippering in de Nederlandse oncologische zorg opheffen en de oncologische zorg organiseren in een beperkter aantal ziekenhuizen die expertzorg leveren.

## VISIE: ONCOLOGISCHE ZORG IS EXPERTZORG

Patiëntvertegenwoordigers merken dat het huidige, hierboven beschreven, model niet meer voldoet om alle kankerpatiënten volgens de laatste inzichten te diagnosticeren en te behandelen. De ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van kanker gaan zo snel en beschikbare modaliteiten zijn zo complex geworden dat we een punt hebben bereikt dat verdere concentratie van zorg en kennis noodzakelijk is. Er moeten daarom hogere eisen gesteld worden aan ziekenhuizen die oncologische zorg leveren. Oncologische zorg is complexe zorg geworden over hele de linie. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van zorg. Om deze zorg goed uit te voeren moet de zorg op expertniveau uitgevoerd worden. Wij vinden dat oncologische zorg expertzorg vereist.

### EXPERTZORG

Expertzorg wordt geleverd voor en door mensen, wat zich uit in compassie, persoonlijke zorg, een open onderlinge communicatie, een menselijke maat in de organisatie en aandacht voor naasten. Expertzorg is zorg naar de laatste inzichten en bestaat volgens ons uit de volgende pijlers:

- specialisatie op aandoeningsniveau van alle betrokken disciplines;
- multidisciplinaire samenwerking van alle betrokken en relevante aanpalende disciplines, idealiter onder één dak;
- wetenschappelijk onderzoek als onderdeel van de dagelijkse praktijk met een researchafdeling die nauw samenwerkt met de kliniek, met innovatieve trials en translationeel onderzoek;
- state-of-the-art-infrastructuur voor diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg;
- een systeem voor en een cultuur van continue innovatie en optimalisatie (bijv. value based healthcare);
- voldoende volume van staf en patiënten om bovenstaande mogelijk te maken en om voldoende kritische massa van expertise te hebben voor optimale kwaliteit van zorg, snelle doorvoering van (nieuw) standaardbeleid en voor concentratie van wetenschappelijk onderzoek (meer regie, hogere patiëntenaantallen en –participatie en betere toegang voor patiënten).

### EXPERTS

Experts bevinden zich op alle niveaus en in alle disciplines: ze zijn onze ideale zorgverleners. Experts houden van hun vak, zijn toegewijd aan patiënten, kennis en ontwikkeling. Experts zijn zorgverleners die zijn gespecialiseerd in diagnostiek, behandeling en/of nazorg van mensen met een bepaalde kankersoort. Gespecialiseerd betekent dat de zorgverlener:

- de betreffende kanker als aandachtsgebied heeft, eventueel aangevuld met maximaal nog één of twee andere (zoveel mogelijk gerelateerde) aandoeningen als aandachtsgebied (dit is afhankelijk van het type discipline en kankersoort);
- actief deelneemt aan wetenschappelijk onderzoek en het bevorderen van het vakgebied;
- werkt met een attitude die excellente zorg bevordert.

Expert zijn betekent dan dat de zorgverlener volgens de laatste inzichten en de hoogste standaarden werkt. Met compassie voor patiënten. Dat zorgevaluatie en intercollegiale reflectie een standaardonderdeel van het werk zijn. Net als multidisciplinaire en intercollegiale samenwerking. En dat de zorgverlener zich verantwoordelijk voelt voor het uitdragen van deze hoogwaardige multidisciplinaire zorg, zowel binnen als buiten het eigen ziekenhuis. Deze experts werken in ziekenhuizen die hen faciliteren om expertzorg te leveren. Wij noemen deze ziekenhuizen expertziekenhuizen.

## EXPERTZIEKENHUIZEN EN GEDEELDE ZORG MET ANDERE ZIEKENHUIZEN

Expertziekenhuizen bieden een infrastructuur en cultuur voor hoogwaardige kennis, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie. Alle mensen met kanker krijgen hier optimale diagnostiek, behandeling en nazorg en palliatieve zorg. Onderdelen van behandeling en nazorg kunnen eventueel onder regie van een expertziekenhuis in een gelieerd ziekenhuis uitgevoerd worden: wij noemen dit gedeelde zorg. Het betreffende ziekenhuis is in dat geval volledig toegerust voor deze gedeelde zorg voor de specifieke aandoening. Voor gedeelde zorg worden strikte samenwerkingsafspraken gemaakt inzake de governance van het samenwerkingsverband, waar welke expertise aanwezig is, de kwaliteitscriteria voor elke deelnemende partij, de wijze van transparante evaluatie van de zorg en van samenwerking op alle betrokken locaties. Uitgangspunt bij gedeelde zorg is dat het expertziekenhuis regievoerder blijft over het hele zorgproces. Voor zeer gespecialiseerde onderdelen van de zorg maken expertziekenhuizen afspraken voor een onderlinge taakverdeling. Ook hiervoor zijn afspraken over governance, kwaliteitscriteria, regie en patiëntentrajec helder en transparant vastgelegd. Tot slot nemen expertziekenhuizen verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en patiënteninformatie en kennisoverdracht naar andere professionals.

## CRITERIA VOOR EXPERTZIEKENHUIZEN

Voor expertziekenhuizen gelden de volgende criteria op aandoeningsniveau. Ziekenhuizen kunnen voor meerdere aandoeningen expertziekenhuis zijn.

1. Expertziekenhuizen bieden **de complete zorg aan voor mensen met de betreffende kankersoort in alle stadia** (dus van diagnostiek tot behandeling, nazorg en (tumorgerichte) palliatie), op het hoogste niveau en naar de laatste stand van de wetenschap door een goed samenwerkend multidisciplinair team, gedurende zeven dagen per week, 24 uur per dag.
2. De betreffende oncologische zorg wordt geleverd door **een gespecialiseerd multidisciplinair expertteam** bestaande uit alle medische disciplines betrokken bij diagnostiek en behandeling. Deze teams organiseren de interdisciplinaire samenwerking en communicatie. Zij hanteren korte intercollegiale lijnen voor afstemming, samenwerking en verwijzing. Zij voeren gezamenlijk een eenduidig beleid voor diagnostiek, behandeling en nazorg. De leden van het team hebben kennis van elkaars expertise en van de grenzen van hun eigen expertise. Het gespecialiseerde multidisciplinaire team bestaat uit ten minste twee professionals van alle betrokken medische disciplines aangevuld met verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en noodzakelijke paramedici. Het multidisciplinaire expertteam organiseert daarnaast een samenwerking met korte lijnen met aanpalende specialisten en experts (in te vullen per kankersoort en te effectueren op patiëntniveau), zoals de geriater, diëtist, fysiotherapeut, logopedist, medisch psycholoog, seksuoloog, psychosociale experts, klinisch arbeidsgeneeskundige gespecialiseerd in oncologie, het palliatief team en poli's voor AYA's, erfelijkheid, nazorg en late effecten. Ook in geval van co-morbiditeit wordt op patiëntniveau een samenwerking met relevante en betrokken disciplines georganiseerd.
3. Expertziekenhuizen bieden al hun patiënten met de betreffende kanker **een vast aanspreekpunt**, bij voorkeur een verpleegkundig specialist of een oncologieverpleegkundige. Deze persoon heeft het overzicht over het gehele ziekte- en behandeltraject van de patiënt en biedt de patiënt waar nodig ondersteuning en begeleiding. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig bereikbaar.

4. Het expertziekenhuis zorgt daarnaast voor een **verpleegkundig team** voor klinische opnames en voor dagbehandeling dat gespecialiseerd is in de betreffende kanker.
5. Het multidisciplinair team organiseert een tumorspecifiek **MDO** voor de betreffende kanker. Aan het MDO nemen uit het gespecialiseerde multidisciplinaire team ten minste één of twee vertegenwoordigers per betrokken discipline deel. Patiënten worden in een MDO besproken voorafgaand aan de primaire behandeling en bij wijzigingen in het vervolgbeleid, bijvoorbeeld door ziekteprogressie. De patiënt krijgt standaard de uitslag van de MDO-bespreking op schrift mee of digitaal beschikbaar in het patiëntenportaal.
6. Het multidisciplinair team organiseert een **multidisciplinaire polikliniek** voor de betreffende kanker. Als een patiënt meerdere behandelopties heeft, wordt zij/hij op de polikliniek gezien door alle relevante disciplines, bij voorkeur op één dag. Het multidisciplinair team zorgt voor een optimaal patiëntentraject, waarbij onderzoeken en gesprekken zoveel mogelijk op één dag worden gepland en er ruimte is om rekening te houden met de wensen en mogelijkheden van de patiënt.
7. In expertziekenhuizen zijn de professionals in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap **grensverleggend te denken** en om ingrepen te overwegen en uit te voeren die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar die voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden. Dit beleid moet afgestemd worden met andere expertziekenhuizen, bij voorkeur binnen het verband van de betreffende landelijke onderzoeksgroep. Zo kan in breed verband het belang van de patiënt gediend worden.
8. Voor expertzorg is een **minimum aantal patiënten** nodig per expertziekenhuis. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers. De Europese norm voor zeldzame kankers is een incidentie die lager is dan 6 op 100.000 inwoners, oftewel in Nederland in 2019 een incidentie lager dan 1.021 patiënten per jaar.
  - Voor de zorg voor mensen met een niet-zeldzame kanker kan worden gedacht aan ten minste 200 tot 300 nieuwe patiënten in behandeling hebben of een caseload van minimaal 1.000 patiënten in behandeling (prevalentie). Onder behandeling vallen alle behandelopties, dus ook beleid als waakzaam wachten.
  - De zorg voor mensen met een zeldzame kanker moet worden uitgevoerd in een beperkt aantal expertziekenhuizen, die nauw samenwerken en klinische en overige relevante data met elkaar delen. Deze expertziekenhuizen werken op Europees niveau samen met andere expertziekenhuizen, voor zowel de dagelijkse zorg als voor wetenschap, kennis- en datadeling. Het aantal expertziekenhuizen moet landelijk bepaald worden, bijvoorbeeld voor clusters van kankersoorten. Deze visie wordt uitgewerkt in een nationaal plan zeldzame kankers (voorzien voor 2019).
9. **Expertziekenhuizen werken op reguliere basis samen met andere expertziekenhuizen**, zowel binnen Nederland als internationaal. Deze samenwerking betreft ten minste wetenschappelijk onderzoek en intercollegiaal overleg over complexe patiënten.
10. Expertziekenhuizen initiëren, stimuleren en dragen actief bij aan **wetenschappelijk onderzoek** inzake de betreffende kankersoort in de meest brede zin. Expertziekenhuizen hebben derhalve wetenschappelijk onderzoekers en onderzoeksverpleegkundigen in huis die verbinding hebben met de

kliniek en behandelaars die deelnemen aan bijeenkomsten van landelijke en internationale onderzoeksgroepen, relevante congressen etc.

11. **Expertziekenhuizen zorgen voor voldoende kennis bij andere ziekenhuizen**, zodat de betreffende kanker tijdig herkend wordt en verwijzing naar het expertziekenhuis voor diagnostiek en behandeling snel en effectief verloopt. Expertziekenhuizen nemen verantwoordelijkheid inzake de coördinatie van het zorgaanbod binnen de hele keten, de ontwikkeling van zorgstandaarden en kennisoverdracht naar andere professionals.
12. Expertziekenhuizen bieden patiënten **optimale zorg gericht op kwaliteit van leven** (in relatie tot ziekte en behandeling). Zij zorgen dat patiënten deelnemen aan een kwaliteit-van-leven-registratie (PROM) speciaal voor de betreffende kankersoort. Expertziekenhuizen bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM's) met de patiënt, tenzij de patiënt dit niet wil. Expertziekenhuizen bieden patiënten (en naasten) al vanaf de diagnostische fase toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg en oncologische revalidatie.
13. Expertziekenhuizen stimuleren en faciliteren in het zorgpad dat **patiënten de regie over hun eigen zorgproces kunnen nemen**. Hiertoe is er een patiëntportaal ingericht dat online toegang geeft tot het medisch dossier. Ook past het expertcentrum altijd het principe van samen beslissen toe, waaronder de bespreking van de verschillende behandelmogelijkheden, de persoonlijke waarden van de patiënt en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven. Hierbij maakt men zoveel mogelijk gebruik van keuzehulp die meteen na de diagnose worden aangereikt. Expertziekenhuizen bieden patiënten daarnaast informatie over de betreffende kankersoort in het algemeen en informatie over de relevante patiëntenorganisatie(s). Tevens bieden zij, in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s), mogelijkheden/toegang tot lotgenotencontact. Expertziekenhuizen zorgen samen voor optimale landelijke patiënteninformatie.
14. Expertziekenhuizen zorgen voor **tijdige communicatie en afstemming tussen de betrokken zorgverleners**, waaronder de huisarts en primaire verwijzers. Expertziekenhuizen maken afspraken over verwijzing en taakverdeling met de eerste lijn met name in de diagnostische en de palliatieve fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum middels een behandelplan met duidelijke afspraken en een vast aanspreekpunt voor de patiënten en (eerstelijns) zorgverleners.
15. **Expertziekenhuizen evalueren hun zorg en zijn transparant over de resultaten op aandoeningsniveau**. Expertziekenhuizen registreren en monitoren gestandaardiseerd hun klinische en kwaliteit-van-leven-resultaten, complicaties en bijwerkingen van de diagnostiek en behandeling. Zij evalueren hun eigen variaties in diagnostiek en behandeling en vergelijken deze met andere centra. Ze verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu aan de hand van objectieve uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op het niveau van de zorgprofessional, als extern op ziekenhuisniveau. Expertziekenhuizen zijn transparant over de uitkomsten van zorg en evalueren deze kortcyclisch, minimaal twee keer per jaar, intercollegiaal en met patiëntvertegenwoordigers, gericht op kwaliteitsverbetering. Expertziekenhuizen maken hun uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau openbaar en zijn ook transparant over hoe zij sturen op de verbetering van de zorgkwaliteit.